

Saberes

Producidos en torno a la discapacidad
ISBN 978-958-52397-9-1



Facultad de Educación y Ciencias Sociales



Tecnológico
de Antioquia
Institución Universitaria
VIGILADA MINEDUCACIÓN





Saberes

Producidos en torno a la discapacidad

Facultad de Educación y Ciencias Sociales



Suárez Vallejo; Juan Pablo, dirección editorial

Saberes producidos en torno a la discapacidad. / Juan Pablo Suárez Vallejo
Primera edición. Medellín: Sello Editorial T Tecnológico de Antioquia Institución
Universitaria, 2020
206 páginas

ISBN 978-958-52397-9-1

Personas con discapacidades. Educación superior. Currículo. Conocimiento.
Representación del conocimiento. Igualdad en la educación. Desarrollo de la
inteligencia. Educación física. Innovaciones tecnológicas. Innovaciones educativas.
Arte - Enseñanza. Juegos. Ejercicio. Salud. Fisiología humana. Medellín (Colombia).
Juventud - Conducta sexual. Sordos. Disrafía Espinal. Familia.

CDD: 305.9

Catalogación en la publicación Biblioteca Humberto Saldarriaga Carmona - TdeA

ISBN impreso: 978-958-52397-9-1

ISBN digital: 978-958-52996-0-3

Dirección Editorial

Juan Pablo Suárez Vallejo

Institución editora

Tecnológico de Antioquia -Institución Universitaria

Facultad de Educación y Ciencias Sociales

Grupo de Investigación Senderos

Calle 78B 72A - 220, Medellín, Colombia, Suramérica

PBX: [+57 4] 444 3700 ext.: 2139

Corrección de estilo, diseño, diagramación e impresión

Divegráficas S.A.S.

“Los capítulos publicados en este libro incorporan contenidos derivados de procesos de investigación y estos no representan, necesariamente, los criterios institucionales del Tecnológico de Antioquia. Los contenidos son responsabilidad exclusiva de sus autores. Obra protegida por el derecho de autor. Queda estrictamente prohibida su reproducción, comunicación, divulgación, copia, distribución, comercialización, transformación, puesta a disposición o transferencia en cualquier forma y por cualquier medio, sin la autorización previa, expresa y por escrito de su titular. El incumplimiento de la mencionada restricción podrá dar lugar a las acciones civiles y penales correspondientes”.

© 2020 Todos los derechos de autor reservados.

Hecho en Colombia.

Contenido

- 7 1. Ecología de saberes de estudiantes con discapacidad: un paso para construir justicia curricular en educación superior

- 29 2. Una lectura a la educación inclusiva con personas con trastorno del desarrollo intelectual

- 55 3. Flexibilización curricular en el área de Educación Física

- 79 4. Tecnología de asistencia y expresión artística

- 101 5. Tecnología de asistencia, prácticas de juego y discapacidad

- 125 6. Efectos fisiológicos del ejercicio en adultos mayores con y sin discapacidad intelectual

- 155 7. Experiencias en sexualidad de un grupo de jóvenes sordos de Medellín (Colombia)

- 183 8. Estudio del sentido sobre discapacidad en familias de personas con espina bífida



Presentación

En este libro se recopilan ocho trabajos de investigación en torno a la discapacidad que dan cuenta de la existencia de una red de investigadores dedicados al estudio de temas acerca de la discapacidad en la que cada uno aporta perspectivas para su comprensión desde una postura crítica frente a lo que ha significado la inclusión social y educativa, con propuestas tendientes a favorecer la inclusión, o mediante una lectura desde el punto de vista de los sujetos con discapacidad frente a lo que significa su participación o no en el contexto social y educativo. Estas tres perspectivas permiten configurar las tendencias en investigación en el campo de la discapacidad.

En cuanto a la distribución de los capítulos, se inicia con un trabajo titulado Ecología de saberes de estudiantes con discapacidad: un paso para construir justicia curricular en educación superior, en el que se aborda la discapacidad desde la justicia educativa y que sirve como referente teórico e introducción a los dos siguientes capítulos relacionados con la inclusión educativa y la justicia educativa. Los siete capítulos restantes se aglutinan en torno a la vulnerabilidad educativa y social, y sus títulos son: Una lectura a la educación inclusiva con personas con trastorno del desarrollo intelectual; Flexibilización curricular en el área de educación física; Tecnología de asistencia y expresión artística; Tecnología de asistencia, prácticas de juego y discapacidad; Efectos fisiológicos del ejercicio en adultos mayores con y sin discapacidad intelectual; Experiencias en sexualidad de un grupo de



jóvenes sordos de Medellín (Colombia), y Estudio del sentido sobre discapacidad en familias de personas con espina bífida.

Estos trabajos y resultados de investigaciones aportan a la Línea de investigación Pluralidades del Grupo Senderos, específicamente a los tópicos “justicia educativa” y “vulnerabilidad educativa y social”. Con esta compilación se espera hacer nuevos aportes a la comprensión del campo de la discapacidad tanto en Colombia como en Latinoamérica, toda vez que estas producciones recogen discusiones y propuestas que permiten vislumbrar algunas tendencias de investigación que se empiezan a consolidar en el campo de la discapacidad.



1

Ecología de saberes de estudiantes con discapacidad: un paso para construir justicia curricular en educación superior

Jorge Iván Correa Alzate¹

Introducción

En la formulación de políticas para la atención a la diversidad en educación superior se reconoce la falta de comprensión de los saberes y prácticas de los grupos que históricamente han sido reconocidos como minoritarios, hecho que se identifica en las epistemologías del sur como una de las ausencias, lo que significa que la universidad es altamente influenciada por las políticas de la época emanadas de los organismos internacionales y avaladas por el Ministerio de Educación Nacional, fenómeno que Lyotard (1987) nombra la “crisis de legitimidad”.

A partir de esta premisa, se trabaja la tesis doctoral “La construcción de la justicia curricular en la educación superior, situada en la ecología de saberes de grupos minoritarios discriminados y excluidos”, realizada entre los años 2016-2017, se propuso como objetivo general “comprender la ecología de saberes propios de estudiantes reconocidos como minorías étnicas, con discapacidad, talentos, diversidad sexual y de

1 Doctor en Humanidades y Artes. Director del grupo de investigación Senderos, investigador en la línea pluralidades del Tecnológico de Antioquia - Institución Universitaria. Correo electrónico: jcorrea@tdea.edu.co



procedencia rural para la configuración de la justicia curricular en una institución de educación superior”. El estudio se orientó por el enfoque interpretativo, utilizando la técnica de discusión con seis grupos, cada uno conformado por estudiantes reconocidos como minorías y uno integrado por docentes y personal administrativo, y se complementó con el análisis documental de la política de atención a la diversidad de una institución de educación superior.

Para este escrito se retoman los resultados del grupo de discusión conformado por cinco estudiantes con discapacidad; la investigación muestra que existen saberes de este colectivo que requieren ser reconocidos y relacionados con los saberes de las ciencias y las disciplinas del conocimiento.

Problema

En Colombia, en las tres últimas décadas, se han promocionado políticas de educación inclusiva a favor de las poblaciones que han sido excluidas del sistema educativo, las cuales han hecho énfasis en la restitución de los derechos y han logrado elevar los índices de cobertura en las instituciones públicas. Estas políticas toman como base para su diseño y formulación la equiparación de oportunidades y equidad con calidad educativa

La implementación de las políticas ha posibilitado visibilizar diferentes colectivos de la sociedad en situaciones de vulnerabilidad por diferentes factores, y para ellos se promueven el acceso y la participación en la educación. En la actualidad se reconoce la tercera generación de estudiantes que han iniciado en la educación infantil y han transitado por los niveles de la educación preescolar, básica y media y progresivamente se han incorporado en el nivel superior.

El Tecnológico de Antioquia, institución de educación superior y de carácter público, ha posibilitado el acceso a sus programas académicos sin restricciones de estudiantes en condición de discapacidad (sordos, ciegos, autismo y sordociegos), en situación de vulnerabilidad social (marginalidad económica,



ruralidad y víctimas de desplazamiento), afrocolombianos y adultos mayores. En la referencia de los diferentes estudiantes se encuentran características de diversidad sexual y religiosa y otras identidades, como es el caso de las estéticas propias de las tribus urbanas.

Lo más común es encontrar que estos estudiantes se enfrentan en la educación superior a currículos que se caracterizan por ser hegemónicos, fundamentados en la necesidad del desarrollo económico propio de las políticas neoliberales y en el predominio de la cientificidad en saberes y métodos. Estos currículos dan a entender, de acuerdo con la teoría de Santos (2007), la existencia del pensamiento abismal en contraposición con otro postabismal, en el cual no existe una cultura superior sino variedad de culturas, por lo tanto, se espera la apertura a la multiculturalidad, el aprendizaje intercultural y el encuentro con la diversidad para la construcción de intersubjetividades.

En el caso particular de las personas con discapacidad, en su trayectoria educativa han tenido prácticas de saberes que están sin “traducir”. Se ha encontrado que las instituciones han avanzado en procesos de inclusión, sin embargo, persisten estructuras administrativas que no permiten implementar innovaciones que se requieren para poder lograr el impacto social de la intervención educativa con sus situaciones de vulnerabilidad y el reconocimiento de saberes y prácticas y avanzar en perspectiva de justicia.

La investigación se guio a partir del supuesto según el cual entre los grupos reconocidos como minoritarios existen saberes comunes y diferenciales para configurar la justicia curricular, la cual debe responder a un contexto particular y a un momento histórico que se afirman a partir de los resultados, no como hechos predeterminados sino emergentes.

Las epistemologías del sur aportan en estos vacíos de saberes humanistas de los grupos en la educación superior y proponen la decolonialidad del conocimiento para darles apertura a saberes



que han sido inferiorizados producto de la colonización y que se reconocen como pérdida de una autorreferencia genuina de las prácticas sociales. (Correa, 2017, p. 152)

Marco referencial

Los estudiantes con discapacidad se asumen como un grupo minoritario, entendido como aquellos colectivos más vulnerados en sus derechos fundamentales o sus identidades, lo que desencadena situaciones de marginalidad y exclusión, y que además se les ha coartado el acceso a la educación. En la actualidad, son objeto de las políticas de inclusión educativa que promueven oportunidades educativas para el acceso y la participación.

Los estudiantes con discapacidad transitan por la educación superior como sujetos que se forman en campos y disciplinas propios de la ciencia que son orientados por los programas académicos de las instituciones, situación que limita el reconocimiento de otros saberes, por lo que son doblemente vulnerados: en su identidad diferente a la visión del déficit y en el conocimiento producto de sus experiencias prácticas familiares y culturales.

En la postura de las epistemologías del sur se trata de encontrar relaciones entre las ciencias, la colonialidad y la posmodernidad que aporten a las ciencias humanas en su mirada a epistemologías locales como coexistentes en la realidad, no como otra lógica contradictoria a las epistemologías existentes, sino en el sentido de complementariedad. Al respecto, Steil y De Moura (2014) recalcan que “partimos de la premisa de que es posible imaginar campos de saber y modos de conocer que comportan alguna heterogeneidad de formulaciones, de caminos teóricos y de comunidades de interlocución” (p. 168).

Es así como la ecología de saberes, propuesta por Boaventura de Sousa Santos, se ubica en un pensamiento crítico y se inscribe en las epistemologías del sur, desde 1995. Metafóricamente, es un sur no imperial, concebido como “la metáfora del sufrimiento humano sistémico e injusto ocasionado por el capitalismo global y el



colonialismo” (Santos, 2014b, p. 506), el autor invita a que es necesario “aprender que existe el sur, aprender a ir hacia al sur, aprender del sur y con el sur” (2014b, p. 506), argumentando que existe la pérdida de la autorreferencia de saberes que han sido inferiorizados por las epistemologías dominantes. Para Santos no hay conocimiento sin práctica y ambos se dan en las relaciones sociales, por lo tanto, la ecología de saberes es interconocimiento y “el lugar de enunciación, son todos los lugares donde el saber es convocado a convertirse en experiencia transformadora” (2014b, p. 457).

Cada ecología de saberes “implica una selección de saberes del campo de interacción donde el ejercicio tenga lugar” (Santos, 2014b, p. 454), generados por los diferentes grupos reconocidos como minoritarios. Reconocer los saberes implica proceder con “la traducción” de lo “conocido a lo desconocido, de lo ajeno a partir de lo propio, de lo extraño a partir de lo familiar” (2014, p. 453), para acercarnos a lo que se denomina la diversidad inagotable, mediada por el diálogo intercultural.

Santos plantea que no se trata de instalar las teorías y las disciplinas, sino de que éstas den a conocer tanto lo que “muestran como lo que ocultan”, las “complementariedades ... y las contradicciones” (2014a, p. 47), y reconozcan que se afectan a su interior cuando se las interpela e interroga. Para reconocer sus objetivos es necesario dejarnos permear por “la diversidad inagotable e inabarcable de las experiencias de vida y de saber del mundo [y] la urgencia y el cambio institucional” (2014a, p. 48), en este sentido, la ecología de saberes es la diversidad inagotable y la justicia curricular, el cambio hacia donde se debe transitar.

Se trata de pensar con, en lugar de pensar sobre [para encontrar en] la ecología de saberes un diálogo horizontal entre conocimientos diversos, incluyendo el científico, pero también el campesino, el artístico, el indígena, el popular y tantos otros descartados por la cuadrícula académica tradicional. (Santos, 2007, p. 15)

El autor expresa que la cuadrícula académica se sitúa en la denominada “sociología transgresiva (contraponer) de las



ausencias y de las emergencias” (2007, p. 41), por lo tanto, es necesario darle paso a un pensamiento postabismal y para esto se requiere concebir un currículo contrahegemónico en el que tengan voz los grupos silenciados. Esta postura implica un cambio cultural en la institución educativa, porque mediante este tipo de currículo se “promueve un modelo de persona educada. En un marco social, cultural, político y económico marcado por el pluralismo” (Torres, 2011). La educación les ha brindado un cupo, pero no les ha dado la voz para escucharles sus expectativas, sus saberes y sus prácticas culturales.

En este sentido, Santomé Torres (2011, p. 65) referencia que “los sistemas educativos han actuado en demasiados momentos de la historia como murallas de contención de lo extranjero, de lo diferente”. Este hecho invita a estar atentos a otras opciones que se derivan de la realidad, a reconocer situaciones del orden social, a asumir currículos contextualizados que referencien posibilidades para la pluralidad de la población y a superar desigualdades educativas, que no son propias de la educación superior sino del sistema en general.

Para Santomé Torres (2011) estas desigualdades son objeto de la justicia curricular, la cual define como:

El resultado de analizar el currículum que se diseña, pone en acción, evalúa e investiga tomando en consideración el grado en el que todo lo que se decide y hace en las aulas es respetuoso y atiende a las necesidades y urgencias de todos los colectivos sociales; les ayuda a verse, analizarse, comprenderse y juzgarse en cuanto personas éticas, solidarias, colaborativas y corresponsables de un proyecto más amplio de intervención sociopolítica destinado a construir un mundo más humano, justo y democrático. (p. 11)

En la teoría de la justicia curricular, Robert Conell (2009, pp. 1-2) establece tres principios:

- Los intereses de los menos favorecidos: plantear los temas económicos desde la situación de los pobres, y no de los ricos. Establecer las cuestiones de género desde la posición de las



mujeres. Plantear las relaciones raciales y las cuestiones territoriales desde la perspectiva de los indígenas. Exponer la sexualidad desde la posición de los homosexuales. Y así sucesivamente.

- Participación y escolarización común: el concepto de *democracia* supone una toma de decisiones colectiva sobre cuestiones trascendentales, en las que todos los ciudadanos tienen, en principio, la misma voz.
- La producción histórica de igualdad: “la participación tiene prioridad, y que el criterio de los menos favorecidos se aplica después de cumplirse el criterio de la participación”.

Estos principios se deben desarrollar en un currículo contrahegemónico que se identifique con propuestas de conocimientos académicos y humanistas para diferentes grupos de estudiantes al interior de las instituciones, así como con estrategias para establecerlos respetando la trayectoria de los grupos.

Metodología

La presente investigación se fundamenta en el enfoque cualitativo, porque aborda un objeto de la educación que existe en las prácticas de las personas, situado en unos sujetos protagónicos de sus saberes, y direccionado en los principios de la unidimensionalidad máxima y la univocidad. El primero de estos principios se refiere al uso de lenguajes propios del objeto de estudio y tiene su propio campo de significados en las prácticas sociales, y el segundo, la univocidad, se centra en el saber de la acción del objeto de estudio en correspondencia con la ecología de saberes, y cimienta el contexto de actuación de la justicia curricular. Ambos principios aportan a la comprensión de saberes humanísticos en una institución de educación superior, que surgen de la traducción de significados y lenguajes propios de los grupos reconocidos como minoritarios, para el soporte educativo como fenómeno cultural, político y científico.



Tipo de estudio: se orientó en el interpretativo, posterior a la traducción de la ecología de saberes surgida de los diferentes grupos minoritarios.

En la técnica de grupo de discusión se trabaja con la traducción de prácticas sociales del grupo de estudiantes, las cuales se rigen por la comprensión del espacio de participación, el interés en hacer parte de la discusión, la intención de aportar con sus saberes, la necesidad de una comunicación dialógica y la concreción de consensos con relación a sus saberes.

Por cuestiones de metodología, se abordó en primera instancia la justicia curricular con los siguientes analizadores: concepción del ser humano y del conocimiento, currículos justos, principios, enfoque curricular, papel de la institución y estrategias, luego se procedió con la ecología de saberes y sus analizadores para la discusión de saberes propios, expectativas, reconocimiento y capacidades.

El grupo focal de estudiantes con discapacidad se conformó en coherencia con los estudiantes matriculados en educación superior entre los años 2016 y 2017 y que hubiesen hecho su proceso desde la educación inicial: uno con autismo, uno con discapacidad intelectual y otro con parálisis cerebral que presenta compromiso de movilidad y comunicación verbal, y dos sordos usuarios de lengua de señas colombiana.

Al grupo se le propusieron, uno a uno, analizadores de discusión, no tienen el carácter de pregunta sino de enunciados, y se graban con el consentimiento de los participantes. El orientador del grupo de discusión guía para llegar a consensos, y los registra, así como los disensos, y solicita su aprobación por parte del grupo. En el caso de los estudiantes con discapacidad se utilizaron pictogramas e intérprete para acompañar la sesión con estudiantes sordos usuarios de lengua de señas.

Para hallar datos y reconstruir significados en ambos instrumentos, se es fiel a procesos de la técnica de grupo focal con el apoyo de registros y grabaciones; el análisis cualitativo es



de tipo inductivo; la interacción es simbólica con las personas que realizan la acción objeto de comprensión, y el lenguaje en ocasiones puede ser metafórico y su significado requiere ser develado por el investigador para evitar interpretaciones desde sus esquemas conceptuales. La información se presenta de manera discursiva.

Resultados

La información se registró siguiendo la metodología definida para la traducción de saberes con el grupo de participantes en la discusión; se utilizaron unidades de análisis para la agrupación de los consensos, se comenzó con la codificación axial asignando códigos iniciales de acuerdo con las significaciones textuales de los enunciados de los grupos, y se continuó con palabras claves de mayor sentido de la justicia educativa y de la ecología de saberes para dar origen a los resultados por categorías.

Los resultados se presentan por grupo clasificados en categorías de la ecología de saberes y las teorías de la justicia curricular.

Justicia curricular en estudiantes con discapacidad

Flexibilidad curricular: los estudiantes sordos consideran que la Institución reconoce su primera lengua (la lengua de señas colombiana), que es flexible con relación a la lengua extranjera o segunda lengua, que para ellos se considera el castellano escrito, y además les brinda apoyo con un profesional para fortalecer este proceso. A manera de ilustración, el estudiante con discapacidad intelectual considera que “en matemática, es mal para mí, recibí apoyos de un maestro en clase particular, la universidad pagaba, yo no”, el estudiante con autismo refiere que le enseñan todo lo de sistemas y que lo aprende, y en el caso de la persona con discapacidad motora, se le permite el uso de medios tecnológicos en clase.

Apertura institucional: En cuanto a las posibilidades de cada uno en el aprendizaje, el estudiante con autismo expresa que “una



compañera, Yorly, es mi mejor amiga, me explica cosas que no sé cuándo el profesor da la clase”. Uno de los estudiantes sordos expresa que “muchos compañeros [ya] tienen muchas señas, les gusta aprender, me saludan en señas, también se despiden y conversamos, no tienen todas las señas”; “todos deberían hablar en lengua de señas, o los que les gusta”. Y en cuanto al estudiante con autismo, “unos compañeros me escriben y yo respondo también escribiendo, y cuando el profesor llega a clase dice qué hacer y escribo o hablo”.

Con respecto a la participación, reconocen que están en los diferentes espacios universitarios: “las clases, la biblioteca, los deportes, las jornadas institucionales”. En el caso de uno de los estudiantes sordos, asiste a clases de fotografía, y al estudiante que presenta autismo le gusta el francés y recibe clases en su casa.

En el papel de la institución, expresan que “los profesores son amables y también los compañeros”, “profesores, compañeros y de las oficinas son pacientes con nosotros y nos entienden”, agrega el estudiante con movilidad reducida, “antes no había flechas, no se tenía señales, ahora todo está con señales”; además se les proporcionan profesionales de apoyo al proceso de aprendizaje.

Reconocimiento: En el espacio se sienten reconocidos, en estrategias curriculares se ha implementado la adaptación de guías para la presentación de trabajos, expresaron “que no entendían que hacer cuando se debía entregar trabajos escritos como reseñas, ensayos y artículos”; este aspecto se habló con la Comisión de Inclusión Institucional y les entregan unas guías que explican cada “punto” que debe aparecer en el texto escrito.

Sienten que se les tiene en cuenta en el ámbito institucional, “hemos participado en la campaña Universos con otros estudiantes”, “todos hablamos de lo que cada uno es capaz de hacer”.

En las acciones afirmativas para los sordos, “la Institución contrata el intérprete, quisiera más horas de contrato para mis tareas, él me acompaña, yo le pido el favor”; y para el



estudiante con discapacidad motora, “la Institución ya tiene rampas y ascensores”. Además, se les acompaña en el proceso de aprendizaje, lo que indica que se atienden sus necesidades en ese aspecto.

Ecología de saberes en estudiantes con discapacidad

Saberes conceptuales: se sienten visibilizados en el currículo, se les reconoce desde las capacidades, “casi todos los profesores dicen que debo escribir más” (estudiante sordo); “respondo rápido a preguntas y profesores dicen, ‘muy bien’” (estudiante con autismo), y el estudiante con movilidad reducida usa “el ordenador en todas las clases y los profesores saben y no escribo la clase, me canso y escribo respuestas a los exámenes”. Tres elementos se hallaron como constantes en la mediación del aprendizaje: el castellano escrito en los sordos, el procesamiento visual en autismo y el uso de las TIC para todos.

Otredad: son ellos quienes definen que no han sentido discriminación, al contrario, son aceptados sin tener preferencias adicionales, solo lo básico para la condición de cada uno: “aquí somos aceptados, no somos raros, sí lo fuimos en la escuela”, “a mí me decían bobo” (estudiante con discapacidad intelectual); “a los compañeros les daba curiosidad mis señas y aprendían” (estudiante sordo); “no sé” (estudiante con autismo); “en mi caso, era el juguete en la silla de ruedas para los compañeros, me sentía a ratos que me daba mareo de las vueltas que me daban a toda carrera en la silla” (estudiante con movilidad reducida).

Ubicación laboral: manifiestan sus expectativas laborales, principalmente el estudiante con discapacidad intelectual: “quiero trabajar y quiero tener carrera para trabajar”, y el estudiante con autismo: “trabajar en empresa y tener dinero para mis compras”. Los demás no se expresan frente a la inquietud de sus compañeros.

El grupo en condición de discapacidad encuentra en el currículo elementos comunes para todos en el acceso al aprendizaje,



con una flexibilización curricular que atiende a la necesidad de aprendizaje de acuerdo con su condición, y dan a entender que se están aplicando los principios del diseño universal del aprendizaje. En este grupo de estudiantes se identifican algunas estrategias y mecanismos en el contexto institucional:

- La política de inclusión centrada en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, la cual establece las medidas de flexibilidad curricular en coherencia con cada necesidad de aprendizaje.
- El sistema de apoyos se reconoce en profesionales para soportes específicos, y la flexibilidad, en las formas de representación del aprendizaje y en las formas comunicativas de cada uno.
- La campaña Universos es un espacio de reconocimiento en consonancia con las capacidades de cada uno.

Discusión

En la presente investigación se evidencia que los conocimientos más cercanos al colectivo de personas con discapacidad se centran en los de tipo axiológico, y son comunes para todos los estudiantes, con énfasis en valores como el respeto y la tolerancia, elegidos en el diseño curricular como algo que caracteriza el proyecto educativo de la educación superior y las políticas educativas de educación inclusiva y de reconocimiento de la diversidad propuestas por el Ministerio de Educación Nacional. Estos conocimientos no parten de la reflexión al interior de grupos de personas con discapacidad, están pensados como dispositivos de formación para la promoción de prácticas tolerantes en la convivencia que necesita la sociedad, se toman a partir de las recomendaciones de las políticas educativas y uno de sus argumentos se sitúa en la historia de conflicto que ha tenido el país.

Los saberes de estos grupos no se incorporan en los currículos, por lo tanto, se ignora el saber constituido desde ellos como



práctica social y es desplazado por los saberes academicistas que orientan al consumismo, producto de la globalización de la economía. En este sentido, Ana Paz (2013) hace su aporte a la reflexión con su proyecto de investigación, donde concluye que es necesaria “la descolonización del pensamiento académico hegemónico que separa el conocimiento científico de los conocimientos tradicionales, con la necesidad que se produzca un diálogo intercultural con los pueblos indígenas en las instituciones públicas de educación superior”, y deja claro que se requiere un “posicionamiento ético y político” para la inclusión de los saberes indígenas en las instituciones. Algo similar ocurre en este caso con los estudiantes que pertenecen al colectivo de estudiantes con discapacidad.

Puede afirmarse que estamos ante una propuesta académica centrada en los saberes propios de las ciencias y las disciplinas, en la que el rol del docente es orientarlos y reproducirlos. No ha habido ninguna reflexión con relación a las otras formas de conocimiento, ni se cuestiona acerca de la posibilidad de otros saberes, con lo cual se reafirma que las prácticas educativas tienen el carácter de hegemónicas, con un hecho significativo que agudiza esta situación: la prueba externa a la que son sometidos los estudiantes antes de graduarse se centra en saberes globalizados de la ciencia, y no abarca ni da apertura a saberes locales o de grupos.

Se da importancia a lo que Correa expresa como el “aprendizaje dialógico: es una forma de favorecer el aprendizaje en contextos y sectores desfavorecidos, ayuda a superar las limitaciones lingüísticas que son reconocidas por las limitaciones del contexto” (2018, p. 97). Situación que refleja que esta ausencia en el currículo es por desconocimiento de la ecología de saberes, que Santos denomina como “prácticas de saberes y que permiten o impiden ciertas intervenciones del mundo real” (2014a, p. 47), y por la actuación institucional, que se ha limitado a reconocer las consecuencias de las situaciones de vulnerabilidad traducidas en hechos de exclusión o discriminación, pero que no se intervienen en coherencia con su historicidad ni con el momento actual;



tampoco se han instaurado prácticas que orienten a los sujetos a ubicarse críticamente en opciones educativas que se dan como alternativa a sus situaciones de vulnerabilidad.

En la ecología de la “trans-escala”, Santos afirma que “hoy tenemos que ser capaces de trabajar entre las escalas, y de articular análisis de escalas locales, globales y nacionales” (2005, p. 23), sin embargo, algo sencillo y cotidiano sucede en la interacción entre pares en la educación superior, donde estudian algunas personas con discapacidad, y es que no ha trascendido al análisis del aprendizaje social o colaborativo.

Existen nuevos elementos que los estudiantes con discapacidad han reconfigurado, como la comunicación dialógica que se establece con otros pares sin discapacidad (estudiantes con discapacidad intelectual y pares sin discapacidad), la comunicación bicultural como aspecto de relación entre usuarios del castellano y usuarios de lengua de señas (hablantes y sordos), y formas de comunicación total (profesores que se comunican de forma oral y estudiantes con discapacidad que responden de manera escrita). Estas prácticas reflejan los potenciales que no han sido visibilizados en la formación porque se priorizan currículos centrados en orientaciones disciplinares y que solo promocionan objetos de estudio que estén en los saberes de la ciencia, con excepción de los programas académicos de las ciencias sociales y de la educación que empiezan a orientar la mirada hacia el interior de los grupos. No se trata de negar el saber científico, es cuestión de articular ambos saberes, el científico con las prácticas sociales.

Principales ecologías que surgen en el grupo de estudiantes con discapacidad: los estudiantes sordos manejan su lengua de señas para la comunicación, ven la necesidad de que los pares la aprendan para la comunicación recíproca y se ampliaría como posibilidad del aprendizaje intercultural. Ellos han tenido que adaptarse a una comunicación escrita y gráfica para la interlocución, han trascendido la frontera de su sordera para mostrarle a la sociedad que no es una limitante para la interacción



social, sin embargo, persiste la barrera desde los oyentes porque en los diferentes espacios de interacción se valora es la comunicación verbal.

El fraccionamiento del ser humano ha llevado a que pensemos en la educación por compartimientos, por ejemplo, considerar que la necesidad de las personas sordas se resuelve mediante el uso de la lengua de señas y por lo tanto con el acompañamiento de un intérprete (experto en lengua de señas colombianas), u otorgarle a un estudiante en alguna situación de vulnerabilidad social un cupo escolar o un auxilio monetario a través de una beca, sin tener en cuenta al ser humano en su integralidad; son acciones que se caracterizan por que permiten el acceso a la educación, pero son transitorias y no implican transformación del currículo.

Podemos afirmar que en este caso la patologización de la discapacidad no está presente en la institución de educación superior escenario de la investigación, no se evidencia que los estudiantes sean rotulados a partir de categorías diagnósticas por sus identidades o vulnerabilidades; la postura de caracterización con relación al aprendizaje ha sido asumida y eso lo indican específicamente las personas con discapacidad, y es lógico que se garantice el logro de los saberes propios definidos en los programas académicos por la necesidad de atender a su particularidad.

Con la enseñanza del castellano escrito como segunda lengua, se visibiliza en el currículo una decisión de la política para la atención a la diversidad en la Institución. En el ámbito nacional, la comunidad sorda propuso esta estrategia a partir del movimiento de autorrepresentación que se ha llevado a cabo en el país desde la década de los noventa para reclamar sus derechos. Con los estudiantes sordos se trabaja de manera particular en torno a la estructuración del lenguaje, respondiendo a lo específico en el aprendizaje y la enseñanza orientados al reconocimiento de símbolos abstractos y fundamentos de la comunicación escrita; se les brinda el apoyo para este proceso por medio de la flexibilidad en la evaluación para los logros en el aprendizaje, en la cual



se soportan las decisiones en la promoción de las asignaturas una vez culmina cada semestre académico, y se aplica de forma coherente con el sistema de comunicación por señas o escrito.

Al respecto, en otro trabajo (Correa, 2010) consideramos que es fundamental el acompañamiento pedagógico, inserto en el contexto del aprendizaje, el cual

Se aplica en el contexto de ambientes de aprendizaje, entendidos como el conjunto de propiedades organizativas, tanto instructivas como Psicosociales, que permiten describir la vida de los espacios pedagógicos, y de los entornos institucional y social, muy cercanos a los utilizados por profesores y estudiantes; constituyéndose en el escenario por excelencia de la enseñanza. (p. 69)

La enseñanza del castellano es la respuesta a políticas educativas del Ministerio de Educación del país, que promueven el reconocimiento de la primera lengua para indígenas y personas sordas. Por lo tanto, la discusión al interior de la Institución no se centra en el objeto mismo de formación sino en la estrategia que se debe utilizar para favorecerlo; para los docentes es una forma de considerar que “la diferencia del otro se incluye en el currículo”, para los estudiantes es una manera de dar respuesta a su necesidad educativa, y para la Institución, una forma de asumir la política. En este sentido, Correa et al. (2019) expresan que “los sujetos de la inclusión son invisibilizados, se toman decisiones por ellos y, el ser diverso que hay en cada uno, no aflora de manera sistemática en las prácticas institucionales” (p. 141).

En este proceso, debe ser objeto de análisis el estilo de cultura institucional, y para ello hay que centrarse en la concertación y en las expectativas de los integrantes de la comunidad educativa, haciendo énfasis en el desarrollo humano. Además, como estrategia transversal en la gestión para concretar las acciones negociadas, son claves tanto la participación de estudiantes, docentes y personal administrativo, como el rol de los directores de procesos, como mediadores en la apertura a los intereses de diferentes grupos minoritarios, intereses articulados a la



docencia, la extensión y la investigación. “La educación se convierte así en el puente de acceso al mundo, por lo tanto, entre más posibilidades de educación se tiene más posibilidades de participar de forma equitativa en las dinámicas de la sociedad” (Correa y Suárez, 2014, p. 15).

Todo ello implica la mirada en un ciclo de situaciones históricas de la exclusión, y otras emergentes de sujetos contemporáneos, y en el impulso de iniciativas pensadas en la calidad de vida de los ciudadanos, que se establecen desde la ecología de saberes, los conocimientos de las ciencias y las experiencias en la educación con diferentes poblaciones. Frigerio et al. (1992) consideran que es necesaria la “neutralización de expresiones en la oposición de intereses, conciliar diferencias, y divergencias mediante pactos y compromisos concertados y explicitados en la institución” (p. 49).

La Institución tendrá el reto de superar la mirada del otro como extranjero, es otro integrante de la comunidad educativa, y esa diferencia tendrá que verse como una posibilidad de co-construcción de significaciones culturales y liberar a ese otro de pesos que le ha impuesto la sociedad por no estar de acuerdo con su identidad. Sin prescindir de la historia de exclusiones y discriminaciones ligadas a los colectivos reconocidos socialmente como minoritarios, en el contexto educativo deben ser mirados con otros ojos, sujetos contemporáneos portadores de sueños y de proyecciones, personas que nos enseñan cómo ser resilientes a las vulnerabilidades en el curso de sus vidas y en diferentes contextos. Esto implica, en un mundo globalizado, proyectarse en el rescate de lo propio, “fortalecer la identidad en lo local y defenderla en lo global” (Escobar, 2005, p. 101), y visionar unos sujetos que “reclaman un lugar diferente a la discapacidad centrado en el reconocimiento a sus identidades en género, cultura, credo, lengua, identidad sexual, entre otras” (Correa, 2020, p. 13).



Conclusiones

La institución educativa se ubica como un espacio abierto para todos los estudiantes con fundamento en una política de atención a la diversidad, articulada al sistema de calidad, en la que se expresan las estrategias y mecanismos para su desarrollo en los procesos misionales de la docencia, investigación y extensión, pero por lo nuevo de su propuesta no se tienen logros precisos. Los resultados de la investigación son un aporte para apoyar la transformación de los currículos de los programas académicos y avanzar en la implementación de dicha política.

La existencia de políticas que reconozcan la diversidad con sus implicaciones educativas no se relaciona con las prácticas curriculares que tengan en cuenta los saberes de los grupos minoritarios, y aunque es posible apreciar en la cultura institucional una postura de respeto por el otro, aún falta avanzar en la comprensión de subjetividades que emerjan de la espontaneidad, lo circunstancial, lo particular y lo colectivo.

En la práctica, la calidad de la educación, asumida desde la indagación en la postura colonizadora del conocimiento científico, se ha centrado en recoger recomendaciones para el currículo para proponer la continuidad de un currículo hegemónico, desconociendo prácticas, valores y saberes del colectivo de personas con discapacidad y la participación y la atención de los intereses de todos en el currículo quedan sólo en apariencia.

El sistema educativo y los docentes de educación superior poseen saberes de su campo de actuación profesional, están inmersos en una cultura de la globalización donde no tienen apertura las necesidades, intereses y saberes de los grupos minoritarios, y esto trae como consecuencia la perpetuación de prácticas educativas homogenizantes.

Entre los diferentes colectivos minoritarios, los estudiantes con discapacidad son los de mayor visibilización curricular en atención a sus necesidades de formación en cuanto a las estrategias



necesarias para el acceso al aprendizaje, la flexibilidad en evaluación y el proceso de acompañamiento durante la permanencia.

Hoy estamos ante un nuevo sujeto con discapacidad en educación superior, con mayor autonomía y con mayor bagaje en el conocimiento, la visión de un ser humano con potenciales daría la posibilidad de nuevas exploraciones en el currículo que con la experiencia se tendrán que ir consolidando, renovando y resignificando.

Las personas con discapacidad en educación superior son seres humanos que se autorreconocen en la capacidad y son diversos en habilidades, capaces de adaptarse a contextos adversos, con las oportunidades que les ha dado el medio educativo aprovechan los apoyos para potenciar su propio aprendizaje, demuestran mayor autonomía de sus familias, se proyectan con círculos de amigos que no son pares con discapacidad y tienen expectativas laborales igual que otros estudiantes universitarios.

Los estudiantes con discapacidad no son un grupo constituido sobre la base de una identidad colectiva externa a los sujetos, se les ha impuesto socialmente el déficit, y en educación superior son sujetos reflexivos y con mayor autopercepción frente a su condición. Es necesario trabajar con los estudiantes con discapacidad la resignificación del colectivo desde criterios de identidad, a fin de superar el déficit como único criterio externo para el reconocimiento de los sujetos.



Referencias

- Conell, R. (2009). *La justicia curricular*. Buenos Aires: CLACSO.
- Correa, J. (2010). Evaluación psicopedagógica en el contexto de atención a la diversidad. *Senderos Pedagógicos*, (1), 67-74.
- Correa, J. (2017). Historicidad de procesos de exclusión y discriminación para grupos minoritarios en educación superior. *Senderos Pedagógicos*, (8), 141-153.
- Correa, J. (2018). *La construcción de la justicia curricular en la educación superior, situada en la ecología de saberes de grupos minoritarios discriminados y excluidos*. (Tesis de doctorado, Universidad Nacional de Rosario). Rosario, Argentina.
- Correa, J. (2018). Learning Assessment in the Educational Justice Context for the Population with Disability in Higher Education. *Revista Brasileira de Educação Especial*, (24), 89-100. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382418000100008>
- Correa, J. (2020). *Literacidades en la educación inclusiva*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- Correa, J., y Suárez, J. (2014). La formación investigativa de maestros y agentes educativos vinculados a la atención de la diversidad desde la vulnerabilidad. *Revista Iberoamericana de Producción Académica y Gestión Educativa*. (1), 1-27. https://www.researchgate.net/publication/314151192_La_formacion_investigativa_de_maestros_y_agentes_educativos_vinculados_a_la_atencion_de_la_diversidad_desde_la_vulnerabilidad.
- Correa, J., Suárez, J., Ramírez, O., y Escobar, B. (2019). *Diversidad y educación. Saberes producidos en la Maestría en Educación del Tecnológico de Antioquia*. Medellín: Sello Editorial Publicar-T.



- Escobar, A. (2005). *Más allá del Tercer Mundo: Globalización y diferencia*. Popayán: Instituto Colombiano de Antropología e Historia (ICANH).
- Frigerio, G., Poggi, M., y Tiramonti, G. (1992). *Las instituciones educativas Cara y Ceca. Elementos para su comprensión*. Buenos Aires: TROQVEL educación.
- Paz, A. (2013). *Indianizar para descolonizar a universidade: itinerâncias políticas, éticas e epistemológicas com os estudantes indígenas da Universidade de Brasília*. (Tese Doutorado em Educação, Universidade de Brasília).
- Santos, B. (2007). *La universidad en el siglo XXI. Para una reforma democrática y emancipatoria de la universidad*. La Paz: Plural editores.
- Santos, B. (2014a). Más allá del pensamiento abismal: de las líneas globales a una ecología de saberes. En Boaventura de S. Santos y María Paula Meneses (eds.), *Epistemologías del Sur. Perspectivas* (pp. 21-66). Madrid: Editorial Akal.
- Santos, B. (2014b). *¿Un Occidente no occidentalista? La filosofía a la venta, la docta ignorancia y la apuesta de Pascal*. En Boaventura de S. Santos y María Paula Meneses (eds.), *Epistemologías del Sur. Perspectivas*. Madrid: Editorial Akal.
- Steil, C., y De Moura, I. (2014). Epistemologias ecológicas: delimitando um conceito. *MANA*, 20(1), 163-183.
- Torres, S. (2011). *La justicia curricular: el caballo de Troya de la cultura curricular*. España: Morata.





Es **menester**, por tanto, revisar los constructos **sociales** que clasifican a los **sujetos** en unos normales, otros anormales, capacitados, **discapacitados**, enfermos y **sanos**, diversos funcionales, con miras a **comprender** y analizar cómo **puede** darse un proceso **inclusivo/exclusivo** desde los constructos **sociales** y así poder justificar el concepto de **diversidad funcional cognitiva** presente en la **actualidad**.

2

Una lectura a la educación inclusiva con personas con trastorno del desarrollo intelectual

Omar Frederikson Tulcán¹

Introducción

A las personas con Trastorno del Desarrollo Intelectual (TDI)² o discapacidad intelectual, cuando interactúan con otras personas que no poseen las mismas condiciones cognitivas se las identifica, clasifica, acepta y reconoce como diferentes. La condición racional, como rasgo distintivo entre los seres humanos, muestra rechazo, discriminación y exclusión hacia las personas que no cumplen con esa condición que ha caracterizado a la humanidad. En este orden de ideas, con el pasar de los años han surgido concepciones

1 Magíster en Bioética (Pontificia Universidad Javeriana), especialista en Pedagogía (Universitaria Agustiniiana), licenciado en Filosofía, Ética y Valores humanos (Universidad Santo Tomás). Uniagustiniana: Grupo de Investigación CEHA, línea de investigación Ciencias Sociales y Humanas. Correo electrónico: omarf.tulcan@uniagustiniana.edu.co

2 Para el trabajo presente se utiliza el término de TDI o discapacidad intelectual, pues son los que se presentan en el ámbito médico. Es importante resaltar que en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM 5 (2013) se cambia la denominación de retraso mental por discapacidad intelectual y esta refiere al "déficit en el funcionamiento intelectual, tal como en el razonamiento, solución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, toma de decisiones, aprendizaje académico y aprendizajes a través de la propia experiencia, confirmado por evaluaciones clínicas a través de test de inteligencia estandarizados aplicados individualmente". En el campo médico se presenta la clasificación de la discapacidad intelectual y se enmarca en los niveles: leve, moderado, grave y profundo.



y términos para señalar a las personas con diversidad funcional cognitiva³: han sido llamados retrasados, retardados mentales, eternos niños, entre otras formas.

La inclusión social es uno de los temas fundamentales en la actualidad. Los discursos homogeneizadores, las políticas sociales, educativas, de salud, entre otras, responden a salvaguardar a “todas las personas”, en este sentido general de la palabra “todas” se incluyen poblaciones que han sido marginadas y discriminadas socialmente, personas que son vulnerables y que han sido olvidadas del marco social por no cumplir con condiciones racionales semejantes al estándar o por no producir de la misma manera que lo hacen los sujetos “normales”⁴. Es menester, por tanto, revisar los constructos sociales que clasifican a los sujetos en unos normales, otros anormales, capacitados, discapacitados, enfermos y sanos, diversos funcionales, con miras a comprender y analizar cómo puede darse un proceso inclusivo/exclusivo desde los constructos sociales y así poder justificar el concepto de *diversidad funcional cognitiva* presente en la actualidad.

El presente trabajo surge de la reflexión y de la comprensión de una situación particular: la presencia de estudiantes con TDI en el ámbito educativo y el trabajo con ellos. Este escrito pertenece al proyecto de investigación titulado “Representaciones sociales del Trastorno del Desarrollo Intelectual (TDI): Una lectura a la diversidad funcional cognitiva a través de los constructos sociales”, desarrollado en la Universidad Agustiniana (Uniagustiniana).

3 El concepto de diversidad funcional cognitiva será utilizado también en el presente trabajo para referirse al TDI. Cabe anotar que, el concepto de diversidad funcional cognitiva responde al modelo social como se observará en el numeral 3 de este capítulo.

4 La expresión “normales” es utilizada para referirse a las personas que no presentan TDI y que gozan de los atributos de racionalidad, conciencia, libertad, y otros. Pero no se utiliza de forma peyorativa o discriminativa, pues se hace uso de la palabra de acuerdo a los constructos que se han presentado desde el ámbito médico y social en determinados momentos históricos. Tal como se presentará a lo largo del capítulo.



El trabajo fue abordado mediante el análisis hermenéutico-interpretativo, que permitió una comprensión detallada sobre los constructos sociales y las implicaciones éticas que han surgido con el pasar de los años con las personas con TDI. Este análisis se presenta con la finalidad de responder al objetivo general de la investigación, a saber: Examinar la forma como se han presentado en el transcurso de los años los constructos sociales y sus implicaciones éticas y educativas con personas con Trastorno del Desarrollo Intelectual, que han generado dinámicas de exclusión e inclusión.

Por tal razón, la metodología utilizada responde a la revisión documental, con ella fue posible no sólo interpretar y comprender los fenómenos, sino también argumentar, proponer y dar una visión crítica sobre la inclusión social y educativa con personas con TDI. En este escrito se resalta la diferencia entre las personas como característica propia de los seres humanos; y se presentan discusiones desde perspectivas filosóficas, éticas y bioéticas que cuestionan la moral basada en las condiciones de racionalidad y autonomía, evidenciando así la tensión existente entre la inclusión-exclusión en el ámbito escolar.

La diferencia, a la que se hace alusión desde una mirada fenomenológica, emerge en la relación intersubjetiva, en las dinámicas de interacción de unos con otros en las que se reflejan, en personas con TDI, las dificultades en las habilidades de razonamiento, lenguaje, toma de decisiones, autoconciencia y otros aspectos. Este hecho intersubjetivo propicia dinámicas sociales en las que se puede generar un proceso inclusivo o, por el contrario, un proceso excluyente.

Es así como este capítulo expone los tres modos de lectura en los que se puede comprender la forma como se dan estas dinámicas de inclusión-exclusión. En el primer modo de lectura se encuentra el Modelo de Prescendencia, en el que las condiciones que presentan las personas con TDI son vistas como producto de una maldición o desgracia; bajo esta perspectiva se practicaban políticas eugenésicas y de marginación que separaban a las personas con



discapacidad intelectual de la sociedad. Posteriormente, aparece el Modelo Médico-Rehabilitador, el cual busca las causas de la discapacidad intelectual a partir de estudios científicos y alejándose de la superstición en que se basaba el modelo de prescindencia. La forma de observar la discapacidad en este modelo lleva a plantear el concepto rehabilitador con la pretensión de erradicar la discapacidad o al menos tratar de normalizar a la persona en condición de discapacidad, es decir, proveerla de herramientas esenciales para que pueda llevar una vida semejante a la que llevan las personas que no presentan dicha condición. Por último, aparece el Modelo Social, en el que se observa la discapacidad como algo no sólo intrínseco a la persona que presenta esta condición, sino también como algo extrínseco producido por una sociedad que no comprende la diversidad y que se fundamenta en constructos sociales como los de normalidad, racionalidad, libertad, consciencia y demás elementos que definen al ser humano como un sujeto moral y de derechos.

Por último, el capítulo presenta las problemáticas causadas por estos constructos sociales y que siguen vigentes en discusiones éticas sobre la dignidad humana, el estatus moral, la discriminación y segregación y hasta en discursos sobre personas inferiores, a veces en un nivel más bajo que el de los animales no humanos, para, finalmente, comprender la tensión que existe entre la inclusión-exclusión en el ámbito educativo.

Problema

El trabajo aborda la problemática que se presenta en la relación intersubjetiva que se da entre las personas con TDI —también llamada discapacidad cognitiva— con personas que no presentan esta condición. Esta relación, que acontece en el ámbito social-intersubjetivo, ha permitido crear constructos sobre las personas que presentan la condición cognitiva mencionada.

Es en la relación intersubjetiva que se manifiesta la dificultad que tienen las personas con TDI para coordinar movimientos,



expresarse, comprender problemas de orden lógico, etc. Es en este momento cuando las personas con TDI son señaladas, clasificadas o discriminadas dependiendo del constructo social que se esté utilizando como producto de un imaginario colectivo. Es así como las personas con TDI, en diferentes momentos históricos, han sido señaladas como “idiotas”, “enfermos”, “anormales”, “discapacitados”, “limitados”, entre otros señalamientos que la historia demuestra.

Ahora bien, a partir de los movimientos sociales, en la contemporaneidad se promueve y ha tomado fuerza el discurso de la diversidad como algo inherente a lo humano, para este caso, la diversidad funcional cognitiva. Este concepto, que surge desde un movimiento social, ha permitido que las personas con TDI sean incluidas en diferentes ámbitos a los cuales no tenían acceso antes. Sin embargo, aunque el constructo de diversidad está presente, no quiere decir con ello que las prácticas sociales, y para este caso educativas, sean como se esperan, puesto que en los constructos sociales actuales persiste un factor común que sugiere la racionalidad como una facultad presente en todos los humanos, y este hecho es el que ha marcado la dificultad de incluir a las personas con TDI en las prácticas sociales y educativas. De aquí que la investigación toma los constructos sociales que se abordan en tres momentos específicos y que atañen a tres modos de lectura (prescindencia, médico y social) con la finalidad de comprender los constructos que se dan hacia el TDI y observar cómo influyen todavía en las prácticas sociales-educativas.

La pregunta, por tanto, que aborda la investigación y de la cual surge este capítulo es la siguiente: *¿Cómo influyen, en el ámbito ético y educativo, los constructos sociales del Trastorno del Desarrollo Intelectual (TDI) para propiciar dinámicas de inclusión y exclusión social?*

Objetivos

Objetivo general: examinar la forma como se han presentado los constructos sociales y sus implicaciones éticas y educativas con



el pasar de los años, que han generado dinámicas de exclusión e inclusión con personas con trastorno del desarrollo intelectual.

Como puede verse, la pregunta problema concuerda con el objetivo general que se busca abordar, y para poder llegar a este cometido se partió de unos pasos fundamentales que corresponden a los objetivos específicos.

Objetivos específicos:

- Identificar los principales constructos sociales contemporáneos sobre el trastorno del desarrollo intelectual en la relación intersubjetiva y sus consecuencias éticas.
- Comprender el papel de la racionalidad como noción excluyente para las personas con trastorno del desarrollo intelectual.
- Interpretar la noción de diversidad funcional cognitiva como el constructo social que responde de mejor manera a las dinámicas de inclusión en la actualidad.

Referencia conceptual

Con el marco de referencia utilizado en el presente trabajo se busca promover, en términos generales, la protección de las personas con discapacidad intelectual para que estas puedan ser incluidas al momento de tomar decisiones, desarrollar su personalidad y sus capacidades. Ahora bien, con el fin de llamar la atención sobre la dignidad humana, alejada de la igualdad basada en la racionalidad de las personas, se toma la propuesta de Palacios y Romañach (2006), la investigación de Yarza y Rodríguez (2007), y los aportes desde la ética que hace Wasserman (2012). Todo esto para argumentar la necesidad de abolir cualquier discriminación que exista sobre las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades, con el fin de que puedan ejercer sus derechos y participar de los espacios que en su momento eran determinados para las personas “normales” e “iguales”.



Metodología

Se presenta un estudio hermenéutico-interpretativo que permite una comprensión detallada sobre los constructos sociales y las implicaciones éticas que han surgido con el pasar de los años con las personas con TDI. Se utiliza la revisión documental de tipo argumentativa, pues permite no sólo interpretar y comprender los fenómenos, sino también argumentar, proponer y dar una visión crítica sobre una determinada temática, en este caso la inclusión social con personas con TDI.

Resultados

Modelo de prescindencia

Los modelos que se exponen en el presente capítulo (prescindencia, médico-rehabilitador y social) explican la forma como han sido tratadas las personas en condiciones de discapacidad con el pasar de los años (Palacios y Bariffi, 2007; Toboso y Arnáu, 2008). Cabe anotar que para evidenciar y ejemplificar los postulados o construcciones sociales que se presentan en los diferentes modelos de lectura sobre la discapacidad, se hace uso de citas o postulados que refuerzan lo expuesto.

En las dinámicas intersubjetivas salen a la luz rasgos que son propios o comunes entre las personas. De esta manera, la discapacidad intelectual, como condición propia de algunas personas, deja ver características o rasgos que son inevitables de observar o ignorar en la intersubjetividad. En este orden de ideas, se presenta una prescindencia de las personas con TDI, puesto que la dificultad en la capacidad cognitiva lleva a que sean discriminadas socialmente, señaladas como inferiores frente al común, incluso se han empleado términos peyorativos como imbéciles, dementes, locos o débiles, y para sustentar lo expuesto se utilizan las siguientes citas: “En suma, el defecto de los imbéciles parece que procede de la carencia de prontitud, de actividad y de movimiento en las facultades intelectuales, de



donde resulta que están privados de razón” (Locke, 2005, cap. 11 § 13, p. 140). En 1534, Sir Fitzherbert exponía: “idiota es aquella persona que no sabe contar o nombrar veinte peniques, que no dice quién fue su padre o su madre, ni qué años tiene” (Verdugo, 1994).

Para comprender la exclusión en el modelo de prescindencia, en una cita de Verdugo (1994) se expone que “en la Europa medieval los retrasados mentales eran considerados como caprichos de la naturaleza y en algunos casos aceptados como bufones, o se les consideraba seres malignos relacionados con el diablo”. Por tanto, la forma de concebir la discapacidad intelectual produjo en la Europa medieval que las personas con esta condición fueran marginadas, ya que se consideraban un peligro para la sociedad y se creía que estaban malditas (Palacios y Bariffi, 2007, pp. 13-15).

Las dinámicas de este modelo causaron que las personas con TDI sean encerradas, alejadas, excluidas, perseguidas, olvidadas y, en algunos casos, como se observó en la cita de Miguel Verdugo, sean aceptadas como bufones. Estas dinámicas, a partir de una construcción social frente a la discapacidad, en este caso intelectual, trae consigo otros términos tales como: monstruos, fenómenos⁵, o endemoniados.

Los términos utilizados para referirse a las personas con condición de discapacidad intelectual son clasificatorios y determinan que hay personas que no cumplen con ciertos requisitos que se dan en la sociedad para ser consideradas personas “normales”, es así como bajo este modelo, por una parte, se observa la superstición de comprender la discapacidad intelectual como una enfermedad demoniaca, razón que explica el encierro, abandono y olvido a la que eran sometidas las personas con dicha condición. Por otra parte, se observa que la visión según la cual una persona es normal está relacionada con un ideal de perfección, perspectiva abstracta que define a la persona normal de acuerdo con su capacidad para tomar decisiones, su racionalidad, libertad y consciencia.

5 Los constructos de monstruos o fenómenos eran más utilizados con personas con discapacidad física o deformaciones corporales y que hacían parte de los espectáculos de los circos.



Modelo rehabilitador

Este modelo, conocido también como modelo médico, observa la discapacidad como una condición que no proviene de las supersticiones, como en el anterior modelo que refería a las dinámicas dadas en la Europa medieval, sino que la discapacidad proviene de otras causas que deben ser explicadas desde el campo científico. Bajo este modelo, la responsabilidad médica frente a las personas con esta condición tiende a brindar un tratamiento médico-pedagógico o médico-rehabilitador, en el que se considera la discapacidad como un problema personal, de orden individual, como algo intrínseco al sujeto y que debe ser tratada para que pueda llevar una vida 'normal' como la llevan la mayoría de las personas.

El problema cardinal pasa a ser, entonces, la persona, con sus diferencias, a quien es imprescindible rehabilitar —psíquica, física o sensorialmente— por equipos interdisciplinarios que intervienen y controlan el proceso, y donde el éxito es valorado en relación con la cantidad de destrezas y habilidades que logre adquirir el individuo. (Palacios y Bariffi, 2007, p. 39)

De aquí se generó una educación especial para las personas en condición de discapacidad y, en lo que atañe para el presente escrito, en discapacidad intelectual. Este tipo de educación especial surgida a finales del siglo XIX, originó la creación de sitios especializados en los que se procuraba atender a las personas con alguna discapacidad de carácter físico o cognitivo: "Bajo esta lógica ... se llegaron a crear aulas especiales para disminuidos físicos, para ciegos, para moderadamente retrasados, para niños con problemas emocionales, para severamente retrasados, para educables, ... y así hasta el infinito" (Jarque, 1985; como se citó en Van Steenlandt, 1991, p. 14).

A finales del siglo XIX, la educación especial se convierte en un tratamiento médico que empieza a tener una dinámica propia en la que se resalta la dualidad de lo *normal* y lo *anormal*. En este modelo la discapacidad se concibe como una enfermedad, una



limitación, un impedimento que debe ser tratado mediante una educación especial y segregada:

Hasta hoy nuestra escuela ha llenado la misión de enseñar por enseñar. Ochenta o más niños recogidos en un estrecho salón, reciben, como si su estado mental fuera igual Esa falta de selección, digamos más bien de clasificación científica del personal escolar, no ha permitido diagnosticar a ciencia cierta cuáles alumnos poseen capacidades supernormales que más tarde brillarán como genios, cuáles están dotados de aptitudes normales para llevar a cabo sus estudios profesionales; y cuáles son los colocados en un nivel inferior que reclaman escuelas especiales, porque ellos son un peso muerto en la enseñanza común, un estorbo para los superdotados, un serio problema para el rendimiento escolar y una tortura para el maestro ... (Hernández, 1934, p. 722)

Modelo social

La lectura que se hace desde este modelo a la discapacidad permite observar que “la discapacidad es una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad” (Palacios y Bariffi, 2007, p. 19). En otras palabras, la discapacidad es una construcción social, ya no es algo meramente intrínseco a la persona, sino que existen unos presupuestos sociales que también limitan a las personas en condiciones de discapacidad. Desde esta perspectiva, la rehabilitación, que estaba dirigida solo a la persona discapacitada, exhorta a que se lleve a cabo en la sociedad, pues es esta en últimas quien incluye, acepta y suplente las necesidades de todas las personas.

Exige entre otras cosas que la persona sea el centro de las decisiones que le afecten; la igualdad inherente de todo ser humano —inclusive de la diferencia—, la cual asimismo exige la satisfacción de ciertas necesidades básicas, y la solidaridad. (Palacios y Bariffi, 2007, p. 23)

En este orden de ideas, lo que se propone es valorar la diferencia, que es propia de cada individuo, y generar dinámicas incluyentes.



Se resalta el valor intrínseco del ser humano, que va más allá de las diferencias físicas y/o cognitivas, para enfatizar en la igualdad desde el valor en sí mismas de todas las personas. Esto conlleva un cambio relevante en la sociedad, permite la inclusión de los grupos que eran excluidos, y difiere del modelo médico en tanto se preocupa por crear un nuevo juego en el que nadie quede excluido, mientras en el modelo médico la mirada se centraba en la rehabilitación, con el fin de que los excluidos entraran a jugar el mismo juego de los considerados normales (Oliver, 1998, p. 53).

Con este enfoque y más adelante con la propuesta del foro de vida independiente, se resalta el concepto de *diversidad funcional*, para este caso, y en lo que respecta a discapacidad cognitiva, sería diversidad funcional cognitiva. Cabe anotar que el concepto es dado socialmente, es decir, no está consignado en el DSM 5, ni otro documento científico, sino que proviene del foro de vida independiente en el año 2005.⁶

La diversidad funcional cognitiva, como nuevo término que aparece en los discursos sociales, también la proponen Palacios y Romañach (2006, p. 23), en ella la persona con condición de discapacidad es una persona diversa a otra y se aleja de la terminología peyorativa o discriminativa que puede notarse con los conceptos de *idiota, imbécil, enfermo, anormal, discapacitado, limitado*, etc. Al hablar de diversidad funcional, se comprende que las tareas que comúnmente realizan los seres humanos se pueden realizar de diferentes maneras, así el desplazarse o comunicarse, que parece ser se dan de una sola forma, pueden ser tareas realizadas de otros modos, como sucede con las personas en silla de ruedas, que se desplazan de un lugar a otro de forma distinta al común, o las personas con diversidad funcional auditiva que para comunicarse utilizan lenguaje de señas. Sin embargo, el concepto de diversidad funcional es un

6 El Foro de Vida Independiente está constituido por personas de España y de otros países quienes impulsan el movimiento de vida independiente surgido en Estados Unidos en 1972. Desde el Foro de Vida Independiente se promueve la diversidad funcional en contraposición a la enfermedad, la deficiencia, la parálisis, el retraso y otras discapacidades, consideradas así por el modelo médico.



constructo social que funciona para la inclusión de personas con unas discapacidades más que en otras. Con la diversidad funcional cognitiva, por ejemplo, las personas con esta condición aún presentan dificultades en su inclusión por el peso histórico de la discapacidad cognitiva y de la concepción de ser humano normal, visto desde la racionalidad, autonomía, libertad y consciencia, es así como las personas con diversidad funcional cognitiva siguen teniendo barreras éticas en los procesos sociales de inclusión y educación inclusiva

Educación inclusiva y diversidad

La educación inclusiva asume la inclusión como una respuesta a la diversidad y propone responder a las necesidades de todos los estudiantes para garantizar mayor participación en los aprendizajes y mitigar la exclusión en el espacio educativo. En este orden de ideas, los estudiantes con diferentes condiciones de discapacidad deberán ser vinculados en instituciones formales, ya sean de orden público y/o privado, con miras a que se promueva en ellos el bienestar, el desarrollo personal, la igualdad de oportunidades y demás aspectos que no se tenían en cuenta para las personas con condiciones de discapacidad.

Con la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad, se hace énfasis en la igualdad desde el campo educativo y se resalta que la diferencia que se presenta en los seres humanos es normal, y que el aprendizaje debe adaptarse a las necesidades de cada estudiante (Unesco, 1994). Esto propicia un avance significativo para la inclusión educativa, ya que se resalta la igualdad con la que deben ser tratados los estudiantes con discapacidad, tal como lo expone Stainback: “Las diferencias individuales son universales, por lo que el estudio de las personas diferentes en realidad es un estudio de toda la especie humana” (como se citó en Van Steenlantd, 1991, p. 19).

El avance inclusivo en la educación ha sido significativo y se han presentado diversas investigaciones, marcos conceptuales al



respecto y variada normativa⁷ en respuesta a las necesidades educativas de los estudiantes con discapacidad. El Ministerio de Educación Nacional (MEN) en Colombia publicó en el 2006: “La propuesta de orientaciones pedagógicas del Ministerio de Educación Nacional para la atención a estudiantes con discapacidad cognitiva”, en la que se destaca la humanidad de las personas con TDI y se exhorta a dejar de observar la condición presente en estos estudiantes como una limitación, porque la persona no deja de ser persona por su condición de discapacidad.

Es oportuno mencionar también que la educación inclusiva tiene presente al ámbito médico y los diagnósticos emitidos para poder responder a las necesidades que los estudiantes presentan, y de esta manera hacer las adecuaciones curriculares y los planes de ajustes razonables y fomentar mejores estrategias de acompañamiento y participación del estudiante en la escuela.

Ahora bien, sin menospreciar el avance que han traído los discursos y prácticas inclusivas en el campo educativo, y pese a los esfuerzos y las diferentes normativas que buscan fomentar la inclusión en este ámbito, se evidencia que aún se presentan dificultades, y que en este caso responden a problemas éticos, como dignidad humana, estatus moral, participación e igualdad, que se generan con la dicotomía entre lo normal y lo que no es considerado normal.⁸ Se presenta la influencia de los constructos

7 Se presentan algunos documentos como muestra de la normatividad mencionada: La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2008); El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (2013). Ley Estatutaria 1618; Congreso de la República de Colombia. Febrero 27 de 2013; Observación General N.º 1 (2014), Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de la Organización de Naciones Unidas. Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. CDPD; Sentencia C-182 de la Corte Constitucional, Bogotá, 13 de abril de 2016; Condición humana y derechos humanos, Sentencia T-573 de la Corte Constitucional, Bogotá, 19 de octubre de 2016; Decreto 1421 de 2017, por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad, publicado por el Ministerio de Educación Nacional.

8 Se utiliza los términos normal y no normal con la finalidad de mostrar el peso de los constructos sociales, que aún traen consigo hechos de discriminación frente a las personas en condición de discapacidad.



sociales, y cómo estos aún actúan en espacios donde se propone por ley generar inclusión, como por ejemplo el ámbito educativo.

En el espacio educativo, la cuestión no sólo atañe al deber de incluir con base en una prescripción, o con los diagnósticos médicos que indiquen el nivel en qué se encuentra la persona con TDI, para especificar los apoyos que requiere; más bien, implica hacer una rehabilitación social, como lo propone el modelo social, para que la sociedad observe más en detalle la inclusión de personas con diversidad funcional cognitiva y se comprenda su valor intrínseco. Es pertinente regresar la mirada a ese ser humano abstracto, visto desde la normalidad y la racionalidad, y bajarlo para situarlo en la realidad concreta de la diversidad, así se le puede otorgar la humanidad y la dignidad perdidas en la exclusión.

En este orden de ideas, y teniendo como referente los tres modelos descritos, se afirma que las dinámicas de inclusión y exclusión se generan a partir de los constructos sociales y que los elementos de racionalidad, normalidad, conciencia, libertad y otros (que son vistos desde la mirada abstracta del ser humano sobre sí mismo, en que se concibe como un ser que posee ciertos atributos que lo hacen distinto de otras especies, o incluso superior a ellas) no pueden ser los únicos criterios que fundamenten la dignidad en los humanos, y mucho menos que el estatus moral de las personas se conciba a partir de ellos (lo expuesto para el caso de personas con TDI).

En este sentido, las condiciones de racionalidad y autonomía, concebidas como los atributos más sobresalientes del ser humano y producidas por la concepción del ser humano en abstracto, llevan a que otras condiciones que son propias y pertenecen a un ser humano concreto y de orden mutable no sean tomadas en cuenta: "incluso los hombres blancos, propietarios, heterosexuales y socio-físicamente independientes alguna vez han sido niños, enferman, envejecen, aman y odian" (Barranco, 2016, p. 46). Es así que la igualdad que se otorga a los mismos individuos desde la posición abstracta venda la mirada a realidades concretas, que han estado en acto y que están en potencia de ser. En acto como ser niño y



en potencia como ser adulto, así como de estar sano pasar a la enfermedad. Estas realidades hacen parte de la diversidad y están presentes en todos los humanos como seres diversos.

Es muy posible que muchas de las personas que hoy minusvaloran o protegen a las personas con diversidad funcional, en lugar de promocionar y apoyar su autonomía moral y como consecuencia su igualdad de oportunidades y su discriminación, también pasen en un futuro a formar parte de este colectivo. (Palacios y Romañach, 2006, p. 223)

Para resaltar la dignidad humana en relación con el estatus moral de las personas con TDI, en especial grave o severo, sugiere Wasserman⁹ (2012) que se tengan en cuenta en los seres humanos los atributos ajenos a la capacidad racional, autónoma, consciente, etc., y que se resalten otros atributos que están presentes en la vida humana como son: la capacidad de cuidar (atributo compartido por la mayoría de seres humanos); la capacidad de comunicarse, así sea de manera mínima, o la capacidad de dar y recibir amor. En esta perspectiva, el ser humano ya no es un ser abstracto y perfecto, ajeno a la realidad, sino que se lo concibe de manera intuitiva, más humana. “Estos atributos alternativos no resuelven, sino que simplemente trasladan, el problema de tener en cuenta las características de umbral y alcance del estado moral” (Wasserman, 2012; como se citó en Tulcán, 2018).

Frente a la discusión de si las personas con TDI grave o profundo

9 “David Wasserman, JD, MA, perteneciente, desde el año 2013, al Departamento de Bioética de National Institutes of Health, se ha caracterizado por sus investigaciones en temas de discapacidad y ha sido autor de varios artículos y coautor de algunos libros que versan sobre el tema de la discapacidad. Fue director de investigaciones del Centro de Ética de la universidad de Yeshiva. Entre sus artículos y publicaciones como coautor se encuentran: Discapacidad, Diferencia, Discriminación (1998); Debating Procreation (2015); Genetics and Criminal Behavior (2001); Calidad de vida y diferencia humana: pruebas genéticas, atención médica y discapacidad (2005); y Perjudicar a las personas del futuro: ética, genética y el problema de la no identidad (2009). Es co-editor de Oxford Handbook of Philosophy and Disability, hace parte de los consejos editoriales de Ética y Journal of Applied Philosophy y es miembro del Hasting Center” (Tulcán, 2018, p. 62, nota 44)



pueden acceder a dicho estatus moral, impuesto por las dinámicas sociales bajo las representaciones o imaginarios colectivos,

en el campo educativo de inclusión se presenta la controversia respecto al trato y los procesos de enseñanza-aprendizaje, puesto que es más factible llevar estos procesos con estudiantes con TDI leve que severo. Estas controversias sobre el estatus moral, la forma de tratar a las personas con TDI grave o severo, y los derechos que existen para los seres humanos, como el derecho a la educación, derechos sexuales y reproductivos, entre otros, permiten comprender que “una descripción del estado moral no necesita negar todos los derechos a los seres que caen por debajo del umbral que establece; simplemente carecerán del mismo paquete de derechos que poseen los seres que están por encima de ese umbral. (Wasserman, 2012; como se citó en Talcán, 2018, p. 63)

Se puede afirmar que la noción de igualdad debe ser repensada, a partir del concepto de diversidad, y teniendo en cuenta el estatus moral otorgado de acuerdo con la racionalidad, autonomía, libertad y consciencia, y resaltando las diferencias que existen en la relación intersubjetiva. Tomando las palabras de Singer, es importante cuestionar y comprender qué queremos decir cuando afirmamos que todos los seres humanos son iguales. “Podemos rechazar esta ‘jerarquía de la inteligencia’ y esquemas fantásticos similares si tenemos claro que la conquista de la igualdad no descansa en la posesión de la inteligencia, la personalidad moral, la racionalidad o características equivalentes” (Singer, 1984, p. 25). Con esto se quiere argumentar la necesidad de repensar el concepto de igualdad, y que ésta no puede estar pensada desde el estatus moral basado en los criterios de racionalidad y autonomía, puesto que, de ser así, quedarían excluidos los niños, personas con alzhéimer, personas con discapacidad intelectual, entre otros grupos.

Por tanto, si uno de los propósitos con las políticas de educación inclusiva es promover la participación de personas con discapacidad, para este caso discapacidad intelectual, en todas las esferas —política, educativa, etc.— en las que el ser humano



está inmerso, y promoverla desde la igualdad, es pertinente observar a las personas con TDI desde lo que les es propio, es decir su diversidad. El trato hacia ellas no debe ser excluyente, no se debe convertir en un trato especial o de benevolencia, en el que se crea que el estudiante está incluido simplemente por estar matriculado, o porque está en el aula de clase, sino que ha de ser más bien un trato adecuado de acuerdo con las características propias de los estudiantes con TDI. Por ello, en educación se habla de formatos de lectura fácil o accesible, se proponen adaptaciones curriculares y planes individuales de ajustes razonables, entre otros aspectos que no deben ser olvidados en el ejercicio práctico educativo.

La falacia normalizadora

La insistencia por destacar los rasgos característicos de racionalidad, lenguaje, libertad, consciencia, etc., como los únicos atributos propios en los seres humanos, que los hacen distintos, y que resaltan su diferencia para mostrar su superioridad frente a las demás especies, posiciona estos atributos como los aspectos únicos y fundamentales que constituyen el ser mismo del ser humano, razón por la cual se cuestiona y se rechaza lo que rompe este paradigma perfeccionista, completo, abstracto y normal.

El concepto de la normalidad humana se convierte así en una falacia normalizadora, puesto que excluye a toda persona que no esté dentro del canon normal, y con ello se generan dinámicas de discriminación, rechazo, segregación y otras implicaciones morales. De ahí que la expresión “todos los hombres son racionales” es producto de un discurso desde la normalidad que entra en cuestión como una falacia de normalización, en la medida en que los hechos muestran que no todos los seres humanos son racionales o tienen la misma capacidad de razonamiento. Lo mismo sucede con la expresión “todos los seres humanos son iguales”, la cual perpetúa un comportamiento ético en el que se delimitan las acciones o comportamientos negativos entre unos y otros. Pero, a su vez, la expresión sobre la igualdad va más allá al señalar que todos los seres humanos tienen los mismos derechos,



con lo que se obtiene otra falacia de orden normalizador, puesto que en el marco de los derechos humanos la participación y las oportunidades laborales, entre otros derechos, han estado más presentes en los iguales “normales” que en los diversos.

Uno de los retos en la educación inclusiva respecto a la función de docentes, directivos, estudiantes y padres de familia, en especial con estudiantes con TDI, consiste en dejar de lado la noción de normalidad que está presente de forma vigorosa, y que lleva a que las dinámicas de inclusión educativa en algunos establecimientos educativos insistan en rehabilitar o normalizar a las personas con TDI. Así pues, el bienestar y la salud que la inclusión promueve o debe promover son cuestionados, ya que la participación, la igualdad y la dignidad son sucesos que en el ámbito educativo se presentan y generan tensiones en su praxis entre la dicotomía de lo que es considerado normal y lo que no.

De ahí que aún se observen en el campo educativo los constructos de inferioridad o de menor capacidad en relación con los estudiantes con TDI, sobre todo en la realización de actividades que otros estudiantes sin TDI pueden realizar. De esta manera, la educación inclusiva en algunos contextos ha perdido su rumbo y se olvida de los aspectos fundamentales que se han de promover y cultivar con estudiantes con TDI, pues, como se mencionó en el anterior párrafo, en algunas ocasiones la educación sigue centrada en un modelo que trata de normalizar o rehabilitar a los estudiantes, y que olvida con ello aspectos que se deben promover con el fin de mejorar la salud, el bienestar, la autoestima, el autocuidado y las habilidades sociales (respeto, interacción, seguimiento de normas, empatía, etc.), que resaltan la dignidad de los estudiantes con TDI.

El sistema educativo fue pensado y estructurado para personas *normales*¹⁰ y con capacidades semejantes, racionales, autónomas,

10 Se utiliza cursiva únicamente para seguir el hilo conductor de la discusión y el constructo social de la normalidad y todo lo que ella implica.



independientes, etc., y todo estudiante que esté fuera de lo normal trae dificultades y con ello viene, en algunos casos, la discriminación. A pesar de que en la actualidad en Colombia se promueven las políticas inclusivas en el ámbito de la educación, no es de extrañar que persistan actitudes de rechazo, puesto que algunos docentes ven la inclusión con estudiantes con TDI como una amenaza, una tarea difícil de abordar en el sistema educativo ya establecido.

Para comprender algunas tensiones que se generan en el ámbito educativo con estudiantes con TDI, se presenta el siguiente caso dado en la ciudad de Buenos Aires, en el que a un estudiante con síndrome de Down no le hicieron entrega de su título oficial de secundaria, aunque hubiera terminado los requisitos académicos para graduarse. Este hecho sucedió porque el sistema educativo en Argentina sostenía que para acreditar el título de secundaria debían aprobarse los contenidos mínimos del nivel común, mas no los contenidos adaptados al estudiante con síndrome de Down. La abogada que hizo seguimiento al caso expresa:

Sostenemos que esta disposición es inconstitucional y además una contradicción inmensa, porque significa dar el apoyo y los ajustes que permiten la educación inclusiva, pero, al final, en el momento clave de la acreditación, no se les da el título porque se los evalúa al mismo nivel que al resto de sus compañeros que no tienen discapacidad. A cambio, se les entrega una certificación de cursada que no tiene validez para estudiar una carrera universitaria o acceder a un trabajo que requiera título secundario. (Zolezzi, 2019)

En Colombia, en el 2019 la Corte Constitucional presentó la Sentencia T-116/19 con el caso de un estudiante diagnosticado con retraso mental¹¹ moderado, al cual resuelven conceder el amparo de los derechos fundamentales de educación, de igualdad y no

11 Se emplea el término de retraso mental, pues así está consignado en la Sentencia. Cabe anotar también que la discapacidad intelectual reemplazó al término retraso mental, pero también se observa que, en algunos diagnósticos médicos en los últimos años, al igual que en algunos discursos sociales, aún se mantiene la designación de retraso mental.



discriminación y que pueda continuar su proceso de aprendizaje, y brindarle al educando la orientación y asistencia especiales de etapa productiva en la elección que se ajuste a su condición especial, puesto que el ente educativo demandado *no* ha sido diligente en garantizar el acceso a la oferta educativa que la institución ofrece.¹²

A este respecto, se exhorta a que tanto el término *inclusión* como la *práctica inclusiva* sean revisados, sobre todo con estudiantes con TDI, ya que éstos escapan de la noción del hombre “normal” que propicia un constructo social que establece dificultades en el proceso de enseñanza-aprendizaje, como se observa en los dos casos expuestos. Es menester comprender que la educación inclusiva requiere adaptaciones curriculares, adecuaciones en los contenidos de las asignaturas, igualmente es oportuno conocer y resaltar las capacidades de los estudiantes con diversidad funcional, sea física o cognitiva, y no evaluar o estructurar el sistema educativo de la misma manera como se hace, bajo el constructo de que todos los alumnos son iguales o tienen las mismas condiciones y capacidades.

La educación inclusiva exige cambios. Por ejemplo, en relación con la mejora de la infraestructura para personas con diversidad funcional motriz, se observa que en muchas instituciones educativas se construyen rampas para facilitar el acceso y el movimiento a estudiantes con esta condición; igualmente, se presentan intérpretes de signos para suplir la demanda de estudiantes con discapacidad funcional auditiva. Sin embargo, la construcción social y médica hacia las personas con TDI ha mostrado la limitación que ellas tienen para realizar tareas que ejerce el común, que incluso personas con discapacidades motrices, auditivas, visuales, entre otras, pueden realizar. Dichas tareas o funciones que son más de orden cognitivo, como el razonamiento abstracto, la lógica, la lectura, la escritura, etc., propician el interés enfático en algunas instituciones educativas para promover lo mismo con estudiantes con TDI.

12 Para conocer mejor el caso se sugiere observar la Sentencia T-116/19, del 18 de marzo de 2019, de la Corte Constitucional de Colombia. Magistrada Ponente: Cristina Pardo Schlesinger.



De manera que, en lo que atañe a estudiantes con TDI, frente al proceso de enseñanza-aprendizaje en el aula se presenta el siguiente interrogante: ¿cómo son las prácticas en el aula con estudiantes con TDI?

La práctica docente puede variar debido a la construcción social y médica de la condición de discapacidad intelectual, y lo que muestra la experiencia desde diferentes contextos educativos es que no existe una unificación para responder a la pregunta planteada, sino que se resuelve de acuerdo a la forma como se proyecta la inclusión en los diversos escenarios educativos y a los imaginarios o constructos que se tienen sobre el TDI. En algunos sitios educativos, por ejemplo, los estudiantes con TDI no reciben adaptaciones curriculares, y se les asignan tareas que algunas veces no tienen relación con la temática de un área específica. Por ejemplo, si es una clase de filosofía, matemáticas, física o química, por su condición cognitiva, se opta por asignarle al estudiante con TDI actividades que mejoren su caligrafía, o se les brinda una cartilla para colorear, pero tampoco hay el seguimiento adecuado.

[La inclusión] no consiste simplemente en emplazar a los alumnos con discapacidad en el aula, con sus compañeros sin discapacidad; no consiste en que profesores especialistas den respuesta a las necesidades de los alumnos en la escuela ordinaria. Tiene que ver con cómo, dónde y por qué, y con qué consecuencias, educamos a todos los estudiantes. (Muñoz y Lezcano, 2012, pp. 54-55)

Conclusiones

La participación de estudiantes con TDI, en el ámbito educativo, es una práctica relacionada con la igualdad y que tiene la intención de promover los derechos, los lugares y las condiciones en términos de igualdad con los demás estudiantes, sin embargo, es una situación compleja. La escuela ha estado concebida como un escenario para estudiantes con capacidades racionales semejantes, razón por la cual estudiantes con TDI siguen siendo considerados menos capaces, aunque estén incluidos en el



sistema educativo y estén dentro de un salón de clases. Surgen entonces los siguientes interrogantes: ¿qué debe enseñarse? ¿Qué sentido tiene la educación para personas con TDI? ¿Qué y cómo evaluar? ¿Cómo es la participación de estudiantes con TDI en el sistema educativo?

Con respecto a estos interrogantes, la experiencia muestra que, en algunas instituciones, existen procesos de enseñanza-aprendizaje en los que el docente prefiere poner una nota en básico y aprobar a estudiantes con TDI, que dar razón de qué o cuáles son los avances obtenidos por el aprendiz y el porqué de dicha nota. Tomando las palabras de Singer (1984, p. 66), la igualdad no puede darse en situaciones en las que la discapacidad imposibilite o sea una barrera en el hecho de pertenecer a un grupo social determinado. El ejemplo que propone Singer es que no sirve de mucho dar la oportunidad a los *inválidos*¹³ para que éstos asistan a la universidad y puedan participar de un proceso de enseñanza-aprendizaje, si la infraestructura en general no permite su acceso porque no existen rampas. En este orden de ideas y en relación con la situación de estudiantes con TDI, de nada sirve que entren al sistema educativo si la educación se concibe desde los atributos del ser humano abstracto, es decir, desde la normalidad, la racionalidad, la autonomía y la consciencia. No se puede pensar que un estudiante con TDI, por el simple hecho de estar inscrito en una lista, estar matriculado en la institución, estar presente en el salón de clase y presentar algunas actividades, ya está incluido. Al hablar de incluir a *todos* los estudiantes la palabra *todos*, como lo señala Gerardo Echeita (2014), no puede ser tratada como un eufemismo que viene a significar *para la mayoría* o *para muchos*, ya que con este sentido *algunos* educandos quedarían fuera de la aspiración universal *todos*.

13 La palabra inválido no se utiliza de forma discriminativa. Se decidió emplear el término que el mismo autor señala en su libro: *Ética Práctica* [Singer, 1984].



Las dificultades que presentan las personas con TDI, tanto en el ámbito social como educativo, tienen que ver con la segregación, marginación, discriminación y falta de oportunidades, como se expuso a lo largo del presente escrito. Es cierto que las políticas inclusivas han salvaguardado a las personas en condición de discapacidad, pero, en algunos casos se convierten en caritativas, asistenciales o prescriptivas¹⁴. Es decir que las políticas respecto a la educación inclusiva, en ocasiones, están enfocadas en la obligación que tienen los establecimientos educativos de propiciar espacios de aprendizaje a los estudiantes con discapacidad, pero en algunos casos se les brinda un trato compasivo. De esta manera, la atención de algunos centros educativos se ha centrado en recibir a los estudiantes para evitar demandas y/o tutelas y es entonces cuando se pone en entredicho el funcionamiento de la igualdad y la participación a la que se hace alusión con la inclusión educativa.

Lo que se presenta en este trabajo es una muestra de la tensión existente entre la capacidad y la discapacidad. No se puede evitar que en el ámbito educativo para brindar aprendizajes se piense en las capacidades que tienen los estudiantes, y esas capacidades se convierten en los medios para aprender. Sin embargo, se deja de lado el fin del aprendizaje. Interesa que los estudiantes tengan las capacidades para que aprendan los saberes básicos (sumar, multiplicar, restar, leer, escribir), pero a veces como docentes olvidamos varias características que constituyen el ser de la educación, como fomentar valores, propiciar el cuidado, crear lazos interpersonales, etc. Estos aspectos o características son propios de los seres humanos y deben ser desarrollados no sólo con los estudiantes con las mismas capacidades racionales, sino también con estudiantes con TDI.

14 El concepto de vida independiente utilizado junto con el de diversidad funcional, buscan superar el trato que reciben las personas que presentan alguna discapacidad, y se enfocan en las políticas segregadoras y asistenciales y de orden caritativo. Muestran al igual que Soledad Arnau Ripollés (2013, p. 43), "que es la desigualdad estructural la que "discapacita" a la persona que tiene la característica biofísica de la diversidad funcional".



Finalmente, cabe decir que el cuidado de la vida humana compone el ser propio del hombre: “hacer el bien, es decir, ayudar a otros hombres necesitados a ser felices, según las propias capacidades y sin esperar nada a cambio, es un deber de todo hombre” (Kant, 2008, p. 453).

Referencias

- Arnau Ripollés, M. S. (2013, mayo). Bioética y Discapacidad. La nueva voz Bioética desde la Diversidad Funcional. *Revista Autonomía Personal*, (9), 40-45.
- Barranco, M. (2016). *Condición humana y derechos humanos. Algunas claves filosóficas para un modelo contemporáneo de derechos*. Madrid: Dykinson.
- Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-116/19. 18 de marzo de 2019. M. P.: Cristina Pardo Schlesinger.
- Echeita, G. (2014). *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Madrid: Narcea ediciones.
- Hernández, L. (1934, diciembre). Escuelas para niños mentalmente anormales. *Educación. Revista de la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad Nacional*, II(17).
- Kant, I. (2008). *Metafísica de las Costumbres*. Madrid: Tecnos.
- Locke, J. (2005). *Ensayo sobre el Entendimiento Humano*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Ministerio de Educación Nacional de Colombia (MEN). (2006). Orientaciones pedagógicas para la atención a estudiantes con discapacidad cognitiva. Recuperado de <http://files.santa-teresa.webnode.com.co/200000039-3ec173fbda/orientaciones%20pedag%C3%B3gicas%20px%20la%20%20atenci%C3%B3n%20a%20%20estudiantes%20%20con%20discapacidad%20cognitiva..pdf>



- Muñoz, R., y Lezcano, F. (2012). *Educación en la escuela inclusiva. Formación del profesorado y perspectivas de futuro*. Buenos Aires: Grupo Editorial Lumen.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton (Comp.), *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata S. L.
- Palacios, A., y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. España: Diversitas ediciones.
- Palacios, A., y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca S. A.
- Singer, P. (1984). *Ética Práctica*. [Trad. Rafael Herrera Bonet]. Gran Bretaña: Cambridge University Press
- Toboso, M., y Arnau Ripolles, M. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria. Revista de Filosofía, Política y Humanidades*, 10(20), 64-94.
- Tulcán, O. F. (2018). *La educación inclusiva con estudiantes con trastorno del desarrollo intelectual, entre la discapacidad y la diversidad funcional*. (Tesis de maestría, Pontificia Universidad Javeriana).
- Unesco (1994). *Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales*. Salamanca, España: Unesco.
- Van Steenlandt, D. (1991). *La integración de niños discapacitados a la educación común*. Chile: Unesco.



Verdugo, M. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, (153), 5-24.

Wasserman, D., Asch, A., Blustein, J. and Putnam, D. (Fall 2017). Cognitive Disability and Moral Status, In E. N. Zalta (ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. [https://plato.stanford.edu/cgi-bin/encyclopedia/archinfo.cgi?entry=cognitive disability](https://plato.stanford.edu/cgi-bin/encyclopedia/archinfo.cgi?entry=cognitive%20disability)

Yarza, A., y Rodríguez, L. (2007). *Educación y Pedagogía de la Infancia Anormal 1870-1940: Contribuciones a una historia de su apropiación e institucionalización en Colombia*. Bogotá: Editorial Magisterio.

Zolezzi, T. (27 de septiembre de 2019). No tan incluidos: los chicos con discapacidad, lejos del título oficial. *Diario La Nación*. <https://www.lanacion.com.ar/comunidad/no-tan-incluidos-los-chicos-con-discapacidad-lejos-del-titulo-oficial-nid1880367>



3

Flexibilización curricular en el área de Educación Física

Nicolás Antonio Sepúlveda Tamayo¹
Luis Miguel Restrepo Uribe²

Introducción

El presente capítulo surge del proyecto adelantado en el Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid denominado: “Sistematización del proceso de acompañamiento profesional a familias y cuidadores de personas con discapacidad mediante estudio de caso en el Semillero de Investigación del Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid”, dentro del cual se analizaron los convenios adelantados y se encontró un convenio con el Cibercolegio de la Universidad Católica del Norte, donde se solicitaba el apoyo del programa de Licenciatura para abordar las clases de educación física con personas con movilidad reducida y ofrecerles espacios de movimiento y adquisición de estilos de vida saludable a los estudiantes del programa de Primaria Incluyente del Cibercolegio.

1 Magíster en Educación, especialista en Actividad Física y Salud. Licenciado en Docencia. Docente vinculado al Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid. Integrante del Grupo de Investigación Comunidad de Aprendizaje en Educación Física (Comaefi). Línea de Investigación: Educación Inclusiva. Correo electrónico: nasepulveda@elpoli.edu.co

2 Licenciado en Educación básica con énfasis en Educación Física, Recreación y Deporte. Egresado del Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid. Integrante del Grupo de Investigación Comunidad de Aprendizaje en Educación Física (Comaefi). Línea de Investigación: Educación Inclusiva. Correo electrónico: luis_restrepo84131@elpoli.edu.co.



En este proceso se identificaron varios elementos y conceptos importantes para definir y tener en cuenta. El primer elemento es la educación física, ya que el Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid ofrece la Licenciatura en Educación Básica con énfasis en Educación Física, Recreación y Deportes, en cuyo plan de estudios contempla el área de Necesidades Educativas Especiales, donde los estudiantes conocen, reflexionan y hacen prácticas en diferentes centros de la ciudad y del departamento con personas con discapacidad y con necesidades educativas especiales.

De acuerdo con la Ley 181 de 1995, en su artículo 10, la educación física se entiende como “la disciplina científica cuyo objeto de estudio es la expresión corporal del hombre y la incidencia del movimiento en el desarrollo integral, en el mejoramiento de la salud y la calidad de vida de los individuos” (MEN, 1995, p. 3).

El segundo elemento importante es el programa Primaria Incluyente del Cibercolegio de la Universidad Católica del Norte, el cual busca ofrecer educación básica primaria y secundaria en la modalidad virtual asistida a estudiantes con barreras para el aprendizaje y la participación, donde se benefician de la educación formal, amparados por la Ley 1145 del Sistema Nacional de discapacidad (Minsalud, 2007); la Ley 361 de integración social de las personas con limitación; la Ley 115 o “Ley General de Educación” (MEN, 1994), la Ley estatutaria 1618 (Minsalud, 2013) y el Decreto 1421 (MEN, 2017), que establece la educación para las personas con discapacidad desde la perspectiva de derechos. El principal aporte de estas leyes es la posibilidad que tienen los estudiantes del Cibercolegio, a través de una educación virtual, de recibir una formación interdisciplinaria que abarca las disciplinas obligatorias en la educación formal, pues antes no tenían esa posibilidad.

El tercer elemento es el concepto de sistematización, el cual venía trabajando el grupo de investigación Comunidad de Aprendizaje en Educación Física (Comaefi), donde se adelantaba la compilación de la información obtenida en los 15 años del Semillero de Investigación en Discapacidad (Sindis), en cuyo desarrollo se



identificaron varias experiencias positivas para dar a conocer y entre ellas el convenio con la Universidad Católica del Norte y el Cibercolegio con la formación virtual, donde se describía el proceso y los resultados obtenidos, a partir de allí entonces se encuentran varias definiciones del concepto de sistematización.

Problema

La Universidad Católica del Norte (UCN) es una Institución de Educación Superior ciento por ciento virtual y pionera de esta modalidad en Colombia, es el resultado del amor a la educación y la sensibilidad social, y de la visión y proyección de la Diócesis de Santa Rosa de Osos en el Norte de Antioquia. Bajo los lineamientos de la filosofía y la doctrina católicas, los contenidos y conocimientos que se ofrecen llevan el sello distintivo de la universalidad del conocimiento libre que aporta al desarrollo integral de los seres humanos. Esta institución encuentra en las nuevas Tecnologías de la Información y de la Comunicación cada vez más oportunidades para romper las distancias geográficas y ser parte de la inclusión social a través de una educación virtual con sentido humano.

La Universidad Católica del Norte cuenta con un programa denominado Cibercolegio para ofrecer educación básica primaria, secundaria y media tanto a estudiantes en edad regular como a personas adultas; de forma paralela se ha creado el programa Primaria Incluyente, una iniciativa que busca ofrecer educación básica primaria y básica secundaria en la modalidad virtual asistida a estudiantes con barreras para el aprendizaje y la participación, mediante la cual se benefician de la educación formal. Basados en la formación de competencias básicas en los campos de la comunicación, el pensamiento lógico y la investigación, se utilizan las nuevas tecnologías para generar procesos de aprendizaje no lineales en escenarios y contextos diferentes y significativos. Como proyecto pedagógico, se cuenta con un sistema de estudios integral, interactivo, continuo, prospectivo y flexible que permite abrir una ventana al conocimiento para los niños, jóvenes y adultos de Colombia y el mundo.



El Programa de Educación Virtual Asistida Primaria Incluyente es financiado por la Secretaría de Educación de Medellín y operado por la Fundación Universitaria Católica del Norte desde el Cibercolegio. Inició en el año 2013, cuando participaron 60 estudiantes con discapacidad del municipio de Medellín y sus corregimientos, que por las condiciones de su diagnóstico se les dificultaba o no podían beneficiarse de la educación presencial. En los años 2014 y 2015 se beneficiaron 125 estudiantes de 1.º a 5.º grados y en el 2016 y 2017, 132 estudiantes con discapacidad con edades comprendidas entre los 6 y los 21 años de edad, de grados 1.º a 7.º. Para el 2018, se atendieron 135 estudiantes con discapacidad de 1.º a 8.º.

El número de estudiantes con discapacidad matriculados en el programa se incrementa año por año y con ello aumentan las exigencias, principalmente a los docentes que orientan el proceso educativo, ya que se presentan nuevos retos frente a la diversidad de alumnos con distintos diagnósticos. Esto plantea la necesidad de una diversificación curricular con la participación de toda la comunidad educativa, para construir un currículo pertinente que dé respuestas a sus necesidades, intereses y particularidades (Arenas y Sandoval, 2013, p. 150). De ahí que el trabajo que realizan los acompañantes de los estudiantes desde sus casas sea tan esencial, pero que deben ser asesorados por un equipo interdisciplinar que les brinde herramientas que ayuden a generar un contexto de aprendizaje idóneo para cada estudiante. Ese grupo interdisciplinario que asesora el proceso debe también conocer acerca de la flexibilidad curricular.

La flexibilidad curricular es el proceso de intercomunicación disciplinaria orientado a facilitar la movilidad de los actores académicos, acelerar los flujos de comunicación, conectar el conocimiento con la acción y democratizar la regulación del trabajo académico (Pedroza, 2005, p. 12). Díaz Villa (2002, p. 27) plantea que la flexibilidad implica el desarrollo de estrategias diversas que pueden incluir, entre otras, el sentido de responsabilidad y el fomento de la creatividad y de la autonomía en la búsqueda del conocimiento. Ahora bien, para el Ministerio de Educación Nacional (2015b):



Un currículo flexible es aquel que mantiene los mismos objetivos generales para todos los estudiantes, pero da diferentes oportunidades de acceder a ellos, es decir, organiza su enseñanza desde la diversidad social, cultural y de estilos de aprendizaje de sus alumnos, tratando de dar a todos la oportunidad de aprender. (Diapositiva 6)

La flexibilización curricular para la inclusión de la población con discapacidad en el contexto educativo no se reduce a ajustar los contenidos y los objetivos, puesto que prima el derecho a la educación con equidad y se deben realizar los ajustes razonables para acceder a ellos (MEN, 2018, p. 23).

Diversos autores se han sumado a este esfuerzo multidisciplinario necesario para afrontar los retos de una educación inclusiva. Por ello, cualquier esfuerzo que pretenda aportar a la discusión sobre el tema encontrará a su disposición una serie de teorías y conceptos previos, para partir de estudios y experiencias relacionados con los fenómenos educativos actuales, como ocurre igualmente con la educación virtual y la inclusión de la población con discapacidad. Es así que, en los programas de educación virtual, específicamente del área de educación física para personas con discapacidad, se requieren propuestas que ayuden a romper las barreras que limitan la inclusión educativa, principalmente de personas con movilidad reducida.

La población con discapacidad inscrita en el programa Primaria Incluyente del Cibercolegio de la Universidad Católica del Norte presenta diferentes diagnósticos relacionados con discapacidad física, cognitiva y sensorial. Al analizar el problema actual se evidencia la necesidad de llevar a cabo la flexibilización curricular de una manera efectiva y eficiente, con estrategias metodológicas que incluyan actividades variables.

En el programa, los estudiantes de básica primaria reciben clases virtuales sincrónicas desde su hogar dos veces a la semana de 8:00 a. m. a 12:00 m. y de 2:00 p. m. a 4:00 p. m., y los estudiantes de básica secundaria reciben clases virtuales sincrónicas cuatro



veces a la semana de 8:00 a. m. a 12:00 m. y de 2:00 p. m. a 4:00 p. m. En básica primaria las clases las dicta un docente por grado y en básica secundaria los estudiantes cuentan con tres docentes, los cuales abordan todas las áreas académicas estipuladas y desarrollan las competencias a partir de lecciones. Además de las clases virtuales, el docente realiza un acompañamiento en el hogar por 45 minutos cada 15 días, para brindar apoyo en la adquisición de las competencias académicas y hacer seguimiento del proceso.

Asimismo, se cuenta con el acompañamiento en el hogar, una hora semanal, de una mediadora pedagógica (licenciada en educación especial) que trabaja los dispositivos básicos de aprendizaje (DBA) del estudiante (atención, memoria, lenguaje, concentración). De acuerdo con Azcoaga (1999), los DBA "son aquellas condiciones del organismo, necesarias para llevar a cabo un aprendizaje cualquiera, incluido el aprendizaje escolar", así como las habilidades de pensamiento, las cuales "están relacionadas con la cognición, que se refiere a conocer, reconocer, organizar y utilizar el conocimiento" (Ortiz, 2010, p. 1). Los/las docentes y mediadores pedagógicos buscan que a partir de estos dispositivos se logre mejorar el desempeño académico del estudiante, ellos también apoyan las áreas académicas que necesite cada estudiante, y una psicóloga educativa brinda acompañamiento a quienes lo requieran.

El grupo de investigación Comaefi, a través del acompañamiento que se realizó a la institución, encontró que en el proceso que adelantaba el Cibercolegio no existía el área de educación física, recreación y deportes, y que en evaluaciones anteriores, en su grupo interdisciplinario, los docentes habían planteado la necesidad de abrir espacios de movimiento, de lúdica y recreación para sus estudiantes, porque se daban cuenta que carecían de actividades con las cuales enfrentar el sedentarismo y sus consecuencias. También se identificó la necesidad de complementar la formación de los docentes en el área motriz, mediante procesos de capacitación con contenidos en textos y videos, de manera que cualificaran su enseñanza-aprendizaje, para lo cual se planteó una propuesta de investigación.



Así, el objetivo general de la investigación es el diseño de material bibliográfico con propuestas de flexibilización curricular relevante en el área de educación física, recreación y deportes para la población del programa, mediante procesos de capacitación a los docentes, a los padres de familia y a los estudiantes, con el fin de cubrir sus necesidades y expectativas.

De acuerdo con lo anterior, la investigación pretende dar respuesta a un reto identificado en el contexto abordado sobre la enseñanza del área de educación física, recreación y deportes: ¿Cómo orientar una educación física pertinente e idónea a estudiantes con diversas discapacidades, por medio de educación virtual?

Referente Conceptual

Todas las personas tienen derecho al goce efectivo de sus derechos fundamentales independiente de sus características de etnia, cultura, religión, género, entre otras variables, como lo proclama la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Resolución 217 A, III, 1948), de la Asamblea de las Naciones Unidas.

La Asamblea General de las Naciones Unidas (2006) aprobó la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad la cual fue ratificada por Colombia en el año 2011, y en febrero de 2013 se aprobó la Ley Estatutaria 1618, la cual se propone garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables, y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad en concordancia con la Ley 1346 del 2009. Por lo tanto, el Estado y todas las entidades que prestan servicios de educación, salud, promoción de la cultura, el deporte, la recreación, el desarrollo de las tecnologías y el acceso a la información, deben desarrollar estrategias para favorecer los procesos de participación de las personas con discapacidad.



Flexibilización curricular

Para el caso de adelantar este proyecto de flexibilización curricular, la Ley General de Educación (Ley 115/1994) define el currículo como:

Un conjunto de criterios, planes de estudio, programas, metodologías y procesos que contribuyen a la formación integral y a la construcción de la identidad cultural nacional, regional y local, incluyendo también los recursos humanos, académicos y físicos para poner en práctica las políticas y llevar a cabo el proyecto educativo institucional. (Art. 76)

Debido a la heterogeneidad de alumnos, en el contexto educativo persisten acciones tendientes a la homogeneización que invisibilizan las diferencias sociales, es por esto que se requiere flexibilizar el currículo con estrategias educativas, orientadas a atender la diversidad con un currículo abierto, flexible y comprensivo. La flexibilidad curricular es una actitud crítica constante que permite miradas reflexivas en pro del cambio del currículo ordinario y en función de las diversas necesidades identificadas, dentro de la relatividad de las realidades de un solo alumno o de varios.

La flexibilización curricular parte de las dificultades o necesidades que requieren respuestas, es vital la sinergia entre distintas áreas, visualizadas en los profesionales que intervienen con el proceso, la utilización de pruebas especializadas, entre otros aportes relacionados con la evaluación psicopedagógica, para entender el verdadero estado del alumno o alumna y, en el caso del Cibercolegio, de alumnos con barreras para el aprendizaje.

Discapacidad

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de la discapacidad y de la salud (OMS, 2001), la **discapacidad** "es un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos



de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)”. Igualmente, la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad define este término como:

Un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción de las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que los demás. (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2006)

Un término que suele acuñarse comúnmente cuando ya se entra en el campo de la educación en relación con la discapacidad, es el de *barreras para el aprendizaje*, definidas como aquellos escollos y dificultades que tienen los alumnos para aprender conceptos, integrarse en la comunidad educativa y poder participar e interactuar dentro y fuera de ella.

Educación física

Otro concepto que es importante definir es el de *educación física*. De acuerdo con Parlebas (1988), “la Educación Física es el área de la escolaridad preocupada por las conductas motrices de los alumnos” (p. 102). Este autor complementa la educación física con el concepto de *sociomotricidad*, la cual define como “todo aquello que se hace compartiendo con los otros, sean adversarios o compañeros, para nuestro contexto, compañeros, aprendices, docentes, padres de familia, cuidadores”.

Otra definición del concepto de educación física se da a partir de los aportes de Sánchez Bañuelos (1996):

La Educación Física puede contemplarse como un concepto amplio que trata del desarrollo y la formación de una dimensión básica del ser humano, el cuerpo y su motricidad. Dimensión que no puede desligar de los otros aspectos de su desarrollo, evolución-involución. Por lo tanto, no se debe considerar que la Educación Física está vinculada exclusivamente a unas edades determinadas ni tampoco



a la enseñanza formal de una materia en el sistema educativo, sino que representa la acción formativa sobre unos aspectos que son concretos a través de la vida del individuo, es decir, constituye un elemento importante dentro del concepto de educación continua de la persona. (Como se citó en Ríos, 2003, p. 123)

Metodología

El proyecto desarrollado para la sistematización se aborda desde un enfoque de investigación cualitativa de nivel descriptivo. Se asume el modelo de sistematización propuesto por Óscar Jara quien define la sistematización como:

Un proceso que permite una interpretación crítica de una o varias experiencias que, a partir de su ordenamiento y reconstrucción, descubre o explicita la lógica del proceso, los factores que han intervenido en él, cómo se han relacionado entre sí y por qué lo han hecho de ese modo. (Como se citó en Ocampo, 2000, p. 16)

Igualmente, para el Ministerio de Educación Nacional de Colombia (2007, p. 12) la sistematización “es un proceso permanente de pensamiento y escritura reflexiva sobre la práctica y los saberes de las experiencias significativas”.

La sistematización es entonces una oportunidad para reconstruir la práctica, aprender de lo hecho, construir significado, mejorar la comprensión de lo realizado y encontrar formas de darlo a conocer a otros, para así generar procesos de transferencia, adaptación y construcción de conocimientos a partir de los aprendizajes encontrados.

En este contexto, la recuperación histórica de dicho proceso se asume en tres momentos.

- Momento 1. Acercamiento a la experiencia vivenciada.
Recuperación histórica



- Momento 2. Análisis y reflexión del proceso vivenciado desde los actores
- Momento 3. Comprensión e interpretación del sentido del hacer en la experiencia

Para recolectar la información se utilizaron procedimientos y técnicas propios de la investigación cualitativa, tales como la revisión documental (fichas, ficheros), observación directa y participativa, entrevistas directas individuales y colectivas, grupos focales, testimonios y categorización, lo que permitió el logro de los objetivos.

De esta manera, fue posible clasificar, registrar, analizar e interpretar la información recopilada a través de la lectura, las observaciones de las prácticas realizadas y las voces de los actores que dan cuenta del proceso, y desde esta perspectiva se reconoció la necesidad de construir una propuesta para el Cibercolegio de la Universidad Católica del Norte para la flexibilización curricular en el área de educación física.

El punto de partida. En esta fase surgen las siguientes preguntas: ¿para qué sistematizar? ¿Qué productos se quieren obtener? ¿Para quién podría ser útil? Estos interrogantes y otros más nos hacíamos todo el grupo investigador: estudiantes, docentes, investigadores y personal administrativo, y se llegó a la conclusión que a partir de las evaluaciones del proceso en el Cibercolegio era necesario incluir el área de Educación Física, dadas las condiciones de sedentarismo en que se encontraban los estudiantes con movilidad reducida; de igual forma, los padres se beneficiaban porque al acompañar a sus hijos también debían realizar las actividades sugeridas.

Acercamiento a los actores. Por parte de los docentes que estaban en el proceso de inclusión educativa, las preguntas que surgían al respecto eran: ¿qué actividades físicas, lúdicas y recreativas son las adecuadas para estudiantes con movilidad reducida en la modalidad virtual?



Para los practicantes del Semillero de Investigación en Discapacidad la inquietud que surgía sobre los estudiantes y padres de familia era si aceptarían clases de educación física virtuales, pues siempre impartían sus clases de forma presencial.

Recuperación del proceso vivido. Para esta fase se planteó una lluvia de ideas sobre cómo venían trabajando en el Cibercolegio de la Universidad Católica del Norte y qué se necesitaba ampliar para trabajar todas las áreas de formación con los estudiantes que participaban de la inclusión educativa de manera virtual.

Fue durante esta fase que las directivas del Cibercolegio entraron en contacto, porque en el Politécnico se ofertaba la licenciatura en Educación Básica con énfasis en Educación Física, Recreación y Deporte, pensaron en la posibilidad de que se hiciera un acercamiento entre los docentes de ambas instituciones. A partir de allí se realizaron encuestas y entrevistas a los docentes del Cibercolegio y se encontraron falencias en el manejo del área de la educación física, y era importante obtener formación e información para complementar su quehacer profesional. El reconocimiento de la carencia de formación en el área de la Educación física se ratificó con varias sesiones de observación participante en diferentes contextos donde se encontraban los estudiantes, de las cuales se obtuvo información primaria de los padres de familia y los propios estudiantes. Para terminar esta fase, se invitó a los profesores del Cibercolegio para que visitaran el Semillero de Investigación en Discapacidad del Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid, donde se adelantan trabajos de estimulación motriz a niños, adolescentes y jóvenes con diferentes discapacidades, y se contó además con el apoyo de la Facultad de Comunicación para tomar fotografías y elaborar videos de los ejercicios prácticos.

La reflexión y el punto de llegada. Con lo recopilado en las fases anteriores, se inició la creación de un texto didáctico con contenidos de educación física adaptados para población con discapacidad sobre todo con movilidad reducida, la gran mayoría de sus estudiantes. Después de elaborado el texto didáctico, se



hizo entrega del mismo a los docentes del Cibercolegio para que lo pusieran en práctica con los estudiantes, luego se recogieron sus inquietudes y observaciones, a partir de las cuales el material fue revisado y mejorado, lo que ha favorecido su construcción, revisión y aplicación para los diferentes grupos que se atienden, y se espera que se pueda aplicar en todas las instituciones que trabajen de forma virtual y presencial con población con movilidad reducida.

Resultados

Como producto de la investigación se elaboró el texto didáctico de educación física para los estudiantes del Cibercolegio de la Universidad Católica del Norte, sobre todo para aquellos con movilidad reducida. La fundamentación del área y sus contenidos se obtuvieron en PDF, multimedia y medio físico para que fueran puestos en práctica por parte de los profesores, de manera que el docente que llegara nuevo podía partir de la lectura del texto, de una socialización entre sus compañeros y una retroalimentación constante con padres y estudiantes. De esto dan fe algunos testimonios de los docentes del Cibercolegio:

“Esta iniciativa llega en un muy buen momento, la posibilidad de que los estudiantes puedan realizar actividades desde el movimiento, que les permita hacer pausas activas, les ayuda a que inicien buenos hábitos de salud”. (D3)

“Qué bueno tener la posibilidad de aprender cosas nuevas para practicarlas con mi hijo y si se trata de movimientos, mejor, porque se está quedando pegado”. (P8)

“La creatividad y el pensamiento crítico se ponen a prueba como dos desafíos cuando nos citan a retos a los cuales no estamos acostumbrados, pues siempre estamos en la presencialidad”. (PS2)

El área de educación física se convierte así en una valiosa herramienta para la promoción de buenos hábitos de vida, de conexión con el ejercicio como medio para conocer las estructuras



anatómicas y fisiológicas con las que funciona el cuerpo y del conocimiento de los diversos movimientos que se pueden realizar con las extremidades. El reconocimiento de ese maravilloso mundo de posibilidades hace posible que se cuide más el cuerpo y por ende el entorno donde se vive.

“Saber que sí puedo trabajar la fuerza con un estudiante con distrofia muscular, me da cierto alivio porque siempre he creído que no se podía y los padres me reforzaron esa creencia, pero con el apoyo de ustedes me arriesgo”. (D5)

En el caso de las personas con movilidad reducida y con barreras para el aprendizaje que no realicen ninguna actividad física, su cuerpo, músculos y huesos, se van haciendo más frágiles con el paso de los años, situación que conduce a generar dependencia y acompañamiento todo el tiempo, lo que va en detrimento de su calidad de vida y la de sus familias.

“El médico siempre nos ha dicho que él se va deteriorando todos los días y que si no hace nada de actividad física, peor”. (P6)

A partir de los aportes mencionados anteriormente y con la información obtenida durante el estudio, uno de los coordinadores del Cibercolegio manifestó:

“Se puede flexibilizar el currículo de educación física para Primaria Incluyente, desde la perspectiva de diversificación de la educación, con la propuesta de material bibliográfico de apoyo para docentes y acompañantes en el proceso educativo de los estudiantes desde el grado 1.º al 5.º”. (AD2)

Superados todos los procesos, el material cuenta con dos textos didácticos: el primero con los contenidos de educación física adaptados para tres conjuntos de grado (1.º, 2.º y 3.º), y el segundo, para 4.º y 5.º, con una aplicación experimental durante un año, durante el cual se pudieron rastrear nuevas problemáticas dentro de las realidades propias de los estudiantes, docentes y acompañantes involucrados en este tiempo. Se sugirieron algunos ajustes tales como:



- Ejercicios más prácticos para los niños con insuficiencia motora de origen cerebral (IMOC), antes parálisis cerebral.
- Verificar las temáticas desde el Ministerio de Educación Nacional.
- Involucrar más actividades lúdicas.
- Actividades de apropiación social del conocimiento en torno a la solución planteada.

Actualmente se hacen dos capacitaciones al año para que los docentes del Cibercolegio que trabajan los diferentes contenidos del área de Educación Física, Recreación y Deportes se actualicen y para que los que ingresan nuevos al proceso estén al tanto de lo que se ha hecho y puedan aportar sugerencias, plantear observaciones y mantener el proceso en una retroalimentación constante.

Es importante destacar que con los cambios generados en los contextos de aprendizaje de los estudiantes, se atiende el requerimiento que ordena el Ministerio de Educación Nacional para trabajar los estándares básicos de competencias, ya que constituyen uno de los parámetros que todo niño, niña y joven debe saber y saber hacer para lograr el nivel de calidad esperado a su paso por el sistema educativo, y la evaluación externa e interna es el instrumento por excelencia para saber qué tan lejos o tan cerca se está de alcanzar la calidad establecida con los estándares.

En la clase de Educación Física, se trabajan:

- **La competencia motriz:** exploro mi cuerpo descubriendo las posibilidades de movimiento que posee cada parte de él y sus componentes.
- **La competencia expresivo-corporal:** exploro manifestaciones de mi cuerpo que dan cuenta de las emociones que estoy viviendo en la cotidianidad.



- **La competencia axiológico-corporal:** aplico en la vida cotidiana las recomendaciones sobre higiene postural y corporal.

En este proceso es de vital importancia el apoyo de los acompañantes, quienes encuentran en el material dispuesto una guía accesible y útil para desarrollar las clases de educación física, con explicaciones detalladas y adaptadas a sus realidades, con el fin de favorecer el fortalecimiento del vínculo de confianza e inspiración para así lograr los objetivos planteados.

Conclusiones

El material propuesto se constituye en una estrategia de flexibilización curricular pertinente en la inclusión educativa de los estudiantes con barreras para el aprendizaje, y para la población con discapacidad del Cibercolegio, ya que considera modificaciones pedagógicas, a partir de los textos didácticos de educación física, recreación y deportes, desde las didácticas y metodologías utilizadas para el desarrollo de esta área en específico. Se debe resaltar, además, que es necesario partir desde los contextos de aprendizaje específicos y reales de la población atendida, ya que sólo de esta forma se garantiza una diversificación educativa consistente, con la participación y acción de cada uno de los involucrados dentro del proceso.

En la modalidad de educación virtual para población con discapacidades del área de Educación Física se parte de una postura del aprendizaje significativo, puesto que se invita a cada estudiante a reconocer sus potencialidades y posibilidades desde la cotidianidad. En el caso del texto didáctico también se lograron aprendizajes significativos, partiendo del uso de diferentes materiales, elementos, espacios y experiencias previas, de fácil acceso, y de la interacción con las realidades existentes, desde el entorno más cercano de los estudiantes: el hogar.

Con los hallazgos en el proceso de investigación se pudo construir un modelo de atención desde la educación física no solo para los alumnos que presentan movilidad reducida, sino que se puede



replicar a toda la población de alumnos/as del Cibercolegio, lo que refuerza la cultura inclusiva al entregar oportunidades de aprendizaje eficientes y accesibles para todos.

Referencias

Arenas, F. D., y Sandoval, M. (2013). Procesos de flexibilización y diversificación curricular: nuevos retos del sistema educativo colombiano para favorecer los procesos de participación en contextos escolares de personas con discapacidad. *Revista Horizontes Pedagógicos*, 15(1), 147-157. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4892958>.

Asamblea General de las Naciones Unidas (2006). Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad. Protocolo facultativo. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Casas, Regina Martínez (1999). Aprender a leer y escribir: ¿es lo mismo para todos los niños? En: Revista Universidad de Guadalajara. Dossier. El cerebro y el comportamiento humano. Número 15. <https://aprenderly.com/doc/2826516/psicolog%C3%ADa-del-aprendizaje>

Díaz Villa, M. (2002). Flexibilidad y organización de la educación superior. En *Flexibilidad y educación superior en Colombia* (pp. 59-116). Bogotá: Instituto Colombiano para el Fomento y Desarrollo de la Educación Superior (ICFES). http://acreditacion.unillanos.edu.co/CapDocentes/contenidos/dis_ambientes_metodos_pedagogicos/Memoria3/flexibilidad_educacion_colombia.PDF

Ministerio de Educación Nacional (MEN). (1994, 8 de febrero). Ley 115 de 1994, "Por la cual se expide la Ley General de Educación". *Diario Oficial*, 41.214. https://www.mineducacion.gov.co/1759/articles-85906_archivo_pdf.pdf



Ministerio de Educación Nacional (MEN). (1997, 7 de febrero). Ley 0361 de 1997, Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones. *Diario Oficial*, 42.978. https://www.mineducacion.gov.co/1759/w3-article-381511.html?_noredirect=1

Ministerio de Educación Nacional (MEN). (2015a). Ley 181 de 1995, "Por la cual se dictan disposiciones para el fomento del deporte, la recreación, el aprovechamiento del tiempo libre y la Educación Física y se crea el Sistema Nacional del Deporte". *Diario Oficial*, 41.679.

Ministerio de Educación Nacional (MEN). (2015b). *Adaptaciones curriculares. Flexibilidad curricular*. [Archivo de Power Point]. <http://aprende.colombiaaprende.edu.co/sites/default/files/naspublic/cerrandobrechas/Men%C3%BA%20horizontal%20inferior/Adaptaciones%20-%20Flexibilidad%20curricular.pdf>

Ministerio de Educación Nacional (MEN). (2017, 29 de agosto). Decreto 1421 de 2017, Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad. <http://es.presidencia.gov.co/normativa/normativa/DECRETO%201421%20DEL%2029%20DE%20AGOSTO%20DE%202017.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social (Minsalud). (2007, 10 de julio). Ley 1145 de 2007. Por medio del cual se organiza el Sistema Nacional de discapacidad. *Diario Oficial*, 46.685. https://oig.cepal.org/sites/default/files/2007_ley1145_col.pdf

Ministerio de Salud y Protección Social (Minsalud). (2013, febrero 27). Ley estatutaria 1618 de 2013. Por la cual se garantiza el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. *Diario Oficial*, 48.717.



- Ocampo, A. y Berdegué, J. (2000). *Sistematización de experiencias locales de desarrollo agrícola y rural*. Guía metodológica - FIDA. [http:// a4n.alianzacacao.org/ uploaded/ mod_ documentos/sistematizacion%20experiencias%20 locales%20guia%20metodologica.pdf](http://a4n.alianzacacao.org/uploaded/mod_documentos/sistematizacion%20experiencias%20locales%20guia%20metodologica.pdf)
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: CIF. [https://aspace.org/assets/uploads/ publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf](https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf)
- Organización Nacional de las Naciones Unidas (ONU). (1948, 10 de diciembre). Declaración Universal de Derechos Humanos. Resolución 217 A. [https://www.ohchr.org/EN/ UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf](https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf)
- Ortiz, G. (2010). *Habilidades básicas del pensamiento*. México: CENGAGE Learning. [https://latinoamerica.cengage.com/ ls/habilidades-basicas-del-pensamiento-1a-ed/](https://latinoamerica.cengage.com/ls/habilidades-basicas-del-pensamiento-1a-ed/)
- Parlebas, P. (1997). Problemas teóricos y crisis actual en la E. F. *Rev. Digital Educación Física y Deportes*, 2(7). Buenos Aires. [https:// www.google.com/ search?sxsrf= ALeK k01Rm u1iGzkQ JNRYUk D4zFxJa6lVvg: 1592344663009&source= univ&tbm= isch&q= Parlebas, +P.:+ \(1997\): +%E2%80 %9 CProblemas +te%C3% B3ricos+y+ crisis+ actual+ en+ la+E.F. %E2%80%9D. +Rev. +Digital+ Educaci% C3% B3n+F%C3% %ADsica +y+Deportes, +A%C3%B1o+2, +n%C2%BA+7. +Buenos+Aires. &sa=X&ved= 2ahUKewjfgf6 Pqofq AhXuc98K HavaA EwQsAR6 BAgFEA E&biw= 1600&bih=698#imgsrc=DAmDYpWlrsG1DM](https://www.google.com/search?sxsrf=ALeKk01RmU1iGzkQJNRYUkD4zFxJa6lVvg:1592344663009&source=univ&tbm=isch&q=Parlebas,+P.:+(1997):+%E2%80%99CProblemas+te%C3%B3ricos+y+crisis+actual+en+la+E.F.+%E2%80%9D.+Rev.+Digital+Educaci%C3%B3n+F%C3%ADsica+y+Deportes,+A%C3%B1o+2,+n%C2%BA+7.+Buenos+Aires.&sa=X&ved=2ahUKewjfgf6PqofqAhXuc98KHavaAEwQsAR6BAgFEAE&biw=1600&bih=698#imgsrc=DAmDYpWlrsG1DM)
- Pedroza F., R. (2005). La flexibilidad académica en la universidad pública. En R. Pedroza y B. García (Comps.), *Flexibilidad académica y curricular en las instituciones de educación superior*. México: Porrúa.



Ríos H., M. (2003). *Manual de Educación Física Adaptada al alumno con discapacidad*. <https://atencionninosdiscapacidad2014.files.wordpress.com/2014/03/manualdeeducacionfisicaadaptadaalalumnocondiscapacidad-140109082742-phpapp01.pdf>

Anexos

Anexo 1

Nivel I. De las capacidades perceptivomotrices

LOGRO: domina los conceptos del esquema corporal
Esquema Corporal (El concepto del propio cuerpo)
<ul style="list-style-type: none"> • Indicadores de logros
<p>Reconoce diferentes partes de su propio cuerpo. Reconoce en sus familiares diferentes partes de su cuerpo. Realiza diferentes rangos de movilidad articular que se le soliciten. Se expresa de una forma agradable sobre su cuerpo y demuestra su afecto cuidándolo. Demuestra sensaciones y emociones mediante gestos corporales. Identifica su lateralidad, se ubica en espacio y tiempo.</p>
Actividades a desarrollar para el aprendizaje de los conceptos
<p>Dibuja su propia imagen corporal. Realiza rompecabezas con la figura humana. Reconoce las diferentes partes del cuerpo y su funcionalidad (mano, para agarrar los objetos; ojos, para ver las cosas; nariz, para oler los alimentos; etc.). Con los ojos tapados, utiliza las manos para tocar a sus familiares y los reconoce. (Es la cabeza de mi papá, son las manos de mi mamá, etc.). Con una figura humana en el suelo: Identifica las partes del cuerpo, lanza el balón hacia ellas y describe sus funciones. Realiza los mismos movimientos que su mamá/acompañante hace frente al espejo (Imita lavarse los dientes, lavarse la cara, tomar jugos, etc.). Señala las partes que su papá/acompañante le nombra y dice para qué son útiles (los oídos, para escuchar; la boca, para comer; la lengua, para saborear los alimentos; etc.). Hace gestos con su cara (hace como cuando está alegre, triste, asustado, enojado. Camina y realiza movimientos de cansancio, fortaleza, contento, enfermo, etc.).</p>



Actividades a desarrollar para el aprendizaje de los conceptos

Uno de sus padres/acompañante realiza diferentes movimientos y desplazamientos, el estudiante lo imita. Luego se intercambian los papeles. Juega con su padre/acompañante a la estatua, de pies, ubica el cuerpo en la posición que desea (con la cabeza mirando hacia el lado derecho, con el brazo izquierdo elevado y el derecho hacia abajo).


Alguno de los padres/acompañante del estudiante forma diferentes figuras con sus brazos, con su tronco, con sus piernas, él, con los ojos cubiertos y palpando debe reconocer las figuras formadas, cuando acierte, se le dice y se descubre los ojos, para que lo compruebe. Luego se intercambian los roles; es decir, el que estaba con los ojos cubiertos se los descubre y el otro se los cubre para iniciar nuevamente la actividad.

SESIONES

Se deben realizar 8 sesiones para que mediante la habitación se logre la adherencia al ejercicio y se adquieran hábitos de vida saludable.

Anexo 2


Actividades guías para el calentamiento durante las sesiones

ACTIVIDAD	OBSERVACIÓN (Evaluación)
<p>Calentamiento articular desde la cabeza hasta los pies.</p>  <p>Movimientos articulares con reconocimiento de cada articulación y su utilidad.</p>	<p>Se desplaza por el espacio haciendo rotación media de cabeza, luego flexiones a derecha e izquierda del cuello, después flexiones adelante y atrás de la cabeza, sostiene por un tiempo de 10 segundos en cada movimiento.</p>



ACTIVIDAD	OBSERVACIÓN (Evaluación)
<p>Estiramiento de tren superior, conformado por la cabeza, el tronco y las extremidades superiores; hombros, brazos, antebrazos y manos.</p> 	<p>Reconoce las partes del cuerpo, las extremidades superiores se dividen en hombros, brazo, antebrazo y manos; las extremidades inferiores se dividen en muslo, pierna y pie.</p>
<p>Estiramiento de tren inferior conformado por la cadera, los muslos, las piernas y los pies.</p> 	<p>Identifica los diferentes movimientos (arriba, abajo, adelante, atrás, derecha e izquierda <i>-lateralidad-</i>; flexión y extensión) que pueden hacer la cadera, los muslos, las piernas y los pies, que forman parte de las extremidades inferiores.</p>
<p>Calentamiento cardiovascular para aumentar el ritmo del corazón.</p> 	<p>Camina a paso lento, luego va ampliando el paso para pasar a un pequeño trote y termina corriendo espacios cortos. Para aquellos que se encuentran con movilidad reducida (con caminador, muletas o en silla de ruedas), pueden desplazarse con cualquiera de estos elementos, en una forma más rápida de lo cotidiano; quien necesite más apoyo del acompañante, éste realizará un masaje por brazos y piernas con movimientos rápidos, estimulando el sistema cardio-respiratorio.</p>



ACTIVIDAD	OBSERVACIÓN (Evaluación)
<p data-bbox="198 240 633 334">Calentamiento cardiovascular mediante ejercicios de reacción: correr y saltar, correr y recibir una pelota.</p> 	<p data-bbox="649 240 1080 462">Dar pequeños saltos al comienzo e ir incrementando la altura. Para las personas con movilidad reducida (con caminador, muletas o en silla de ruedas), sus acompañantes sujetan los pies y realizan movimientos, simulando el pedaleo en la bicicleta.</p>





Los **principales** aportes se relacionaron con **tecnología** de asistencia destinada para **actividades artísticas** y con la **identificación** de estándares de **calidad** en el **diseño** y en el uso de tecnología de **asistencia**. Sin embargo, se debe **resaltar** el **valor** agregado que el uso de esta tecnología implica para favorecer la **participación** en actividades **artísticas** y la expresión artística de **niños, niñas y adolescentes**.

4

Tecnología de asistencia y expresión artística

Angélica Jhoan Alarcón García¹
Olga Daniela Arias Prieto²
Jessica Alejandra Ruiz Ramírez³

Introducción

El presente capítulo consolida la investigación que tuvo como propósito realizar un acercamiento exploratorio para identificar y analizar la relación entre el diseño y uso de tecnología de asistencia y la participación de los niños y niñas con agenesia de miembro superior en actividades de expresión artística como el moldeo de plastilina.

Los procesos de diseño, uso y entrenamiento de tecnología de asistencia requieren un trabajo colaborativo e interdisciplinario, con el fin de garantizar que el diseño de la tecnología no solo esté acorde con las necesidades de la persona, sino que le aporte significativamente para promover su participación social, independencia e identificación.

1 Magíster en Neurociencias y terapeuta ocupacional. Correo electrónico: ange.alarcon.garcia@hotmail.com

2 Diseñadora industrial. Correo electrónico: olguitarias-04@hotmail.com

3 Ingeniera industrial y magíster en Calidad. Correo electrónico: alejandra.ruiz.rz@gmail.com



En este caso en particular, el trabajo colaborativo se realizó entre las disciplinas de Diseño Industrial, Terapia Ocupacional e Ingeniería Industrial con el fin de asegurar la integralidad y la calidad en cada una de las etapas de un diseño de Tecnología de Asistencia. Fue así como se contó con la participación de una diseñadora industrial, una terapeuta ocupacional y una ingeniera industrial. La primera, diseñó y adaptó un aditamento personalizable para actividades artísticas, en especial el moldeo de plastilina. El diseño se hizo bajo los principios de diseño centrado en el usuario, teniendo en cuenta las necesidades de niños, niñas y adolescentes con agenesia de miembro superior.

La terapeuta ocupacional, por su parte, asesoró y guio el proceso de adaptación y entrenamiento del aditamento para realizar actividades artísticas a partir de una caracterización e identificación de habilidades sensoriales, motoras y socioafectivas, finalmente, la ingeniera industrial, cuya intervención ayudó a la organización de cada una de las acciones en las etapas de diseño y de entrenamiento en términos de calidad.

Los principales aportes se relacionaron con tecnología de asistencia destinada para actividades artísticas y con la identificación de estándares de calidad en el diseño y en el uso de tecnología de asistencia. Sin embargo, se debe resaltar el valor agregado que el uso de esta tecnología implica para favorecer la participación en actividades artísticas y la expresión artística de niños, niñas y adolescentes.

Discapacidad y tecnología de asistencia en Colombia

En Colombia, según la Sala situacional de personas con discapacidad (Minsalud, 2019), a diciembre de 2018, 1.448.889 personas —el 2,9 % de la población— estaban inscritas en el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD) (p. 6), de las cuales 19.607 tenían discapacidad debido a malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas. Así mismo, menciona que de ese total de inscritos, 159.378 son menores de 19 años (Minsalud, 2019, p. 9), de los cuales el 21 % refieren que su discapacidad



está asociada a dificultades de movimiento del cuerpo, manos, brazos y piernas (Minsalud, 2019, p. 25).

Por otro lado, el Instituto Nacional de Salud publicó en 2018 el protocolo de vigilancia en salud pública de defectos congénitos, donde se menciona que en 2016 la prevalencia de los defectos congénitos fue de 107,8 casos por cada 10.000 nacidos vivos, y que las malformaciones congénitas más frecuentes están relacionadas con el sistema osteomuscular, con una prevalencia de 25 por cada 10.000 nacidos vivos, de los cuales más del 50 % tenían malformaciones en miembros superiores e inferiores (INS, 2018, p. 5).

Los niños y niñas que presentan este tipo de malformaciones tienen dificultades en la adquisición y desarrollo de habilidades motoras, sensoriales y socioafectivas así como en la participación social, la mayoría son personas tímidas, se les dificulta relacionarse con sus compañeros y, en general, se evidencia en ellos una baja participación en actividades de tipo artístico, o aquellas que impliquen coordinación contralateral y uso de ambas manos, debido a la precisión y demanda de motricidad fina que tienen (King et al., 2003, p. 98).

Actualmente, algunas terapias de entrenamiento muscular se basan en la tecnología asistida, que consiste en plantear el uso de distintos artefactos con el objetivo de suplir las funciones y movimientos de la parte o extremidad ausente, un ejemplo son las prótesis, que reemplazan habilidades de prensión y oposición de dedos formando pinzas (García, 2014, p. 7); así mismo existen distintos aditamentos para el desarrollo de diferentes acciones, como un apoyo externo que complementa la función o habilidad requerida. Sin embargo, este tipo de tecnología no se ha diseñado para llevar a cabo actividades que requieran destrezas motoras finas, como tampoco con el objetivo de promover la participación en actividades de tipo artísticas.

Según el tipo de discapacidad y la ubicación de esta en el cuerpo, es posible encontrar distintos productos, la tecnología de asistencia les permite a las personas con algún tipo de discapacidad realizar



distintas labores, lo que favorece su desarrollo normal e inclusión en los diferentes contextos en los que se desenvuelven (Borjas y Flores, 2015, p. 3), mediante la promoción de la independencia en actividades de la vida diaria, como comer, vestirse, bañarse, moverse, etc. (Sánchez et al., 2006, p. 9). No obstante, el arte es uno de los aspectos menos explorado, pero posiblemente con mayor potencial, puesto que está directamente relacionado con el desarrollo de las habilidades psicomotrices y emocionales.

En la actualidad, es cada vez más común la necesidad de objetos personalizados y basados en las necesidades y dimensiones de la persona, con el desarrollo de nuevas tecnologías como la impresión 3D, es posible optimizar los procesos de producción y obtener resultados con mayor eficacia y eficiencia en su uso.

En ese sentido, la presente investigación, de corte cualitativo, pretende identificar y analizar cuál es la relación entre las etapas de diseño y uso de tecnología de asistencia impresa en 3D con la participación en actividades artísticas, específicamente moldeado de plastilina para niños y niñas con malformación congénita de MMSS unilateral (Rúa et al., 2018, p. 72).

Referentes conceptuales

Diseño centrado en el usuario

El desarrollo del producto se sustenta a partir del enfoque multidisciplinar Diseño Centrado en el Usuario (DCU), con una minuciosa investigación y evaluación referente a la antropometría, biomecánica, ergonomía y técnicas de usabilidad de los usuarios, busca cumplir con el objetivo y la preocupación de obtener productos tiles de calidad.

Más que una metodología, el DCU es considerado una filosofía del diseño, puesto que los usuarios deben ubicarse como centro y guía para cada una de las decisiones que se van a tomar durante el proceso de diseño, por ello los diseñadores no solo crean objetos, sino que además crean experiencias, no es posible desvincular la



relación entre el uso, el contexto, las necesidades y motivaciones del consumidor. De esta manera, el factor de usabilidad se define como uno de los fundamentos del DCU, además permite diseñar productos con un mayor impacto visual y más deseables para la experiencia del usuario (UX, *User Experience*) (Aveleira y Silva, 2011, p. 2).

La norma ISO 13407 (actualmente ISO 9241-210) define cuatro fases para el desarrollo de productos (ISO, 2010):

1. Contexto de uso: proceso en el cual se identifica y define el usuario objetivo, el modo y las condiciones en las que será utilizado el producto.
2. Requisitos: se identifican las necesidades y requerimientos del usuario, al igual que los principios para un correcto y adecuado uso del producto.
3. Soluciones de diseño: por medio de distintas metodologías, como la lluvia de ideas, se conceptualizan posibles soluciones que posteriormente se sintetizan y desarrollan para obtener la solución final de diseño.
4. Evaluación: normalmente, por medio de la fase de comprobación con usuarios reales se validan las soluciones propuestas, según los requisitos estipulados, o, por el contrario, se detectan problemas de usabilidad.

Un producto basado en DCU debe cumplir con tres principios fundamentales:

- La usabilidad, un producto más fácil de utilizar, comfortable, comprensible y accesible que facilite la ejecución de la labor o la tarea que va a suplir;
- La utilidad, concebida como la percepción de la persona en cuanto a las ventajas o desventajas en el desempeño del producto, sistema o servicio a la hora de realizar las determinadas actividades;



- La deseabilidad, se consideran los tres niveles del cerebro en los cuales el diseño debe actuar: nivel visceral, relacionado con la primera impresión que genera el objeto; nivel comportamental, en cuanto a la comprensión de uso del objeto en la experiencia de interacción, y por último, el nivel reflexivo, el cual permite crear relaciones duraderas con objetos por medio de la satisfacción de obtenerlo, verlo o usarlo (Norman, 2004, p. 63).

Diseño universal

Se define como el desarrollo de objetos y espacios accesibles para la mayor cantidad de población, incluyendo personas con algún tipo de discapacidad. Además de la accesibilidad y la igualdad, este diseño tiene en cuenta la imagen del producto, con el fin de captar la atención del mayor rango de consumidores y lograr así el éxito en ventas (National Disability Authority, 2012, p. 27).

El diseño universal propone siete principios:

1. Equitativo: provee soluciones equitativas, idénticas o equivalentes y evita segregar a algún usuario.
2. Uso flexible: permite la elección del método de uso y facilita la exactitud y precisión.
3. Intuitivo: proporciona información consistente para un amplio rango de alfabetización y habilidades lingüísticas.
4. Información perceptible: suministra información esencial de manera legible por medio gráfico o verbal.
5. Tolerante al error: dispone los elementos para minimizar al máximo los errores y posibles riesgos, además, advierte al respecto.
6. Uso del mínimo esfuerzo: le facilita al usuario la ejecución de la actividad bajo una posición corporal neutra, minimizando las fuerzas necesarias.



7. Tamaño y espacio: Se adapta a las variaciones de agarre, y es cómodo para el usuario sin importar los cambios de posición.

Minimalismo

Corriente artística fundamentada en que “menos es más”, frase célebre de Mies Van der Rohe, uno de sus mayores exponentes, esta corriente se destaca por el manejo de distintos elementos básicos tales como las líneas y los planos, y además trata de reducir a lo puramente esencial disminuyendo los elementos sobrantes o accesorios (Suárez y Martín, 2019, p. 46; Colomé, 2014).

Las características del diseño minimalista representadas en el proyecto son:

- Simplicidad: se enfatiza en la funcionalidad y experiencia del usuario ante la ornamentación innecesaria, utilizando formas fluidas y colores neutros.
- Balance: por medio del uso de retículas se obtiene una estética simétrica y proporcionada.
- Acentos: se manipulan las formas y colores para resaltar algunos detalles importantes en las composiciones.

Human Activity Assistive Technology

Propuesto por Susan Hussey y Albert Cook (1995), este modelo conceptual provee una guía para la selección y evaluación de la tecnología de asistencia en cada una de las etapas de intervención, bajo esta premisa, se tiene en cuenta que cuando las habilidades de la persona están disminuidas o se presentan barreras que llegan a limitar la función se considera que la tecnología de asistencia puede ser un recurso, sin embargo, también se debe tener en cuenta la identificación de las habilidades requeridas para el uso de la tecnología de asistencia, ya que esta tecnología debe adaptarse a las necesidades de la persona para poder alcanzar el objetivo y desarrollo de las actividades de forma autónoma e independiente (Cook y Polgar, 2015, p. 7).



Durante este proceso de selección, evaluación, entrenamiento y uso de la tecnología de asistencia, la persona estará acompañada por un equipo de profesionales que le ayudarán a que la adaptación sea amena y efectiva, con el fin de mejorar los niveles de participación de las personas que usan tecnología de asistencia para desarrollar algún tipo de actividades.

Metodología

Esta investigación es de tipo cualitativa con un estudio descriptivo, de diseño abierto y multidisciplinar (Cohen y Manion, 1990). Se pretende identificar el comportamiento de variables específicas en un grupo sin necesidad de comparar o tener grupos control (Manterola y Otzen, 2014, p. 634). En ese sentido, el propósito de la investigación fue identificar la interacción de los niños y niñas con agenesia de miembro superior con la tecnología de asistencia, durante la ejecución de actividades de moldeo de plastilina.

La población seleccionada fueron niños y niñas con agenesia de miembro superior con edades entre 2 y 12 años. Se menciona que se tuvo como criterio de exclusión la presencia o comorbilidad de otra discapacidad.

Procedimientos

Teniendo en cuenta que el objetivo general de la investigación fue identificar, en niños y niñas con agenesia de miembro superior, la relación entre las etapas de diseño, el uso de la tecnología de asistencia y la participación en actividades artísticas, específicamente moldeo de plastilina, se diseñaron los siguientes pasos para obtener, analizar y discutir la información:

Búsqueda y diseño de la tecnología de asistencia

Esta investigación contó con el uso de un aditamento denominado "Marte, la imaginación es el límite", diseñado por la diseñadora industrial; el diseño de Marte contó con una búsqueda sistemática y revisión de la literatura que permitió identificar las necesidades



de los niños y niñas con agenesia de miembro superior durante su participación en actividades artísticas, las cuales se centraban en la realización de actividades que requirieran precisión motora fina y coordinación motora bilateral y contralateral con miembros superiores.

Con base en este planteamiento se seleccionaron las categorías: *Tecnología impresión 3D*, *Diseño centrado en el usuario*, *Agnesia de miembro superior*, y *Arte terapia*, para llevar a cabo la búsqueda sistemática y la selección de la literatura. Entre los criterios de selección de los documentos se tuvo en cuenta que en el título hubiese al menos una palabra de las anteriormente mencionadas, que no tuviera más de 20 años de publicación y que fuera en idioma inglés o español. Una vez seleccionados los artículos, se hicieron resúmenes analíticos especializados (RAE) que permitieron el análisis y la obtención de información y de evidencia requerida para el diseño y fabricación del aditamento.

Así pues, la etapa de diseño tuvo como producto la elaboración de Marte, un aditamento impreso en 3D diseñado con Artesas, que permite a los niños con agenesia de extremidad superior de tipo transradial, o malformación congénita transversal de antebrazo, manipular masas moldeables a partir del intercambio de determinadas herramientas de moldeo, con el principal objetivo de optimizar las terapias de rehabilitación muscular y evitar el trofismo muscular.

Adicionalmente a las órtesis, se incluyeron tres recipientes de masas moldeables con cierre hermético que se podían abrir con una sola mano; cuatro herramientas con ensamble tipo rosca totalmente intercambiables elaboradas en aluminio; base en acrílico con plantillas intercambiables con dimensiones y formas geométricas; guía de tutoriales o paso a paso de distintos personajes establecidos, según su nivel de complejidad; finalmente, el delantal para mayor limpieza.



Figura 1. Elementos que incluye el producto Marte

Protocolo ético de la investigación



Fuente: autoría propia - Olga Daniela Arias Prieto

Antes de comenzar la fase de adaptación y entrenamiento, se hizo una exposición detallada a los padres de familia y a los niños y niñas de los objetivos de la investigación y del aditamento, al final de la conversación, si estaban de acuerdo y tenían interés en participar, tanto los padres como los niños y niñas, realizaban la firma del consentimiento y asentimiento informados, revisados y aprobados por el comité de ética, cumpliendo con todos los requerimientos de la Resolución 4830 de 1993 del Ministerio de Salud.

Plan de adaptación y entrenamiento

El plan de adaptación y entrenamiento del aditamento tuvo dos etapas, en las cuales se buscaba preparar y entrenar al niño, niña o adolescente en el uso del aditamento.



La primera etapa se caracterizó porque durante ella se llevaron a cabo actividades sensoriales, destinadas a favorecer la desensibilización del muñón. En ellas, se hacía una exposición graduada y paulatina del muñón a diferentes texturas y temperaturas, desde texturas suaves a texturas burdas, con el fin de que el niño y la niña identificaran sitios de molestias o zonas de enrojecimiento y presión, y que fueran generando hábito y naturalización de las sensaciones que percibían durante las diferentes actividades, especialmente de juego y artísticas, en las que tuvieron experiencias con diferentes materiales y texturas.

En la segunda fase, se comenzó la planeación de entrenamiento en el uso de Marte para los niños y niñas participantes. El entrenamiento consistió en sesiones de 30 minutos en las que los niños y niñas realizaban el acercamiento y la exploración a la tecnología, así como actividades graduadas por niveles de complejidad que les invitaban a practicar los moldeos de plastilina.

La planeación de las actividades contempló la graduación y el fortalecimiento de habilidades sensoriales, motoras y socioafectivas de la siguiente forma:

- Habilidades sensoriales: una vez identificados los puntos de presión, incomodidad y tolerancia del usuario con el aditamento, se hicieron los ajustes para facilitar su uso durante las actividades de moldeo, teniendo en cuenta el proceso de desensibilización comenzado en la fase anterior. En ese sentido, todas las actividades comenzaban con una etapa de desensibilización que podía oscilar entre 5 y 10 minutos antes de usar el aditamento, con el fin de preparar al muñón para el uso del aditamento durante 10, 15 y 20 minutos seguidos.
- Habilidades motoras: en cada actividad se tuvieron en cuenta habilidades de control postural en diferentes posiciones como bípedo y sedente, asimismo, el desarrollo de las actividades fortalecía la coordinación tanto bilateral como contralateral y la precisión y el seguimiento visual durante el moldeo de plastilina de diferentes formas. Todas las actividades fueron



graduadas por niveles de complejidad de la figura a moldear, con el fin de ir fortaleciendo habilidades de regulación de fuerza, coordinación y precisión al usar el aditamento.

- Habilidades socioafectivas: durante las actividades se enfatizó en la participación individual y luego grupal de las actividades de moldeo de plastilina, con el fin de fortalecer las habilidades de socialización con pares y resolución de problemas; asimismo, se tuvieron en cuenta sus gustos e intereses al seleccionar los modelos que querían moldear.

Teniendo en cuenta las especificaciones anteriores, durante el desarrollo de las actividades la información se recolectó a través de las siguientes técnicas:

- Observación directa: la observación se hizo durante las actividades artísticas, como el moldeo de plastilina. Estas actividades se les presentaron de forma gradual a los niños y niñas teniendo en cuenta que, para iniciar el acercamiento, debían moldear figuras geométricas básicas, con el fin de experimentar las distintas herramientas y sus funciones; posteriormente, se incluyó la guía o paso a paso de las composiciones graduadas por niveles de dificultad de diferentes personajes de películas o superhéroes, en donde los infantes debían seguir la serie de pasos y secuencias para llegar a obtener el personaje elegido.
- Diarios de campo: se obtuvo un registro audiovisual de cada una de las sesiones, con el fin de describir y analizar los comportamientos de los niños en la actividad, por ello, no se intervino en la actitud y respuesta de los niños y niñas durante el desarrollo de las actividades, para identificar cómo se establecía la relación entre la tecnología y el niño o niña; estos resultados se registraron en un diario de campo.



Codificación de datos

La técnica de codificación que se empleó fue la codificación axial, para categorizar los resultados encontrados e identificar las categorías analíticas que permitieran triangular la información entre la tecnología, la agenesia de miembro superior y la actividad de moldeado de plastilina. Producto de esta codificación, y teniendo en cuenta los referentes conceptuales, surgieron las siguientes categorías que permitieron organizar la información y presentación de los resultados.

Categorías analíticas

Diseño: hace referencia a los resultados encontrados en la literatura que permiten evidenciar el uso de esta técnica de impresión en 3D para la creación de aditamentos usados en actividades artísticas.

Interfaz: se refiere a las observaciones realizadas durante el proceso de adaptación y entrenamiento de los niños y niñas respecto de las habilidades del desempeño ocupacional, y las actitudes frente a las actividades y el uso de Marte.

Habilidades socioafectivas: observadas durante la ejecución de las actividades y que fueron relevantes durante la conformación y desarrollo de la relación entre la tecnología y la participación en actividades artísticas de los niños y niñas participantes.

Calidad: se relaciona con las acciones continuas de autoevaluación de las actividades asociadas al diseño y el mismo proceso de entrenamiento.



Resultados

Diseño: según los artículos y la literatura abstraída se demuestra el notable potencial de la tecnología de impresión 3D hacia el futuro, pues esta se utiliza cada vez más en ámbitos en los cuales no se creía ni se visualizaba su necesidad: diseño y construcción de aditamentos para los procesos de alimentación, o como método de producción de piezas sustitutivas de órganos o segmentos corporales, tales como prótesis o elementos propios de la ortopedia (Bucco, 2016; Ortiz et al., 2016, p. 9).

Sin embargo, no se había explorado en el área artística, y es así como el aditamento Marte se convierte en el primer producto impreso en 3D que les permite a los niños con agenesia de miembro superior realizar actividades de moldeado de plastilina, se tuvieron en cuenta los principios del diseño centrado en el usuario, ya que la finalidad del diseño del aditamento trasciende la funcionalidad por sí misma, posibilitando la participación en actividades artísticas y proyectivas y centrándose en su experiencia de uso (Trujillo et al., 2016, p. 218).

Interfaz: se visualiza una grata aceptación del producto entre los niños y las niñas, teniendo en cuenta que las actividades diseñadas tuvieron un enfoque de juego, lo que permitió un acercamiento gradual y la posibilidad de expresión libre de los niños y niñas, esto les permitió y la participación en un ambiente estimulante que tuvo como resultado procesos de creación y desarrollo de personajes favoritos con los cuales se pudieran identificar.

Se observó que, al inicio, cuando realizaron su primer acercamiento al aditamento, los niños y niñas se mostraron interesados y con curiosidad por entender cómo este diseño les permitiría realizar figuras en plastilina, y aunque algunos de ellos reportaron no poder hacer el modelo en plastilina, durante las sesiones se evidenciaron sensaciones de comodidad y facilidad de uso, así como de felicidad y satisfacción por lograr realizar los modelos propuestos.



Asimismo, durante la ejecución de las actividades, se observaban las habilidades relacionadas con la postura, coordinación y habilidades sensoriales, con el fin de identificar cómo podía influir sobre ellas el uso del aditamento.

- Postura: según la herramienta, el usuario ejecutaba los distintos movimientos de la biomecánica (flexión, extensión, abducción y aducción). El modo de uso desde el inicio fue bastante intuitivo e independiente, en especial en la instalación de las herramientas, no obstante, para mantener la composición era necesario una persona de apoyo adicional. Al iniciar la fase de entrenamiento, fue evidente el desconocimiento de la función del aditamento, por ello en ocasiones preferían realizar la actividad de moldeado con su muñón, sin embargo, al pasar a la fase de los detalles, para los cuales son necesarias las herramientas, se comprendía la necesidad del aditamento y cómo podía suplir las distintas funciones del segmento corporal ausente.

Se observó que al inicio los niños y niñas asumían posiciones compensatorias e incómodas, lo que les dificultaba la realización de algunos pasos, como elevación de hombro; sin embargo, a medida que se fueron desarrollando las actividades, asumían la posición sedente con adecuados ángulos de flexión en cadera, rodillas y tobillo, lo que les facilitaba el control de tronco y disminuía la elevación de hombro durante la actividad.

- Coordinación: es clave resaltar que se esperaba que los niños y niñas prefirieran los personajes más sencillos o los que están compuestos solo de figuras geométricas básicas, sin embargo, elegían las composiciones de personajes reconocidos, a pesar de ser más complejas y con mayor cantidad de detalles según cada nivel de dificultad. Al inicio se evidenciaba que les era más difícil la manipulación del aditamento y el modo de uso de las herramientas, pero al pasar el tiempo lograron mayor agilidad y destreza utilizando las herramientas, se observaron procesos de coordinación bilateral y contralateral con el uso del aditamento, y solucionaban de manera independiente las distintas problemáticas que se les presentaban.



- Habilidades sensoriales: el proceso de adaptación que contempló una desensibilización favoreció que los niños y niñas al final utilizaran el aditamento por 20 minutos o más sin presentar enrojecimiento o alguna molestia, también permitió a los niños y niñas ser más conscientes en el cuidado e hidratación de su muñón, ya que antes no mostraban interés por el enrojecimiento o por la resequedad presentada, sin embargo, después de este proceso de desensibilización y adaptación al aditamento, disfrutaban del cuidado de su muñón y mostraban interés por el uso de diferentes texturas.
- Habilidades socioafectivas: la manipulación de masas moldeables les permite a los niños y niñas no solo realizar personajes o figuras, sino también experimentar autónomamente un material con infinitas posibilidades, fortalecer procesos de creatividad y solución de pequeñas problemáticas que se presentan durante el ejercicio, y evitar la frustración al proponerse logros u objetivos a corto plazo. Se convierte además en un momento de relajación y concentración que les ayuda a relacionarse tanto con sus pares como con los especialistas presentes, puesto que evoca conversaciones e imaginación de historias y juegos alrededor de las composiciones (Ballesta et al., 2011, p. 148).

Durante la ejecución de las actividades se pudo observar que los niños y niñas eran más empáticos con sus compañeros, expresaban sentimientos de satisfacción y logro a medida que iban construyendo modelos más complejos; asimismo, se observó un interés creciente por participar en actividades de creación artística con aditamentos de fácil uso.

- Calidad: los procesos de diseño y elaboración de tecnología de asistencia requieren la participación de un equipo interdisciplinario, pero para asegurar procesos de calidad es indispensable que cada una de las actividades de cada etapa del diseño y la elaboración cuente con procesos de autoevaluación que permitan tomar decisiones acertadas en cuanto a la selección de materiales y terminados, para responder a las



necesidades funcionales de cada persona que requiera el uso de la tecnología, pero también a las estéticas. En este caso, la autoevaluación estuvo acompañada del equipo terapéutico, quien retroalimentó constantemente al equipo de diseño y elaboración en aspectos relacionados con la funcionalidad y comodidad del diseño.

Se definieron conjuntamente estándares que permitieran hacer un seguimiento riguroso tanto de las características del diseño como de su relación con el desempeño del niño o la niña en la actividad de moldeado de plastilina, esto permitió mejorar y adaptar las actividades para favorecer su participación.

Conclusiones

El diseño y la elaboración de tecnología de asistencia posibilita y favorece la participación de niños y niñas con discapacidad asociada a agenesia unilateral de miembro superior. Pero este diseño no debe estar basado solamente en su función, sino en la experiencia y utilidad que presta a los niños y niñas; por tal motivo, se recomienda basarse en el diseño centrado en el usuario.

Se resalta que si bien la tecnología aporta a los procesos de participación, la decisión de su uso debe trascender requerimientos de funcionalidad y normalidad; los niños y las niñas no se perciben a sí mismos como menos que los otros o menos capaces, pero el uso de la tecnología sí les permite tener una experiencia diferente en la forma de participar. El diseño debe tener en cuenta procesos éticos de toma de decisiones y a los actores que participan para que cumpla y trascienda los conceptos de funcionalidad y normalidad, por tal motivo, en el proceso de diseño es imprescindible tener en cuenta la opinión y experiencia de la persona a la que va dirigida la tecnología (Rozo, 2010, p. 63).

En la actualidad, aunque el proceso de diseño y fabricación de tecnología de asistencia es pensado para contribuir a los procesos de salud de las personas, en ocasiones no cuenta con la participación de un equipo interdisciplinario para observar los diferentes puntos



de vista que existen frente al uso de la tecnología; por ejemplo, si bien se pretende que la tecnología de asistencia supla, reemplace o favorezca una función, también debe ser pensada y diseñada para promover los procesos de participación en actividades de ocio y tiempo libre, como en este caso de expresión artística, sin relación alguna con un proceso académico o laboral, sino creando la experiencia de participación en sí misma.

Esto posibilita los procesos y fortalece la interfaz que se crea entre la persona y la tecnología de asistencia, ya que llega a ser una extensión de sí mismo, de su propio cuerpo, con la cual se identifica y la cual puede usar cuando crea conveniente hacerlo.

Asimismo, se tiene en cuenta que la participación del equipo interdisciplinario no debe ser únicamente durante el diseño y entrega de la tecnología de asistencia, debe haber un acompañamiento para la etapa de adaptación y entrenamiento, lo cual favorecerá los procesos de aprendizaje y uso de la tecnología y la identificación de la persona con ella (López, 2008).

Las actividades artísticas, como medio para el entrenamiento en el uso de la tecnología, favorecen y potencian el desarrollo de habilidades básicas de aprendizaje, de planeación y coordinación motrices necesarias para el adecuado desempeño de los niños y niñas en su vida cotidiana; sin embargo, se considera que estas actividades también pueden ser un fin cuando se entrena en el uso de la tecnología; es decir que más allá del desarrollo y fortalecimiento, el objetivo se centra en promover procesos de participación en espacios que no se habían explorado o se habían evitado por la misma condición física, como la agenesia o malformación de miembro superior, y que se hacen posibles o se facilitan con el uso de la tecnología de asistencia.

Principales aportes

- El aditamento Marte cumple con los principios del diseño universal, al favorecer los procesos de desarrollo motriz adecuado y normal de los niños y niñas participantes.



- Se observó que desde el inicio se omitió el empleo del brazo con la agenesia, sin embargo, durante la participación en las actividades que se les propusieron los niños y niñas empezaron a utilizarlo con mayor frecuencia como herramienta para el moldeo y detallado de las figuras construidas, para realizar con mayor detalle los volúmenes en plastilina, al igual que para precisar algunas cualidades físicas, tales como la boca, los ojos, las orejas, etc. Esto nos permite afirmar que existe una buena disposición ante el material, la actividad y el producto.
- El uso del aditamento Marte permitió potenciar las habilidades de coordinación bilateral, precisión, regulación de fuerza y agilidad de miembros superiores, asimismo, se evidenció que los niños y niñas mejoraron sus niveles de concentración, atención y memoria e iniciaron el proceso de solución de pequeñas problemáticas, las cuales se presentaban durante el desarrollo de los personajes.
- Con el uso de actividades artísticas se incentiva el trabajo por objetivos y metas a corto plazo, lo cual contribuye a que no exista la frustración y posterior declinación del proceso; las actividades de moldeo de plastilina favorecen e incentivan las relaciones interpersonales, y además evocan conversaciones, lo cual genera un proceso de empatía (Borja, 2013, p. 24).
- Las actividades de expresión artística pueden ser utilizadas como el fin del proceso de participación con el uso de la tecnología, ya que se posibilita la exploración de nuevos ambientes y escenarios de participación que la condición física y el contexto limitan.
- Los proyectos tecnológicos ejecutados con un equipo interdisciplinar no solo prevén un resultado más completo, sino que además debe tener mayor alcance y beneficio para las personas.
- Esta investigación se centró en identificar la relación y en describir esos primeros acercamientos a aditamentos



diseñados para mejorar la función, pero también para promover la participación en actividades artísticas, y en ese sentido, esta primera observación y descripción se considera de gran utilidad y un estímulo o una guía para futuras investigaciones que puedan establecer protocolos precisos y reproducibles para el entrenamiento en diferentes aditamentos para la participación en actividades de expresión artística de personas con discapacidad física. Es una invitación para que diferentes investigadores continúen el proceso de estandarización y validación del uso de estos aditamentos.

Referencias

- Aveleira-Rodríguez, Y., y Silva-Barrera, D. (2011). Laboratorio para diseño de experiencia de usuario. *Revista Cubana de Ciencias Informáticas*, 5(3), 1-7.
- Ballesta, A., Vizcaíno, O., y Mesas, E. (2011). El Arte como un lenguaje posible en las personas con capacidades diversas. *Arte y políticas de identidad*, 4, 137-152.
- Borja, C. (2013). Arte en la discapacidad: un doble beneficio. *Para el Aula*, (6), 24-25.
- Borjas, R., y Flores, W. (2015). *Fabricación de una prótesis humana utilizando una impresora 3D en Honduras*. (Ponencia). Trigésima Quinta Convención de Centroamérica y Panamá del IEEE. https://www.academia.edu/27377659/Fabricacion_de_una_Protesis_Humana_utilizando_una_impresora_3D_en_Honduras_ING
- Bucco, M. (Junio de 2016). *La impresión 3D y su aplicación en los servicios médicos*. (Tesis de maestría, Universidad de San Andrés), Buenos Aires. <https://bit.ly/2ORvHx7>
- Cohen, L., y Manion, L. (1990). *Métodos de investigación educativa*. Madrid: Muralla.



- Colomé Montañés, E. (2014). *Material, Espacio y Color en Mies van der Rohe. Café Samt & Seide: Hacia una Propuesta Estructural*. (Tesis de doctorado, Universidad Politécnica de Madrid).
- Cook, A., & Polgar, J. (2015). *Assistive Technologies: Principles and Practice*. Mosby: Elsevier Inc.
- García, F. (2014). *Creación de una aplicación para dispositivos iOS para facilitar y entrenar el uso de prótesis mioeléctricas*. (Tesis de grado, Universidad Autónoma de Madrid).
- Instituto Nacional de Salud (INS). (2018). *Vigilancia y Análisis del Riesgo en Salud Pública Protocolo de Vigilancia en Salud Pública Defectos Congénitos*. Obtenido de https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Lineamientos/PRO_Defectos_congenitos.pdf.
- International Standardization Organization (ISO). (2010). *Ergonomics of human system interaction - part 210: Human-centred design for interactive systems*. Switzerland: ISO. <https://dl.acm.org/doi/abs/10.1145/2702613.2732511>
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M., y Young, N. (2003). Un modelo conceptual de los factores que afectan a la participación en las actividades de ocio y recreo de los niños con discapacidades. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(1), 63-90.
- López C., C. (2008). Programa de tratamiento rehabilitador en el niño amputado de miembro superior. Recuperado de <https://bit.ly/20l21Jk>
- Manterola, C., y Otzen, T. (2014). Estudios observacionales. Los diseños utilizados con mayor frecuencia en investigación clínica. *International Journal of Morphology*, 32(2), 634-645.
- Ministerio de Salud y Protección Social (Minsalud), Oficina de Promoción Social. (2019, mayo). *Sala situacional de las Personas con Discapacidad*. Datos con corte al 31 de



diciembre de 2018. [Archivo de Power Point] <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/sala-situacion-discapacidad.pdf>.

National Disability Authority (NDA). (2012). *What is Universal Design*. <http://universaldesign.ie/What-is-Universal-Design/>

Norman, D. (2004). *Emotional Design . Why We Love (or Hate) Everyday Things*. New York: Basic Books.

Ortiz, K., Luna, H., Medina, J., y Soledispa, R. (2016, junio). Los beneficios de las impresoras 3D como herramienta de innovación en la medicina. *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*. <https://www.eumed.net/rev/caribe/2016/06/3d.html>

Rozo R., C. (2010). Consideraciones éticas de la tecnología de asistencia en personas en condición de discapacidad: Posibilitar o limitar la autonomía? *Revista Latinoamericana de Bioética*, 10(1), 56-65.

Rúa, E., Jiménez, F., Gutiérrez, G., y Villamizar, N. (2018). Impresión 3D como Herramienta Didáctica para la Enseñanza de Algunos Conceptos de Ingeniería y Diseño. *Ingeniería*, 23(1), 70-83.

Sánchez, C., Loaiza, J., y Cortés, C. (2006). Diseño y construcción de prototipo de pinza y rotador (funciones de pronación y supinación) para prótesis mioeléctrica de mano. *Ingeniería e Investigación*, 26(3), 5-11. <https://www.redalyc.org/pdf/643/64326302.pdf>

Suárez-Carballo, F., y Martín-Sanromán, J. (2019). Claves del minimalismo en el diseño gráfico contemporáneo: concepto y rasgos visuales. *Pensar la Publicidad*, 13, 45-64.

Trujillo S., M., Aguilar, J. J., y Neira, C. (2016, diciembre). Los métodos más característicos del diseño centrado en el Usuario. *Iconofacto*, 12(19), 215-236.



5

Tecnología de asistencia, prácticas de juego y discapacidad

Karla Marcela Anaya Barrosa¹
Kathleenn Dayana Duitama Moncada²
Angélica Jhoan Alarcón García³

Introducción

El uso de tecnología de asistencia se ha relacionado con procesos de rehabilitación funcional e independencia en la ejecución de actividades de la vida diaria o escolares. Este documento aborda, desde una perspectiva ocupacional, la relación entre la tecnología de asistencia y las prácticas de juego en niños, niñas y adolescentes con agenesia de miembro superior.

Este documento se deriva del trabajo de investigación titulado “Uso de prótesis impresa en 3D y las prácticas de juego en niños, niñas y adolescentes con agenesia de miembro superior” que tuvo como enfoque teórico principalmente el modelo de conducta juguetona y el modelo de tecnología de asistencia, los cuales permitieron observar y describir la interacción entre la participación ocupacional

1 Terapeuta ocupacional. Grupo de investigación Ocupación Humana, Línea Salud y Ocupación, de la Universidad Manuela Beltrán. Correo electrónico: karlaanayabarros@gmail.com

2 Terapeuta ocupacional. Grupo de investigación Ocupación Humana, Línea Salud y Ocupación, de la Universidad Manuela Beltrán. Correo electrónico: kathleenn97@hotmail.es

3 Terapeuta ocupacional y magíster en Neurociencias. Correo electrónico: ange.alarcon.garcia@hotmail.com



de los niños, niñas y adolescentes de 6 a 15 años en actividades de juego con y sin la tecnología de asistencia.

Se observó que en la etapa previa al uso de la prótesis, o pre-prótesis, los participantes inician actividades de juego de forma espontánea pero individual, y muestran curiosidad por las formas de juego de sus pares con la misma condición física, así como la inclusión del muñón en sus juegos.

En la etapa correspondiente al uso de la prótesis, o protésica, se observa que las conductas de los participantes están relacionadas con juego de roles que se facilitan y explicitan a través del uso de la prótesis, lo que favorece el uso de habilidades bilaterales y contralaterales en actividades de juego, ocio y tiempo libre.

Con base en el reconocimiento y la apreciación del propio cuerpo en las actividades de juego y en la construcción de identidad de grupo como principales aportes, se resalta que el uso de la prótesis es opcional y puede representar diferentes opciones: facilitador o extensión del cuerpo que favorece el desempeño en actividades de juego, juguete que simula un superpoder o una herramienta dentro de una actividad específica.

Desarrollo, participación y discapacidad

En términos de desarrollo, la infancia y la adolescencia constituyen etapas de adquisición y consolidación de habilidades, se entiende que durante el desarrollo del individuo no se considera solo el desarrollo de las habilidades sensoriales, motoras y cognitivas, sino también y en gran medida, aquellas habilidades socioafectivas que les permiten a los individuos formar parte de la sociedad y sus interacciones, puesto que las culturas y sus propias condiciones sociales crean puentes y procesos que facilitan la participación de las personas trascendiendo sus condiciones biológicas (Amar, 2015, p. 10).

En cada etapa del ciclo vital existen diferentes factores de desarrollo —emocionales, sociales, económicos y culturales— que influyen en la forma de participación en actividades de juego



o de ocio y tiempo libre. En este documento, la participación en estas actividades durante la infancia y la adolescencia se relacionó con la presencia de una discapacidad como factor determinante en dicha participación (López et al., 2010, p. 659), más específicamente, se relacionó con la agenesia de miembro superior, la cual “se caracteriza por una malformación de origen teratogénico que consiste en la ausencia de elementos óseos y musculares en el miembro superior o inferior, quedando reducido a un muñón” (Jiménez et al., 2013, p. 5).

Tradicionalmente, el tratamiento de población infantil y adolescente que presenta agenesia de miembro superior tiene un enfoque de rehabilitación que, en ocasiones, consiste en la prescripción de una prótesis o la incluye, la cual puede ser cosmética y estática, cuyo objetivo está dirigido a disminuir el impacto social de la ausencia de miembro superior, o pueden ser prótesis mecánicas, que favorecen y suplen la ausencia del miembro superior, pero además también ayudan a la funcionalidad de prensión y pinza (Díaz, 2016, p. 174; Gorosito y Jara, 2017, p. 54; Loaiza y Arzola, 2011, p. 192).

En Colombia, los niños, niñas y adolescentes son beneficiarios de donaciones de diferentes prótesis por parte de distintas empresas internacionales y nacionales como Fincomercio y la Corporación Fabrilab que buscan contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de estos niños, niñas y adolescentes (Bravo, 2017; Quintero et al., 2015, p. 96; Santillana, 2018); sin embargo, Pamplona et al. (2018) reportaron en su estudio baja adherencia a los diferentes tratamientos de rehabilitación, debido a diferentes factores sociales, económicos, personales, entre otros (p. 68), y resaltan que entre los factores que más influyen están la relación que se establece entre el personal de entrenamiento y el usuario y la experiencia durante el proceso de entrenamiento, ya que es clave para generar una adecuada adherencia al uso de tecnología de asistencia.

Según la sala situacional de las personas con discapacidad, en el 2018 había 1.404.108 personas en el Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad (RLCPD), de las cuales el 38 % requerían como complemento de



su tratamiento el uso de una ayuda técnica; según el reporte de junio de 2018, el 81 % de esas personas hacían los trámites de diseño y gestión de dichas ayudas, sin embargo, solo el 65 % las estaban utilizando para favorecer su participación y realización de actividades (ACEMI, 2017).

Como se ha mencionado, el uso de las prótesis se ha estudiado en procesos de rehabilitación, sin embargo, al ser considerado como rehabilitación, la atención se centra en el entrenamiento funcional, uno de cuyos objetivos es el uso de la prótesis para disminuir el impacto social y favorecer la participación en actividades de la vida diaria básicas e instrumentales de la forma más autónoma e independiente posible, a través del mejoramiento o potencialización de habilidades de tipo motor, específicamente motricidad fina de miembros superiores.

Durante la atención que brinda el equipo de rehabilitación se identifican protocolos que guían el quehacer de los profesionales (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, entre otros) en torno al entrenamiento en el uso de los diferentes tipos de prótesis; se reconocen dos etapas de este proceso de entrenamiento: una etapa pre-protésica, en la cual se prepara el muñón para el contacto directo y prolongado con el material de la prótesis, y una etapa protésica que consiste en el entrenamiento funcional de las características mecánicas de la prótesis y los diferentes tipos de movimientos y pinzas que puede hacer. Sin embargo, los resultados de adherencia y continuidad en el uso de las prótesis no han sido los esperados por los profesionales o los padres de estos niños, niñas y adolescentes, lo cual invita a reflexionar sobre las diferentes metodologías y la participación de cada uno de los actores antes y durante el entrenamiento en el uso de la prótesis, y sobre el propósito de la misma durante la ejecución de diferentes actividades.

Teniendo en cuenta que estos procesos de entrenamiento inician en la infancia y adolescencia, y que la ocupación principal en estas etapas es el juego, el presente artículo reporta la identificación de la relación que existe entre las diferentes prácticas de juego y el uso de tecnología de asistencia (prótesis impresas en 3D).



A través del juego simbólico, el niño representa situaciones reales en un juego ficticio. Este tipo de juego le permite no solo exteriorizar sentimientos y emociones, experiencias, sensaciones y vivencias, sino también transformar la realidad con su fantasía, creando todo un mundo imaginario. Mediante el juego simbólico el niño aprende a interpretar distintos roles, juega a imitar a las personas adultas. (Gallardo y Gallardo, 2018, p. 3421)

En ese sentido, la inclusión de tecnología de asistencia en actividades de juego/ocio y tiempo libre genera un impacto en el desempeño de los niños, niñas y adolescentes durante su participación en ellas, a partir del principio según el cual el uso de la tecnología crea una interfaz con la persona, que hace posible su uso así como la decisión de usarla o no en cierto tipo de actividades (Perdomo, 2019, p. 274). La tecnología favorece también los procesos de inclusión de personas con discapacidad en diferentes escenarios, y en las etapas de infancia y adolescencia el juego y la tecnología son mediadores de estos procesos de inclusión (Cáceres et al., 2018, p. 182).

Asimismo, en este artículo se recogen sentidos y significados de los actores que toman parte en el entrenamiento de la prótesis, ya que la familia y los profesionales que prescriben, diseñan, elaboran, entrenan y hacen seguimiento al uso de las prótesis participan activamente, en mayor o menor medida, en cada una de las etapas del proceso, y esta participación también se relaciona directamente con los procesos de participación del niño, la niña y el adolescente en actividades de juego y ocio y tiempo libre con o sin la prótesis; se resalta la relación dinámica entre el niño, la niña o el adolescente, el equipo de profesionales, la familia, la tecnología y el contexto.

Referente conceptual

En las etapas de infancia y adolescencia, los procesos de participación ocupacional están mediados por el desarrollo y la consolidación de habilidades sensoriales, motoras, cognitivas



y socioafectivas, que posibilitan poco a poco la autonomía e independencia en los diferentes escenarios: comunitario, escolar y familiar; esto se logra mediante diferentes tipos de actividades según el escenario. Varios estudios afirman que en estas etapas del ciclo vital, las actividades que más influyen en el desarrollo de los procesos de aprendizaje y la consolidación de las habilidades son aquellas de juego y ocio/tiempo libre (Blázquez et al., 2015, p. 104; Neira y Navarro, 2018, p. 33).

En ese sentido, el desarrollo de la investigación de la que se deriva este documento estuvo sustentado principalmente en el Modelo de Conducta Juguetona propuesto por Anita Bundy en 1991, quien resalta cómo la conducta juguetona se puede observar durante las actividades propias de juego en la etapa infantil (Blázquez et al., 2015, p. 103). Esta disposición abarca incluso la forma como son aprovechados los espacios de participación en actividades de juego espontáneo o dirigido, así como la intención y el interés de participar en dichas actividades.

Bundy propone también una herramienta que permite caracterizar y determinar la conducta juguetona a través de la observación e integración de tres aspectos: primero, la motivación intrínseca, entendida como el interés innato de participar en actividades de juego; segundo, el control interno, que hace referencia a las decisiones tomadas en cuanto a las conductas, los participantes y el modo del juego durante su ejecución y la participación en él; y tercero, la suspensión de realidad, la cual hace referencia a la habilidad de entender y decidir qué tan cerca está la participación en el juego de la realidad objetiva (Blázquez et al., 2015, p. 103).

Esta herramienta de observación es oportuna para la terapia ocupacional para identificar los procesos de participación en actividades de juego libre y dirigido de niños, niñas y adolescentes, con el fin de reconocer la relación que se establece entre la participación y el uso o no de la prótesis, el contexto, la condición de discapacidad o los actores como la familia, los profesionales y la comunidad en general.



Por otro lado, el Modelo de Tecnología de Asistencia, propuesto por Cook y Hussey en 1995, permitió no solo reflexionar, sino además reconocer sentidos y significados sobre la participación de los actores en la argumentación teórica de la tecnología de asistencia. El modelo mismo propone que el proceso de tecnología comienza desde el momento de la prescripción y contempla la participación activa de la persona con discapacidad en cada una de sus etapas, porque reconoce que la adherencia y el uso de la tecnología dependen de la interfaz establecida entre la persona y la propia tecnología. Así, bajo los principios del modelo se propone la observación de la interacción de cuatro componentes: la persona, la actividad, la tecnología de asistencia y el contexto (Cook y Polgar, 2015, p. 7).

Igualmente, se reconoce que esta interfaz puede estar mediada por la participación de profesionales, la familia y el contexto en el cual se utilice la tecnología, lo cual es pertinente para la investigación que se desarrolló, ya que la observación se centró precisamente en el uso o no de la tecnología de asistencia (prótesis impresa en 3D) en actividades de juego y ocio/tiempo libre (Hernández, 2013, p. 39).

Metodología

Tipo de investigación: la investigación estuvo soportada en la metodología cualitativa teniendo en cuenta que:

los métodos cualitativos parten del supuesto básico de que el mundo social está construido de significados y símbolos. De ahí que la intersubjetividad sea una pieza clave de la investigación cualitativa y punto de partida para captar reflexivamente los significados sociales. (Jiménez, 2000; como se citó en Salgado, 2007, p. 71)

Esto se articula con el objetivo principal: caracterizar la participación en las prácticas de juego con o sin el uso de la prótesis. Asimismo, se contó con un tipo de estudio descriptivo que favorece el registro, la identificación e interacción de



categorías de análisis bajo las cuales se organiza la información y se relaciona con el objetivo que guio la investigación.

Población: la población que participó en la investigación fueron niños, niñas y adolescentes colombianos entre 6 y 14 años de edad.

Los criterios de inclusión que se tuvieron en cuenta fueron:

- Presencia de agenesia de miembro superior unilateral.
- Contar con prótesis impresa en 3D.

Los criterios de exclusión fueron:

- Presencia adicional de una discapacidad mental, sensorial o intelectual.

El método de selección de la muestra fue por conveniencia, el cual permite seleccionar aquellos casos que se consideran accesibles y que aceptan ser incluidos (Otzen y Manterola, 2017, p. 230), teniendo en cuenta aspectos relacionados con el tiempo y el espacio para el desarrollo de la investigación.

Procedimientos: la ruta metodológica que permitió la recolección de información estuvo mediada por el reconocimiento de tres momentos que organizaron las acciones:

El primero, centrado en la convocatoria y promoción del proyecto a la comunidad en general, durante el cual se contactaron organizaciones y proyectos existentes como Give Me Five, institución que tiene como actividad principal la donación de prótesis impresas en 3D, con diseño personalizado basado en superhéroes y/o gustos e intereses de los niños, niñas y adolescentes.

Producto de esta convocatoria, se llevó a cabo la firma de consentimientos informados, en la que se evidenció el interés de los padres y madres no solo por la participación de sus hijos en el programa de entrenamiento en el uso de la prótesis, sino también por su propia participación como actores activos del proceso.



El segundo momento estuvo determinado por la identificación y el uso de técnicas e instrumentos de búsqueda y recolección de información, en el cual se estableció que la recolección de datos primarios se haría de forma directa y la recolección de datos secundarios, de manera indirecta; posteriormente se realizaría una comparación entre los datos primarios y secundarios en relación con la participación en prácticas de juego con o sin uso de tecnología de asistencia (prótesis impresas en 3D).

Para la recolección de datos secundarios, se empleó la técnica de búsqueda sistemática de documentos investigativos, en la cual se utilizaron como categorías conceptuales las palabras: *práctica de juego, tecnología de asistencia, prótesis impresa en 3D, niñez y adolescencia*. Para seleccionar los documentos se tuvieron en cuenta los siguientes criterios: mencionar dos o más categorías conceptuales en el título, no tener más de 10 años de publicación, en español y/o en inglés, y ser documentos resultado de trabajos investigativos.

Una vez seleccionados los documentos, se registraron en una matriz donde se identificaron las características generales de cada uno: autor, año, nombre del artículo, categoría conceptual, resumen, metodología, resultados y conclusiones; asimismo, a cada documento se le realizó un Resumen Analítico Especializado (REA), con el fin de identificar los aportes científicos significativos.

Para la recolección de datos primarios se utilizaron métodos de observación directa de las prácticas de juego y de entrevista semiestructurada a los padres y demás actores del proceso. La observación de juego libre se realizó en ambientes abiertos como el Jardín Botánico de Bogotá, donde los niños realizaron actividades que escogieron de forma libre teniendo en cuenta sus gustos e intereses. Otro momento en el que se llevó a cabo la observación, con el equipo interdisciplinario participante (terapia ocupacional, fisioterapia y psicología), fue en la celebración de Halloween donde se pudo observar el comportamiento natural de los niños participantes y la interacción con sus pares.



La observación de juego dirigido se realizó durante la ejecución de las actividades estructuradas para un nivel previo a la prótesis, o pre-protésico, y luego otro con la prótesis, o protésico, con un enfoque de juego en el entrenamiento para el uso de la prótesis. El objetivo era identificar las habilidades motoras, sensoriales y socioafectivas en un entorno controlado, como lo era el laboratorio de juego y el Centro Iberoamericano de Autonomía personal y Ayudas Técnicas (CIAPAT) de la universidad Manuela Beltrán, lo cual permitió desarrollar una caracterización de los/as niños/as y adolescentes con sus pares junto con su comportamiento y su conducta de juego con y sin la prótesis.

Las entrevistas semiestructuradas que se hicieron a los padres de familia tuvieron dos objetivos: el primero, conocer la historia de juego de los niños, niñas y adolescentes en su trayecto de vida y, el segundo, identificar los sentidos y significados de su participación en el proceso de entrenamiento en el uso de la prótesis de sus hijos. Igualmente, se realizaron encuentros interdisciplinarios con todos los profesionales del equipo de rehabilitación para reconocer también los sentidos y significados de su participación.

El tercer momento se relacionó con el reconocimiento y el uso de las técnicas e instrumentos de codificación de datos, para lo cual se definió utilizar la codificación axial, que permitió organizar la información en categorías definidas previamente en la búsqueda y recolección de datos y en categorías emergentes que se identificarían durante la información. Esta selección e identificación de relaciones entre las categorías obtenidas en el proceso de codificación abierta y las subcategorías que de cada una se derivan, facilitaron poder entender la relación entre las categorías y subcategorías determinadas por las propiedades mismas y las dimensiones que se relacionaron (Restrepo, 2013, p. 126).

Producto de la codificación de cada una de las observaciones y las entrevistas, se definieron las siguientes categorías analíticas para la presentación de resultados y su posterior análisis:

— Discapacidad (agenesia de miembro superior): análisis de la información recolectada en la revisión de la literatura,



comparada con las percepciones de los padres y madres acerca de la condición física de su hijo y su relación con su proceso de desarrollo y participación.

- Prótesis: alude a la representación y el sentir que genera el uso de la tecnología tanto en los niños, niñas y adolescentes como en los padres y madres.
- Prácticas de juego pre-protésico: resultados y análisis a partir de la observación y caracterización de las prácticas de juego realizadas por la población infantil y adolescente sin el uso de la prótesis.
- Prácticas de juego protésico: resultados y análisis a partir de la observación y caracterización de las prácticas de juego realizadas por la población infantil y adolescente usando la prótesis.
- Proceso de tecnología: caracterización de las etapas identificadas y de los actores que participan en cada una, cuando se requiere o se hace uso de tecnología de asistencia.

Resultados

Los resultados que se presentan a continuación se relacionan directamente con el orden de las características de análisis que se establecieron anteriormente; en cada una se referencian y articulan los datos primarios y secundarios obtenidos durante la recolección de datos.

Discapacidad

Se revisaron alrededor de 55 documentos científicos en los cuales se define que la agenesia es la ausencia parcial o completa de un órgano o de un tejido en el organismo. También se define como la anomalía congénita en la que falta todo un órgano o parte de él debido a un defecto en el desarrollo embrionario (Jiménez et al., 2013, p. 6). Durante la embriogénesis (formación del organismo),



el tejido afectado no se desarrolla de forma normal pudiendo afectar diferentes zonas del cuerpo.

Por otra parte, para los padres y madres la agenesia de miembro superior no está relacionada con una discapacidad que limita o impide la participación del niño, niña o adolescente en algún espacio específico, y resaltan que el infante o el adolescente pueden realizar todas las actividades que se propongan, que no por su condición física diferente se deben privar de participar en actividades escolares o ir a escenarios de juego y/o culturales. También reconocen que uno de los aspectos para tener en cuenta es precisamente el estigma y el aislamiento social que puede llegar a vivir su hijo o hija en ambientes diferentes a su casa. Enfatizan en que esta actividad debe estar complementada con estrategias que fortalezcan la construcción de autoestima y seguridad para sobrellevar situaciones relacionadas con discriminación o aislamiento.

En el desarrollo de la entrevista relacionada con la historia de juego, se evidenció que los padres y madres participantes no recibieron acompañamiento emocional ni psicológico que les permitiera favorecer el desarrollo de su hijo/a, fueron explícitos en mencionar que la experiencia de la discapacidad es un aprendizaje continuo en el que los padres, hijos y demás miembros del núcleo familiar inician un proceso de acompañamiento, crianza y formación con temor a la diferencia, a los estigmas sociales y a las limitaciones, y reconocen que con el paso del tiempo estos familiares, junto con el niño, niña o adolescente, llevan a cabo una práctica de entendimiento, resiliencia y aceptación de que la situación generada no corresponde a un castigo o a una desgracia familiar.

Fue así que el equipo de profesionales identificó que el acompañamiento en ocasiones solo se dirige a la persona con discapacidad, en este caso el niño, niña o adolescente, a pesar de que la mayoría de los padres reciben la noticia de la discapacidad de su hijo entre el séptimo y octavo mes de gestación, lo cual es un suceso que consideran como doloroso y atemorizante, ya que tanto sus expectativas como padres como las expectativas alrededor de



sus hijos son puestas a prueba ante esa noticia; en algunos casos reconocen que la resiliencia, la cual depende de las características personales y habilidades emocionales de cada ser humano, fue presentándose más tempranamente durante el desarrollo de los niños, niñas y adolescentes, lo que favoreció que algunos padres incentivaran la participación y ejecución de actividades de motricidad gruesa de forma normal y esto les permitió a los niños desempeñarse y participar en actividades de juego; por otro lado, algunos también reportaron que por miedo y desconocimiento no permitían que su hijo/a realizara algunas actividades, observándose actitudes de sobreprotección y restricción de los espacios de participación, así como la extensión de temores de los padres a los hijos (Guevara y González, 2012, p. 1026).

La entrevista y la extensión del acompañamiento de los profesionales en psicología a los padres de familia permitió que estos se consideraran parte del proceso relacionado con la tecnología, y reconocieron que va más allá de aprender a utilizar la prótesis para efectuar alguna actividad, como lo menciona en su entrevista una madre participante:

El entrenamiento ha sido muy positivo, porque en el caso personal he podido verme desde otra óptica muy diferente a la netamente terapéutica, entonces ha sido el aportar, el escuchar a otras personas, no había podido conocer a otras personas, otros niños con discapacidad física, entonces ... antes veía el problema como muy grande ... la carencia de su manito, pero cuando veo a otros niños y veo a otras familias con unos sentires totalmente diferentes ha sido muy enriquecedor, porque es poder compartir y poder aprender de otras personas.

Incluso se contemplaron percepciones y sentimientos acerca de sus propias expectativas frente al desarrollo de sus hijos o hijas, y se resaltan tomas de decisiones que no dependen de esas expectativas sino que deben contemplar las intenciones e intereses de sus hijos/as, resaltan, además, que su participación tiene una influencia directa en el desempeño de sus hijos en las actividades de juego, en la seguridad y en el concepto personal



que cada niño, niña y adolescente va desarrollando de sí mismo; también emerge la preocupación de los padres por saber cuál es la edad más apropiada para comenzar a usar la prótesis.

Por otro lado, los niños, niñas y adolescentes participantes durante la etapa de observación se mostraron temerosos al inicio de exponer su muñón frente a otros niños, sin embargo, en el contexto de las actividades de juego se fueron identificando como miembros de un grupo con características similares, e incluso fueron reconociendo la participación de su muñón en actividades de juego.

El concepto de discapacidad en los niños y niñas no fue tan claro para ellos, reconocen la diferencia con respecto a otros niños y sus padres, pero no reconocen que su cuerpo tenga una limitación y no identifican que esta diferencia les impida participar en especial en actividades de juego; en los adolescentes, en cambio, es evidente el temor social de discriminación que sienten frente a la participación en actividades fuera de su ambiente familiar, reconocen que cuentan con amigos con los que realizan actividades de ocio y tiempo libre, sin embargo, los ambientes escolares son excluyentes y les atemorizan.

El equipo de profesionales, por su parte, reconoció que el acompañamiento se debe caracterizar por ser interdisciplinar y contemplar la relación de la presencia de la discapacidad con las expectativas y creencias del ser y la participación, entendiendo que en el momento mismo en que aparece o llega la noticia de la presencia de una discapacidad se inicia el proceso de la tecnología, estos acompañamientos permitieron la formación de redes de apoyo entre los padres y el fortalecimiento de la participación en actividades de juego libre entre los niños, niñas y adolescentes con o sin la prótesis, como lo menciona otra madre participante en su entrevista:

Ha sido un espacio que se ha prestado para que sea muy divertido, de trabajo, de poder ver a las personas como humanas ... tanto a los profesionales, a los papás y a los niños, desde su humanidad y no desde el dolor, desde el nos hace falta o el no tenemos, el programa de entrenamiento permite eso.



Prótesis

En la investigación documental se encontró que las prótesis son un tipo de tecnología de asistencia caracterizada por el remplazo total o parcial de un segmento corporal, en este caso específico prótesis para miembro superior; este tipo de tecnología está enfocado a dos objetivos relacionados con la rehabilitación: el primero hace referencia al remplazo estructural sin ninguna funcionalidad, en coherencia más con la estética, que intentan minimizar el rechazo o aislamiento social por la diferencia evidente; el segundo está relacionado con el remplazo tanto estructural como funcional del segmento faltante, prótesis mecánicas que favorecen habilidades de prensión fina y la coordinación bilateral en la realización de diferentes tipos de actividades.

Las prótesis de miembro superior son remitidas en la mayoría de los casos después de eventos traumáticos que requieren un plan de rehabilitación de habilidades y funciones, que pueden ser mecánicas (su funcionamiento depende del movimiento en flexión y extensión del segmento para efectuar el agarre) o mio-eléctricas (su funcionamiento depende de la actividad eléctrica muscular del muñón para hacer la prensión).

En esta investigación, las observaciones y entrevistas se realizaron teniendo en cuenta que la prótesis impresa en 3D con la que los niños contaban se caracterizaba por ser mecánica, con diseños exclusivos y alusivos a personajes favoritos de cada niño, niña o adolescente. Por otro lado, es claro que el equipo de profesionales identificó que la etapa de observación no estaba relacionada con un proceso de rehabilitación, ya que esta palabra hace relación a la recuperación o adaptación de habilidades que pudiesen haberse visto afectadas después de un evento traumático relacionado con la discapacidad adquirida. En este caso, los participantes tienen la característica congénita de su discapacidad, motivo por el cual su proceso se relaciona más con el desarrollo, entrenamiento o potencialización de habilidades que con su recuperación o adaptación, entendiendo, además, que ellos se encuentran en periodo de desarrollo y autoconocimiento (Kuyper et al., 2001, p. 232).



En ese sentido, los padres y madres de los participantes entendían la prótesis no como un reemplazo del brazo de sus hijos, sino como una herramienta o extensión que tal vez pudiese llegar a facilitarles el desarrollo de algunas actividades, y coincidían en que la decisión de usarla o no pertenecía al niño, niña o adolescente, ya que la prótesis no tiene una implicación directa en su calidad de vida o su desempeño, no obstante, resaltaron que era una posibilidad que les gustaría que ellos tuvieran más allá de que la usaran o no.

Por su parte, los niños y niñas evidenciaron que la prótesis era un elemento novedoso en su cuerpo, que incluso en ocasiones les impedía la participación libre en actividades de juego, ya que debían hacer más consciente el movimiento de flexo-extensión para que funcionara como ellos querrían; para ellos, en ocasiones, el uso de la prótesis fue frustrante teniendo en cuenta la expectativa que tenían frente a ella como un reemplazo de su estructura, similar a su otro brazo, pero que en su función no se parecía, por lo que optaban por retirarla y usar su muñón. Esto dio lugar a que todos los actores tuvieran presente que la prótesis puede llegar a ser considerada como un juguete, más que como una extensión del cuerpo en actividades propias de juego, sin embargo, el entrenamiento por parte del equipo de profesionales puede favorecer el uso de la prótesis como una extensión que cambia el desempeño en actividades.

La observación de las prácticas de juego se caracterizó por la diferenciación del juego con o sin prótesis.

Prácticas de juego preprotésico

En ambientes de juego libre y dirigido, se encontró que en actividades de juego preprotésico la mayoría de los niños, niñas y adolescentes comienzan de forma espontánea, pero a nivel individual, en correspondencia con su edad de desarrollo inicialmente, ya que los niños no estaban acostumbrados a relacionarse con otros niños con su misma condición, y en algunas ocasiones se observó la resistencia a participar; la participación



en actividades de juego fue determinada al inicio por tipos de juego dirigidos en los cuales el profesional guiaba la participación de los niños, niñas y adolescentes, pero posteriormente se observó que el contexto favorecía la suspensión de realidad que les permitía tener una conducta juguetona y disfrutar de tales actividades.

Durante la observación de juego libre, se evidenció que al iniciar la interacción con pares la gran mayoría de los niños, niñas y adolescentes emplean lenguaje no verbal y lenguaje verbal para establecer las diferentes escenas del juego, sin que fuera necesario la existencia de objetos como juguetes, por ejemplo, los juegos de ficción, superhéroes o princesas, así se observaba variedad en las acciones de los personajes que pueden crear logrando una suspensión de la realidad. Entre sus juegos favoritos se evidenciaron juegos motores y de interacción social o de ficción (imitan diferentes profesiones, adultos, superhéroes y personajes de Disney). La interacción en el juego con iguales se les dificultaba al tener que tomar la iniciativa en la actividad, situación que no se presentó cuando los menores establecían el juego con los adultos, no obstante, se identifica un juego cooperativo en que se integran los roles.

Prácticas de juego protésico

También se observaron las conductas de juego con el uso de la prótesis, y se evidenció que estas conductas contribuyen al mejoramiento de las relaciones con pares.

Los niños, niñas y adolescentes llevan a cabo actividades de juego de roles con reglas específicas determinadas socialmente, las cuales se facilitan y explicitan a través del uso de la prótesis. Se encontraron similitudes, tanto estructurales como con el uso de aditamentos, y aunque se percibe la falta de precisión y planeación motriz, es posible distinguir mejores ajustes posturales. Todo ello favorece el proceso de entrenamiento funcional temprano encaminado al desarrollo y uso de habilidades bilaterales y contralaterales en actividades de autocuidado y escolares.



El entrenamiento y la estimulación temprana en el uso y preparación de tecnología de asistencia ayudan a fortalecer el desarrollo y adaptación a la tecnología, lo que permite mejorar y consolidar continuamente habilidades motoras, sensoriales, cognitivas y socioafectivas del infante y adolescente, a través de actividades con enfoque de juego, para desempeñarse de forma autónoma e independiente en los diferentes contextos en los que participa (Llorente et al., 2019, p. 20).

Se observa que el uso de la prótesis en actividades de juego es un desarrollo progresivo, donde la tecnología comienza por ser un objeto extraño en la actividad de juego, que en ocasiones estorba y no permite la libre participación en las actividades. Sin embargo, a medida que el niño, niña o adolescente aprenden e integran el funcionamiento de la prótesis, se apropian de ella durante las actividades, la incluyen cada vez más y la consideran como una extensión propia, llega a convertirse en el elemento que posibilita en el juego la suspensión de realidad, cuando esta se asume como un disfraz de un superhéroe o personaje inventado por ellos mismos.

Proceso de tecnología

La observación y revisión de la literatura permitió al equipo de profesionales reconocer los actores y las características de su participación en el proceso de Tecnología. Los actores participan de forma intermitente en cada una de las etapas:

- En la primera etapa, caracterizada por la identificación de la discapacidad, se observa que los actores, en este caso los niños, niñas, adolescentes y sus familias, son quienes requieren un acompañamiento por parte de profesionales de psicología desde el momento mismo en que se enteran o se identifica la presencia de una discapacidad, este acompañamiento debería hacerse durante todas las etapas, porque se reconoce que tiene relación directa con sus expectativas, creencias, deseos e intereses; los profesionales de medicina favorecen la identificación temprana y la derivación a los diferentes



servicios terapéuticos, lo que incluye la remisión para un tipo específico de tecnología.

- En la segunda etapa, caracterizada por el proceso de remisión, se debería contar con la participación conjunta entre los profesionales del equipo terapéutico y los profesionales de medicina, no solo para evidenciar las características de desarrollo de cada componente en los aspectos de motricidad, sensorial, cognitivo o socioafectivo, sino para acordar interdisciplinariamente cuál sería el tipo de tecnología que más se ajustaría a las necesidades particulares de cada uno.
- La tercera etapa, de diseño y elaboración, debe contar, adicionalmente a los ya mencionados, con profesionales de ingeniería y diseño que aporten su conocimiento para el uso de materiales novedosos en el desarrollo de la tecnología, con el fin de que esta cumpla su objetivo de favorecer o reemplazar funciones específicas de miembro superior. En esta etapa también es importante contar con la participación activa del niño, niña o adolescente y sus familias para tener en cuenta gustos e intereses y favorecer el proceso de adaptación y generación de la interfaz entre la persona y la tecnología.
- En la cuarta etapa, caracterizada por el entrenamiento en el uso de la tecnología, el equipo terapéutico debe contemplar dos fases: antes y después de recibir la tecnología. Se entiende que la etapa pre-protésica se enfocará a preparar al individuo para el uso de una tecnología, su aceptación y el entendimiento de su función. La etapa protésica, por su parte, consiste en el uso de la tecnología en diferentes tipos de actividades. Es preciso tomar en cuenta la edad y el tipo de prótesis que se está entrenando, ya que de esto dependen la aceptación, adaptación y funcionalidad adecuadas del niño o niña con la prótesis.
- La fase final se caracteriza por el seguimiento y acompañamiento por parte de todo el equipo profesional al uso de la tecnología en diferentes contextos (Davids et al., 2006).



Conclusiones

Los principales aportes de la investigación expuestos en el presente documento estuvieron relacionados con la identificación y organización de las acciones propias del proceso de tecnología, en donde no solo se identificaron los actores y su participación en cada una de las fases, sino que se reconoció que a través de la participación en actividades de juego se favorece el uso de la tecnología y el reconocimiento de la persona.

Así mismo, el análisis de los resultados de las prácticas de juego preprotésicas posibilitó que el equipo profesional reconociera que las actividades de preparación temprana para el entrenamiento posterior de la prótesis deberían estar enfocadas a reconocer la funcionalidad motriz de ambos miembros superiores, así como a la estimulación temprana de procesos sensoriales y de desensibilización del muñón, con el fin de mejorar no solo las prácticas de juego, sino el reconocimiento del propio cuerpo y el desempeño ocupacional de los niños, niñas y adolescentes en sus diferentes actividades de la vida diaria y escolares.

Por otro lado, se reconoció que los procesos relacionados con la tecnología van más allá de su adquisición y uso, contemplan acompañamiento y participación activa de cada uno de los actores, incluyendo los sentidos y los significados frente a la discapacidad, la tecnología y el entrenamiento para su uso.

La participación en actividades de juego favorece la conformación y estructuración de grupos o redes de apoyo, así como la consolidación de relaciones interpersonales que favorecen el desarrollo y la participación de personas con discapacidad en diferentes contextos; el juego como medio terapéutico es una herramienta que permite abordar integralmente al niño, niña y adolescente incluyendo tecnología de asistencia, con el fin de mejorar su participación ocupacional y su inclusión en diferentes escenarios.



Referencias

- Amar A., J. (2015). Una Cosmovisión del Desarrollo Infantil. En J. Amar, *Desarrollo infantil y prácticas de cuidado*. Barranquilla: Universidad del Norte.
- Asociación Colombiana de Empresas de Medicina Integral (ACEMI). (2017). *Cifras e indicadores del Sistema de Salud. Publicación 2017*. https://www.acemi.org.co/images/publicaciones/documentos_de_interes/documentos-interes/Informe_Cifras_2017.pdf
- Blázquez, M., Mahmoud-Saleh, L., y Guerra, L. (2015). Terapia ocupacional pediátrica, algo más que un juego. *TOG (A Coruña)*, 12(7), 100-114.
- Bravo M., P. (2017, 22 de junio). El colombiano que fabrica y dona prótesis de superhéroes a niños de bajos recursos. CNN Español. <https://cnnespanol.cnn.com/2017/06/22/el-colombiano-que-fabrica-y-dona-protesis-de-superheroes-a-ninos-de-bajos-recursos/>
- Cáceres, F., Granada, M., y Pomés, M. (2018). Inclusión y juego en la infancia temprana. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 12(1), 181-199.
- Cook, A., and Polgar, J. (2015). *Assistive Technologies: Principles and Practice*. S. L.: Mosby, Elsevier Inc.
- Davids, J. R., Wagner, L. V., Meyer, L. C., and Blackhurst, D. W. (2006). Prosthetic Management of Children with Unilateral Congenital Below-Elbow Deficiency. *Journal of Bone and Joint Surgery. American*, 88(6), 1294-300.
- Díaz M., L. (2016). Prótesis electrónicas: Una nueva esperanza para mejorar la calidad de vida de las personas. *Informador Técnico*, 80(2), 169-177.



- Gallardo L., J., y Gallardo V., P. (2018). El juego como herramienta educativa. En E. López, D. Cobos, A. Martín, L. Molina, y A. Jaén (Eds.), *Experiencias pedagógicas e innovación educativa. Aportaciones desde la praxis docente e investigadora* (pp. 3410-3423). Barcelona: OCTAEDRO.
- Gorosito, M., y Jara, N. (2017). *Prótesis funcional de miembro superior controlada a partir de dispositivo Myo*. (Trabajo de Grado, Universidad Nacional de Córdoba, Facultad de Ciencias Exactas Físicas y Naturales), Córdoba, Argentina.
- Guevara, Y., y González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3), 1023-1050.
- Hernández, O. (2013). Tecnología Asistida: Propuesta de terapia ocupacional para aumentar el desempeño ocupacional de un usuario con parálisis cerebral. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 13(2), 33-43.
- Jiménez, C. E., Alzate, V., Valencia, J. E., Marín, S., Alarcón, J. N., Martínez, J. W., y Rodríguez, A. J. (2013, ene.-mar.). Caracterización de las anomalías congénitas del miembro superior en una institución prestadora de servicios de salud de Ibagué, Tolima, Colombia. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 76(1), 5-11.
- Kuyper, M., Breedijk, M., Mulders, A., Post, M., and Prevo, A. (2001). Prosthetic management of children in the Netherlands with upper limb deficiencies. *Prosthetics and Orthotics International*, 25(3), 228-234.
- Llorente, L., Soto, D., Reyes, S., y Zúñiga, J. (2019). Impacto funcional y psicosocial del uso de prótesis de bajo costo en impresión 3D en amputado unilateral de antebrazo: estudio de un caso. *Rehabilitación Integral*, 14(1), 16-21.
- Loaiza, J., y Arzola, N. (2011). Evolución y tendencias en el desarrollo de prótesis de mano. *DYNA*, 78(169), 191-200.



- López, M., Saldanha, A., Guerrero, E., García-Baamonde, E., García, A., y Rubio, J. (2010). Discapacidad y juego; adaptaciones desde las teorías del procesamiento de la información. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 657-665.
- Neira, D., y Navarro, D. (2018). *Influencia del juego en el desarrollo de las habilidades de comunicación e interacción social en los menores trabajadores de Corprodinco en San José de Cúcuta en el 2016*. (Trabajo de grado, Universidad de Santander — UDES —). <https://repositorio.udes.edu.co/bitstream/001/4246/1/INFLUENCIA%20DEL%20JUEGO%20EN%20EL%20DESARROLLO%20DE%20LAS%20HABILIDADES%20DE%20COMUNICACION%20E%20INTERACCION%206.pdf>
- Otzen, T., y Manterola, C. (2017). Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. *International Journal of Morphology*, 35(1), 227-232.
- Pamplona, L., Uribe, D., y Ayala, J. (2018). Adherencia al tratamiento fisioterapéutico. Una revisión de tema. *Ciencia y Salud Virtual*, 10(1), 62-75.
- Perdomo D., C. (2019, noviembre). Tecnología de asistencia en terapia ocupacional: Uso del modelo HAAT. *TOG (A Coruña)*, 16(30), 272-275.
- Quintero, C., Jaramillo, A., De Ossa, M., y Villegas, P. (2015). Estudio descriptivo de condiciones del muñón en personas usuarias de prótesis de miembros inferiores. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 25(2), 94-103.
- Restrepo, A. (2013). La Teoría Fundamentada como metodología para la integración del análisis procesual y estructural en la investigación de las Representaciones Sociales. *CES Psicología*, 6(1), 122-133.



Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(13), 71-78.

Santillana. (2018, 30 de mayo). Fincomercio entrega donación a favor de niños que requieren prótesis. (Boletín de prensa). <https://santillana.com.co/fincomercio-entrega-donacion-ninos-requieren-protesis/>



6

Efectos fisiológicos del ejercicio en adultos mayores con y sin discapacidad intelectual

Elkin Eduardo Roldán Aguilar¹
Lina Marcela Valencia Bermúdez²
Mariano Altamiranda Saavedra³

Introducción

El ejercicio físico regular puede disminuir la progresión en la pérdida de la capacidad funcional y el deterioro de la salud del adulto mayor. El modelo de envejecimiento activo ha demostrado su efectividad para promover la salud y la funcionalidad a través del aumento de los niveles de aptitud física (Correa et al., 2012). La aptitud física se ha definido entonces como un estado de bienestar, con energía para poder participar en una gran variedad de actividades laborales, recreativas y cotidianas para hacer

1 Médico y cirujano. Especialista en Medicina aplicada a la actividad física y el deporte de SOLAZ. Docente del Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid. Grupo de Investigación en Actividad Física y Salud (SIAFYS). Línea de investigación en Actividad Física y Salud. Correo electrónico: eeroldan@elpoli.edu.co

2 Magíster en Fisiología del Ejercicio, Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid. Profesional en Ciencias del Deporte y la Recreación de la U. Tecnológica de Pereira. Grupo de Investigación en Actividad Física y Salud (SIAFYS). Correo electrónico: linavalencia2507@hotmail.com

3 Doctor en Biología, magíster en Ciencias Entomología, biólogo. Docente del Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid. Grupo de Investigación en Actividad Física y Salud (SIAFYS). Correo electrónico: maltamiranda2@gmail.com



frente a las demandas establecidas por su entorno, sin cansarse en forma desmedida (Alves et al., 2004). En el adulto mayor es necesario un cierto nivel de aptitud física, como un requisito previo para realizar los dos tipos de actividades propuestas y poder tener funcionamiento independiente y autocuidado (Peña et al., 2009). Adicionalmente, con la edad se presenta el deterioro no solo en la aptitud física, sino también de la capacidad cognitiva, así, las enfermedades neurodegenerativas pueden llegar a producir discapacidad, alteraciones en la calidad de vida e incrementos en los costos del cuidado de la salud (Hilgenkamp et al., 2010).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y Alzheimer Disease International (ADI) declararon en el 2012 que, debido al envejecimiento de la población, se espera que aumente la cantidad de personas con deterioro cognitivo leve (DCL) o demencia (Batsch y Mittelman, 2012). Actualmente, hay unos diez millones de casos nuevos de demencia cada año, un número que aumentará aproximadamente a 131,5 millones de casos de demencia prevalente en 2050 (Prince et al., 2015). Estos números, de rápido crecimiento, tendrán un gran impacto social porque impondrán una alta carga económica en la atención de la salud (Winblad et al., 2016). Por lo tanto, la OMS hace un llamado para tomar medidas globales contra el deterioro cognitivo y la demencia, alentando a los gobiernos de todo el mundo a centrarse en la prevención, en aquellas estrategias que modifican las enfermedades, y a mejorar los servicios de atención médica (OMS, 2016).

El deterioro cognitivo muestra una disminución del rendimiento de las capacidades mentales o intelectivas, además de un declive o merma respecto al nivel de funcionamiento físico (Pérez, 2005, párr. 5), así pues, el deterioro cognitivo leve (DCL) es la fase de transición entre el funcionamiento cognitivo normal y la demencia, caracterizada por un deterioro cognitivo que es mayor de lo esperado considerando la edad y la educación de una persona, aunque sin una interferencia notable en las actividades de la vida diaria (Belleville et al., 2006). Las tasas de conversión anuales de DCL a demencia varían entre 5 y 20 %, dependiendo



de la muestra estudiada y la duración del seguimiento (Langa y Levine, 2014). La demencia, por su parte, se caracteriza por un deterioro cognitivo progresivo y severo, déficits motores y/o problemas de comportamiento que causan una disminución en las actividades de la vida diaria (ADL) (Nilton et al., 2012). Una variedad de neuropatologías subyace a los síndromes de demencia, siendo la enfermedad de alzheimer la causa más común en los adultos mayores, pues representa el 60-80 % de todos los casos de demencia, seguida de la demencia vascular (ADI, 2015). Hasta ahora, las terapias farmacológicas solo alivian los síntomas de demencia, pero no modifican la progresión de la enfermedad (Feldman et al., 2007; Kavirajan y Schneider, 2007; Versijpt, 2014).

Algunos estudios evidencian que el ejercicio físico puede ayudar a preservar o incluso mejorar la función cognitiva en adultos mayores sanos (Angevaren et al., 2008; Colcombe and Kramer, 2003; Smith et al., 2011; Voss et al., 2011), algunos de los efectos positivos del ejercicio son: aumento de los volúmenes de la corteza prefrontal (Colcombe et al., 2006) y el hipocampo anterior (Dietrich, 2006), y mejora de la neurogénesis (Nokia et al., 2016) y la angiogénesis (Lange-Asschenfeldt and Kojda, 2008). Además, el ejercicio reduce los factores de riesgo cardiovascular (Rovio et al., 2005). En contraste, la investigación sobre los efectos del ejercicio físico en adultos mayores con DCL o demencia son menos abundantes y varían en eficacia (Forbes et al., 2015; Groot et al., 2016; Heyn et al., 2004; Mandolesi et al., 2018)

Un metaanálisis reveló beneficios significativos de las intervenciones cognitivas y físicas combinadas, en comparación con el entrenamiento con ejercicios individuales y un grupo de control, sobre la función cognitiva general en adultos mayores sanos (Zhu et al., 2018). Mientras que una revisión cualitativa evidenció algunos beneficios de las intervenciones combinadas en poblaciones con deterioro cognitivo, sin embargo, la evidencia fue limitada cuando la evaluación incluyó la comparación con grupos de control activos (Law et al., 2014). Además, las conclusiones extraídas de esta revisión cualitativa se basaron en los niveles



informados de significancia estadística sin considerar la magnitud de los efectos observados. Por lo tanto, se necesitan estudios más recientes que aclaren la eficacia de las intervenciones combinadas de ejercicio físico y cognitivo sobre la función cognitiva global en adultos mayores con DCL o demencia.

Problema

El proceso de envejecimiento conlleva una serie de eventos morfo-fisiológicos que incrementan el riesgo de padecer muchas enfermedades crónicas no transmisibles (Díaz et al., 2015). La pérdida de masa muscular aumenta un 2 % por año después de los 50 años de edad y la fuerza muscular a partir de los 60 años de edad se pierde entre un 1,5-3 %, siendo más progresivo en los hombres (Patel et al., 2014). Lo anterior conlleva pérdida de la aptitud física y, adicionalmente, se incrementa el porcentaje de grasa corporal y el riesgo de enfermedades cardiovasculares (Saleh et al., 2012).

Los adultos mayores con discapacidad intelectual (DI) tienen un proceso de envejecimiento como el de los adultos mayores sin DI, sin embargo, los adultos con DI presentan algunos factores de riesgo adicionales, entre los siguientes: el bajo nivel de aptitud física, que se incrementa con los años a medida que se le suma su envejecimiento (Graham y Reid, 2000); una alta prevalencia de condiciones sensoriales y motrices que influyen de manera negativa en la aptitud física y, por lo tanto, probablemente tienen un riesgo mayor de no satisfacer las demandas físicas determinadas por el medio ambiente para vivir de manera independiente, en comparación con los adultos mayores sin DI (Graham y Reid, 2000). A causa de su discapacidad intelectual, se les dificulta entender los ejercicios y las órdenes para realizarlos, lo cual podría llevar a que no los ejecuten con la intensidad suficiente para provocar adaptaciones fisiológicas y que por tanto la aptitud física no mejore, lo que aumentaría el riesgo de subir de peso y padecer enfermedades crónicas no transmisibles (Stanish et al., 2006).



Por lo anterior, es importante individualizar el ejercicio de acuerdo con el estado de salud tanto física como mental, de modo que produzca los estímulos fisiológicos que necesitan los adultos mayores para mejorar su estado de salud y su calidad de vida. En Medellín, las cajas de compensación y otras entidades tratan de promover la actividad física en los adultos mayores en forma colectiva, pero no existe un programa individualizado en estas entidades públicas que pueda satisfacer las necesidades de los adultos mayores con diferentes estados de salud física y mental. Existen pocos trabajos en Colombia sobre esta temática. Uno de ellos es el realizado por Vidarte et al. (2012), quienes miden la condición física después de ejercicio dirigido, pero en adultos mayores independientes y sin discapacidad intelectual (Vidarte et al., 2012). Por todo lo anterior, esta investigación tuvo como objetivo principal evaluar la evolución clínica de los efectos fisiológicos, a largo plazo, en adultos mayores con y sin discapacidad intelectual (DI), que ingresan a un centro de bienestar para el adulto mayor (SOLAZ, institución prestadora de servicios de salud) y que son sometidos a un programa de ejercicio físico individualizado y adaptado al estado de salud física y mental del individuo, con el fin de extrapolar estas prácticas a otras instituciones que manejen adultos mayores con y sin DI.

Referencia conceptual

El envejecimiento produce muchos cambios fisiológicos debido al deterioro del organismo, que lleva al adulto mayor a disminuir su aptitud física. El efecto sobre esta es mayor cuando el adulto es sedentario. Este deterioro fisiológico incluye: disminución de la capacidad cardiaca para bombear y contraerse; endurecimiento de las arterias por aterosclerosis; incremento de la presión arterial; disminución de la capacidad pulmonar; disminución de la tasa metabólica basal (TMB) con tendencia a acumular grasa corporal; atrofia y debilidad muscular; descalcificación ósea, y deterioro neurológico, tanto de las neuronas como de la velocidad de transmisión nerviosa, por lo que pierde coordinación (López e Izquierdo, 2006). Estos deterioros llevan a una disminución de



la capacidad aeróbica (VO₂max), mayor riesgo cardiovascular y posibilidad de caídas y fracturas (Vidarte et al., 2012).

Una de las formas de contrarrestar el rápido deterioro es el ejercicio físico, que adicionalmente mejora la funcionalidad en un individuo, definida como “la capacidad de ejecutar, de manera autónoma, aquellas acciones más o menos complejas, que componen nuestro quehacer cotidiano en una manera deseada a nivel individual y social” (Correa et al., 2012, p. 23).

La práctica del ejercicio físico requiere pruebas que sirvan para medir las condiciones fisiológicas de las personas mayores y que se adapten a las capacidades de esta población (Rikli y Jones, 2013a). La batería de pruebas para adulto mayor más utilizada es el Senior Fitness Test, propuesto por Rikli y Jones, para evaluar de manera válida y segura las cualidades físicas de las personas mayores en torno a la capacidad funcional, pero es importante que estos instrumentos también se adapten para los adultos mayores con DI (Hilgenkamp et al., 2010). La batería de pruebas contempla cinco elementos: composición corporal, fuerza, flexibilidad, resistencia cardiovascular, y agilidad (Carr et al., 2003; Rikli y Jones, 1999).

Metodología

El diseño del estudio fue de intervención no aleatorio, pre-post, prospectivo (Thiese, 2014) o, según otro autor, es un preexperimental con preprueba y posprueba de un mismo grupo (Hernández et al., 2014). Se realizaron mediciones fisiológicas Pre (al ingreso-Evaluación 1), al comenzar el programa de ejercicio físico adaptado a su estado de salud física y mental (intervención), y un año después de haber participado continuamente en el programa, como mínimo dos veces por semana, las mediciones Pos (Evaluación 2). Tiene dos variables tipo independiente (ejercicio físico y si presenta nivel de discapacidad intelectual) y variables dependientes, como la presión arterial, parámetros antropométricos (IMC, % grasa, IMLG, perímetro abdominal) y



capacidades físicas (fuerza del tren superior e inferior, resistencia aeróbica, equilibrio y coordinación).

Población-muestra

El universo estuvo constituido por 24 adultos mayores que ingresaron a la institución SOLAZ y que participaron regularmente del programa de ejercicio físico adaptado al nivel físico y cognitivo, como mínimo dos veces por semana durante un año. Se tomó el total del universo como muestra.

Criterios de inclusión: 1) Adultos mayores de 60 o más años que ingresaron a la institución SOLAZ entre los años 2016 a 2018. 2) Que tuvieran el aval del médico especialista en medicina deportiva para empezar el programa de ejercicio físico. 3) Que mínimo permanecieran en la institución por un año y que mínimo realizaran el ejercicio físico individualizado y adaptado según su nivel cognitivo y estado de salud, dos veces por semana. 4) Que fueran evaluados por médico especialista neurorrehabilitador para calificar su DI.

Criterios de exclusión: 1) Que no cumpla con los criterios de inclusión. 2) Que voluntariamente no quiera realizar ejercicio. 3) No firme el consentimiento informado. 4) Ausente por enfermedad u otra circunstancia por más de dos meses en el transcurso del año de evaluación.

Intervención: programa de ejercicio físico adaptado a su estado de salud física y mental

La población se clasificó de acuerdo con su DI, teniendo en cuenta que a quienes presentan un estado más grave de cognición se les realizan ejercicios más sencillos que no impliquen un aprendizaje exhaustivo. Igualmente, de acuerdo con las patologías que tengan, desde el punto de vista osteomuscular, cardiopulmonar o metabólico, se realizan ejercicios individualizados de acuerdo con su estado de salud. Todos tuvieron mínimo dos sesiones semanales, de una hora de duración de ejercicios físicos adaptados



a su estado de salud física y mental, en tres ejes: postura, marcha y equilibrio. Estos son componentes de aptitud física relacionados con la salud y el rendimiento, según los centros de EE. UU. para el Control y la Prevención de Enfermedades (Hilgenkamp et al., 2010).

- **Eje postura:** el objetivo de estos ejercicios es mejorar la flexibilidad a nivel general (estiramientos estáticos de 20 segundos de músculos de la cintura escapular, isquiotibiales, psoas, cuádriceps), la fuerza de miembros superiores e inferiores (bandas elásticas, tres series de 10 a 15 repeticiones de los grupos musculares grandes como cintura escapular, cadera cuádriceps, isquiotibiales y pantorrilla) y de región Core. Este tipo de ejercicios los realizaron durante 20 minutos en cada sesión.
- **Eje marcha:** aquellos ejercicios físicos que contribuyeran a mejorar la resistencia cardiorrespiratoria, balance y velocidad y también a disminuir la masa grasa. Los instrumentos utilizados fueron *recumbent bike* (bicicleta adaptada para disminuir impacto sobre rodilla y cadera en personas con artrosis), banda caminadora y espacio alrededor de la institución. Este tipo de ejercicios los realizaron durante 30 minutos en cada sesión.
- **Equilibrio:** ejercicios que mejorarán las capacidades coordinativas, que vienen determinadas por los procesos de dirección del sistema nervioso central: equilibrio, agilidad, coordinación y propiocepción y destreza manual. Este tipo de ejercicios los realizaron durante 10 minutos en cada sesión.

Variables fisiológicas medidas

Presión arterial.

Presión arterial sistólica (PAS) y Presión arterial diastólica (PAD): se mide en milímetros de mercurio (mm Hg): El adulto mayor se sentó durante mínimo 10 minutos y se le tomó la presión arterial en el brazo derecho con un tensiómetro marca Tycos y un estetoscopio marca Lithman. La presión se tomó en dos



oportunidades con una diferencia de 5 minutos entre ellas, y se registró el promedio entre ambas tomas. Se evaluó la diferencia del después (Evaluación 2) menos el antes (Evaluación 1), y con base en esta evaluación, se valoró su evolución clínica según las modificaciones mínimas que producía la actividad física en la presión arterial, de acuerdo con lo reportado en "The Seventh Report of the Joint National Committee on Prevention, Detection, Evaluation, and Treatment of High Blood Pressure" (Chobanian et al., 2003). La evolución de cada paciente se calificó en tres categorías: Mejoró (disminuye más de 4 mm de Hg), estable (igual o no fluctúa en más de 4 mm de Hg) o desmejoró (incrementa en más de 4 mm de Hg) (Chobanian et al., 2003).

Antropométricas.

Índice de masa corporal (IMC): para calcular el IMC, se tomó la masa corporal y la estatura con báscula digital y tallímetro (marca SECA). Se calificó de acuerdo con los percentiles planteados por Rikli y Jones (2013a).

Porcentaje de grasa corporal total: se tomaron los pliegues cutáneos subescapular, tricípital, bicipital e iliocrestal, con un calibrador de pliegues cutáneos Slinghate®, con una capacidad de 60 mm y una sensibilidad de 1 mm, mediante la técnica descrita por Lohman et al. (1988). Se determinó la sumatoria de los cuatro pliegues mediante las regresiones logarítmicas del método de Durnin-Womersley para población general (Durnin y Womersley, 1974).

El perímetro abdominal: se midió con cinta métrica tipo Mabas®, tomando como referencia la parte media entre la última costilla y la cresta iliaca, luego de distraer al paciente para evitar una contracción voluntaria del perímetro abdominal (Lukaski, 1987). Con esta medición se determinó el riesgo cardiovascular y se calificó de acuerdo con lo sugerido por la OMS, así: bajo riesgo, si es ≤ 93 cm en hombres y ≤ 79 cm en mujeres; riesgo incrementado, si es entre 94 y 101 cm en hombres y de 80 a 87 cm en mujeres, y alto riesgo si es ≥ 102 cm en hombres y ≥ 88 cm en mujeres (Martínez y Ortiz, 2013).



El índice de masa libre de grasa (IMLG): con el porcentaje de grasa y el peso del paciente se calculó el peso graso, y el peso magro se obtuvo de restarle el peso graso al peso total. Para valorar el riesgo de sarcopenia se empleó la siguiente fórmula: MLG / talla^2 (m); donde MLG (masa libre de grasa) se obtiene de restar la masa grasa del peso total (fracción porcentual del porcentaje de grasa por el peso total). Su valoración se hizo de acuerdo con los percentiles dados por edad y género (Schols et al., 2005).

La evolución clínica en todas las variables antropométricas se calificó así: desmejoró: empeoraba la categoría o el percentil; estable: si queda en la misma categoría o percentil; mejoró: si mejoraba por lo menos una categoría o el percentil.

Pruebas de capacidades físicas.

Test Chair Sit and Reach (ChairSR): mide la flexibilidad. Esta prueba consiste en flexionar el tronco, desde la posición de sentado en el borde de la silla, manteniendo la rodilla derecha extendida y el talón apoyado en el piso, con los dedos de la mano. La otra pierna está doblada con el pie apoyado en el piso. El objetivo es llevar las manos hacia los dedos del pie y mantener la posición durante 2 segundos. Usando una cinta métrica, medir la distancia (cm) entre los dedos extendidos y la punta de dedo del pie. Lo que falte para llegar a la punta del pie (puntuación negativa), alcanzar la punta (puntuación de cero) o más allá de la punta (puntuación positiva). Su calificación se daba según el percentil (Jones y Rikli, 2002; Rikli y Jones, 2013b)

Fuerza de prensión manual (FPM): consiste en medir la fuerza máxima de prensión de la mano dominante. Para ello se utiliza un dinamómetro digital de prensión manual adaptable. De acuerdo con el protocolo de la American Society of Hand Therapists (ASHT), el dinamómetro de agarre de puño se usa con el sujeto sentado, con los hombros aducidos y girados neutros, el codo flexionado a 90° con el antebrazo y la muñeca en posición neutral. El sujeto flexiona los dedos de la mano con la máxima fuerza posible durante 10 segundos. Se hacen tres intentos con 30 segundos



de descanso entre cada uno. Se anota el mejor valor (Hood et al., 2013). La valoración se realizó con base en las categorías presentadas por Camiña et al. (2014).

Sentarse y levantarse de una silla durante 30 segundos. 30-Second Chair Stand (SChairS): mide la fuerza de miembros inferiores. Consiste en contar el número de veces en 30 segundos (puntuación) que el participante pueda levantarse de una posición sentada en la silla con los brazos cruzados sobre el pecho.

Prueba de caminata de los 6 minutos. 6-Minute Walk (MinWalk): es la máxima distancia posible recorrida en 6 minutos (se mide en metros o su equivalente en yardas) (Carr et al., 2003).

Prueba de ir y volver. 8 Foot Up and Go (UpGo): mide el tiempo (en segundos) que se demora un individuo en levantarse de una silla, caminar hasta un punto (a 8 pies, que equivalen a 2,4 m) y regresar a la posición inicial.

La valoración de las pruebas *30-Second Chair Stand*, *6-Minute Walk* y *8 Foot Up and Go* se realizó de acuerdo con los percentiles presentadas por Rikli y Jones (1999).

La evolución clínica de las variables de capacidad física anteriormente mencionadas se calificó así: desmejoró: empeoraba la categoría o el percentil; estable: si quedaba en la misma categoría o percentil; mejoró: si mejoraba por lo menos una categoría o el percentil.

La prueba de coordinación “de la lata de gaseosa”. The “Soda Pop” Coordination Test (SodaP): en una mesa se ubican seis puestos y tres latas vacías de gaseosa, así: en el puesto 1, la lata #1; en el puesto 3, la lata #2, y en el puesto 5, la lata #3. Sentado al frente de las latas, el participante usa su mano preferida para agarrar la lata #1 con el pulgar hacia arriba (ver procedimiento en Findinglani, 2010). En respuesta a la señal del examinador, coloca la lata #1 al revés, en el puesto 2, luego la lata #2, en el puesto 4, luego la lata #3, en el puesto 6. Luego las vuelve a su puesto



original. Esto lo realiza en dos ocasiones y se mide el tiempo en segundos que se demora en hacerlo (Bertoldo et al., 2013; Carr et al., 2003). Esta prueba no tiene baremo y está diseñada para medir la coordinación óculo-manual y la movilidad del antebrazo, la muñeca y los dedos.

Procedimiento.

Los adultos mayores que ingresaron a SOLAZ fueron evaluados por un médico especialista en medicina deportiva, el cual determinó si eran aptos para realizar ejercicio. De la misma manera, les hizo la prescripción médica del ejercicio, de acuerdo con su condición de salud física y mental, y les hizo las pruebas fisiológicas (variables fisiológicas) iniciales (Evaluación 1). También fueron evaluados por médico especialista en neurorrehabilitación, el cual llevó a cabo la clasificación desde el punto de vista cognitivo y determinó si presentaban discapacidad intelectual. Todos los adultos mayores asistieron mínimo dos veces por semana a la institución, donde se les realizó ejercicio físico con base en la prescripción médica, durante un año, dirigido por un profesional en deporte y magíster en fisiología del ejercicio. Al finalizar el año, el médico especialista en medicina deportiva volvió a efectuar las mismas pruebas fisiológicas (Evaluación 2).

Análisis estadístico.

En primera instancia, se hizo un análisis univariado de las características de los participantes de dicho estudio: DI, sexo y grupos de edad; seguidamente, se procedió a realizar un análisis bivariado para el tipo de variable dependiente de naturaleza cuantitativa de razón. Los resultados se expresaron con media (Medianas) y desviación estándar (DE). Las variables de tipo cualitativo nominal fueron resumidas en porcentaje y proporciones. La normalidad de los datos se evaluó mediante la prueba de Shapiro Wilk, ya que eran menos de 50 datos. En vista del tamaño reducido de la muestra y de la normalidad de solo algunas variables, se usaron estadísticas no paramétricas de Wilcoxon para observar si hubo cambios significativos en las



diferentes variables del pre- (Evaluación 1) al postest (Evaluación 2) (Berlanga y Rubio, 2012). Para observar si existía asociación entre los adultos mayores que desmejoraban y aquellos con DI, se evaluó el riesgo relativo (RR) en cada una de las variables. Para comparar si había diferencia por los efectos del ejercicio entre los pacientes con y sin DI, se utilizó la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney. Se consideró estadísticamente significativo un valor de $p < 0,05$, una confianza del 95 % y una potencia del 80 %. Se utilizó el software de análisis IBM SPSS- Window Statistics.

Resultados

Se evaluaron un total de 24 adultos mayores (N=24), de los cuales 8 (33 %) fueron hombres y 16 mujeres (67 %). Con respecto a la edad, 6 (25 %), tenían rangos de edad entre los 60 y 74 años; 11 (45,8 %), entre los 75 y 84 años y 7 (29,2 %), mayores o iguales a 85 años. De los 24 adultos mayores, 9 (37,5 %) tenían discapacidad intelectual y 15 (62,5 %) no tenían DI.

Para cada uno de los individuos y en cada variable, se realizó la diferencia del valor obtenido al finalizar el entrenamiento (Evaluación 2), menos el valor obtenido antes de realizar el entrenamiento con ejercicio (Evaluación 1). Se sacó de ello la media (M) de estas diferencias con su desviación estándar (DE). Si el resultado de la media es negativo, quiere decir que hubo una tendencia a que esta variable disminuyera; por el contrario, si la media da positivo hubo tendencia a que esta variable aumentara. El cero o cercano a cero significa que no hubo cambios. Cuando se analizan los cambios obtenidos con el ejercicio controlado, en todos los adultos mayores se observó mejoría significativa ($p < 0,05$) en el perímetro abdominal y en la prueba de coordinación óculo-manual (Soda Pop Test). El resto de las variables tienen tendencia a mejorar, pero los cambios no son significativos, como se observa en la Tabla 1.



Tabla 1. Diferencias de las medias \pm DE de las variables fisiológicas al finalizar (2) menos las iniciales (1)

Variable	N		Estadísticos		
	Válidos	Perdidos	Media	DE	p
PAS2-PAS1	24	0	-1,33	9,83	0,53
PAD2-PAD1	24	0	-0,17	8,90	0,79
IMC2-IMC1	24	0	0,04	1,76	0,40
Grasa2-Grasa1	24	0	-0,55	2,78	0,14
IMLG2-IMLG1	24	0	0,11	0,98	0,63
PerAbd2-PerAbd1	24	0	-2,84	4,25	0,00
ChairSR2-ChairSR1	22	2	2,25	6,92	0,17
FPM2-FPM1	23	1	0,06	2,66	0,82
SChairS2- SChairS1	23	1	0,13	3,45	0,56
MinWalk2-MinWalk1	20	4	34,05	85,29	0,06
Up Go2-Up Go1	22	2	-2,40	8,02	0,11
SodaP2-SodaP1	18	6	-4,40	7,84	0,03

Fuente: Elaboración propia

Se hizo un análisis desde el punto de vista clínico sobre la evolución de los pacientes clasificando a cada uno: si había mejorado, estabilizado o desmejorado. Los resultados que se observan en la Tabla 2 evidencian que hubo una tendencia a la estabilización y mejoría en todas las variables, ya que el porcentaje promedio de desmejoría fue menor (14,6 %), mientras que sumando las otras dos categorías fue del 85,4 % en promedio de todas las variables fisiológicas. Se observa un alto porcentaje de mejoría clínica en las dos variables que dieron significativas por la prueba de Wilcoxon (el perímetro abdominal y la prueba de coordinación óculo-manual "SodaP"). Adicionalmente, en la presión arterial diastólica, la flexibilidad (Chair S), la prueba de capacidad aeróbica (Min Walk) y la coordinación al caminar (Up Go), se encontró que la categoría de mejoría fue más del doble del porcentaje que la categoría de desmejora (Tabla 2).



Tabla 2. Porcentajes de la evolución clínica en las variables fisiológicas

Variables	Desmejoró	Estable	Mejóro
PAS	20,8	41,7	37,5
PAD	4,2	70,8	25,0
IMC	12,5	75,0	12,5
Grasa	12,5	70,8	16,7
IMLG	4,2	95,8	0,0
PerAbd	0,0	79,2	20,8
ChairSR	4,2	75,0	20,8
FPM	12,5	79,2	8,3
SChairS	25,0	58,3	16,7
MinWalk	8,3	66,7	25,0
UpGo	8,3	70,8	20,8
SodaP	25,0	25,0	50,0
Promedio	14,6	62,2	23,2
Moda	4,2	70,8	20,8

Fuente: Elaboración propia

Para comparar si existía diferencia en la evolución clínica entre los que tienen DI y los que no la tienen, se realizó el estadístico de Chi cuadrado. No hubo diferencias estadísticamente significativas en la evolución clínica de la presión arterial entre los grupos con y sin DI (Tabla 3). Esto se corroboró realizando el riesgo relativo (RR) de desmejorar en estas dos variables cuando presentaba DI, el cual tampoco dio significativo ($p < 0,05$) y con intervalos de confianza (IC) que pasaban la unidad.

Tabla 3. Tabla de contingencia presión arterial vs DI

Variable	DI No (15) - Sí (9)	Evolución		
		Desmejoró	Estable	Mejóro
PAS	No	2	8	5
	Sí	3	2	4
	Total	5	10	9



Variable	DI No (15) - Sí (9)	Evolución		
		Desmejoró	Estable	Mejóro
PAD	No	0	12	3
	Sí	1	5	3
	Total	1	17	6

Fuente: Elaboración propia

En la Tabla 4 se observa que entre las variables antropométricas solo hubo mejoría estadísticamente significativa en el porcentaje de grasa y una tendencia en el perímetro abdominal en el grupo sin DI, comparado con el que tenía DI. El RR de desmejorar en el porcentaje de grasa fue de 0,35 con IC: 0,09-1,31 y $p=0,045$. Sin embargo, al realizar el análisis multivariado ajustado a los que tenían comorbilidades, este RR no fue significativo.

Tabla 4. Tabla de contingencia variables antropométricas vs DI

Variable	DI No (15) - Sí (9)	Evolución		
		Desmejoró	Estable	Mejóro
IMC	No	2	12	1
	Sí	1	6	2
	Total	3	18	3
Grasa*	No	0	13	2
	Sí	3	4	2
	Total	3	17	4
IMLG	No	0	15	0
	Sí	1	8	0
	Total	1	23	24
PerAbd	No	0	11	4
	Sí	0	8	1
	Total	0	19	5

* $p<0,05$

Fuente: Elaboración propia



Con respecto a las capacidades físicas, no hubo diferencias significativas entre los dos grupos, aunque en el grupo sin DI hubo tendencia a mejorar más en la flexibilidad (ChairSR), la capacidad aeróbica (MinWalk) y, principalmente, la coordinación óculo-manual (Tabla 5). Igualmente, el RR de ninguna de las variables fue significativo.

Tabla 5. Tabla de contingencia variables capacidades físicas vs DI

Variable	DI No (15) - Sí (9)	Evolución		
		Desmejoró	Estable	Mejóro
ChairSR	No	1	10	4
	Sí	0	8	1
	Total	1	18	5
FPM	No	2	12	1
	Sí	1	7	1
	Total	3	19	2
SChairS	No	3	10	2
	Sí	3	4	2
	Total	6	14	4
MinWalk	No	2	9	4
	Sí	0	7	2
	Total	2	16	6
UpGo	No	1	11	3
	Sí	1	6	2
	Total	2	17	5
EMD	No	6	3	6
	Sí	2	4	3
	Total	8	7	9
EMI	No	6	4	5
	Sí	2	4	3
	Total	8	8	8
SodaP	No	2	3	10
	Sí	4	3	2
	Total	6	6	12

Fuente: Elaboración propia



Discusión

En el trabajo con este grupo de adultos mayores, se encontró que en todas las variables hubo una tendencia a la estabilización o mejoría clínica con el programa de ejercicios adaptado a su estado de salud física y mental. La importancia de estabilizar estas variables fisiológicas radica en que, la mayoría de ellas, en el adulto mayor, tienden a empeorar por cada año de edad, equivalente al periodo de intervención en este estudio (Latorre-Rojas et al., 2019). Además, desde el punto de vista fisiológico, el tiempo de intervención con el ejercicio físico durante un año es suficiente para observar cambios en los tres grupos de variables: presión arterial, antropométricas y en las diferentes capacidades físicas (López e Izquierdo, 2006).

En el estudio preexperimental realizado en Colombia “Efectos del ejercicio físico en la condición física funcional y la estabilidad”, Vidarte et al. (2012) también encontraron una disminución en el perímetro abdominal de $-2,97 \pm 0,61$, comparado con este estudio, en el que la disminución significativa fue de $-2,84 \pm 4,25$ cm. En su investigación, a diferencia de este estudio, Vidarte et al. también encontraron disminuciones significativas en el IMC, en la fuerza de miembros superiores y la flexibilidad de miembros inferiores, al comparar el grupo experimental que fue sometido a ejercicio (2012). También se evidenció que la capacidad aeróbica en el grupo experimental mejoró, pero no hubo diferencias significativas con el grupo control, y no se encontraron diferencias significativas en levantarse y sentarse, el equilibrio y la coordinación, asimismo, en el estudio de Vidarte y colaboradores se encontraron mayores resultados, una posible explicación a ello es que realizaron ejercicio tres veces por semana, y en este estudio la mayoría asistieron dos veces por semana, pero llama la atención que el estudio de Vidarte et al. duró solo siete semanas.

Un posible sesgo en la parte antropométrica es que no se controló la dieta en estas personas, pues solo asistían durante el día, y esta es una posible variable de confusión que tiene gran influencia sobre el efecto en las medidas antropométricas. Encontrar una



disminución significativa del perímetro abdominal es de gran importancia, ya que esto disminuye el riesgo cardiovascular, por la alta relación de la grasa visceral con el riesgo metabólico y enfermedades crónicas no transmisibles (Kanhai et al., 2012).

En forma similar a esta investigación, un estudio publicado en el 2009 (Ouyang et al., 2009) llevó a cabo un programa de ejercicios de dos veces a la semana (47 sesiones en total), compuesto por una combinación de entrenamiento aeróbico, de resistencia y flexibilidad para adultos mayores institucionalizados de 60 a 93 años. Se analizaron los datos de 18 adultos mayores que pudieron presentarse y asistir a más del 10 % de las clases para examinar los cambios en las actividades de la vida diaria (ADL, por sus siglas en inglés), las pruebas de aptitud física y los estados de ánimo depresivos. La edad media (\pm desviación estándar, rango) de los participantes fue de 71,3 (\pm 15,6, 60-93) en hombres y 85,9 (\pm 5,8, 72-93) en mujeres. Se observó una mejora significativa en la manipulación manual por medio de la prueba de Soda Pop (diferencia de -9,9 segundos del postest al pretest), comparada con -4,4 segundos en nuestro estudio, y una mejora significativa en la movilidad, pues la distancia de caminata de 6 minutos aumentó significativamente (+85 m), a diferencia de este estudio, en el que el incremento fue de +34,05 m. Estos hallazgos sugieren que un programa de este tipo podría ser eficaz para mejorar las ADL y la aptitud física de los adultos mayores. Sin embargo, al igual que en esta investigación, Ouyang et al. tampoco encontraron diferencias estadísticas en la presión arterial, en el IMC, en la FPM y en el test de flexibilidad.

Por otro lado, algunos resultados de los niveles de aptitud física de adultos con DI afirman que estos tienen tendencia a participar poco en la actividad física (Temple et al., 2006). Debido a lo anterior, son menos aptos que sus compañeros sin DI y los niveles de condición física son generalmente bajos, lo cual posiblemente los lleva a estar más predispuestos a incremento del peso, problemas de salud y mayor fragilidad (Murukesu et al., 2019; Temple et al., 2006). Sin embargo, en esta investigación, solo se encontró una peor evolución clínica en el porcentaje de grasa en los pacientes con DI.



En las otras variables fisiológicas no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la evolución clínica entre el grupo con DI y el que no tenía, aunque también hubo una tendencia a mejorar más en las personas sin DI, en las variables: perímetro abdominal, flexibilidad (ChairSR), capacidad aeróbica (MinWalk), y principalmente en la coordinación óculo-manual (SodaP). Lo anterior se debe posiblemente a que, por su déficit cognitivo, no se estimulan conscientemente para realizar actividad física y difícilmente entienden órdenes para hacer ejercicio, que permita producir estímulos fisiológicos suficientes que ayuden a mejorar la respuesta de las variables medidas. Adicionalmente, las pruebas para verificar las capacidades físicas requieren concentración, lo que para el paciente con DI es más difícil de lograr.

Las debilidades de este estudio en cuanto a sesgos son la poca muestra y la no aleatorización, ya que depende de los adultos mayores que ingresaron a la institución SOLAZ en el transcurso del tiempo del estudio, por lo tanto, no se puede extrapolar a la población general de adultos mayores y carece de validez externa. Adicionalmente, no se pudieron controlar posibles variables de confusión como la alimentación y la presencia de comorbilidades que pueden influir en los resultados. Sin embargo, la fortaleza del estudio está en evaluar la evolución clínica en forma comparativa, a partir de una intervención con ejercicio físico en pacientes con y sin DI, ya que no se encontró bibliografía en la que se hiciera esta comparación.

Conclusiones

Los resultados permiten evidenciar cambios significativos en el perímetro abdominal y en la coordinación óculo-manual en los adultos mayores después de la intervención con ejercicio controlado, durante un año, de acuerdo con el estado de salud física y mental. En las demás variables antropométricas y de capacidad física hubo una tendencia a la estabilización y mejoría en su evolución clínica. Solo se encontraron diferencias significativas en la evolución clínica hacia la mejora en el



porcentaje de grasa corporal en los pacientes sin DI, mucho más que con DI. En las demás variables los cambios fueron similares en ambos grupos, lo que podría sugerir que la aplicación de ejercicio físico individualizado y adaptado a cada individuo, según el estado de salud física y mental, puede ser beneficioso para los adultos mayores, tanto sin DI como con DI. Se sugiere realizar ensayos clínicos aleatorios, con un mayor número de muestras, que ayuden a confirmar esta teoría.

Referencias

- Alves, R. V., Mota, J., Da Cunha Costa, M., and Bezerra, J. G. (2004). Aptidão física relacionada à saúde de idosos: Influência da hidroginástica. *Revista Brasileira de Medicina do Esporte*, 10(1), 31-37.
- Angevaren, M., Aufdemkampe, G., Verhaar, H. J. J., Aleman, A., and Vanhees, L. (2008). Physical Activity and Enhanced Fitness to Improve Cognitive Function in Older People without Known Cognitive Impairment. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2), CD005381.
- Batsch, N. L., and Mittelman, M. S. (2012). *World Alzheimer Report 2012: Overcoming the Stigma of Dementia*. London: Alzheimer's Disease International.
- Belleville, S., Gilbert, B., Fontaine, F., Gagnon, L., Ménard, E., & Gauthier, S. (2006). Improvement of episodic memory in persons with mild cognitive impairment and healthy older adults: Evidence from a cognitive intervention program. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 22(5-6), 486-499.
- Berlanga, V., y Rubio, M. J. (2012). Clasificación de pruebas no paramétricas. Cómo aplicarlas en SPSS. *REIRE, Revista d'Innovació i Recerca en Educació*, 5(2), 101-113. <http://www.ub.edu/ice/reire.htm>



- Bertoldo, T. R., Zarpellon, G., and Takase, L. H. (2013). Adaptation of the AAHPERD test battery for Institutionalized Older Adults. *Revista Brasileira de Cineantropometria e Desempenho Humano*, 16(1), 1-14. <https://dx.doi.org/10.5007/1980-0037.2014v16n1p1>
- Camiña, F., Cancela, J. M., y Romo, V. (2014). Condición física y tercera edad: valores normativos de la batería E.C.F.A. En *I Congreso de la Asociación Española de Ciencias del Deporte* (pp. 391-404). <https://www.eweb.unex.es/eweb/cienciadeporte/congreso/00%20cac/AF/1bateria.pdf> [Consultado: 16 de octubre de 2018].
- Carr, K., Emes, C., and Rogerson, M. (2003). Exercise testing protocols for different abilities in the older population. *Activities, Adaptation & Aging*, 28(1), 49-66. 10.1300/J016v28n01_04
- Chobanian, A. V., Bakris, G. L., Black, H. R., Cushman, W. C., Green, L. A., Izzo, J. L., Jones, D. W., Materson, B. J., Oparil, S., and Wright, J. T. (2003). The Seventh Report of the Joint National Committee on Prevention, Detection, Evaluation, and Treatment of High Blood Pressure: The JNC 7 report. *JAMA*, 289(19), 2560-2572. [Internet]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12748199/>
- Colcombe, S. J., Erickson, K. I., Scalf, P. E., Kim, J. S., Prakash, R., McAuley, E., Elavsky, S., Marquez, D., Hu, L., and Kramer, A. F. (2006). Aerobic exercise training increases brain volume in aging humans. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 61(11), 1166-1170.
- Colcombe, S., and Kramer, A. F. (2003). Fitness effects on the cognitive function of older adults: A meta-analytic study. *Psychological Science*, 14(2), 125-130.



- Correa-Bautista, J. E., Sandoval-Cuéllar, C., Alfonso-Mora, M. L., y Rodríguez-Daza, K. D. (2012). Cambios en la aptitud física en un grupo de mujeres adultas mayores bajo el modelo de envejecimiento activo. *Revista de la Facultad de Medicina*, 60(1), 21-30.
- Díaz, J., Espinoza-Navarro, O., y Pino, A. (2015). Características antropométricas y fisiológicas de adultos mayores de la comuna de Arica-Chile. *International Journal of Morphology*, 33(2), 580-585. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022015000200027>
- Dietrich, A. (2006). Transient Hypofrontality as a Mechanism for the Psychological Effects of Exercise. *Psychiatry Research*, 145(1), 79-83.
- Durnin, J., and Womersley, J. (1974). Body fat assessed from total body density and its estimation from skinfold thickness: measurements on 481 men and women aged from 16 to 72 years. *British Journal of Nutrition*, 32(1), 77-97. 10.1079/BJN19740060
- Feldman, H. H., Ferris, S., Winblad, B., Sfikas, N., Mancione, L., He, Y., Tekin, S., Burns, A., Cummings, J., Del Ser, T., Inzitari, D., Orgogozo, J.-M., Sauer, H., Scheltens, P., Scarpini, E., Herrmann, N., Farlow, M., Potkin, S., Charles, H. C., ... Lane, R. (2007). Effect of Rivastigmine on Delay to Diagnosis of Alzheimer's Disease from Mild Cognitive Impairment: The InDDEx Study. *The Lancet. Neurology*, 6(6), 501-512.
- Findinglani. (2010). *Soda Pop Coordination Test of the Functional Fitness Assessment for Adults Over 60 Years (A Field Based Assessment)*. [Video en YuoTube]. <https://youtu.be/VQQRbwGCdvA>
- Forbes, D., Forbes, S. C., Blake, C. M., Thiessen, E. J., and Forbes, S. (2015). Exercise Programs for People with Dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4), Art. N.º: CD006489.



- Graham, A., and Reid, G. (2000). Physical fitness of adults with an intellectual disability: A 13-year follow-up study. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 71(2), 152-161, 10.1080/02701367.2000.10608893
- Groot, C., Hooghiemstra, A. M., Raijmakers, P. G. H. M., van Berckel, B. N. M., Scheltens, P., Scherder, E. J. A., van der Flier, W. M., and Ossenkoppele, R. (2016). The Effect of Physical Activity on Cognitive Function in Patients with Dementia: A Meta-Analysis of Randomized Control Trials. *Ageing Research Reviews*, (25), 13-23.
- Hernández R., Fernández, C., y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. 6.ª ed. México: McGraw Hill.
- Heyn, P., Abreu, B. C., and Ottenbacher, K. J. (2004). The Effects of Exercise Training on Elderly Persons with Cognitive Impairment and Dementia: A Meta-Analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(10), 1694-1704.
- Hilgenkamp, T., van Wijck, R., and Evenhuis, H. (2010). Physical fitness in older people with ID-Concept and measuring instruments: a review. *Research in Developmental Disabilities*, 31(5), 1027-1038. 10.1016/j.ridd.2010.04.012
- Hood, W., Stapleton, J., and Kate, V. (2013). Nutritional Status Assessment in Adults Technique. *Medscape* [Internet]. <https://emedicine.medscape.com/article/2141861-technique#c6>
- Jones, J., and Rikli, R. (2002, March-April). Measuring functional. Fitness of older adults. *The Journal on Active Aging*, 25-30. Recuperado de <https://www.dnbm.univr.it/documenti/OccorrenzaIns/matdid/matdid182478.pdf>
- Kanhai, D. A., Kappelle, L. J., Van der Graaf, Y., Uiterwaal, C. S., Uiterwaal, C. S., and Viseren, F. L. (2012). The risk of general and abdominal adiposity in the occurrence of new vascular events and mortality in patients with various



manifestations of vascular disease. *International Journal of Obesity*, 36(5), 695-702. 10.1038/ijo.2011.115.

Kavirajan, H., and Schneider, L. S. 2007. Efficacy and adverse effects of cholinesterase inhibitors and memantine in vascular dementia: A meta-analysis of randomised controlled trials. *The Lancet. Neurology*, 6(9), 782-792.

Langa, K. M., and Levine, D. (2014). The Diagnosis and Management of Mild Cognitive Impairment: A Clinical Review. *JAMA*, 312(23), 2551-2561.

Lange-Asschenfeldt, C., and Kojda, G. (2008). Alzheimer's Disease, Cerebrovascular Dysfunction and the Benefits of Exercise: From Vessels to Neurons. *Experimental Gerontology*, 43(6), 499-504.

Latorre-Rojas, E. J., Prat-Subirana, J. A., Peirau-Terés, X., Mas-Alòs, S., Beltrán-Garrido, J. V., and Planas-Anzano, A. (2019, mayo). Determination of functional fitness age in women aged 50 and older. *Journal of Sport and Health Science*, 8(3), 267-272. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2095254617300108#!>

Law, L. L. F., Barnett, F., Yau, M. K., and Gray, M. A. (2014). Effects of combined cognitive and exercise interventions on cognition in older adults with and without cognitive impairment: A systematic review. *Aging Research Reviews*, (15), 61-75.

Lohman, T. G., Roche, A. F., and Martorell, R. (1988). Skinfold thicknesses and measurement technique. En G. Harrison, E. R. Buskirk, J. E. Carter, F. E. Johnston, T. G. Lohman, and M. L. Pollock, *Antropometric standardization reference manual* (pp. 55-70). Champaign IL: Human Kinetics Publishers.

López Chicharro, J., e Izquierdo Redín, M. (2006). Aspectos fisiológicos del ejercicio en relación al envejecimiento. En J. López Chicharro y A. Fernández Vaquero, *Fisiología*



del ejercicio (pp. 613-639). Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Lukaski, H. C. (1987). Métodos para calcular la composición corporal humana. *American Journal of Clinical Nutrition*, 46, 537-556. <https://naldc.nal.usda.gov/download/34/PDF>

Mandolesi, L., Polverino, A., Montuori, S., Foti, F., Ferraioli, G., Sorrentino, P., and Sorrentino, G. (2018). Effects of Physical Exercise on Cognitive Functioning and Wellbeing: Biological and Psychological Benefits. *Frontiers in Psychology*, 9(509).

Martínez, J. M., y Ortiz, R. (2013). *Antropometría. Manual básico para estudios de salud pública, nutrición comunitaria y epidemiología nutricional*. Alicante: Universidad de Alicante. https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/28100/1/Martinez_y_Ortiz_ANTROPOMETRIA_manual_basico_SP_NC_y_Epi_2013.pdf

Murukesu, R. R., Singh, D. A., Subramaniam, P., Tan, X. V., Mohamd Izhar, I. A., Ponvel, P., and Mohd Rasdi, H. F. (2019). Prevalence of Frailty and its Association with Cognitive Status and Functional Fitness among Ambulating Older Adults Residing in Institutions within West Coast of Peninsular Malaysia. *International Journal of Environmental Research and. Public Health*, 16(23), 4716.

Nilton, C., Herrera, E., Lira, D., Montesinos, R., Linares, J., y Bendejú, L. (2012). Deterioro cognitivo leve: ¿Dónde termina el envejecimiento normal y empieza la demencia? *Anales de La Facultad de Medicina*, 73(4), 321-330.

Nokia, M. S., Lensu, S., Ahtiainen, J. P., Johansson, P. P., Koch, L. G., Britton, S. L. and Kainulainen, H. (2016). Physical Exercise Increases Adult Hippocampal Neurogenesis in Male Rats Provided it is Aerobic and Sustained. *The Journal of Physiology*, 594(7), 1855-1873.



- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2016). *Informe Mundial sobre el Envejecimiento y la Salud*. WHO 55. <https://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/es/>
- Ouyang, P., Yatsuya, H., Toyoshima, H., Otsuka, R., Wada, K., Matsushita, K., ... Tamakoshi, K. (2009). Changes in activities of daily living, physical fitness, and depressive symptoms after six-month periodic well-rounded exercise programs for older adults living in nursing homes or special nursing facilities. *Nagoya Journal of Medical Sciences*, 71(3-4), 115-126. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19994724>
- Patel, H. P., Al-Shanti, N., Davies, L. C., Barton, S. J., Grounds, M. D., Tellam, R. L., Stewart, C. E., Cooper, C. C., and Sayer, A. A. (Octubre de 2014). Lean mass, muscle strength and gene expression in community dwelling older men: Findings from the Hertfordshire Sarcopenia Study (HSS), *Epub*, 4(95), 308-316.
- Peña P., B., Terán T., M., Moreno A., F., y Bazán C., M. (2009). Autopercepción de la calidad de vida del adulto mayor en la Clínica de Medicina Familiar Oriente del ISSSTE. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 14(2), 53-61.
- Pérez, V. T. (2005). El deterioro cognitivo: Una mirada previsor. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 21(1-2).
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G.-C., Wu, Y.-T., Prina, M. (2015). *World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. London: Alzheimer's Disease International.
- Rikli, R., and Jones, C. (1999). Functional fitness normative scores for community-residing older adults, ages 60-94. *Journal of Aging and Physical Activity*, 7(2), 162-181. <https://doi.org/10.1123/japa.7.2.162>
- Rikli, R. E., and Jones, J. (2013a). *Senior Fitness Test Manual*. Champaign, Illinois: Human Kinetics Publishers.



- Rikli, R., and Jones, C. (2013b). Development and validation of criterion-referenced clinically relevant fitness standards for maintaining physical independence in later years. *Gerontologist*, 53(2), 255-267. https://www.unboundmedicine.com/medline/citation/22613940/Development_and_validation_of_criterion_referenced_clinically_relevant_fitness_standards_for_maintaining_physical_independence_in_later_years_
- Rovio, S., Kåreholt, I., Helkala, E.-L., Viitanen, M., Winblad, B., Tuomilehto, J., Soininen, H., Nissinen, A., and Kivipelto, M. (2005). Leisure-Time Physical Activity at Midlife and the Risk of Dementia and Alzheimer's Disease. *The Lancet Neurology*, 4(11), 705-711.
- Salech, F., Jara, R., y Michea, L. (2012). Cambios fisiológicos asociados al envejecimiento. *Revista Médica Clínica Los Condes*, 23(1), 19-29.
- Schols, A., Broekhuizen, R., Weling-Scheepers, C., and Wouters, E. (2005). Body composition and mortality in chronic obstructive pulmonary disease. *American Journal of Clinical Nutrition*, 82(1), 53-9. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16002800>
- Smith, J. C., Nielson, K. A., Woodard, J. L., Seidenberg, M., Verber, M. D., Durgerian, S., Antuono, P., Butts, A. M., Hantke, N. C., Lancaster, M. A., and Rao, S. M. (2011). Does Physical Activity Influence Semantic Memory Activation in Amnesic Mild Cognitive Impairment? *Psychiatry Research*, 193(1), 60-62.
- Stanish, H., Temple, V., and Frey, G. (2006). Health-promoting physical activity of adults with mental retardation. *Mental Retardation and Development Disabilities Research Reviews*, 12(1), 13-21. 10.1002/mrdd.20090



- Temple, V. A., Frey, G. C., and Stanish, H. I. (2006). Physical Activity of Adults With Mental Retardation: Review and Research Needs. *American Journal of Health Promotion: AJHP*, 21(1), 2-12. 101177/089011710602100103
- Thiese, M. (2014). Observational and interventional study design types; an overview. *Biochemia Medica*, 24(2), 199-210.10.11613/BM.2014.022
- Versijpt, J. (2014). Effectiveness and Cost-Effectiveness of the Pharmacological Treatment of Alzheimer's Disease and Vascular Dementia (Edited by A. D. Korczyn). *Journal of Alzheimer's Disease*, 42(s3), S19-25.
- Vidarte, J. A., Quintero, M. V., y Beltrán, Y. (2012). Efectos del ejercicio físico en la condición física funcional y la estabilidad. *Hacia la Promoción de la Salud*, 17(2), 79-90. <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v17n2/v17n2a06.pdf>
- Voss, M. W., Nagamatsu, L. S., Liu-Ambrose, T., and Kramer, A. F. (2011). Exercise, Brain, and Cognition across the Life Span. *Journal of Applied Physiology (Bethesda, Md. : 1985)*, 111(5), 1505-1513.
- Winblad, B., Amouyel, P., Andrieu, S., Ballard, C., Brayne, C., Brodaty, H., Cedazo-Minguez, A., Dubois, B., Edvardsson, D., Feldman, H., Fratiglioni, L., Frisoni, G. B., Gauthier, S., Georges, J., Graff, C., Iqbal, K., Jessen, F., Johansson, G., Jönsson, L., ... Zetterberg, H. (2016). Defeating Alzheimer's Disease and Other Dementias: A Priority for European Science and Society. *The Lancet. Neurology*, 15(5), 455-532.
- Zhu, Y., Wu, H., Qi, M., Wang, S., Zhang, Q., Zhou, L., Wang, S., Wang, W., Wu, T., Xiao, M., Yang, S., Chen, H., Zhang, L., Zhang, K. C., Ma, J., and Wang, T. (2018). Effects of a Specially Designed Aerobic Dance Routine on Mild Cognitive Impairment. *Clinical Interventions in Aging*, (13), 1691-1700.





La **sexualidad** es una **dimensión** trascendental en la **vida** de las personas en **relación** con el **desarrollo humano**. En la sexualidad se conciben cuatro holones que interaccionan entre sí: **Género, reproductividad, vinculación afectiva y erotismo**. El propósito de esta **investigación** fue "interpretar las **percepciones** relacionadas con sexualidad, **reportadas** por un grupo de **jóvenes sordos** de Medellín

7

Experiencias en sexualidad de un grupo de jóvenes sordos de Medellín (Colombia)

Paola Andrea Gil Cano¹
Angélica María Navarro García²
Claudia Patricia Serna Giraldo³

Introducción

La sexualidad es una dimensión trascendental en la vida de las personas en relación con el desarrollo humano. En la sexualidad se conciben cuatro holones que interaccionan entre sí: género, reproductividad, vinculación afectiva y erotismo. El propósito de esta investigación fue “Interpretar las percepciones relacionadas con sexualidad, reportadas por un grupo de jóvenes sordos de Medellín (Colombia)”, para ello se utilizó como metodología el estudio cualitativo etnográfico, por medio de tres grupos de discusión que fueron orientados a través de una

1 Medica veterinaria e histocitotecnóloga. Magíster en Microbiología y Bioanálisis con énfasis en Salud Sexual y Cáncer. Docente de la Tecnología en Histocitotecnología, Tecnológico de Antioquia - I. U. Correo electrónico: paolandreagil@gmail.com

2 Microbióloga y bioanalista. Magíster en Educación y Desarrollo Humano. Docente de la Tecnología en Histocitotecnología, Tecnológico de Antioquia - I. U. Correo electrónico: angelicamarianavarrogarcia@gmail.com

3 Bacterióloga y laboratorista clínica. Magíster en Educación y Desarrollo Humano. Docente de la Tecnología en Histocitotecnología, Tecnológico de Antioquia - I. U. Correo electrónico: cserna@tdea.edu.co



guía predeterminada, se realizaron videos y posteriormente se transcribieron por medio de un intérprete; se realizó su respectivo análisis argumentativo; posteriormente, contrastando el discurso resultante con cuestionarios realizados por los participantes y argumentando con la literatura disponible sobre la temática.

Como resultados para destacar de la investigación se presentan los siguientes: Se identificó que el aprendizaje sobre sexualidad ha tenido sus inicios en la pornografía, sus discursos en la temática se enfocan en lo erótico. En cuanto a la prevención, si tienen pareja, aclaran que la confianza en su pareja es muy importante, por lo que no hay necesidad de utilizar condón. Manifestaron temor al momento de realizar una consulta médica, la que perciben algo así como experimentar un abuso sexual. La investigación concluye que es necesario el aprendizaje de lengua de señas y el conocimiento de la población sorda entre las diferentes disciplinas de la salud, con el fin de brindar una mejor orientación en aspectos de sexualidad, tanto en instituciones educativas como en los respectivos servicios de salud.

Problema

Según estadísticas del Censo general 2005, en Colombia las personas con discapacidad auditiva representan el 1,2 % del total de la población. De este porcentaje, el 13,44 % procedía de Antioquia. Para el 2018 se reportó que el 8 % de las personas con limitaciones auditivas tenían acceso a la educación; 28 % son dependientes económicamente, y un 70 % de ellos se encuentran en estado de pobreza o vulnerabilidad (INSOR, 2018).

La lengua de señas es el sistema lingüístico con el que los sordos pueden comunicarse, por lo que se convierte en un fuerte elemento cultural que les permite expresar sus aciertos y desaciertos e interaccionar en diferentes ámbitos de vida como: la religión, la música, los amigos, la familia, etc. En el caso de Colombia, esta lengua se considera propio de una cultura minoritaria, “la lengua de señas tiene el mismo estatus de una lengua nativa” (Fernández y Murcia, 2018).



La cultura sorda en Colombia corresponde a un tema que se está tratando desde varias disciplinas académicas, así como dentro de la misma comunidad, considerando en primer lugar el papel fundamental que cumple la lengua de señas, al igual que otros tipos de comportamientos y costumbres propias que se generan de su cultura (Fernández y Murcia, 2018).

Según el Sistema Nacional de Información sobre la discapacidad, la limitación auditiva representa una desventaja frente a la población general, puesto que tienen poco acceso a los servicios de salud, educación y ubicación laboral, situación que se confirma con las estadísticas del Instituto Nacional para Sordos (INSOR) que reporta apenas un 15 % de esta población trabajando (INSOR, 2018). Esto resume la preocupante situación en la que se encuentran los sordos colombianos.

Estudios realizados con esta población evidencian que los sordos podrían ser más vulnerables a abusos y riesgos en su salud sexual como infecciones o embarazos no deseados, por tener menos conocimientos al respecto y menor acceso a los programas de prevención, incluso en mayor medida que las personas oyentes (Bárcena et al., 2017).

El artículo 47 del Decreto 1421 del 29 de agosto de 2017 hace énfasis en la importancia de la rehabilitación y la incorporación social de este tipo de poblaciones; además, el artículo 68 señala la importancia de la educación, como obligación del Estado, para personas con limitaciones físicas, mentales o excepcionales (MEN, 2017). Sin embargo, las barreras culturales y de comunicación muchas veces impiden que esta población pueda acceder a programas preventivos de salud sexual, lo que dificulta la comunicación con el personal sanitario, y hace que esta población continúe marginalizada en aspectos de salud (Heiman et al., 2015).

Ante este panorama, es evidente la urgencia de mejorar las condiciones de vida de la población sorda, sin embargo, los estudios que muestren, desde la perspectiva del joven sordo, sus



experiencias específicamente en sexualidad, son casi inexistentes. Lo anterior revela la necesidad de generar evidencia sobre el saber cultural relacionado con la sexualidad desde la experiencia de los jóvenes sordos, por ello se planteó la pregunta: ¿cuáles son las percepciones relacionadas con la sexualidad que tienen jóvenes sordos de Medellín? La respuesta a esta pregunta nos va a permitir identificar aspectos claves que podrían servir para el diseño de políticas y de programas educativos focalizados en la sexualidad y el fomento de estilos de vida saludable ideados a partir de las particularidades de esta población.

Referencia conceptual

Al definir la sexualidad humana se integran dimensiones que abarcan la persona, como son: su corporalidad, su psicología y su interacción con el otro, a partir de allí empiezan a surgir corrientes que analizan el concepto desde diferentes disciplinas que exigen el trabajo mancomunado. Para el curso de esta investigación se toman los conceptos de diferentes autores, haciendo énfasis en las categorías planteadas por Eusebio Rubio Auriolés y la Organización Mundial de la Salud:

La sexualidad es una dimensión fundamental del hecho de ser un ser humano: Basada en el sexo, incluye al género, las identidades de sexo y género, la orientación sexual, el erotismo, la vinculación afectiva y el amor, y la reproducción. Se experimenta o se expresa en forma de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, actividades, prácticas, roles y relaciones. La sexualidad es el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos, socioeconómicos, culturales, éticos y religiosos o espirituales. (OMS, 2006, p. 3)

No se puede desligar la sexualidad de la corporalidad, que también compete al ser humano. El cuerpo se convierte en la base biológica de la sexualidad al encerrar factores de tipo cromosómico (XX y XY), de los cuales se derivan una serie de factores endocrinos posteriores que delimitan la maduración de



las gónadas (masculinos) y óvulos (femeninos), para generar la diferenciación sexual, también llamada sexo. Sin embargo, no es posible hablar de sexualidad como solo corporalidad, pues también encierra determinados aspectos comportamentales inherentes a la persona (Choza, 2017).

La sexualidad es, por tanto, una característica inherente a los seres humanos que se va construyendo a medida que se da el crecimiento del sujeto en los contextos que le rodean y, por ende, va fluctuando en todos los aspectos biológicos, psicológicos y sociales, lo que implica que su abordaje deba hacerse desde varias disciplinas tanto de las ciencias biológicas como las sociales.

De otra parte, el sexólogo Eusebio Rubio Auriol representa la sexualidad como un modelo sistémico de cuatro dimensiones que se interrelacionan entre sí, retomando la teoría de sistemas propuesta anteriormente por Ludwig von Bertalanffy (1945), como una interrelación entre sistemas sin una jerarquía preestablecida, es decir, pueden estudiarse por separado, pero reconociendo que cada uno tiene partes del otro, lo que posteriormente Arthur Koestler (1980) llamaría holones. El modelo sistémico propone que la sexualidad se debe estudiar desde varias dimensiones, reconociendo que el ser humano es un ser integral y que, por lo tanto, este concepto debe ser abordado por varias disciplinas como la sociología, biología, psicología, antropología, entre otras (Rubio, 1994).

Los elementos que componen estas dimensiones forman todo un sistema que se relaciona entre sí y se mantiene en interacción. Estos son: erotismo, vinculación afectiva, la reproductividad y el género, presentes en los aspectos biosociales del individuo y vienen dados por las experiencias, que finalmente son las que construyen la sexualidad de la persona (Rubio, 1994).

El erotismo se define como aquella potencialidad humana capaz de desarrollar el placer sexual, es inherente a los seres humanos y junto con la experiencia regula su aparición, su goce, su desarrollo y disfunción. Para Pérez (2015) el erotismo expresa esa



necesidad profunda de comunicación con el otro y de despliegue de sí mismo en esa aventura de darse al otro (Pérez, 2015).

La interacción corporal que se da en el erotismo estimula la producción de hormonas, encargadas de generar las sensaciones, también allí se da la mezcla de sentimientos. Esta se puede manifestar de tres maneras: en primer lugar, el deseo por el placer erótico, donde ocurre la excitación al experimentar la estimulación deseada (en ocasiones a través de la imaginación); en segundo lugar, participan los órganos genitales, donde hay lubricación de la vagina y erección del pene, y, por último, el orgasmo, en el que se expresa todo el cuerpo, originando una intensa sensación de placer (Rubio, 1994).

En la vinculación afectiva se reconoce que los seres humanos, a diferencia de otras especies, nacen dependientes de estímulos y vínculos afectivos que empiezan en el vientre materno por medio del cordón umbilical. Con el tiempo estos estímulos fluctúan, a medida que se construyen lazos con otras personas con las que se generan nuevas relaciones afectivas, positivas o negativas, de acuerdo con las vivencias en particular. Por tanto, se podría decir que el afecto inicia como ese “dejarse afectar” por el otro, ya sea en su presencia o ausencia, lo que se hace fundamental para el desarrollo del ser humano (Navarro y Arroyo, 2017). En esta dimensión, aparece el amor (Rubio, 1994) en sus diferentes expresiones, que favorece la plenitud tanto del amante como del amado.

La reproductividad se refiere a aquella dimensión que empieza con la capacidad de reproducirse biológicamente, seguida de la capacidad de potencializar e inculcar en el nuevo ser determinadas conductas, pensamientos y comportamientos que vienen de los progenitores. La reproductividad trasciende de lo biológico a lo humano influenciada por el contexto social y cultural (Rubio, 1994). Por tanto, sobre esta dimensión de la sexualidad podríamos decir que parte de una “alteridad fecunda” que requiere dos diálogos para la formación de una nueva vida, que parte de un hecho biológico y se extrapola a otras dimensiones de las personas (Lucas, 2005).



El género hace referencia al condicionamiento cultural y social que estructuran una serie de normativas y creencias que influyen sobre las experiencias del cuerpo y de la sexualidad, lo que posteriormente define los roles que el individuo ha de desempeñar, de acuerdo con su estructura anatómica denominada sexo. Por tanto, para comprender el género y su relación con la sexualidad es preciso comprender los diversos fenómenos sociales que rodean al individuo (lenguaje, cultura, historia, etc.) y cómo estos influyen en la condición humana en la que no puede desconocerse su corporalidad (Guerra, 2016).

Derechos sexuales y reproductivos

Los derechos sexuales y reproductivos se encuentran protegidos por la legislación internacional referente a derechos humanos y por otros documentos de las Naciones Unidas; entre los principales instrumentos legales internacionales que los apoyan están: Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948); Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1976); Pacto de Derechos Económicos y Sociales (1976); Convención Internacional para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (1981); Convención sobre los Derechos del Niño (1990); Declaración y Programa de Acción de la Conferencia Internacional de Derechos Humanos, Viena (1993); Programa de Acción de la Conferencia Internacional de Población y Desarrollo, El Cairo (1994), y Programa de Acción de la Conferencia Mundial de la Mujer, Beijing (1995). (CEPAL, 2013)

La anterior panorámica internacional ha repercutido de tal manera en el territorio colombiano, que lleva a tomar medidas para mitigar el impacto de las discriminaciones e inequidades en materia de salud sexual y reproductiva, por lo cual se crean las políticas de derechos sexuales y reproductivos para intervenir los principales problemas en salud sexual.

Las primeras políticas de salud sexual y reproductiva surgieron en el año 2003 hasta el año 2007, ejerciendo importantes acciones, como el direccionamiento que proporcionó para la



inclusión de nuevos programas de promoción y protección de los derechos sexuales y reproductivos en los planes de desarrollo departamentales y municipales (Minsalud, 2014). Sin embargo, el Ministerio de Salud y Protección Social se ve en la obligación de actualizar dichas políticas según los avances y desafíos de los contextos modernos, para garantizar el ejercicio efectivo de los derechos y proteger de forma integral las demandas en sexualidad y derechos sexuales y reproductivos (Minsalud, 2014).

La actualización de la Política Nacional de Sexualidad, Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos (PNSDSDR) se estructura a partir de los postulados que propone el Plan Decenal de Salud Pública (PDSP) 2012-2021. Este documento prioriza a la sexualidad, la sustrae de la mirada exclusivamente biológica o médica para también abordarla desde lo social, con todos sus determinantes dentro de un marco de derechos (Minsalud, 2014).

El reto de estas nuevas políticas Nacionales de Sexualidad, Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos (PNSDSDR) es lograr una concepción ampliada de la sexualidad, que la sitúe como condición humana y humanizante, que ocurre en un contexto relacional. Así como centrar su propósito en el reconocimiento de las vivencias de la sexualidad vinculada a la autobiografía y el afecto, componentes fundamentales para el disfrute y el placer, así como su influencia directa sobre el bienestar y la salud física, mental, social y el ejercicio de los derechos y la ciudadanía plena (Minsalud, 2014).

Metodología

Estudio con enfoque cualitativo en el cual se implementaron los grupos de discusión como estrategia metodológica. Esta investigación se realizó con el aval del Comité de Bioética del Tecnológico de Antioquia.

Inicialmente, en la fase de preproducción, se realizaron los preparativos necesarios para obtener el discurso de los jóvenes sordos. Primero se diseñó una guía de detonantes que sirvió



como marco temático en cada uno de los grupos de discusión. De igual manera, se diseñó una encuesta corta, con preguntas abiertas, para que los participantes escribieran lo que pensaban sobre temas específicos abordados en las discusiones. Estas encuestas ya diligenciadas se usaron para la triangulación del discurso resultante. Finalmente, doce jóvenes, entre los 18 y 29 años de edad, que refirieron haber recibido educación formal, aceptaron la invitación. Las locaciones para los grupos se ubicaron en el Tecnológico de Antioquia, donde se contó con un espacio que tuviera una mesa central con números fácilmente visibles correspondientes a cada invitado y sillas alrededor.

En la fase de producción, se realizaron los grupos de discusión donde, luego de informar el objetivo del estudio, se obtuvo la firma del consentimiento de cada participante para la filmación y posterior transcripción de los diálogos. La identidad de los participantes se protegió mediante el uso de códigos para cada testimonio. Es así que el código GD1H1 indica que el testimonio corresponde al primer grupo de discusión (GD1) y a un hombre ubicado en el puesto número uno de la mesa (H1).

Durante el desarrollo de las conversaciones a través del diálogo natural, sin la utilización de preguntas sino con el uso de los detonantes de la guía prediseñada, los discursos se enfocaron hacia lo que los sordos participantes consideraron realmente importante; de esta manera, se pretendió aprehender el saber cultural, las experiencias y creencias en sexualidad en un ambiente muy similar al real (Ibáñez, 2003).

En todos los grupos se contó con un intérprete de lengua de señas encargado de moderar la discusión. Para el diálogo se utilizó la guía con detonantes prediseñados, enfocada hacia el registro de percepciones sobre: 1. Sexualidad; 2. Erotismo; 3. Afectividad; 4. Reproductividad; 5. Género, y 6. Salud sexual. Al completar tres grupos de discusión, uno mixto, otro masculino y el último femenino (Tabla 1), se logró la saturación del discurso. Al finalizar, cada participante respondió de forma escrita un corto cuestionario sobre sexualidad, que se implementó como herramienta para la triangulación del discurso analizado.



En la fase de posproducción se transcribieron los grupos de discusión y seguidamente se realizó un análisis argumentativo. Para el análisis, se hizo la selección de fragmentos significativos de los textos; luego, a partir de cada uno de los fragmentos seleccionados, se identificaron objetos (de qué se habló) y sus predicados (qué se dijo de ello); posteriormente, se vincularon mediante el diseño de esquemas interpretativos (Chávez, 2004; Galindo, 1992). Finalmente, se trianguló el discurso al contrastarlo con los escritos de los participantes y con lo reportado en la literatura científica.



Tabla 1. Características de los participantes en los grupos de discusión (GD)

Grupo	Fecha	Sexo	Orientación sexual	Nivel de formación	Estrato económico	Religión
GD1	25 de noviembre de 2015	Tres hombres Una mujer	Un homosexual Tres heterosexuales	Tres bachilleres Un técnico	1, 2 y 3	No practicantes
GD2	11 de agosto de 2016	Cuatro hombres	Dos homosexuales Dos heterosexuales	Un bachiller Tres estudiantes universitarios	3, 4 y 5	Católicos
GD3	18 de agosto de 2016	Cuatro mujeres	Cuatro heterosexuales	Dos bachilleres Dos estudiantes universitarias	2 y 3	Uno cristiano Tres católicos

Fuente: Elaboración propia



Resultados y discusión

Aspectos generales sobre sexualidad

Al referirse a la sexualidad, los jóvenes la redujeron a lo erótico. Cada argumento expuesto fue relacionado con la atracción que sienten hacia el otro, inalienable de lo sensorial arrastrándolos al contacto sexual que, según ellos/as, es inseparable del amor. A la religión la señalan como institución que impone normas, que regula el proceder de las personas y limita el placer corporal y las relaciones sexuales únicamente al matrimonio:

La religión le dice a uno que está prohibido (tener relaciones sexuales) y lo obligan a uno a casarse. (GD1H2)

En el ámbito familiar, hablar sobre sexo fue prohibido. En las ocasiones en que fue mencionado por sus padres fue para dejar claro que no era bueno. En la familia, a la persona sorda se la concibe como alguien a quien se debe sobreproteger y controlar:

A uno como sordo los padres nos obligan a planificar, en vez de uno mismo tomar esa decisión. (GD1M3)

Sin embargo, ellos/as consideraron que, al mejorar la comunicación al interior de las familias, disminuirían los riesgos sexuales en su grupo.

Cuando no se logran aclarar las dudas con su familia, se buscan respuestas por medio de la televisión y la pornografía, calificada esta última como una adicción similar a la marihuana:

La verdad los niños... empiezan a ver pornografía, dvd's de sexo; y no saben para qué son sus genitales. (GD1H4)

Son situaciones que han generado en ellos miedo a la sexualidad, la relacionan con experiencias negativas, por medio de los errores cometidos y la falta de orientación, y en algunos casos abuso por parte de la familia y la escuela:



De niño, mi familia nunca me habló de sexo, solo sabía lo que mis amigos me contaban.... (GD2H4)

Les vienen a enseñar cuando ya están grandes y ya aprendieron otras cosas en la calle y algunos han sido hasta violados por su propia familia. (GD1H4)

Los vínculos afectivos

La afectividad, según ellos/as, sería un tema que obligatoriamente se tendría que trabajar en la educación sexual. El vínculo afectivo fue interpretado desde las relaciones de pareja, calificadas como "amigos con derechos" cuando no hay sentimientos involucrados, o noviazgo, cuando sí los hay; implicando en ambos casos las relaciones sexuales:

No he tenido novios, solo amigos con derechos, ese sentimiento se da poco a poco. (GD2H4)

Hubo acuerdo en que una buena relación de pareja es aquella en la que no solo existe atracción física, sino también confianza, comprensión, apoyo y respeto:

La confianza, compartir juntos y ver más ese respeto a la sexualidad del otro y no buscar solo sacar algo del cuerpo del otro. (GD1H1)

La ruptura de una relación de pareja fue asociada con depresión, ya que la pareja es símbolo de bienestar y representa la oportunidad de equilibrio emocional:

La gente cuando se separa de su pareja siempre tiene una depresión porque piensa más en esa persona. (GD1H4)

En ocasiones, las rupturas y decepciones amorosas se convierten en situaciones para mejorar su propia estima, como se puede inferir en el siguiente testimonio:

Tuve una relación con alguien que me engañó y fue muy duro, pero aprendí a quererme y valorarme, que es lo más importante. (GD2H2)



Las consecuencias que podrían provocar entre ellos/as su falta de autoestima, sumado a la pérdida de su pareja, podrían ser trascendentales: “... *algunas después de terminar una relación se cortan o se suicidan*”. (GD1M3) Sin embargo, el apoyo de sus amigos fue valorado de forma positiva:

Por ejemplo, uno termina con esa persona y uno está en esa depresión, la persona (amigo) vuelve a ver uno cómo esta y uno se siente mejor. (GD1H4)

Erotismo y deseos sexuales

Desde sus orientaciones sexuales, los hombres dieron relevancia a la apariencia física en el momento de construir una relación:

El físico sí es importante... no me gustaría estar con alguien por solo sus sentimientos y después fantasear con alguien más. (GD2H2)

Contactos como el beso fueron importantes para lograr una relación sexual: incluso les permitieron definir su orientación sexual a algunos hombres y mujeres, quienes lo lograron luego de experimentar con ambos sexos:

Los besos son muy excitantes y es el inicio de muchas cosas. (GD3M3)

Antes tenía inclinaciones homosexuales, con el tiempo decidí ser heterosexual. (GD3M2)

El deseo sexual para ellos/as fue una sensación incontrolable y que debe satisfacerse. Para ese propósito, mencionaron dos opciones: la masturbación y la relación sexual. La primera alternativa, para el caso de los hombres, fue destinada para aquellos que aún no han tenido relaciones sexuales:

Uno empieza muy adicto a eso (masturbación), pero lo va dejando y luego tiene novia. (GD2H3)

En ocasiones uno siente unas ganas incontrolables de tener sexo, es como cuando uno tiene sed y bebe algo. (GD1H4)



En sus discursos permitieron comprender que la relación sexual tiene más sentido cuando se tiene una pareja que cuando se busca placer solitariamente:

Cuando uno se masturba uno no siente nada, pero cuando uno tiene sexo es mejor, uno siente el calor de la otra persona. (GD1H4)

En cuanto a la práctica de relaciones sexuales, se identificó en el discurso de las mujeres que las decisiones tomadas dentro de una relación podrían estar influenciadas inconscientemente por preceptos religiosos que promueven el sacrificio por amor:

El sexo tradicional es lo mejor para mí, no me agrada ni el sexo anal ni el oral, además pienso que primero debes estar muy enamorada de alguien para llegar a ese punto. (GD3M1).

Lo que indica que harían lo que fuera por amor, incluso aquello que no les agrada.

Reproductividad y procreación

El embarazo fue considerado como una consecuencia negativa de las relaciones sexuales y debe evitarse, porque puede truncar el progreso. Sin embargo, también representa la oportunidad para demostrar responsabilidad, y en este orden de ideas, el aborto es visto como un acto de irresponsabilidad.

Vemos a muchos sordos que terminan embarazados sufriendo, con tanta preocupación, que se salen de la universidad. (GD2H2)

Si uno quiere tener relaciones con alguien y queda embarazado, uno es responsable de lo que hizo, ¿cómo va uno a abortar? (GD1H1)

Al ser considerada la experiencia de ser padres o madres, un factor clave es la responsabilidad, la cual se logra, para el caso de los hombres, cuando se tienen ingresos económicos suficientes para cubrir los gastos:

Yo siempre les hago entender que como ahora no tengo trabajo es mejor ir despacio. (GD2H1).



En contraste, para las mujeres, la responsabilidad del hombre se demuestra por la capacidad de permanecer a su lado:

Uno debe examinar bien a la persona antes de estar con ella, si ocurre un embarazo, ¿esa persona me dejaría sola? (GD3M1)

Roles del género

El rol masculino fue asociado con fortaleza, deseo superior por mantener relaciones sexuales e infidelidad. En el hombre, la experiencia representada en los años es un factor de gran admiración, así como una buena musculatura, ambas características son determinantes para garantizar protección, incluso un hombre homosexual manifestó:

... lo que más me gusta es un hombre fornido o acuerpado, no me importa mucho la edad, pero no suelo meterme con menores que yo. (GD2H4)

Mientras que, para los hombres, lo femenino fue considerado como aquello que es vulnerable, asociado con debilidad, fragilidad, temor y delicadeza, desde la mirada de las mujeres, lo femenino fue relacionado con lo afectivo y emocional:

La mujer es más débil, evita más cosas, su cuerpo es delicado. (GD1H4)

Las mujeres somos más emocionales y siempre estamos buscando ese cariño en los amigos y la familia. (GD3M4)

Consideraron que, para una buena mujer, no es apropiada la expresión de los pensamientos eróticos, pues, quienes lo hacen pueden ser catalogadas como prostitutas:

La mayoría de los hombres son más morbosos que las mujeres, aunque las mujeres también, como las prostitutas. (GD1H4)

Por otro lado, al discutir sobre la diversidad sexual, la mayoría manifestó que los homosexuales eran personas merecedoras



de respeto, sin embargo, algunos argumentaron que un hombre homosexual para ser aceptado tendría que vestirse de forma masculina, ser discreto y evitar en público las muestras de afecto hacia su pareja.

De la misma manera, algunas de las mujeres manifestaron su desaprobación hacia los homosexuales, mientras que otras, quienes afirmaron respetar la homosexualidad, la calificaron como una fase de inicio y aprendizaje, la cual se supera cuando se cuenta con la formación suficiente y que permite el logro de la heterosexualidad:

Empecé a experimentar con las mujeres y me gustaba; aunque con el tiempo, empecé a aprender y me di cuenta que me gustan los hombres. (GD3M3)

Las personas sordas participantes consideraron que los homosexuales, al igual que en las personas oyentes, también sufren el flagelo de la desigualdad, razón por la cual cabe destacar lo que manifestó un homosexual sordo:

Cuando se es homosexual, es complicado por la discriminación, uno busca su felicidad, todos somos diferentes. (GD1H4).

La salud sexual e infecciones relacionadas

Para los jóvenes sordos la confianza es fundamental para evitar infecciones de transmisión sexual (ITS). En el caso de los hombres, la pareja estable o sin encuentros sexuales previos protege su salud sexual; para las mujeres, la confianza en la pareja se adquiere con el tiempo de convivencia o a través del matrimonio:

... hay que dialogar si en verdad la mujer es virgen y tener la confianza para no usar condón. (GD1H2).

Yo viviría mi sexualidad bajo el matrimonio y con responsabilidad. (GD3M1)

Otro elemento clave para la prevención de ITS fue el aseo personal. En este caso, la limpieza se asocia con los olores:



Lo más importante es la limpieza, depilarse, lavarse los dientes, evitar los malos olores, estar limpio, que a su pareja no le dé asco estar ahí o tener relaciones sexuales. (GD2H3)

Para ellos, el semen retenido es un potencial causante de infecciones en el pene, por lo que la masturbación periódica podría aliviar el cuerpo:

Uno debe masturbarse una vez al mes más o menos, porque tanto tiempo con cosas ahí acumuladas dan infecciones, entonces uno debe botar todo ese sucio que hay en el pene. (GD1H2)

Esta creencia podría representar la explicación del comportamiento de algunos hombres que, para evitar que su semen se acumule, procuran preferiblemente tener contactos sexuales frecuentes, porque la masturbación sería considerada propia de jóvenes sin experiencia.

Desde su falta de información, aseguraron que entre los exámenes médicos para la detección de ITS estaban la citología, el examen de sangre y el de orina. Aseguraron que cuando se obtienen un resultado normal, no hay este tipo de infecciones, pero en sus testimonios se pone en evidencia el desconocimiento aparente de los exámenes indicados para la detección de las diferentes ITS.

Uno se hace una citología o le hacen examen de orina y ahí le dicen a uno que tiene una infección. (GD1M3)

Yo ya me hice la prueba de sangre y de orina y salió bien, yo estaba muy contento. (GD1H4)

Es muy importante hacerse la citología siempre, uno nunca sabe una infección. (GD3M3)

De acuerdo con sus creencias, las ITS las asociaron con la promiscuidad y la homosexualidad. Asimismo, demostraron temor a la discriminación y los juicios en el caso hipotético de portar una ITS, y en esa situación, se visualizaron como objetos inspeccionados por extraños. Surge entonces el temor a perder



la privacidad, a ser observados y sentir manipulados sus órganos genitales por el personal médico.

Sería muy difícil... tener que usar el centro de relevo para comunicarme con los doctores, muy incómodo. (GD1H1)

No quiero ir al médico porque no soy capaz de mostrarle mi pene. (GD1H2)

Al parecer, la experiencia de una consulta en salud sexual es para ellos similar a la vivencia de un abuso sexual. En contraste, las mujeres sordas no se mostraron afectadas, incluso parece ser más natural para ellas someterse permanentemente a la inspección médica.

En cuanto a la prevención del embarazo, las mujeres se consideraron responsables porque a los hombres no les interesaban esos asuntos. Por esta razón, se ven obligadas a usar anticonceptivos, porque, según ellas, podrían ser violadas; en este sentido, para ellas el embarazo sería la peor consecuencia de una violación:

... qué tal que te violen o algo y que no planifiques. (GD3M2)

Discusión

Familia/escuela: la familia y la escuela son importantes para el desarrollo del ser, pues es allí donde se presentan los primeros vínculos afectivos que repercuten en la formación y seguridad de los sujetos (Navarro y Arroyo, 2017); le otorgan a la persona sorda elementos culturales que le ayudan a relacionarse consigo misma y con el otro, así como la habilidad para resolver problemas (Fontal y Mejía, 2015). Sin embargo, en los jóvenes sordos las familias pueden convertirse en un obstáculo para el aprendizaje y disfrute de la sexualidad, por la sobreprotección que se ejerce hacia ellos y el mismo temor que los padres sienten de que sus hijos sean discriminados, además de otros mitos que desconocen su desarrollo sexual de manera normal, lo que les hace pensar que no necesitan educación en sexualidad (Bárcena et al., 2017).



Todos estos factores limitan la experimentación de sus relaciones afectivas y resultan determinantes para la posterior condición de dependencia emocional con una pareja (Collazos, 2012); por esto, ante la pérdida de una relación, seguiría un estado de depresión que pondría en riesgo la vida de la persona sorda, como se manifestó en los grupos de discusión. Por otro lado, al no encontrar respuestas en la familia ni en sus docentes, la persona sorda se ve obligada a aprender a través de la pornografía, por lo cual estaría recibiendo una gran cantidad de información errónea que podría afectar su sano desempeño sexual.

El rol de la mujer y la maternidad/paternidad: por tradición, la mujer ha sido categorizada como la versión humana sin pene, débil, delicada y dotada para ser madre; asimismo, se le ha considerado irresponsable y dependiente de la protección masculina (Lupton, 2012). Sumado a ello, en la gran mayoría de los hogares de jóvenes en condiciones de discapacidad, estos están al cuidado de sus madres, mientras que los padres son los encargados de trabajar y llevar el sustento al hogar, por lo que la crianza de los hijos queda a cargo exclusivamente de las mujeres (Bárcena et al., 2017).

En coherencia con lo enunciado, los sordos aseguraron que para ser padres los hombres necesitaban devengar un salario, lo que evidencia la idea tradicional de que el hombre es el proveedor y que las mujeres son incapaces de asumir por sí solas la gestación. Las mujeres, por su parte, calificaron a los hombres como "más sexuales" y con ello legitimaron la promiscuidad para ellos. Tradicionalmente, la sociedad presenta una posición similar, porque se considera que en los hombres es superior el beneficio recibido que el riesgo que corren, por ejemplo, en caso de un embarazo; para ellos la paternidad es fugaz, mientras que para ellas es permanente (García y Cedillo, 2011).

Actualmente, es conocido que el desarrollo de la anticoncepción benefició realmente la actividad sexual de los hombres heterosexuales, pues los liberó de la preocupación que les ocasionaría un embarazo y, adicionalmente, les resolvió el



inconveniente de la supuesta disminución del placer que ha sido vinculada al uso del condón (Lupton, 2012), aspecto que fue también mencionado por los hombres sordos en los grupos de discusión.

Es evidente que la doctrina patriarcal es dominante en el discurso. En un intento por rebelarse al sistema, las mujeres sordas hicieron un llamado para que les permitan tomar decisiones sobre qué hacer con sus cuerpos, y no sentirse controladas por sus familias que las presionan a insertarse dispositivos o sustancias para evitar un posible embarazo.

Esta situación representa una posible invisibilización o eliminación del otro, lo que podría convertirse, de algún modo, en un tipo de violencia sexual que anula la autonomía y la capacidad para tomar decisiones (Navarro y Arroyo, 2017).

Discriminación por orientación sexual: en este estudio la homosexualidad fue abordada de forma natural y fue claro que falta mucho para que los derechos de quienes hacen parte de las minorías sean plenamente reconocidos. Esto puede deberse en parte a que no hay un código lingüístico claro que pueda orientar y aclarar estos conceptos, que se han formado en ellos a partir de la transmisión de creencias de las personas con quienes viven e interactúan (Angarita y Calzada, 2015).

La religión fue señalada por algunos de ellos como aquel factor que afecta su sexualidad, impide el reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos, así como su correcto abordaje en las diferentes instituciones, incluido el sector educativo.

Rechazo de la masturbación como satisfactor: Existe consenso en los participantes en relación con la desaprobación, consciente o inconsciente, hacia la masturbación practicada por los adultos. Este hallazgo concuerda con lo reportado en México, donde se detectó sentimiento de culpa asociado a la masturbación que, según los autores, podría ser inculcado por arraigos culturales y religiosos que trae consigo el sistema educativo (García y Cedillo, 2011).



En esta investigación, los sordos aprobaron la práctica de la masturbación para evitar la retención del semen y disminuir, según ellos, el riesgo de infecciones. Este vínculo entre la masturbación y la salud se estableció desde la época de Galeno, quien recomendaba practicar la masturbación terapéutica para liberar la tensión sexual (Laqueur, 2007).

Cabe destacar que en este estudio y en el transcurrir de la historia, la concepción de la homosexualidad ha sido percibida de forma similar a la práctica de la masturbación, es decir, ambas han sido asociadas con la fase de aprendizaje de la vida sexual. Se podría afirmar que la masturbación la desapruaban porque se ha asociado con comportamientos inmaduros que ponen en duda el carácter heterosexual (Laqueur, 2007).

La confianza como base para la prevención: en las personas sordas, igual que en las oyentes, la confianza es importante para decidir usar o no el condón, por esta razón debe considerarse como un factor de riesgo. En esta lógica de pensamiento, el condón pierde su papel como barrera preventiva y se transforma en indicador del grado de confianza al interior de la pareja. Diferentes autores han documentado la confianza como factor importante para la relación (Núñez et al., 2015; Tamayo et al., 2014); es así que algunos jóvenes entrevistados en otro estudio consideraron las mentiras y la infidelidad como amenazas para la relación, porque “desacreditan lo que se ama” y causan duda e inseguridad (Núñez et al., 2015). De forma similar, para las personas sordas participantes, perder la confianza en su pareja causaría la pérdida del equilibrio emocional.

El temor hacia la consulta médica: según Lupton (2012), la desigualdad de poder que existe entre médico y paciente provoca que algunos perciban dicha relación como “abusiva y opresiva”, siendo prohibido para el paciente retar la autoridad porque arriesgaría la finalización exitosa de la consulta (Lupton, 2012). Para el caso del sordo existe una limitante adicional, y es el impedimento para oír y comprender lo que dice el profesional, por tanto, la mayor parte de la información la recibe por medio de sus otros sentidos.



Esta situación particular produce un grado de tensión de la consulta médica, a lo que se suma una complicación más: como la persona sorda se debe apoyar en intermediarios (centro de relevo) para comprender lo que el médico le dice, lo que fomenta la vergüenza e incomodidad de la situación. De ahí el poco éxito de los programas de prevención con esta población, debido a la dificultad para comunicarse directamente con el personal de salud (Heiman et al., 2015).

Conclusiones

De esta investigación se destaca la importancia de incluir, en los programas de educación para la sexualidad dirigida a población sorda, aspectos como: 1. Autoestima y autodeterminación del joven sordo 2. Inteligencia emocional en las relaciones afectivas 3. Cambio de paradigmas, específicamente los conceptos de ser mujer/hombre, maternidad y paternidad. Igualmente, tratar de abolir entre las personas sordas los siguientes mitos identificados: 1. Creer que la homosexualidad es una decisión que puede modificarse 2. Práctica del *coitus interruptus* para prevención del embarazo. 3. No usar condón cuando se confía en la pareja. 4. Creer que la eyaculación periódica es necesaria para evitar infecciones.

Es necesario establecer la intervención de los programas de educación para la sexualidad, así como programas educativos libres de sesgos, garantizando su orientación por personal capacitado desde la base de los derechos humanos y con contenidos basados en los derechos sexuales y reproductivos. En este proceso educativo es necesario incluir a las familias para guiarlas desde las primeras etapas de aprendizaje del niño sordo, en procura de potencializar sus capacidades sin caer en la sobreprotección.

Para mejorar la experiencia de la consulta médica es clave la reestructuración del servicio de salud para las personas sordas, porque ante la falta de orientación por parte de las familias y la



escuela, el sector salud y sus diferentes profesionales serían la instancia idónea para guiar a este grupo poblacional, no sólo en los aspectos clínicos, sino también formativos, bajo fundamentos científicos y con conocimiento de lengua de señas.

Finalmente, la población con discapacidad auditiva actualmente es vulnerable por la falta de información correcta, oportuna y suministrada en lengua de señas colombiana, por lo que se hace necesario estandarizar los términos relacionados con sexualidad y con salud sexual y reproductiva.

Referencias

Angarita, E., y Calzada, D. (2015, noviembre). Concepción de sexualidad en la población en condición de discapacidad auditiva perteneciente a la asociación de sordos de Barrancabermeja. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 8(3), 107-120.

Bárcena, S., Guevara, Y., y Álvarez, E. (2017, 29 de octubre). Características de padres e hijos con discapacidad que intervienen en la comunicación sobre sexualidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9(2), 36-44. www.journals.unam.mx/index.php/jbhsi

Chávez, M. G. (2004). *De cuerpo entero... Todo por hablar de música: Reflexión técnica y metodológica del grupo de discusión*. Colima, México: Universidad de Colima.

Choza, J. (2017). *Antropología de la Sexualidad*. Sevilla: Thèmata.

Collazos, J. (2012). Representaciones sociales de la salud sexual de adolescentes sordos y oyentes de la ciudad de Bogotá. *Pensamiento Psicológico*, 10(2), 35-47.

CEPAL. (2013). Consenso de Montevideo sobre Población y desarrollo. Integración plena de la población y su dinámica



en el desarrollo sostenible con igualdad y enfoque de derechos. Montevideo: Uruguay.

Fernández, M., y Murcia, D. [2018]. La representación de la sordedad: el propio cuerpo y la confesión religiosa como agentes de socialización. *Salud Colectiva*, 14(2), 257-271. 10.18294/sc.2018.1520.

Fontal, A., y Mejía, C. [2015]. Construcción del conocimiento de las personas sordas: Una aproximación a sus características socio-familiares. *Informes Psicológicos*, 15(2), 47-66. <http://dx.doi.org/10.18566/infpsicv15n2a03>.

Galindo C., J. [1992]. *Ideología y comunicación: El Estado, la hegemonía y la difusión masiva*. México: Premia.

García, A., y Cedillo, R. P. [2011, agosto-noviembre]. La normalización científica del Amor. A propósito de la perspectiva evolutiva en psicología. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 3(6), 83-95. <http://relaces.com.ar/index.php/relaces/article/viewFile/122/93>

Guerra, R. [2016, julio-diciembre]. Persona, sexo y género. *Open Insight*, II(12), 143-168.

Heiman, E., Haynes, S., and McKee, M. [2015, octubre]. Sexual health behaviors of deaf american sign language (ASL) users. *Disability and Health Journal*, 8(4), 579-585. 10.1016/j.dhjo.2015.06.005.

Ibáñez, J. (2003). *Más allá de la sociología*. Madrid: Siglo XXI.

Instituto Nacional para Sordos (INSOR). [2018]. Plan estratégico Institucional 2019-2022 INSOR. Bogotá: Ministerio de Educación Nacional de Colombia. http://www.insor.gov.co/home/descargar/plan_estrategico_INSOR_2019_2022V1.pdf



- Laqueur, T. (2007). *Una historia cultural de la masturbación*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Lucas, R. (2005). *Explícame la bioética. Guía explicativa de los temas más controvertidos de la vida humana*. Parte 2. Capítulo I: La Sexualidad Humana. Madrid: Ediciones Palabra.
- Lupton, D. (2012). *La medicina como cultura: La enfermedad, las dolencias y el cuerpo en las sociedades occidentales*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Ministerio de Educación Nacional de Colombia (MEN). (2017, 19 de agosto). Decreto 1421, Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad. Bogotá, Colombia.
- Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia (Minsalud). (2014). *Política nacional de sexualidad, derechos sexuales y derechos reproductivos*. Bogotá: Minsalud, Profamilia, OIM, UNFPA. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/LIBRO%20POLITICA%20SEXUAL%20SEPT%2010.pdf>
- Navarro, A. M., y Arroyo, A. (2017). Dimensión afectiva de la sexualidad: posibilidades para la construcción del tejido social con los otros y las otras. *Aletheia*, 9(2), 270-285.
- Núñez, F., Cantó-Milà, N., y Seebach, S. (2015). Confianza, mentira y traición: El papel de la confianza y sus sombras en las relaciones de pareja. *Sociológica*, 30(84), 117-142.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2006). La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: Un enfoque operativo. https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/sh-linkages-rh/es/
- Pérez, M. (2015, julio-diciembre). El sentido del Erotismo. *Revista de Ciencias y Humanidades*, 1(1), 125-150.



- Rubio A., E. (1994). Modelo Holónico de la Sexualidad Humana. Introducción al Estudio de la Sexualidad Humana. Conceptos básicos en sexualidad humana. En Consejo Nacional de Población, *Antología de la Sexualidad Humana*. Tomo I. México: Porrúa.
- Tamayo, L., Gil, P., y Tamayo, L. E. (2014). Lo que no se ve, no existe: Percepciones sobre cáncer y papilomavirus humano en jóvenes universitarios, Medellín, Colombia, 2014. *Aquichan*, 15(2), 253-270. <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/4301/pdf> [Consultado el 1.º de mayo de 2017].





El **reconocimiento** y la **apreciación** del propio cuerpo en las actividades de **juego** y en la **construcción** de identidad de **grupo** como **principales aportes**, se resalta que el **uso** de la prótesis es opcional y puede representar **diferentes** opciones: facilitador o **extensión** del cuerpo que favorece el **desempeño** en actividades de juego, **juguete** que simula un superpoder o una **herramienta** dentro de una actividad **específica**.

8

Estudio del sentido sobre discapacidad en familias de personas con espina bífida

Juan Paulo Marín Castaño¹
Fredy Ferney Hoyos Giraldo²
Iracema Abisambra Issa³

Introducción

El objeto de estudio de la presente investigación se enmarcó en la comprensión del sentido sobre la discapacidad que tienen las familias de personas con espina bífida que asisten a los programas de la Fundación Mónica Uribe por Amor de Medellín. Teóricamente, el trabajo se fundamentó en el modelo biopsicosocial y modelo social de la discapacidad, en estudios y aportes conceptuales de organizaciones que trabajan con personas con discapacidad y en el Instituto Interamericano del Niño y del Adolescente, el cual da importancia a la familia como una organización de bienestar para

-
- 1 Candidato a doctor en Ciencias de la Educación, magíster en Discapacidad, licenciado en Educación Física, Recreación y Deporte del Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid. Miembro del Grupo de investigación COMAEFI, Línea Educación. Correo electrónico: juanmarin@elpoli.edu.co
 - 2 Magíster en Discapacidad, licenciado en Educación Física, Recreación y Deporte del Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid. Miembro del Grupo de Investigación COMAEFI, Línea Educación. Correo electrónico: hoyosfredy@gmail.com
 - 3 Magíster en Discapacidad y psicóloga del Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid. Miembro del Grupo de Investigación COMAEFI, Línea Educación. Correo electrónico: iracema1008@gmail.com



sus miembros, y se amparó en un componente metodológico cualitativo comprensivo que incluye hallazgos a partir de entrevistas a profundidad sobre las experiencias familiares. Por lo tanto, se tuvo un alcance hermenéutico, pues se buscó la interpretación profunda del sentido de la discapacidad al interior de las familias. Como aporte del estudio, se pudo plantear que las concepciones de la discapacidad están determinadas por los depósitos históricos, las experiencias y percepciones de cada uno de los integrantes de la familia, lo cual puede variar según las condiciones económicas, sociales, educativas, laborales, religiosas, etc.

Problema

De acuerdo con el censo del DANE (2005), el 6,4 % de la población colombiana presenta alguna discapacidad; de ésta el 30,9 % presenta deficiencias en funciones y/o estructuras corporales para el movimiento y el 15,1 % una discapacidad causada por orígenes genéticos y adquiridos. En el registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad (DANE, 2010), se encontró que la prevalencia de discapacidad en niños y adolescentes entre los 0 y 19 años fue de 161.605, de los cuales 54.221 están relacionados con el sistema nervioso.

La prevalencia de los deterioros del tubo neural es de 300 mil casos al año en el mundo, mientras en Colombia se reportó una prevalencia de 6,73 por cada 10 mil habitantes. Además, se encontró una prevalencia de 9,9 casos por cada 10 mil habitantes entre los años 2001 y 2007 (Suárez et al., 2010). Esto significa que hay una tendencia al aumento de casos por esta deficiencia. En Medellín existe registro de 370 usuarios inscritos en la Fundación Mónica Uribe por Amor, de los cuales 120 son usuarios activos de sus programas, que se enfocan hacia la salud física y mental, atención a la familia, formación, habilitación, recreación e integración social. La Fundación fue creada en 1999, es una institución privada sin ánimo de lucro y lleva el nombre de su fundadora quien presentaba el diagnóstico médico de espina bífida.



A lo largo de la historia, la discapacidad ha sido entendida desde diversos enfoques o modelos: religiosos, biológicos, sociales, políticos, ecológicos y biopsicosociales; en estos últimos se fundamenta la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud –CIF-IA (OMS, 2011). Después de un análisis de los enfoques, la presente investigación se ampara desde el modelo biopsicosocial y el modelo social de la discapacidad; el segundo tiene como premisa de inclusión social, entendida como la posibilidad que tienen las personas de ser sujetos de derechos y deberes y de tener igualdad y equidad de oportunidades en la esfera social.

Por otro lado, el sentido se constituye en la conciencia humana del individuo que está especificado en un cuerpo y ha sido socializado como persona, ya que los seres humanos no existen en forma independiente, tienen siempre un punto de referencia, es decir, el sentido es conciencia del hecho de que existe una relación entre varias experiencias (Berger y Luckmann, 1996). Esas experiencias se pueden generar en instituciones que proporcionan orientación y sentido, como lo son la familia, las iglesias, las escuelas, las comunidades de opinión, las asociaciones locales de varios tipos, etc. (Berger y Luckmann, 1996). Además del papel orientador que desempeñan las instituciones al transmitir patrones de comportamiento que liberan al individuo de reinventar cada día el mundo, es en ellas donde, específicamente, las personas individuales contribuyen también a la producción y procesamiento de reservas sociales de sentido.

En este orden de ideas, la familia se entiende como una comunidad organizada donde se desarrollan, potencializan y estimulan los componentes afectivos, físicos, cognitivos, sociales y espirituales a través del amor, los valores y las pautas de conducta, que a la vez van retroalimentando el sentido.

Cuando nace un hijo con discapacidad, surgen muchos interrogantes, dudas y temores que, por lo regular, afectan directa o indirectamente el funcionamiento familiar. Dependiendo de la reacción y la relación entre los miembros de la familia, se



podrían manifestar unos comportamientos en cada uno de sus integrantes que repercuten al interior de ella.

Las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo, los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación. Meléndez (2005) plantea que cada familia es única y singular, procesa esta crisis de forma diferente, a partir de lo cual puede surgir un enriquecimiento familiar o, por el contrario, se pueden desencadenar trastornos de diversa intensidad.

Algunos estudios (Limiñama y Patró, 2004; Ramírez et al., 2001) ayudan a soportar los elementos centrales de esta investigación, ya que promueven y les dan relevancia a la familia, a la discapacidad y a las categorías que de ahí surgen.

En la revisión de antecedentes se develaron ausencias en cuanto a estudios que relacionen la discapacidad, la familia, el sentido y la espina bífida. Si bien existe información respecto a la malformación del tubo neural, no se han encontrado estudios que vinculen las personas con espina bífida y la familia desde la perspectiva estructural relacional, donde se especifiquen las relaciones familiares desde las propias personas.

Basados en lo anterior, surge la siguiente pregunta de investigación: ¿cuál es la configuración de sentido que tienen las familias de personas con espina bífida sobre discapacidad? Para dar respuesta a esta pregunta, se plantearon los siguientes objetivos:

- Comprender los elementos que configuran la discapacidad y la forma cómo las familias se organizan y apoyan para enfrentar los desafíos que conlleva esa dinámica que involucra a todos sus integrantes.
- Comprender las categorías que configuran la discapacidad en las familias objeto de estudio.



- Interpretar las categorías que dan sentido a la discapacidad en relación con las condiciones sociodemográficas y los tipos de familia.

Referencia conceptual

Discapacidad

La discapacidad es un término en permanente construcción que ha tenido distintas visiones las cuales han proporcionado modelos que ayudan a entender su significado y naturaleza. Los modelos que sustentan el trabajo son el social y el biopsicosocial. El primero niega la existencia de las limitaciones individuales y ubica la causa de la discapacidad en el fracaso de la sociedad para ofrecer servicios apropiados. Padilla (2010) considera que, al tener en cuenta las limitaciones del modelo médico-biológico, este modelo postula que la discapacidad no es solo lo derivado de la deficiencia, sino el resultado de condiciones, actividades y relaciones interpersonales insertas en un medio ambiente que en buena parte es creado por el ser humano.

El modelo biopsicosocial se centra en el análisis de las diferentes dimensiones de la salud en los niveles biológico, individual y social. Según Peña et al. (2020), en este modelo se “entiende que el estado del funcionamiento, discapacidad o salud de las personas, dependen de su estado físico, psicológico o social, y en este mismo sentido, la intervención del individuo debe abarcar estas tres esferas” (p. 162).

Espina bífida

Se refiere a variadas malformaciones congénitas del sistema nervioso que tienen en común la fusión posterior incompleta de los arcos vertebrales. Este defecto puede estar asociado además con defectos en los tejidos blandos superficiales o en las estructuras contenidas en el canal espinal; esta malformación se produce entre la segunda y tercera semana de gestación (Fejerman y Fernández, 1998).



Según Fejerman y Fernández (1998), se pueden identificar dos tipos de espina bífida: Espina bífida oculta y espina bífida abierta. La primera es el tipo menos grave, ya que no presenta trastornos neurológicos o músculo-esqueléticos, los arcos vertebrales no se fusionan y la lesión está cubierta de piel en toda su extensión. El segundo tipo es el tipo más grave, la lesión suele apreciarse claramente como un abultamiento en forma de quiste en la zona de la espalda afectada. En este se distinguen, por ejemplo, la espina bífida abierta o quística, meningocele o lipomeningocele y la mielomeningocele.

Sentido

El sentido se concibe como un valor para entender, juzgar, apreciar o sentir preocupación por las cosas o para actuar; es decir, el sentido es la manera como una persona se percibe a sí misma y su relación con su entorno. Para Berger y Luckmann (1996), “el sentido no es más que una forma compleja de conciencia que no existe de forma independiente. Tiene siempre un punto de referencia. El sentido es conciencia del hecho de que existe una relación entre las varias experiencias” (p. 4).

El sentido se constituye en la conciencia humana, en la conciencia del individuo que está individuado en un cuerpo y ha sido socializado como persona (Berger y Luckmann, 1996). La conciencia en sí misma no es completa, ella es siempre conciencia de algo. Existe solo en la medida en que dirija su atención hacia un objeto, hacia un propósito. Se llega a una decisión y se configura un nivel superior de sentido a través de la evaluación secuencial de los valores e intereses. Puede entenderse que el sentido está en la vida cotidiana, se adquiere a través de la evaluación de las experiencias de sí mismo y de los otros, en la relación de lo que se piensa en la sociedad, de lo “normal” y lo “diferente”, pues se explica y se regula en la conducta del individuo y en su relación con la comunidad.



Familia

Según el Instituto Interamericano del Niño, la Niña y Adolescentes (2000), la familia es un conjunto de personas organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económica y social común, con sentimientos afectivos que las unen. Pasa por el nacimiento, crecimiento, multiplicación, decadencia y trascendencia, proceso que se denomina ciclo de vida familiar.

Este concepto muestra la importancia que tiene la familia para sus miembros, pues aprenden valores y principios humanos que se verán reflejados en la sociedad. Es la familia la primera escuela que tienen los hijos, además, los padres o cuidadores serán los primeros maestros que los hijos imitarán, es decir, son ellos a quienes los niños y adolescentes tendrán como referentes. La familia es un sistema inmerso en un sistema social y sus orígenes y pautas de relación están interrelacionados con los cambios de la sociedad a la que pertenece.

Metodología

El proceso metodológico se apoyó en un modelo cualitativo: se desentrañan las singularidades de la configuración de discapacidad desde una perspectiva comprensiva, se incluyen hallazgos a partir de las experiencias familiares, y se analizan las situaciones de sus integrantes. Se abordó la familia y se interpretó el sentido que se da en ella cuando se tiene a un miembro con discapacidad; por lo tanto, se tuvo un alcance hermenéutico, pues se buscó la interpretación del sentido al interior de las familias.

El método hermenéutico es “el proceso por medio del cual se conoce la vida psíquica con la ayuda de signos sensibles que son su manifestación” (Murcia y Jaramillo 2008, p. 67). Es decir, la hermenéutica tendría como misión descubrir los significados de las cosas, interpretar lo mejor posible las palabras, los escritos, los textos y los gestos, así como cualquier acto u obra, pero conservando su singularidad en el contexto del que forma parte.



Unidad de análisis y Unidad de trabajo

La unidad de análisis estuvo dada por la configuración de sentido sobre discapacidad, de las familias de personas con espina bífida. La unidad de trabajo la constituyeron cinco familias que tienen como mínimo un hijo con espina bífida y que asisten a los programas de la Fundación Mónica Uribe por Amor; fueron seleccionadas de acuerdo con la tipología familiar, los sistemas relacionales y las características sociodemográficas.

Técnicas e instrumentos

Se utilizaron entrevistas a profundidad con las familias seleccionadas, con tópicos referidos a las vivencias familiares en relación con la discapacidad, a su estructura, funcionamiento y redes de apoyo. Las preguntas de la entrevista las diseñaron los investigadores y fueron validadas por expertos y profesionales del campo de la discapacidad y por la familia.

Se entrevistaron cinco familias, tres fueron visitadas en sus domicilios y las otros dos en la Fundación. Las personas entrevistadas fueron principalmente las madres (en cuatro de las cinco familias) y una abuela. Una familia estuvo completa y se sumaron los abuelos; en tres familias faltó el padre y en una faltaron el padre y la madre y a la entrevista solo asistió la abuela. De los cinco niños con discapacidad, dos son hombres y tres son mujeres. De las cinco familias, dos son de tipo nuclear y las otras tres de tipo extensa. También se conformó un grupo focal constituido por los profesionales de la Fundación: directora, psicóloga, trabajadora social y educadora. Se hicieron registros fílmicos que sirvieron para captar los tópicos y categorías del estudio, y con ello facilitar la descripción y caracterización de las vivencias de las familias y el grupo focal.

Este estudio se amparó en las consideraciones éticas para investigaciones con seres humanos establecidas en la Resolución 8430 del Ministerio de Salud de Colombia (1993), específicamente en el artículo 11, clasificada "sin riesgo" (p. 3). Los participantes del estudio firmaron el consentimiento informado de la investigación.



Procedimiento: sistematización de la información (transformación de la información en datos)

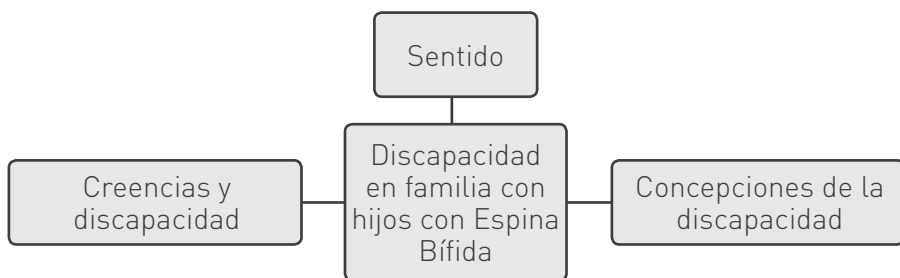
La información se recogió a través de entrevistas en registros fílmicos, realizadas durante las visitas domiciliarias a las familias seleccionadas, y para las entrevistas del grupo focal los encuentros se hacían en la Fundación. En ambos casos las entrevistas las llevaron a cabo los tres investigadores y dos personas de ayudas audiovisuales.

Las categorías que se abordan en este trabajo surgieron a partir de las entrevistas a las familias con hijos con espina bífida y al grupo focal, y del análisis posterior de los registros fílmicos; todo esto guiado por los tópicos de las técnicas e instrumentos de recolección de información. La descripción y la caracterización del sentido de la discapacidad en las familias y el grupo focal, se hicieron con base en el análisis en profundidad del contenido de los videos.

Resultados

En la Figura 1 se presenta el mapa mental de las categorías encontradas y analizadas en el proceso de investigación:

Figura 1. Mapa mental de las categorías abordadas en la presente investigación



Fuente: Elaboración propia



Sentido

A la luz de los conceptos expuestos en el referente teórico, y de acuerdo con las manifestaciones planteadas por las personas entrevistadas, son evidentes los rigores de la vida en las familias:

Me da rabia, más que todo con la sociedad por la forma de tratar a las personas con discapacidad, la gente es muy dura.

Lo que da a entender un malestar hacia los demás y la sociedad, y la manera como ésta percibe a las personas con discapacidad. El sentido está directamente vinculado con las relaciones y componentes sociales, con una mirada negativa y discriminatoria, lo que genera que el sentido se origine a partir de las configuraciones externas.

La configuración de la discapacidad se inicia antes del nacimiento del hijo, con los ideales de cómo debería ser. Así, se evidenció una perspectiva de la discapacidad orientada a lo biológico de acuerdo con el modelo médico, el concepto de lo sano y el cuerpo físico. Específicamente, fue notorio el resentimiento y el recuerdo de los momentos dolorosos por la manera como los médicos abordaron la situación de sus hijos, al hablar del momento cuando recibieron la noticia, las madres lloraron y lo recordaron como uno de los instantes más difíciles en el proceso vivido.

Irvin et al. (1975, p. 52) mencionan que la alta preocupación por la causa exacta de la discapacidad lanza a los padres, en una actitud altamente “expansiva” y no de evitación, a una larga peregrinación de especialista en especialista, que no se debe tanto al descontento con las respuestas que reciben sino por la necesidad de aliviar su propia culpa.

Se evidenciaron roles específicos de las madres y padres de los hijos con discapacidad, siendo las madres quienes cuidan y están en todo momento al lado de su hijo, mientras que los padres se ocupan de las actividades laborales y por ende de los ingresos



y gastos de las familias; solo en una de las familias abordadas ambos padres trabajan, y es la abuela la encargada de cuidar a la niña con discapacidad. En este sentido, una de las madres entrevistadas dijo:

Las labores diarias las hago yo y mi esposo me colabora cuando descansa y Yeison (hermano del hijo con discapacidad), cuando está aquí, colabora demasiado; la tarea de Santiago (hijo con discapacidad) es que deje todo organizado y dejarlo como estaba: soy la mamá, pero no la sirvienta.

Al respecto, el grupo focal planteó:

Tratamos la discapacidad común y corriente y no con pesar.

No mirarlos con la duda de si lo pueden hacer, ellos saben hacer muchas cosas, hay que confiar en ellos y darles mayor oportunidad.

Estos planteamientos dejan ver que el sentido se origina a partir de parámetros de potencialidad, de facultades, cualidades y capacidades y no de lo que falta o lo negativo del ser. Al respecto, Sen (1998) invita a que el desarrollo humano se dé como un proceso de ampliación de las posibilidades de las personas y de progreso de las capacidades humanas, es decir, de la multiplicidad de cosas que las personas pueden ser o hacer en la vida y la libertad para que puedan tener una vida prolongada y saludable.

El sentido de la discapacidad se enmarcó en largos trayectos históricos desde las experiencias acumuladas en el transcurso de la vida de las familias, y está en constante relación e interacción con actores y contextos que influyen en la percepción de la discapacidad. Por tanto, el sentido de las familias debe considerar, según Sorrentino (1990), “la globalidad de cada experiencia humana, leyéndola en el conjunto de significados que ella reviste para el sujeto, para su núcleo afectivo primario y para la comunidad a la cual pertenece” (p. 14).

El grupo focal planteó que la discapacidad y, por ende, su sentido, han ido transformándose en el tiempo:



La discapacidad es un tema de moda, está de moda en la Alcaldía, en otros entes muy cercanos al área de la salud.

El tema ha madurado mucho en la ciudad.

Se observa un importante cambio en la manera de abordar la discapacidad, la cual se ha convertido en un tema de análisis y trascendencia en discusiones políticas, de salud, educación e inclusión social, que trasciende la política pública en el ámbito regional, nacional e internacional.

Las familias y el sentido de la discapacidad se enmarcan en diversos componentes que han permeado la vida individual de cada miembro de las familias y las relaciones que se dan entre ellos, por lo que la integración y colaboración representan dos aspectos fundamentales en el proceso permanente de sentir la discapacidad, y les otorgan valor a las percepciones positivas y a los cúmulos históricos que posee cada uno de ellos.

De este modo, la constitución subjetiva del sentido es el origen de todas las reservas sociales de conocimiento, de los depósitos históricos de sentido en que pueden apoyarse las personas nacidas en una sociedad y en épocas particulares, por lo que las familias y el sentido de la discapacidad se enmarcan también en relación con los niveles de conocimiento, con los contextos socioculturales en los que se desarrollan las familias y en el sentido que le da la comunidad a la discapacidad.

Creencias y discapacidad

En las familias participantes se reflejaron angustias al pensar en la discapacidad, ya que se dieron manifestaciones y cuestionamientos sobre la causa de la discapacidad de sus hijos y surgieron en su momento preguntas que generaron sentimientos de tristeza, rabia y desorientación, todo lo cual llevó a las familias a un repensamiento de la vida y de las características de cada uno de sus miembros. En esta dirección, Egea y Sarabia (2001) afirman:



Las percepciones y actitudes hacia la discapacidad son muy relativas, ya que están sujetas a interpretaciones culturales que dependen de valores, contexto, lugar y tiempo socio-histórico, así como de la perspectiva del estatus social del observador. La discapacidad y su construcción social varían de una sociedad a otra y de una época a otra y van evolucionando con el tiempo. (p. 15)

Desde el modelo tradicional de prescindencia, la discapacidad se concibe como consecuencia del pecado o de encaminar la vida lejos de los propósitos del bien (Peña et al., 2020). En este sentido, las creencias religiosas son inseparables de la discapacidad, ya que muchas familias valoran a Dios como la causa de todo:

Dios es grande, Él sabe cómo hace las cosas, le entregamos el niño al Espíritu Santo, no me siento culpable, es un destino de Dios.

Por otro lado, los significados que la familia construye en torno a la discapacidad se ven reflejados al momento de enfrentar el diagnóstico. Tales significados serán fundamentales para reconocer los sentimientos de capacidad y de control que existen alrededor de un contexto de pérdida parcial y de deterioro que puede estar presente en la familia. Según Rolland (2000), las creencias familiares sobre la salud que fortalecen el sistema permiten abordar los dilemas presentes en la familia con respecto al temor a lo distinto y a la posible negación de la situación que vive al recibir el diagnóstico. Una de las situaciones vividas por una familia fue narrada por una mamá entrevistada:

El niño era una cosa chiquitica, el niño estaba mal, yo se lo entregué al Espíritu Santo; al lado de mi hijo había un niño muy grave, había una gente llore y llore y miraban al Gordo [papá del hijo con discapacidad de la familia entrevistada], él preguntó qué era lo que pasaba y le dijeron que un niño murió; cuando él se acercó, se dio cuenta que no era Santi [su hijo] y el gordo se puso a llorar. Era un milagro de Dios: Él es grande.



De este modo, la religión y las creencias fortalecen, en las familias con hijos con discapacidad, el sentido de la discapacidad, ya que en los testimonios, exteriorizan frases relacionadas como:

No se puede perder la fe en Dios.

Hago oración fuerte al Espíritu Santo.

Todo se lo debo a Dios.

Las familias evidenciaron un apego marcado por lo divino y por percepciones de la discapacidad desde los imaginarios dados por modelos mágico-religiosos, de este modo, la religión, la fe y las creencias son inseparables de la discapacidad y van ligadas entre sí. Así, las creencias inciden en el sentido que tienen las familias, por ser inherentes al ser humano y tener su arraigo y fundamentación en las experiencias de las personas a lo largo de la vida. En este estudio, las creencias se afianzaron más cuando iniciaron la vivencia de la discapacidad de uno de sus miembros.

Concepciones de la discapacidad

La visión de discapacidad cambia y depende de las políticas, la religión, la cultura, la etnia y el contexto. Cada modelo de discapacidad ha tenido su validez de acuerdo con las necesidades del contexto personal, familiar, comunitario, étnico y social.

Específicamente las madres manifestaron que, durante los primeros años de sus hijos, debieron estar mucho tiempo en los centros de salud lo cual, la mayoría de las veces, les implicaba una experiencia desagradable, a causa de su tránsito por clínicas, hospitales y servicios de salud en procura de atención.

En cuanto al escenario de la Fundación, las madres se van adaptando al ver a otras familias y a sus hijos con similares características, lo cual cambia su concepción de discapacidad, permite procesos de socialización a través del diálogo, la comunicación y la expresión en las actividades cotidianas y los programas de la institución, y forja construcción de identidad con referencia a su condición.



Desde las perspectivas familiares y conceptos de los profesionales, el sentido cambia según las necesidades y particularidades de las vivencias, determinadas hacia una búsqueda de autonomía e independencia.

Por otra parte, una de las tareas más complejas de los seres humanos es la de ser padres, cada caso es particular dependiendo del contexto y de aspectos sociales, políticos, religiosos y culturales. Esa complejidad aumenta cuando el hijo que se espera nace o crece con una discapacidad y con los inevitables cambios para cada uno de los integrantes de la familia.

En las familias se generan múltiples expectativas frente al nacimiento de un niño, darse cuenta de la presencia de una deficiencia los lleva a analizar las diferentes posibilidades, que van desde asumir la situación del nuevo hijo hasta la de considerar interrumpir el embarazo. Una de las madres expresaba que “toda madre espera un niño sano”. El ideal de las madres es que su hijo no presente ninguna deficiencia asociada a una condición de salud específica.

En la actualidad, en Colombia existe un fuerte debate, desde perspectivas sociales, éticas, políticas, normativas y religiosas, frente a la interrupción voluntaria del embarazo, o aborto, lo cual hace complejo el abordaje de esta temática. Las madres manifestaron que en la intervención del sistema de salud, o del personal médico, se les orientó, recomendó, indagó y preguntó sobre el aborto o la interrupción del embarazo”. Desde este punto de vista, la discapacidad se sitúa en el modelo de prescindencia, ya que la persona con discapacidad es considerada una carga para la sociedad (Peña et al., 2020).

Una de las madres entrevistadas manifestó que el mismo día del nacimiento de su hijo se dio cuenta de la discapacidad (espinas bífida), ante lo cual el médico que la atendió le dijo que ya era demasiado tarde para tomar decisiones, y le preguntó que si de haberse dado cuenta antes de la situación de su hijo hubiera interrumpido el embarazo, ya que esa posibilidad existía en determinado momento. Su respuesta fue de rotunda negación.



De las cinco familias incluidas en el estudio, cuatro de las madres recibieron información acerca de las posibilidades de interrumpir el embarazo y a una, por estar próxima a dar a luz, se le indagó sobre la posibilidad de interrumpirlo si se hubiera detectado a tiempo; ninguna de las madres contempló la idea. No obstante, una de las abuelas manifestó que “fue muy duro porque toda la familia esperaba un hijo normal”, y al preguntarle si pudiera cambiar la historia, dijo: “sí me hubiera gustado, porque mi vida cambió totalmente”.

Llamó la atención que, aunque no se estaba indagando ni profundizando sobre el tema del aborto, este resultó ser algo significativo, situación que no se había contemplado y que, al parecer, es más común de lo que se cree, ya que algunos médicos les recomiendan a las madres abortar en los casos en que pueda verse afectada la integridad de la madre o del feto mismo a causa de malformaciones o problemas de salud.

En Colombia, la interrupción voluntaria del embarazo es un derecho fundamental de las mujeres reconocido por la Corte Constitucional a través de la Sentencia C-355 de 2006, en tres circunstancias: 1) Cuando peligra la vida o salud de la mujer; 2) Cuando exista malformación del feto que haga inviable su vida; 3) Cuando el embarazo sea el resultado de abuso, violación, incesto, transferencia de óvulo o inseminación no consentidas.

Conclusiones

Las familias necesitan apoyos y acompañamiento de pares y profesionales, pues se evidenció que, por fuera de la Fundación, no tienen las condiciones económicas para abordar la situación de discapacidad particularmente. Además, se observó que el hecho de estar acompañadas de otras familias con similares condiciones les posibilita un sentido más amplio y les ayuda a expresar sus vivencias y a hacer comparaciones, donde cada una de ellas manifestó que se sentían más tranquilas al ver unas condiciones más comprometidas en relación con las de sus hijos.



El sentido de las concepciones de discapacidad está determinado por los depósitos históricos, las experiencias y percepciones de cada uno de los integrantes de la familia, y puede variar según las condiciones económicas, sociales, educativas, laborales, religiosas, etc.

El sentido de la discapacidad está directamente relacionado con las percepciones y vivencias de cada uno de los miembros de la familia y de sus roles al interior de ella, son las madres, en primer lugar, quienes acompañan permanentemente las actividades de sus hijos y los padres quienes se encargan de las acciones laborales y económicas de la casa, lo que incide en su ausencia y reduce el tiempo y contacto con sus hijos.

La discapacidad está influenciada por las creencias religiosas y los apegos hacia Dios, se otorga trascendencia al papel de lo divino en las causas de la discapacidad mientras la fe se enmarca como un elemento que fortalece las percepciones del sentido.

Se identificó que uno de los acontecimientos más representativos para las familias, y específicamente para la madre, fue el momento de recibir la noticia de que su hijo presentaba una discapacidad, porque los médicos, centrados en un modelo biológico de la discapacidad, utilizan términos que generan impacto emocional.

Se identificó, además, que la intervención social se basa principalmente en estrategias orientadas a la autonomía e independencia, con las cuales se busca la inclusión social de la población con espina bífida.

En la identificación del sentido, se resalta que el apoyo y acompañamiento permanentes de los familiares influyen en la percepción del sentido, se valoran la integración y colaboración como estrategias facilitadoras para afrontar las situaciones que se configuran a partir de las características particulares de la discapacidad.



En relación con los tipos de familia, predominó la familia extensa, los abuelos maternos emergieron como participantes fundamentales en el cuidado del niño con espina bífida, y las abuelas llegan a ser parte fundamental para el acompañamiento del niño con discapacidad.

El papel de los familiares cercanos del niño con espina bífida, especialmente de los tíos, es indispensable en el apoyo económico y en el abordaje del acompañamiento emocional. Es decir, los abuelos y hermanos maternos brindan soporte para que las familias no se sientan solas y así es más fácil generar un sentido de unidad y empatía entre ellos.

La relación entre la comunidad, la familia y las instituciones cumple un papel importante en la percepción del sentido de la discapacidad, pues se evidencian manifestaciones positivas en las familias cuando cuentan con orientaciones de personas que apoyan las nuevas características de vida, lo que incide en los niveles de conocimiento y apropiación del sentido de la discapacidad.

Referencias

Berger, P., y Luckmann, T. (1996). *Modernidad, pluralismo y crisis de sentido*. *Estudios Públicos*. Güterloh, Alemania: Ed. Bertelsmann Foundation Publishers.

Corte Constitucional de Colombia. (10 de mayo de 2006). Sentencia C-355/06. M. P.: Clara Inés Vargas y Jaime Araújo Rentería.

Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). (2005). *Censo general 2005*. Colombia. <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/censo-general-2005-1>

Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Dirección de Censos y Demografía, Grupo de Discapacidad. (2008). *Identificación de las personas con discapacidad en los*



territorios desde rediseño del registro. Colombia. <https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/identificacion%20en%20los%20territorios.pdf>

Departamento Nacional de Estadística (DANE). Dirección de Censos y Demografía. (2010). *Registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad por departamento*. Bogotá: DANE.

Egea, C., y Sarabia, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre la Discapacidad. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, (50), 15-30.

Fejerman, N., y Fernández, E. (1998). *Neurología Pediátrica*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.

Instituto Interamericano del Niño, la Niña y Adolescentes. (2000). *La Familia: Un Sistema*. Montevideo, Uruguay: OEA.

Irvin M., Kennell H., y Klaus J. (1975). *La relación madre - hijo. Impacto de la separación o pérdida prematura en el desarrollo de la familia*. Madrid: Editorial Panamericana.

Limiñama, R., y Patró, R. (2004). Mujer y salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados. *Revista Anales de Psicología*, 20(1), 47-54.

Meléndez, J. (2005). *Estudio descriptivo y analítico relacional, acerca de la estructura familiar y creencias de familias con un hijo que porte una discapacidad física producida por un mielomeningocele*. [Tesis de grado, Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Sociales].

Ministerio de Salud de Colombia (1993). Resolución Numero 8430 de 4 de octubre de 1993, Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/RESOLUCION%208430%20DE%201993.pdf



- Murcia, N., y Jaramillo, L. (2008). *Investigación Cualitativa: La Complementariedad*. Manizales, Colombia: Kinesis.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y la salud. Versión para la infancia y la adolescencia CIF-IA*. Ginebra, Suiza: OMS.
- Padilla, A. (2010). Discapacidad: Contexto, conceptos y modelos. *Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 381-414.
- Peña, P. A., Calvo, A. P., y Gómez, E. (2020). Modelos teóricos en discapacidad. En A. P. Calvo, E. Gómez, y J. Daza (Eds.), *Modelos teóricos para fisioterapia* (pp. 149-177). Cali, Colombia: Editorial Universidad Santiago de Cali.
- Ramírez, C., Méndez, E., Barrón, F., y Riquelme, H. (2001). *Funcionalidad familiar y enfermedad crónica infantil*. México: Instituto Nuevo Amanecer ABP.
- Rolland, J. (2000). *Familias enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Sen, A. (1998). *Bienestar, justicia y mercado*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- Sorrentino, A. (1990). *Hándicap y rehabilitación. Una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas*. Barcelona: Paidós.
- Suárez, F., Ordóñez, A., y Zárate, I. (2010). Defectos del tubo neural y ácido fólico: Patogenia, metabolismo y desarrollo embriológico, revisión de la literatura. *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología*, 61(1).



Impreso por:
Divegraficas S.A.S.
Cra. 53 #54-30 Medellín, Antioquia
Tel: 322 50 96



En la formulación de políticas para la atención a la diversidad en educación superior se reconoce la falta de comprensión de los saberes y prácticas de los grupos que históricamente han sido reconocidos como minoritarios, hecho que en las epistemologías del sur se identifica como una de las ausencias, esto significa que la universidad es altamente influenciada por las políticas de la época, emanadas de los organismos internacionales y avaladas por el Ministerio de Educación, a este fenómeno Lyotard (1987) lo nombra la “**crisis de legitimidad**”.

Juan Pablo Suárez Vallejo



**Tecnológico
de Antioquia**
Institución Universitaria
VIGILADA MINEDUCACIÓN

