

Barreras que enfrenta un niño con parálisis cerebral en su trayectoria de vida

Barriers that a child with cerebral palsy faces in his life career

Manuela Rivera Anaya¹, María Camila Moreno Cordero², María Alejandra Herrera Pastrana³,
Álvaro José Narváez Pinto⁴, José Ricardo Vega Martínez⁵ y Johan Del Cristo Cuello Pantoja⁶

¹Universidad de Córdoba manularivera.rivera276@gmail.com, <https://orcid.org/0009-0000-3502-3008>, Colombia.

²Universidad de Córdoba, mmorelocordero20@correo.unicordoba.edu.co, <https://orcid.org/0009-0008-4908-255X>, Colombia.

³Universidad de Córdoba, mherrerapastrana31@correo.unicordoba.edu.co, <https://orcid.org/0009-0000-4358-9474>, Colombia.

⁴Universidad de Córdoba, alvarojosepinto998@gmail.com, <https://orcid.org/0009-0002-0644-3876>, Colombia.

⁵Universidad de Córdoba, axellrse@gmail.com, <https://orcid.org/0009-0005-2580-7366>, Colombia.

⁶Universidad de Córdoba, cypoldbb1@gmail.com, <https://orcid.org/0009-0002-9507-0580>, Colombia.

Información del Artículo

Trazabilidad:

Recibido 03-08-2025

Revisado 04-08-2025

Aceptado 26-08-2025

Palabras Clave:

Parálisis cerebral
Educación inclusiva
Apoyo familiar
Barreras

Keywords:

Cerebral Palsy
Inclusive Education
Family Support
Barriers

RESUMEN

En el presente trabajo se centra en dar a conocer la historia de valentía y fortaleza de un joven con discapacidad, específicamente parálisis cerebral espástica. A través de un enfoque cualitativo, se analiza cómo ha logrado superar las múltiples barreras sociales impuestas por una sociedad que, a menudo margina a quienes son diferentes. En medio de las limitaciones físicas impuestas por su condición, ha demostrado una notable resiliencia y ha logrado integrarse en su entorno escolar gracias al apoyo de su familia, profesores y compañeros. Como resultado más importante se puede reflexionar si bien existen avances en la legislación colombiana en materia de inclusión educativa, en la práctica aún persisten barreras significativas. Muchas escuelas carecen de la infraestructura y los recursos necesarios para atender adecuadamente a estudiantes con discapacidades severas. Sin embargo, el compromiso de los docentes y la empatía de los compañeros pueden compensar en parte estas carencias. A través de este caso, se evidencia la necesidad de continuar trabajando en la implementación de políticas públicas efectivas que garanticen el acceso a una educación de calidad para todos los seres humanos, independientemente de sus condiciones. Asimismo, se resalta la importancia de sensibilizar a la sociedad sobre la discapacidad y promover la inclusión como un valor fundamental.

ABSTRACT

This article emphasizes writing the experiences of a young man who acquired a disability and who at the same time uses sport as an element to safeguard life and health. This research is carried out from a qualitative approach, using the biographical method of life history. The information is collected through an interview and a survey that delves into the reality experienced by a person with a hearing disability, which for many people is something very embarrassing and difficult to communicate with a person who has this disability, we also managed to observe that the young man we interviewed has managed to cope with his disability and no longer sees it as something wrong but as one more virtue, in addition to that, it is highlighted in addition to persistence, sport is a powerful tool for social inclusion, many young people take refuge in it to show their skills.

INTRODUCCIÓN

Las discapacidades físicas pueden tener un origen congénito, esto quiere decir que están desde el nacimiento, o pueden ser adquiridas a lo largo de la vida ya sea debido a una lesión, enfermedad o condición médica. Algunos ejemplos comunes incluyen la parálisis cerebral, lesiones medulares, amputaciones o enfermedades neuromusculares como la distrofia muscular.

En este trabajo hablaremos de la parálisis cerebral espástica, esta es una de las discapacidades neurológicas más comunes que afecta a muchas personas de todo el mundo. Este trastorno se caracteriza por causar una

rigidez muscular y dificultades en el control del movimiento, afectando no solo la movilidad de la persona, sino también su desarrollo cognitivo y social. Según datos del Ministerio de Educación Nacional de Colombia (2020), esta condición requiere atención médica y educativa especializada para garantizar una calidad de vida digna. Sin embargo, en muchos países, especialmente aquellos en desarrollo como Colombia, los recursos para la atención de estos niños son limitados, lo que representa un gran desafío tanto para las familias como para las instituciones educativas.

En el contexto colombiano, la inclusión educativa ha avanzado en términos legales, pero aún enfrenta barreras importantes en la práctica diaria. De acuerdo con Suárez-Escudero (2014), aunque existen políticas que promueven la educación inclusiva, muchas escuelas carecen de la infraestructura y los recursos necesarios para atender adecuadamente a estudiantes con discapacidades severas. Este es el caso de muchos niños con parálisis cerebral, que no solo deben lidiar con sus limitaciones físicas, sino también con un entorno escolar que, en muchos casos, no está preparado para recibirlos y ofrecerles las herramientas que necesitan para su desarrollo.

Es en este marco donde encontramos a un joven con parálisis cerebral espástica, cuya vida refleja los desafíos y oportunidades que enfrentan muchos niños con discapacidades en contextos de clase baja-media en Colombia. Nacido en Sahagún, Córdoba, ha vivido una serie de experiencias que ilustran tanto las barreras como los apoyos que ha encontrado a lo largo de su proceso de inclusión. A pesar de que su escuela no cuenta con adaptaciones específicas para su condición, como rampas o materiales especializados, el compromiso de su profesor y el cariño de sus compañeros han sido fundamentales para su integración en el ámbito escolar.

El diagnóstico de parálisis cerebral espástica se dio debido a una falta de oxígeno al nacer, una condición que afecta principalmente su capacidad motora. Esta condición requiere intervenciones terapéuticas continuas. Este joven ha enfrentado varias cirugías a lo largo de su vida, la más reciente para mejorar su movilidad, y ha demostrado una notable resiliencia en cada desafío que ha encontrado.

El respaldo de la familia ha sido crucial para él, especialmente desde que su tía, a quien considera como su madre, asumió su cuidado a los dos años. Este apoyo ha desempeñado un papel esencial en su bienestar emocional y físico, tal como lo ha señalado Parra (2022), quien destacó la importancia del entorno familiar en el proceso de inclusión de niños con discapacidades. Además, sus compañeros de clase han demostrado una gran empatía, adaptando sus juegos y actividades para que él pueda participar, lo que refuerza la idea de que la inclusión no depende únicamente de los recursos materiales, sino también de la voluntad y el compromiso de las personas que rodean al niño.

A pesar de los desafíos que enfrenta diariamente, ha logrado integrarse en la escuela y en su comunidad. Aunque su camino ha sido complicado debido a su condición y al diagnóstico adicional de Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH), a sus 18 años él sigue siendo un niño lleno de esperanza y energía, que sueña con un futuro en el que pueda estudiar y trabajar para ayudar a su familia. Esta historia resalta la importancia de un enfoque integral para la inclusión, donde no solo se priorice la infraestructura adecuada, sino también el apoyo emocional y social para que niños como el protagonista de este trabajo puedan desarrollarse plenamente.

La parálisis cerebral es un diagnóstico recurrente que afecta a muchos niños en por todo el mundo. A lo largo de los años, muchas investigaciones con sus aportes ayudado significativamente a la mejora de la calidad de vida y educación de estos niños. Este trabajo aborda aspectos importantes sobre estas adaptaciones específicas creadas para una persona con cerebral, así como la importancia del apoyo familiar, el entorno y el docente en su proceso educativo.

Las adaptaciones curriculares son importantes ya que estas aseguran que los estudiantes con discapacidad reciban una educación inclusiva que se adecue a sus necesidades. La parálisis cerebral espástica afecta principalmente las habilidades motrices, dificultando el movimiento y la coordinación. Las adaptaciones específicas permiten que estos estudiantes sean capaces de participar activamente en el aula, dado que los ajustes a los contenidos y la metodología de enseñanza están hechos para que se adapten a sus capacidades y necesidades.

A pesar de los avances en políticas de inclusión educativa, como los promovidos por el Ministerio de Educación Nacional de Colombia (2020), las barreras aún persisten. Muchas escuelas siguen carentes de infraestructura y recursos necesarios para garantizar que, a los estudiantes con discapacidad, puedan recibir una adecuada atención. Esto refleja una desconexión entre lo que se habla en las políticas y su implementación como tal en las aulas. La capacitación docente es un punto clave para que dichas políticas sean aplicadas efectivamente, y para que los profesores puedan responder a las necesidades específicas de sus alumnos (Ministerio de Educación Nacional, 2020).

El papel del docente es crucial para el éxito de estas adaptaciones. Dado que la falta de preparación especializada entre los docentes limita su capacidad para proporcionar una enseñanza inclusiva en aras de ofrecer una educación efectiva que responda a aquellos estudiantes que presenten alguna discapacidad. Guano (2021) subraya que la información general disponible sobre personas con discapacidad es

insuficiente como para abordar de manera efectiva todas sus necesidades educativas. Esta falta de formación provoca prácticas pedagógicas poco efectivas, ya que los docentes no cuentan con el debido conocimiento para adaptarse a las necesidades específicas de cada estudiante. La inclusión educativa solo será efectiva si los docentes están debidamente capacitados y también cuentan con las herramientas necesarias para aplicar dichas estrategias adaptativas de manera eficiente (Salazar, 2021).

Además de la capacitación docente, es crucial que las políticas públicas internacionales también se apliquen debidamente en el ámbito educativo. La Convención sobre los Derechos del Niño (UNICEF, 2006) establece que los niños con discapacidad tienen el mismo derecho a recibir cuidados y educación que fomenten su autosuficiencia e integración social que los demás. Esta convención resalta la importancia de garantizar que todos los niños, independientemente de sus condiciones, ya sean físicas o cognitivas, desarrollen su máximo potencial. De este mismo modo, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad subraya la necesidad de un sistema educativo inclusivo que asegure la igualdad de oportunidades (Convención sobre los Derechos del Niño, 2006; Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006).

En cuanto a las barreras que aún persisten, Suárez-Escudero (2014) señala que, aunque las políticas de inclusión están bien estructuradas en el marco colombiano, muchas escuelas no cuentan con los recursos que necesitan para implementarlas de manera efectiva. Esta carencia no solo afecta la infraestructura, sino también la falta de formación especializada de los docentes, lo que limita las oportunidades de los estudiantes con discapacidad para participar plenamente en el entorno educativo y lo que este ofrece. La inclusión no depende únicamente de la existencia de rampas o materiales adaptados, sino que también requiere del conocimiento, la empatía y concientización de quienes acompañan a estos estudiantes.

El docente, no solo debe de facilitar el acceso a la educación, también debe conocer las fortalezas y limitaciones de sus estudiantes. Tamayo (2019) sostiene que el maestro debe ser capaz de identificar y entender las potencialidades de cada niño y crear estrategias pedagógicas y de rehabilitación que promuevan su inclusión efectiva. Esto implica que no solamente se debe trabajar en el aspecto académico, sino también en el desarrollo íntegro del estudiante, tanto en su capacidad motora como en su integración social y emocional.

Por lo tanto, la educación inclusiva para niños con parálisis cerebral espástica requiere un enfoque integral que no solo contemple las adaptaciones físicas y curriculares, sino también una formación continua a los docentes y un compromiso institucional. Solo mediante la aplicación efectiva de las políticas y la capacitación docente se podrá garantizar que estos niños puedan recibir la educación que necesitan y que merecen.

MATERIALES Y MÉTODOS

Objetivo

Este estudio se basa en la historia de un joven con parálisis cerebral espástica, con el objetivo de analizar sus experiencias de inclusión en el contexto escolar y social.

La investigación utilizó un enfoque cualitativo, centrado en entrevistas semiestructuradas y observaciones en su entorno escolar y familiar. Estas entrevistas, realizadas al joven y su tía, permitieron explorar profundamente su percepción y vivencias, manteniendo una flexibilidad que dio lugar a temas espontáneos y relevantes para el estudio.

Se realizaron observaciones en su hogar y en su escuela, donde se analizaron las interacciones del joven con sus compañeros y profesores. Este proceso buscó captar la manera en que su entorno responde a sus necesidades, especialmente el apoyo y las adaptaciones de sus compañeros para incluirlo en actividades diarias.

Población y Muestra

La población y muestra corresponde a dos sujetos uno de sexo masculino con un diagnóstico de parálisis espástica y el otro de sexo femenino representada en la tía del menor.

Instrumento

Se empleó una entrevista semiestructurada para conocer a más profundidad su experiencia de vida y a su vez una guía de observación la cual se aplicó en la escuela y en el hogar.

Procedimiento de recogida y análisis de datos

Para el análisis de los datos, se consultaron fuentes bibliográficas previamente expuestas en la introducción y el marco teórico, con el fin de evaluar y contextualizar las observaciones, permitiendo comparar las prácticas reales de inclusión con las propuestas teóricas. Esta metodología permitió una visión completa de los factores de apoyo y de las barreras en la vida de este joven, garantizando además la confidencialidad y

el consentimiento informado de su familia Para el análisis una vez recogida la información con los instrumentos y la observación directa de los investigadores se procede a la triangulación de la información confrontándola con la teoría y estableciendo unas categorías.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Una vez recopilados todos los datos se procedió a hacer un análisis de los resultados, haciendo uso de la información, lo observado y los datos que arrojaron las entrevistas, dentro de los resultados más significativos encontramos las características sociodemográficas

En cuanto a las características sociodemográficas como lo refleja la tabla 1

Tabla 1: Características sociodemográficas

It	Gen	Edad	Estado civil	Ocupación	DX
S1	M	18 años	Soltero	Estudiante	Parálisis cerebral espástica adicional Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH),
S2	F	42	Soltera	Ama de casa	No Aplica

Las características sociodemográficas del entrevistado (ver tabla 1), identificamos que la persona de 18 años que presenta un diagnóstico de discapacidad física-motriz de origen congénito, una parálisis cerebral considerada una discapacidad motora. Su género es masculino, y presenta un estado civil soltero. Su ocupación es de estudiante, reside en el municipio de Sahagún del departamento de Córdoba, mientras que el sujeto dos se representa con una mujer de 42 años, su estado civil soltera, ama de casa

De acuerdo con el análisis realizado surgieron 4 categorías: la primera relacionada con la *Barreras y Oportunidades*, la segunda nos habla de *Factores facilitadores de la inclusión*, la tercera se llama *Accesibilidad*.

1. *Barreras y Oportunidades*
2. *Factores facilitadores de la inclusión*
3. *Accesibilidad*

Tabla 2: Categorías

Item	Nombre	Relación
Categoría 1	Barreras y Oportunidades	Discriminación y estigmatización
Categoría 2	Factores facilitadores de la inclusión	Superación de dificultades
Categoría 3	Accesibilidad	Aprender a vivir con lo que tenemos

Descripción de las categorías

Categoría N° 1: Barreras y Oportunidades

El concepto de barrera hace referencia a los factores en el entorno que limitan el desarrollo completo de las personas, particularmente aquellas con discapacidad. La experiencia de personas con parálisis cerebral espástica está condicionada tanto por sus capacidades como por el contexto en el que se desenvuelven. Este contexto incluye tanto los obstáculos como los elementos que facilitan su desarrollo. Las barreras que enfrentan los niños con parálisis cerebral abarcan dificultades en la movilidad, la comunicación y el aprendizaje, pero, a la vez, la sociedad moderna ofrece oportunidades de avance, como tratamientos especializados y una mayor conciencia sobre la igualdad de derechos (Pérez-Castro, 2019).

En el caso de este joven, aunque enfrenta barreras significativas debido a su dificultad en el habla, su movilidad reducida y el diagnóstico de TDAH, su entorno escolar le proporciona apoyo constante y esto quedó reflejado en sus comentarios:

“Mis amigos también me explican cuando no entiendo algo, nunca me hacen sentir mal por no entender a la primera”

Esto muestra cómo su red de apoyo le permite superar en gran medida las limitaciones de su condición. Este entorno, lleno de empatía y comprensión, le permite acceder a una educación que reconoce sus capacidades y respeta sus diferencias (Pérez-Castro, 2019).

Categoría N°2: Factores Facilitadores para la Inclusión

Para que la inclusión sea efectiva, es fundamental que los docentes internalicen los valores inclusivos y enfoquen su práctica en el desarrollo integral de cada estudiante. La educación inclusiva tiene como objetivo asegurar que todos los estudiantes, sin importar sus necesidades particulares, accedan a una educación de calidad que fomente su participación plena en la vida escolar (Gilor & Katz, 2018). Este principio se refleja en la escuela donde estudian este joven, en medio de sus limitaciones estructurales, existe un fuerte compromiso con la inclusión. Su profesor adapta el contenido para que él pueda seguirlo, y sus compañeros colaboran activamente para integrarlo en las actividades de clase (Better et al., 2024).

El sujeto relata:

“A veces no entiendo lo que el profesor dice y me siento frustrado, pero él siempre me ayuda. Me explica las cosas varias veces hasta que las entiendo.”

Esta disposición y apoyo del profesor y sus compañeros muestran cómo un entorno inclusivo y solidario no solo facilita el aprendizaje, sino también el sentido de pertenencia y confianza en el niño (Gilor & Katz, 2018).

Categoría N°3: Accesibilidad

La accesibilidad implica la creación de espacios y servicios que puedan ser utilizados por todas las personas, sin importar sus limitaciones físicas o sensoriales. En el contexto escolar, la falta de infraestructura accesible, como rampas u otros recursos, ha sido un desafío constante. Sin embargo, gracias a la ayuda de su profesor y la solidaridad de sus compañeros, ha logrado superar estas limitaciones y participar en la vida escolar (Gámez & Rodríguez, 2024).

El sujeto de estudio explica:

“Mi escuela no tiene rampas ni cosas especiales para mí, pero mi profesor y mis amigos siempre están ahí para ayudarme.”

Este testimonio es un claro reflejo de cómo el apoyo social puede compensar, en parte, la falta de accesibilidad física. Su historia demuestra que la combinación de resiliencia individual y un entorno inclusivo puede transformar la experiencia educativa de los estudiantes con discapacidades, haciendo que superen barreras significativas para acceder a su derecho a la educación (Gámez et al., 2024).

CONCLUSIÓN

El trabajo realizado con un joven con parálisis cerebral espástica, resalta la complejidad de sus vivencias en el ámbito escolar. A pesar de las barreras físicas y sociales que encontró, como la falta de infraestructura adecuada y dificultades de comunicación,

Encontró un apoyo básico de su familia, vecinos, profesores y compañeros, lo que creó las condiciones favorables para su integración. Este compromiso colectivo enfatiza que la inclusión depende no solo de los recursos materiales sino también de la empatía y la voluntad de los demás. La resiliencia de este joven es un poderoso testimonio de cómo el amor y el apoyo de la familia y un ambiente escolar inclusivo pueden transformar la vida de un niño o joven con discapacidad. En nuestro país, si bien se han logrado avances en políticas de educación inclusiva en Colombia, todavía queda mucho trabajo por hacer para garantizar que todos los niños con discapacidad reciban el apoyo que necesitan para alcanzar el máximo desarrollo. La experiencia de este joven resalta la necesidad crítica de capacitación docente y recursos adecuados para crear un entorno en el que todos los estudiantes puedan progresar y prosperar.

REFERENCIAS

- Better, H. D., Manuel, F., Diego, J., Tatiana, I., Paty, P. P. H., & Fernando, J. (2024). Barreras y facilitadores en el proceso educativo de estudiantes con distrofia muscular: Barriers and facilitators in the educational process of students with muscular. *Revista Latinoamericana de Calidad Educativa*, 1(4), 209-214. <https://alumnieditora.com/index.php/ojs/article/view/68>
- Convención sobre los derechos del niño <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Gámez, S. G., Coterón, A. R., & Rodriguez, G. R. (2024, 16 marzo). Accesibilidad e inclusión: dos aspectos clave para las personas con discapacidad. Blogs del Banco Mundial. <https://blogs.worldbank.org/es/latinamerica/accesibilidad-e-inclusi-n-dos-aspectos-clave-para-las-personas-con-discapacidad>
- Gilor, O. y Katz, M. (2018). From normalisation to inclusion: effects on pre-service teachers' willingness to teach in inclusive classes. *International Journal of Inclusive Education*. <https://doi.org/10.1080/13603116.2018.1559365>
- Guano Salazar, G. A. (2021). Situación educativa de la población con discapacidad múltiple. Estudio de caso por parálisis cerebral espástica (Bachelor's thesis). <http://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/20414>
- Ministerio de Educación Nacional de Colombia. (2020). Política de Inclusión Educativa. https://www.mineduacion.gov.co/1759/articles-360293_foto_portada.pdf
- Parra, M. R. M. (2022). Accesibilidad e inclusión: derecho a una ciudad para todas las personas en situación de discapacidad. *Revista Doctrina Distrital*, 2(02), 98-117. <https://doctrinadistrital.com/ojs2/index.php/RevistaDoctrinaDistrital/article/view/53>
- Pérez-Castro, Judith. (2019). Entre barreras y facilitadores: las experiencias de los estudiantes universitarios con discapacidad. *Sinéctica*, (53). [https://doi.org/10.31391/s2007-7033\(2019\)0053-003](https://doi.org/10.31391/s2007-7033(2019)0053-003)
- Suárez-Escudero, J. C. (2014). Discapacidad y neurociencias: la magnitud del déficit neurológico y neuropsiquiátrico. *Acta Neurológica Colombiana*, 30(4), 290-299. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-87482014000400009&script=sci_arttext
- Tamayo, Y. O. (2019). Contextualización investigativa en la Educación, Cultura Física y el Deporte III. Cuba: REDIPE. <https://redipe.org/wp-content/uploads/2019/07/Libro-educacion-y-pedagogia-cuba-2019-parte-iv.pdf>