

Barreras y facilitadores en el proceso educativo de estudiantes con distrofia muscular

Barriers and facilitators in the educational process of students with muscular dystrophy

Heider Diaz Better¹, Fernando Manuel Cantero Osorio², Juan Diego Hernandez Espitia³, Ibis Tatiana Banda Guzman⁴, Paty Pacheco Herrera⁵ y Jesus Fernando Kerguelen Soto⁶

¹Institución Educativa Antonia Santos, hdiazbetter82@correo.unicordoba.edu.co, <https://orcid.org/0009-0008-7475-424X>, Colombia

²Institución Educativa Villa Esther, fernandoandanteosorio@gmail.com, <https://orcid.org/0009-0003-5542-4038>, Colombia

³Universidad de Córdoba, jhernandezespitia@correo.unicordoba.edu.co, <https://orcid.org/0009-0007-7150-2963>, Colombia

⁴Institución Educativa Trementario Arriba, tatyb1982@hotmail.com, <https://orcid.org/0009-0008-3888-3327>, Colombia

⁵Institución Educativa Santa María Goretti, patypacheco.lc@hotmail.com, <https://orcid.org/0000-0003-4770-1077>, Colombia

⁶Universidad de Córdoba, jesuskerguelens@correo.unicordoba.edu.co, <https://orcid.org/0000-0002-7540-8102>, Colombia

Información del Artículo

Trazabilidad:

Recibido 01-12-2024

Revisado 02-12-2024

Aceptado 11-12-2024

Palabras Clave:

Barreras

Inclusión

Facilitador

Educación

RESUMEN

Las personas con discapacidad en su proceso educativo experimentan diversas barreras, que evitan su formación plena y efectiva dentro de las dinámicas académicas; el presente trabajo tiene como objetivo hacer un análisis de las diversas barreras que enfrentan personas con distrofia muscular en su proceso educativo, metodológicamente este trabajo se fundamenta desde una estudio descriptivo y transversal, la recolección de datos se basó en un cuestionario. Los resultados nos manifiestan que las barreras que más se presentan son las actitudinales, las arquitectónicas y las barreras metodológicas, producidas en su mayoría por el desconocimiento de las generalidades de la discapacidad y la falta de interés por los procesos de formación en personas con discapacidad. Las conclusiones más importantes se dan desde la falta de formación de los docentes sobre todo en aquellos de más edad que ven como un atraso las intervenciones pedagógicas en este tipo de estudiantes.

ABSTRACT

People with disabilities experience various barriers in their educational process, which prevent their full and effective training within academic dynamics; The objective of this work is to make an analysis of the various barriers that people with muscular dystrophy face in their educational process. Methodologically, this work is based on a descriptive and cross-sectional study, data collection was based on a questionnaire. The results show us that the barriers that most occur are attitudinal, architectural and methodological barriers, mostly produced by ignorance of the generalities of disability and lack of interest in training processes for people with disabilities. The most important conclusions come from the lack of training of teachers, especially among older teachers who see pedagogical interventions in this type of students as backward.

INTRODUCCIÓN

Las personas con discapacidad en los últimos años han tenido más respaldo legal para acceder a su escolarización desde la aprobación por parte de la ONU de la convención de las personas con discapacidad se han desplegado un sinnúmero de marcos legales que están garantizando el acceso permanencia y graduación de muchos jóvenes con discapacidad en el mundo.

Desde el marco legal, ya más niños acceden a las escuela no como una favor sino como una obligación, puesto que el sistema educativo debe recibir estudiantes con discapacidad, aunque en algunos países como Colombia aún existen brechas sociales que impiden el acceso de niños con discapacidad a la escuela, sobre todo, niños de comunidades apartadas, si bien es cierto que con la creación y aprobación del decreto 1421 más niños con discapacidad podrán ir a la escuela, en Colombia se puede decir que este decreto es algo

utópico, aún hay padres de familia que deben recurrir a instancias judiciales en contra de instituciones educativas para hacer valer los derechos de sus hijos.

Ahora bien, cuando hablamos específicamente de la discapacidad física, encontramos muchas barreras de tipo arquitectónico que impiden dicho acceso y hablando específicamente de discapacidad física representada por la distrofia muscular donde la poca fuerza muscular característica propia de dicho diagnóstico hace más difícil las barreras; este artículo tiene como objetivo mostrar las diferentes barreras que enfrentan una persona con distrofia muscular en su proceso académico.

Ahora bien, clínicamente según Cammarata-Scalisi et al. (2008) Las distrofias musculares forman parte de una variedad de alteraciones genéticas que se distribuyen en diversas mutaciones de genes que llevan a debilitamiento y atrofia muscular progresiva, en otras palabras la perdida de fuerza muscular progresiva se va apoderando del sujeto hasta el punto de que se imposibilita el agarre, desplazamiento, motricidad gruesa y motricidad fina, trayendo consigo deficiencias para desplazarse por sí mismo o en silla de rueda mecánica, lo que termina llevando al paciente a usar una silla de rueda eléctrica para facilitar su desplazamiento.

En el proceso educativo esta persona puede encontrar barreras sobre todo barreras arquitectónica dado que muchas escuelas su infraestructura no es la más adecuada, una por ser edificaciones de muchos años desde su construcción, otras, porque las personas que los diseñaron no tuvieron en cuenta ningún principio de accesibilidad ni de diseño universal.

Para dar sustento a esta investigación, se ha realizado una búsqueda de documentos y trabajos que giran en torno a la temática.

En el primer orden encontramos el trabajo realizado por Huenul (2016) denominado Barreras de aprendizaje para estudiantes con discapacidad en una universidad chilena. El objetivo del estudio fue determinar las barreras para el aprendizaje y la participación que enfrentan estos estudiantes universitarios y los apoyos educativos requeridos, la investigación fue de corte descriptiva y transversal. Los resultados más significativos se dieron desde la identificación de barreras en la infraestructura, los procesos de enseñanza-aprendizaje y gestión institucional.

Así mismo se referencia el trabajo de Moriña (2017) el cual tiene como nombre Educación Inclusiva y Enseñanza Superior desde la mirada de estudiantes con Diversidad Funcional. En este trabajo se hace un análisis de los facilitadores y obstáculos que tres estudiantes con diversidad funcional identificaron durante su trayectoria en la universidad, para ello usaron como metodología el método biográfico-narrativo donde se pretendía dar voz a personas con diversidad funcional. Como instrumento de recolección de datos se hizo uso de diversos instrumentos cualitativos: entrevistas biográficas, entrevistas focalizadas, entrevistas semiestructuradas, fotografías, autoinformes, línea de vida y dentro de los resultados más importante se destaca que el profesorado era la barrera principal que enfrentaba estos estudiantes y finalmente dentro conclusiones se puede manifestar que hay muchos docentes que no están preparados para abordar la diversidad en el aula de clases, lo que hace que se conviertan en las principales barreras que enfrentan estos estudiantes.

En ese sentido es importante destacar que en muchos casos los docentes se sumergen en conceptos algo sacados del contexto actual, como “nunca me formaron para estos”, “no estoy preparado para enfrentar a un alumno con un diagnóstico”, de cierto modo este tipo de comentarios de los docentes hace que los estudiantes puedan sentirse menos e incluso autoexcluidos dado que no se necesita demasiado para intervenir un alumno con este tipo de diagnóstico solo la voluntad y el deseo de aportar un grano de arena en la construcción del conocimiento de estos jóvenes.

MATERIALES Y MÉTODOS

El objetivo de este trabajo es hacer un análisis de las diversas barreras que enfrentan personas con distrofia muscular en su proceso educativo. Para ello se dirige desde un estudio descriptivo y transversal.

Población y Muestra

La población está representada por 3 jóvenes con diagnóstico de distrofia muscular uno en la básica primaria, otro en la básica secundaria y otro en la educación superior.

Instrumento

La recolección de datos se basó en una encuesta sociodemográfica y un cuestionario en el cual se formularon unas preguntas sobre las diferentes barreras que enfrentan en la escuela.

Procedimiento de recogida y análisis de datos

Para el procedimiento de la recogida de información se aplicó una encuesta sociodemográfica y el cuestionario de barreras, a dos de los sujetos por ser menores de edad, se les entregó un consentimiento informado a sus padres para la aprobación de su participación en este trabajo; de acuerdo con los datos

recopilados se agruparon en una categoría general denominada barreras y facilitadores, la cual se analizó desde cada nivel académico, es decir, básica primaria, básica secundaria y educación superior.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Frente a los resultados de acuerdo con las características sociodemográfica se encontró los siguiente:

Tabla 1: Datos sociodemográficos

Sujeto	Edad	Nivel académico	Género
1	12	Primaria	Masculino
2	22	Secundaria	Masculino
3	26	Profesional	Masculino

Frente a los datos sociodemográfico encontramos un sujeto en el nivel profesional, otro en el nivel secundaria y el otro en el nivel de primaria, En cuanto al género los 3 participantes son de sexo masculino y finalmente frente a la edad los sujetos están en las edades de 12 y 26 años.

Barreras identificadas

En este trabajo se analizó la incidencia de las barreras en los 3 niveles de formación primaria, secundaria y superior.

En lo que compete a las barreras se identificaron y se organizaron de acuerdo con el nivel académico.

Tabla 2: Barreras y facilitador nivel básica primaria

Nivel	Barreras identificadas	Facilitador y/o ajuste
Primaria	Metodológicas, Arquitectónica, Transporte	Empatía de los docentes

En cuanto al nivel de básica primaria las barretas identificadas fueron: Arquitectónica, transporte, pero más que todos metodológicas lo que indica que a la edad de primaria muchos niños no excluyen, por otro lado, la condición de estudiar en colegio privado garantiza que exista más accesibilidad lo que elimina un poco o minimiza las barreras arquitectónicas. Para ellos se proponen como facilitador o ajustes, se encontró como facilitador la disposición del docente para buscar estrategia para abordar a su estudiante.

Tabla 3: Barreras y facilitador nivel básica secundaria.

Nivel	Barreras identificada	Facilitador y/o ajuste
Secundaria	Arquitectónica metodológicas Actitudinales	Apoyo de los compañeros Cambio de docente

En cuanto al nivel de básica secundaria las barretas identificadas fueron: Arquitectónica, metodológicas y actitudinales. Para ellos se proponen como facilitador o ajustes, en el caso de secundaria el estudiante venía siendo excluido metodológicamente, no hacia educación física no era tenido en cuenta en las dinámicas de la escuela. Al llegar un docente nuevo las barreras fueron minimizadas dado que empezó a recibir buenos tratos por parte de toda la comunidad educativa y algunas barreras arquitectónicas fueron minimizadas; desde el punto de vista que sus clases eran en el primer piso, tenía más participación en juegos Inter cursos, gobierno escolar, entre otros.

Tabla 4: Barreras y facilitador nivel superior

Nivel	Barreras identificada	Facilitador y/o ajuste
1	Arquitectónicas	Docente, compañeros, caracterización.
2	Metodológicas	Docente, caracterización.
3	Actitudinales	Docente, deporte.

Al indagar sobre el nivel superior las barretas identificadas fueron arquitectónicas, Almazán, B. A. (2018) las define en su trabajo “Barreras arquitectónicas en los centros educativos” como todo obstáculo que entorpezca, impida o simplemente dificulte a las personas con discapacidad (o de la tercera edad) su libre desplazamiento en lugares de uso público, sean estos espacios exteriores o interiores, o bien, que obstaculicen el uso de servicios comunitarios, en ese sentido estas barreras dificultan o limitan la participación activa en las actividades académicas de los estudiantes que presentan algún tipo de discapacidad, dentro de estas barreras resaltan las infraestructuras poco accesibles de muchos espacios del recinto educativo, principalmente las áreas de uso frecuente como lo son salones en los pisos superiores, al igual que las zonas deportivas. Así mismo, la distribución de los espacios académicos, es decir, la ubicación de los salones para cumplir las respectivas clases, que muchas veces al hacer dicha distribución no se tiene en cuenta la condición y el tipo de diagnóstico de los estudiantes de la población con discapacidad.

También se identifican las barreras metodológicas, principalmente aquellas enfocadas a las actividades dentro del aula de clases, entre estas se encuentran los materiales didácticos utilizados, que bien pueden ser muy útiles para algún tipo de discapacidad como las que son del tipo físicas, pero que a la contra parte, como las de tipo sensorial puede no ser la mejor opción para trabajar, así mismo en cuanto al contenido curricular, se observa la ausencia de una catedra de inclusión en todos los programas ofertados, donde solo unos pocos cuentan con esta visión futurista de los profesionales en formación con un componente con miras a la inclusión.

Por otro lado, se evidencian barreras actitudinales, Escudero (2020) la expresan en su artículo como las actitudes y comportamientos negativos de algunas personas sin discapacidad, hacia las personas con alguna discapacidad específica, en ese orden de ideas resaltan el poco interés por parte de algunos docentes en adquirir e incorporar habilidades blandas enfocadas a la inclusión en su quehacer. También se logra reconocer la actitud de algunos estudiantes o funcionarios que obstaculizan las zonas accesibles que utilizan los estudiantes usuarios de silla de ruedas como lo son las rampas que permiten el acceso a ciertos espacios.

Para ellos se proponen como facilitador o ajustes a nivel arquitectónico, el docente como principal actor dentro del aula, al buscar una alternativa que permita la participación del estudiante, dentro de ellas el cambio del aula con otros docentes, siempre y cuando sea posible. También los compañeros en el sentido de poder contribuir a solventar estas barreras, ayudando al estudiante a acceder a los pisos superiores. Además, hablando de la caracterización, la cual es la herramienta que permite conocer de primera mano la condición y el diagnóstico de la persona con discapacidad, y brindar el apoyo necesario de acuerdo con su necesidad.

De igual forma, en las barreras de tipo metodológicas, el docente como la persona encargada en compartir el conocimiento, es quien debe velar por que el contenido impartido en sus clases sea accesible para todos los estudiantes. Así mismo, la caracterización como elemento fundamental para identificar y conocer cuáles son las condiciones del o de los estudiantes con discapacidad y poder determinar de qué manera se puede adaptar el contenido o de que herramientas se puede apoyar.

Por otro lado, en las barreras actitudinales, el docente que juega un papel importante en el proceso educativo debe hacer uso de la documentación existente y apoyarse en otros docentes que ya han implementado prácticas más accesibles en su proceso docente. También el deporte como una forma de dar a conocer las capacidades y destrezas que puede tener la población con discapacidad, al utilizar los espacios deportivos, de una forma u otra motiva a estudiantes con discapacidad a hacer usos de estos con más frecuencia.

Facilitadores y ajustes razonables.

Los facilitadores y los ajustes razonables representan una oportunidad para la inclusión social, los facilitadores pueden estar representados en las acciones del docente en los materiales e instrumentos que usen para la sesión. En este trabajo se encontraron varios facilitadores que permitieron la inclusión, quizás no completa, pero garantizaron el espacio que se merece este estudiante que presenta la distrofia muscular; dentro de los facilitadores más importante estuvo el docente, aún existen docentes que no confía en sus capacidades, que les asusta abordar la diversidad y cuando lo hacen se dan cuenta que su rol dentro de las dinámicas de inclusión educativa son grandes, aunque hay que resaltar que existen docentes que en su afán

de enseñar olvidan a los estudiantes que tiene discapacidad siendo una gran barrera para este; otro de los facilitadores encontrados, hace referencia a los mismos compañeros de estudio, en algunos casos son “piedra en el zapato” para el alumno que tiene discapacidad, en otros casos se convierte en el soporte. En los 3 casos presentados tanto el docente como los compañeros fueron grandes facilitadores para el desarrollo de los procesos de formación, cabe mencionar que en primaria regularmente en la misma inocencia de los niños, algunos no excluyen de corazón, excluyen por ignorancia, por la falta de educación desde el hogar e incluso la falta de orientación por parte del docente como lo afirma Vigil “enseñar desde la ignorancia, prejuicios, ocultamiento o rechazo”. De alguna manera, influyen en los compañeros del niño, la discapacidad debe dejar de verse como un tabú (2021, p.14).

Por otro lado, encontramos como facilitador al deporte en los niveles de secundaria y Universitario el deporte fue protagonista, estudiantes practicando un deporte llamado Boccia et al. (2023) un deporte que trasforma vidas, más que un deporte es un estilo de vida creado y además es específicamente para jóvenes como ellos, el deporte llegó y les cambio la vida. A uno le permitió sentirse importante dentro de la Institución Educativa, convertirse en un referente; al otro le permitió no solo mirarlo desde la rehabilitación, salir de la rutina, sino que le permitió ingresar a la Universidad como deportista, una muestra más de las bondades del deporte como facilitador en la vida de estos jóvenes.

CONCLUSIÓN

Las conclusiones más importantes se dan desde la falta de formación de los docentes, sobre todo en aquellos de más edad, que ven como un atraso la intervención pedagógica en este tipo de estudiantes. Como lo afirma Moriña & Cotán (2017). el profesorado en algún caso contribuye a la no inclusión de los estudiantes y se convierten en las principales barreras que puede enfrentar un alumno, aunque existen otros que dan todo por sus estudiantes y se reinventan como docentes precisamente para ofrecerle una mejor formación a sus estudiantes.

También es importante precisar que las barreras arquitectónicas son el pan de cada día en estudiantes usuarios de silla de rueda. Gallo & Mendoza (2020), donde en muchos lugares los espacios públicos están invadidos y menos accesible y más aún cuando es una discapacidad como la distrofia muscular que radica en la fuerza muscular necesaria para la movilización.

Finalmente hablar de las barreras actitudinales, es un tema muy común cuando hablamos de inclusión social precisamente porque aún la sociedad está enfrascada desde modelos tradicionales antiguos como el modelo de prescindencia, Quintana (2021), donde se centran más en la discapacidad que en la persona, por ello aún se necesita más escenarios de sensibilización, que la sociedad deje de ver a las personas con discapacidad como enfermos y los vea como sujetos de derecho como lo manifiesta la convención de las naciones unidas, es una tarea que se debe cumplir desde las instituciones, garantizar que toda persona con discapacidad pueda ser vista como un sujeto de derecho; dentro de los niveles académicos predominó la discapacidad actitudinal, se puede considerar que en los niveles secundario y superior se pudo evidenciar más dado que el niño en su inocencia excluye por ignorancia, por falta de formación que viene desde su formación en el hogar.

REFERENCIAS

- Huenul, A. C., Hernández, V. S., & Hormazábal, G. V. (2016). Barreras de aprendizaje para estudiantes con discapacidad en una universidad chilena. *Demandas estudiantiles y desafíos institucionales. Actualidades investigativas en educación*, 16(3). <https://www.scielo.sa.cr/pdf/aie/v16n3/1409-4703-aie-16-03-00067.pdf>
- Cammarata-Scalisi, F., Camacho, N., Alvarado, J., & Lacruz-Rengel, M. A. (2008). Distrofia muscular de Duchenne, presentación clínica. *Revista chilena de pediatría*, 79(5), 495-501. https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=s0370-41062008000500007&script=sci_arttext
- Moriña, A., & Cotán Fernández, A. (2017). Educación Inclusiva y Enseñanza Superior desde la mirada de estudiantes con Diversidad Funcional. *Revista Digital de Investigación en Docencia Universitaria*, 11(1), 20-37. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-25162017000100003
- Almazán, A. B. (2015). Barreras arquitectónicas en los centros educativos. Palma de Mayorca España: Universitat de le Illes Balears. <https://repositori.uib.es/xmlui/handle/11201/145444>

Escudero, E. F., & Rodríguez, M. Z. (2020). Las barreras actitudinales y estructurales en el proceso de aprendizaje en los estudiantes universitarios con discapacidad. *Revista Metropolitana de Ciencias Aplicadas*, 3(2), 6-15. <https://www.remca.umet.edu.ec/index.php/REMCA/article/view/259>

Vigil Saldarriaga, G. (2021). Falta de accesibilidad de educación inicial para niños con discapacidad física de escasos recursos en el distrito de ATE. <https://repositorio.usil.edu.pe/items/a1fc0549-61ff-4261-9c17-dddeba842475>

Soto, J. F. K., & Better, H. D. (2023). Boccia, un deporte que trasforma vidas. *GADE: Revista Científica*, 3(4), 327-342. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9094335>

Gallo Zavaleta, H. S., & Mendoza Montoya, K. E. (2020). El comercio y el espacio público como oportunidad de regeneración urbana de la urbanización Monserrate, Trujillo-2019. <https://repositorio.ucv.edu.pe/handle/20.500.12692/48639>

Quintana Núñez, A. P. (2021). Representaciones sociales sobre discapacidad del personal de salud de una ese en el municipio de la unión Nariño 2020. <https://repositorio.autonoma.edu.co/handle/11182/1279>