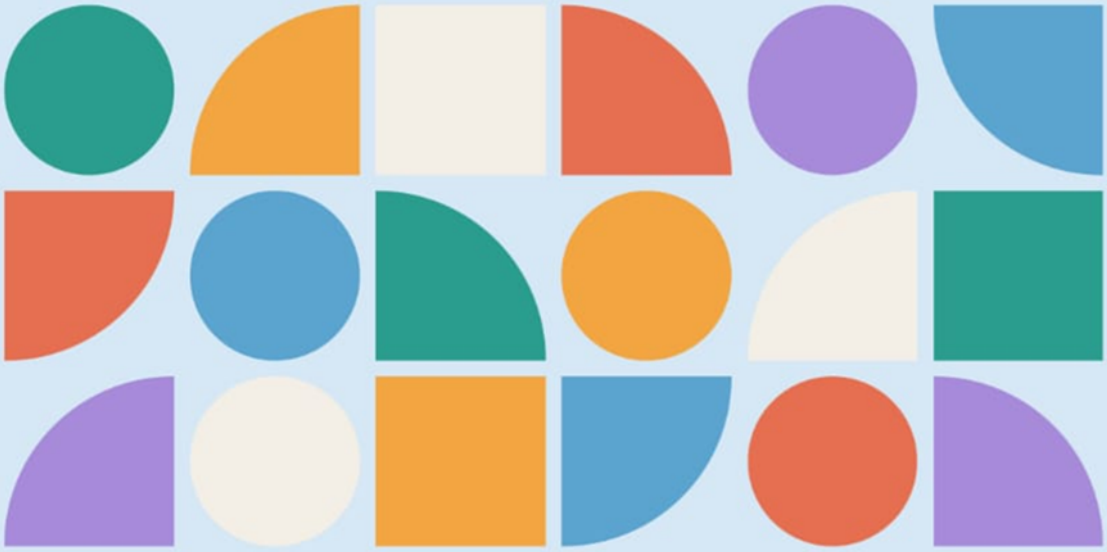
Discapacidad, inclusión y calidad de vida:

miradas multidisciplinarias

Diana Franco Alejandre
Coordinadora



CMU Mexiquense Colegio Universitario Licenciaturas
ACANITS
GRUPO EDITORIAL ACANITS

Discapacidad, inclusión y calidad de vida:

miradas multidisciplinarias

Diana Franco Alejandre
Coordinadora

ACANITS

GRUPO EDITORIAL ACANITS

Primera Edición: noviembre, 2026

© 2026 Academia Nacional de Investigación en Trabajo Social.
ISBN: 978-607-8987-72-6
DOI: https://doi.org/10.62621/nf3vc604

Academia Nacional de Investigación en Trabajo Social (ACANITS).
Colegio Mexiquense Universitario.

© 2026 Por características tipográficas y de diseño editorialACANITS A.C.

Portada: Martín Castro Guzmán
correctora de estilo: L. C. C. María de Lourdes Ochoa Guillén

Todos los artículos de este libro fueron sometidos a dictamen doble ciego por pares académicos y son responsabilidad de cada autor.

Este libro electrónico es editado por la Academia Nacional de Investigación en Trabajo Social (ACANITS) bajo la licencia Creative Commons CC BY-NC-SA 4.0; que de manera gratuita pone a disposición esta obra siempre y cuando se le atribuya el crédito al autor. También puede leer, descargar, compartir, copiar y redistribuir el material sin fines comerciales y con la utilización de esta misma licencia.

Impreso en México

Índice

	Pág.
Introducción	10
Capítulo 1. Generalidades de la discapacidad: la evolución histórica de los modelos hacia la práctica inclusiva y deportiva *Diana Franco Alejandre* *Karen Lorena Gutiérrez Maldonado*	20
Capítulo 2. El papel del diseño universal del aprendizaje en la creación de entornos accesibles para alumnos con discapacidad intelectual *Joselin Guadalupe Contreras Vega* *Ruth Vera Nava*	33
Capítulo 3. Repercusiones psicomotrices y sociales del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la integración educativa. Estudio de Caso *Denisse Paola Romero Díaz* *Elda Alexa Albarrán Colín*	54
Capítulo 4. Análisis comparativo: Ergonomía e higiene postural en niños con parálisis cerebral (PC), en un Centro de Atención Múltiple, desde el estudio de caso *Wendy Contreras Vega* *Joselin Guadalupe Contreras Vega*	75
Capítulo 5. Dinámicas y desafíos: El rol de las tareas de crianza en la atención familiar del autismo *Ruth Vera Nava* *Denisse Paola Romero Díaz*	103

Capítulo 6. Transformación familiar, carga del cuidador y adaptación: El caso del adulto con síndrome de Down 127
Elda Alexa Albarrán Colín
Wendy Contreras Vega

Capítulo 7. Discapacidad, deporte adaptado y calidad de vida en personas en silla de ruedas: un análisis empírico 142
Diana Franco Alejandre
Lucia Karen Romero López.
Karen Lorena Gutiérrez Maldonado

Semblanza de Autoras 169

Introducción

La discapacidad constituye una de las realidades sociales más complejas y multidimensionales de las sociedades contemporáneas, cuyo estudio demanda perspectivas teóricas, metodológicas y profesionales capaces de reconocer la diversidad humana, las desigualdades estructurales y las condiciones sociales, económicas, culturales e institucionales que inciden en la vida cotidiana de las personas. Su comprensión requiere superar las interpretaciones tradicionales centradas exclusivamente en las limitaciones individuales o en las condiciones biomédicas, para avanzar hacia enfoques integrales que reconozcan a las personas con discapacidad como sujetos de derechos, con capacidades, autonomía, aspiraciones y posibilidades de participación en los distintos ámbitos de la vida social.

Desde esta perspectiva, la discapacidad no puede comprenderse únicamente como una condición individual, sino como una realidad configurada por la interacción entre las características de las personas y las barreras físicas, sociales, educativas, económicas, culturales y actitudinales que restringen el ejercicio pleno de sus derechos. En consecuencia, su abordaje exige reconocer las responsabilidades del Estado, las instituciones, las familias y la sociedad en la construcción de condiciones de accesibilidad, igualdad de oportunidades, inclusión y justicia social. Esta concepción adquiere particular relevancia en contextos caracterizados por profundas desigualdades sociales, donde las posibilidades de acceso a la educación, la salud, la rehabilitación, el empleo, el deporte y los servicios de apoyo continúan siendo diferenciadas.

En este marco surge la obra *Aproximaciones multidisciplinarias a la discapacidad: entornos educativos, dinámicas familiares y calidad de vida*, coordinada por Diana Franco Alejandre, como resultado del interés, compromiso académico y esfuerzo colectivo de estudiantes de posgrado, profesionales e investigadores que comparten la preocupación por comprender las condiciones de vida de las personas con discapacidad y contribuir a la transformación de los entornos en los que desarrollan sus experiencias cotidianas. La obra reconoce que la

discapacidad y las dinámicas familiares constituyen campos de análisis estrechamente relacionados, cuya comprensión requiere recuperar tanto las experiencias individuales como las relaciones sociales, las prácticas institucionales y las redes de apoyo que intervienen en los procesos de inclusión, cuidado y bienestar.

Una de las principales aportaciones de este libro radica en su intención de trascender las aproximaciones exclusivamente conceptuales para establecer un diálogo entre los fundamentos teóricos, las experiencias profesionales y las evidencias empíricas construidas en escenarios concretos de intervención. Desde una orientación predominantemente cualitativa, interpretativa y crítica, los trabajos reunidos recuperan las experiencias de personas con discapacidad, familiares, docentes, cuidadores y profesionales, reconociendo que sus conocimientos, percepciones y prácticas constituyen elementos fundamentales para comprender las problemáticas que enfrentan y las estrategias que desarrollan para responder a ellas.

La perspectiva multidisciplinaria que orienta esta publicación permite articular aportaciones provenientes de la educación, la psicología, las ciencias de la salud, la rehabilitación, el estudio de las familias y las ciencias sociales, entre otros campos del conocimiento. Esta convergencia resulta indispensable para analizar la discapacidad en su complejidad, pues las necesidades y posibilidades de desarrollo humano no se encuentran determinadas por una sola dimensión, sino por la interacción de factores personales, familiares, comunitarios e institucionales. De esta manera, el libro propone una comprensión integral de la discapacidad, en la que la inclusión educativa, los procesos de crianza, las responsabilidades del cuidado, la accesibilidad y la participación deportiva se relacionan directamente con el bienestar y la calidad de vida.

Particular importancia adquiere el reconocimiento de las familias como espacios fundamentales de socialización, convivencia, protección, aprendizaje y construcción de vínculos afectivos. Sin embargo, las experiencias familiares relacionadas con la discapacidad también permiten identificar desigualdades en la distribución de las responsabilidades de cuidado, sobrecargas físicas y emocionales,

limitaciones económicas y dificultades para acceder a servicios especializados. Estas condiciones evidencian la necesidad de superar las interpretaciones que consideran el cuidado como una responsabilidad exclusivamente privada, para reconocerlo como una dimensión del bienestar social que requiere corresponsabilidad entre las familias, las instituciones, las comunidades y el Estado.

En el ámbito educativo, la inclusión representa un desafío que trasciende el acceso formal a los espacios escolares. Implica transformar las prácticas pedagógicas, los modelos de enseñanza, los procesos de evaluación, la organización institucional y las actitudes que históricamente han contribuido a reproducir mecanismos de exclusión. La construcción de entornos educativos accesibles demanda reconocer las particularidades de cada estudiante, garantizar los apoyos necesarios y promover estrategias de enseñanza que favorezcan el aprendizaje, la participación, la autonomía y el desarrollo integral. En este proceso, la formación docente y la participación de las familias constituyen componentes esenciales para avanzar hacia una educación verdaderamente inclusiva.

Asimismo, la calidad de vida debe comprenderse desde una perspectiva multidimensional, que incorpore no solamente las condiciones materiales de existencia y el bienestar físico, sino también la autodeterminación, las relaciones interpersonales, el bienestar emocional, la inclusión social, la participación comunitaria y el ejercicio efectivo de los derechos. Desde este posicionamiento, el desarrollo humano de las personas con discapacidad requiere generar oportunidades reales para decidir sobre sus proyectos de vida, fortalecer sus capacidades y participar activamente en la construcción de sus propios procesos de bienestar.

La presente obra se encuentra integrada por siete capítulos que articulan fundamentos conceptuales, reflexiones metodológicas, estudios de caso y experiencias de intervención profesional. Su organización permite transitar desde el análisis histórico y conceptual de la discapacidad hacia el estudio de los entornos educativos, las dinámicas familiares, las responsabilidades del cuidado y las

posibilidades que ofrece el deporte adaptado para fortalecer la inclusión y la calidad de vida.

El primer capítulo, "*Generalidades de la discapacidad: la evolución histórica de los modelos hacia la práctica inclusiva y deportiva*", presenta una revisión conceptual e histórica de los principales modelos mediante los cuales se ha interpretado y atendido la discapacidad. Su análisis permite reconocer el tránsito desde perspectivas asistencialistas y médico-rehabilitadoras hacia enfoques sociales y de derechos humanos que sitúan la dignidad, la autonomía, la accesibilidad universal y la igualdad de oportunidades como principios fundamentales. Asimismo, destaca la importancia de la inclusión en las actividades físicas y deportivas, así como la necesidad de transformar las estructuras legales, institucionales, educativas y sociales mediante la participación coordinada de los tres órdenes de gobierno y de la sociedad.

El segundo capítulo, "*El papel del diseño universal del aprendizaje en la creación de entornos accesibles para alumnos con discapacidad intelectual*", analiza la implementación del Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA) en un Centro de Atención Múltiple (CAM), desde una perspectiva cualitativa e interpretativa. El estudio recupera experiencias de la práctica pedagógica para identificar barreras que limitan el aprendizaje y la participación del alumnado con discapacidad intelectual, al tiempo que reconoce las posibilidades de construir ambientes educativos flexibles, equitativos y accesibles. Sus aportaciones invitan a reflexionar sobre la formación docente, la diversificación de las estrategias didácticas y la responsabilidad de las autoridades educativas en el seguimiento y evaluación de las políticas de inclusión escolar.

El tercer capítulo, "*Repercusiones psicomotrices y sociales del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la integración educativa. Estudio de caso*", aborda las experiencias de inclusión educativa de un alumno de nivel preescolar, considerando las particularidades de su desarrollo cognitivo, motriz y social. A partir del estudio de caso, se analizan los desafíos que enfrenta el proceso educativo y la importancia de implementar ajustes razonables, apoyos individualizados y

estrategias pedagógicas diversificadas. El capítulo permite reconocer que la inclusión no consiste únicamente en incorporar al alumnado a los espacios escolares, sino en generar condiciones que favorezcan su participación efectiva, respetando sus necesidades, características y formas particulares de aprendizaje e interacción social.

El cuarto capítulo, "Análisis comparativo: Ergonomía e higiene postural en niños con *parálisis cerebral (PC), en un Centro de Atención Múltiple (CAM)*", examina la importancia de las intervenciones tempranas relacionadas con la ergonomía y la higiene postural en niñas y niños con parálisis cerebral. Desde una perspectiva orientada al bienestar físico y la prevención de complicaciones osteoarticulares, el estudio destaca la necesidad de fortalecer las capacidades de docentes y cuidadores primarios mediante procesos de capacitación y acompañamiento especializado. Sus resultados contribuyen a reconocer la importancia de las prácticas preventivas y de atención integral para mejorar las condiciones de bienestar, funcionalidad y calidad de vida de la población infantil con discapacidad.

El quinto capítulo, "*Dinámicas y desafíos: El rol de las tareas de crianza en la atención familiar del autismo*", centra su análisis en las transformaciones que experimentan las familias con hijas e hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. La investigación examina la reorganización de las responsabilidades familiares, los estilos de crianza y las estrategias de acompañamiento que desarrollan madres, padres y otros integrantes de la familia. Particular atención se concede a las funciones de cuidado y mediación que desempeñan las personas adultas en el fortalecimiento de las habilidades comunicativas, afectivas y sociales de sus hijos. Desde esta perspectiva, la familia es reconocida como un espacio dinámico de aprendizaje recíproco, adaptación y construcción de vínculos, pero también como un ámbito que requiere apoyos institucionales para evitar la concentración desigual de las responsabilidades de cuidado.

El sexto capítulo, "*Transformación familiar, carga del cuidador y adaptación: El caso del adulto con síndrome de Down*", profundiza en las repercusiones familiares asociadas al cuidado de un adulto joven con discapacidad múltiple, síndrome de Down y cardiopatía congénita. A

través del análisis de esta experiencia, se visibilizan las exigencias físicas, emocionales, económicas y organizativas que enfrenta la persona cuidadora principal, así como las transformaciones que se producen en la vida familiar a lo largo del ciclo vital. El capítulo pone de manifiesto la importancia de fortalecer las redes de apoyo familiares, comunitarias e institucionales, además de reconocer que las necesidades de cuidado no desaparecen con la transición a la vida adulta, sino que pueden adquirir nuevas características y demandar respuestas sociales e institucionales diferenciadas.

Finalmente, el séptimo capítulo, "*Discapacidad, deporte adaptado y calidad de vida en personas en silla de ruedas: un análisis empírico*", examina la contribución de la actividad deportiva adaptada al fortalecimiento de las capacidades personales y socioafectivas de las personas usuarias de silla de ruedas. El estudio reconoce la importancia del deporte en el desarrollo del autoconcepto, el bienestar emocional, la construcción de relaciones interpersonales y la participación social. Asimismo, destaca la necesidad de impulsar políticas públicas que garanticen condiciones de accesibilidad, apoyos técnicos, recursos materiales y mecanismos de respaldo económico adecuados para quienes practican deporte adaptado. Desde esta perspectiva, la actividad física y deportiva constituye no solamente una oportunidad para mejorar las condiciones de salud, sino también un espacio para el reconocimiento social, la autonomía y el ejercicio de derechos.

En su conjunto, los siete capítulos permiten identificar que la discapacidad constituye un campo de estudio e intervención que exige respuestas integrales, sustentadas en el conocimiento científico, la sensibilidad social y el compromiso ético de las instituciones y los profesionales. Las experiencias documentadas muestran que los procesos de inclusión y bienestar no dependen exclusivamente de las capacidades individuales o de los esfuerzos familiares, sino también de las condiciones estructurales que posibilitan o restringen el acceso a recursos, servicios, oportunidades y espacios de participación.

Desde una lectura crítica de las realidades sociales, resulta indispensable reconocer que las desigualdades económicas, territoriales, educativas y de género pueden profundizar las condiciones

de exclusión que enfrentan las personas con discapacidad y sus familias. Particularmente, las responsabilidades de cuidado suelen distribuirse de manera desigual, recayendo con frecuencia en las mujeres, lo que plantea desafíos relacionados con el reconocimiento social del cuidado, la disponibilidad de servicios especializados y la construcción de sistemas de apoyo que contribuyan a una distribución más equitativa de estas responsabilidades.

En este sentido, la obra invita a reflexionar sobre la necesidad de fortalecer políticas públicas inclusivas que superen las respuestas fragmentadas y asistencialistas, para avanzar hacia estrategias articuladas de educación, salud, protección social, rehabilitación, accesibilidad, deporte y participación comunitaria. La garantía de los derechos de las personas con discapacidad demanda acciones institucionales sostenidas, recursos suficientes, mecanismos de evaluación y, fundamentalmente, la participación activa de las propias personas con discapacidad en las decisiones que afectan sus condiciones de vida.

De igual manera, los trabajos reunidos permiten destacar la relevancia de la intervención multidisciplinaria y del diálogo entre distintos campos profesionales. La educación, las ciencias de la salud, la psicología, el Trabajo Social y otras disciplinas tienen la posibilidad de contribuir, desde sus respectivos fundamentos teóricos y metodológicos, a la construcción de estrategias de acompañamiento, prevención, promoción de derechos y fortalecimiento de las capacidades individuales, familiares y comunitarias. No obstante, esta colaboración debe reconocer a las personas con discapacidad como protagonistas de sus propios procesos, evitando prácticas paternalistas y promoviendo relaciones sustentadas en el respeto, la participación y la autodeterminación.

La contribución académica de Aproximaciones multidisciplinarias a la discapacidad: entornos educativos, dinámicas familiares y calidad de vida radica también en recuperar las experiencias cotidianas como fuentes legítimas de conocimiento. Los estudios presentados permiten establecer relaciones entre las construcciones teóricas y las realidades observadas, aportando elementos para la reflexión metodológica, la

formación profesional y el diseño de futuras investigaciones. De esta manera, la obra fortalece la importancia de producir conocimientos socialmente pertinentes, capaces de orientar procesos de intervención y contribuir a la transformación de prácticas institucionales que históricamente han limitado la inclusión de las personas con discapacidad.

El libro está dirigido a estudiantes, docentes, investigadores, profesionales de las ciencias sociales, de la educación y de la salud, personas con discapacidad, familiares, cuidadores, responsables de instituciones públicas y organizaciones de la sociedad civil. Su contenido ofrece elementos conceptuales, metodológicos y empíricos para comprender las diversas manifestaciones de la discapacidad, analizar los desafíos que enfrentan las familias y reconocer experiencias que pueden contribuir al mejoramiento de las prácticas profesionales y de las condiciones de vida.

Finalmente, esta obra representa una invitación a repensar la discapacidad desde una perspectiva humana, crítica, incluyente y comprometida con la justicia social. Reconocer la diversidad humana implica cuestionar las estructuras que producen exclusión, transformar las prácticas que reproducen desigualdades y construir entornos donde todas las personas puedan desarrollar sus capacidades, ejercer sus derechos y participar plenamente en la vida colectiva. La inclusión no debe entenderse como una concesión institucional ni como una responsabilidad exclusiva de las familias, sino como una obligación social compartida, fundamentada en el reconocimiento de la dignidad humana y el derecho de todas las personas a vivir con autonomía, bienestar y calidad de vida.

En consecuencia, el principal horizonte de esta publicación consiste en contribuir a una sociedad en la que las diferencias no se conviertan en desigualdades, las necesidades de apoyo no representen motivos de exclusión y la discapacidad sea comprendida desde el reconocimiento de los derechos, las capacidades y las posibilidades de desarrollo humano. Bajo esta convicción, los conocimientos y experiencias reunidos en el libro constituyen una aportación para fortalecer la investigación, enriquecer la intervención profesional y avanzar en la

construcción de entornos educativos, familiares y comunitarios más accesibles, solidarios e incluyentes.

Diana Franco Alejandre

Capítulo 1

Generalidades de la discapacidad: la evolución histórica de los modelos hacia la práctica inclusiva y deportiva

Diana Franco Alejandre
Karen Lorena Gutiérrez Maldonado

Resumen

El presente estudio describe los antecedentes conceptuales, históricos y normativos que dan sustento a la comprensión actual de la discapacidad. Mediante este análisis documental, se identifica el marco teórico preciso para abordar las investigaciones empíricas en los siguientes apartados de esta obra, relacionando la evolución de los modelos teóricos con las exigencias reales de la educación inclusiva y el deporte adaptado.

Desarrollo

La evolución histórica de los modelos de la atención a las personas con discapacidad se desarrolló bajo la premisa del modelo de prescindencia y el modelo médico- rehabilitatorio, que representan dos etapas fundamentales para la construcción de un marco conceptual de la discapacidad. La diferencia de estos modelos radica específicamente en los periodos de vigencia, las causas atribuidas a la discapacidad y su enfoque de atención.

El modelo de prescindencia que predominó desde la antigüedad clásica y se extendió hasta la edad media, miraba a la discapacidad bajo un modelo religioso o moral, y la visibilizaba como un castigo divino y con un pronóstico negativo. Esto originó, en las personas, expulsión física, marginación y exclusión social; consideraban a las personas no

importantes y sin derechos para la sociedad. En contraste, el modelo médico-rehabilitatorio se consolidó a lo largo del siglo XX, debido a su enfoque clínico y de salud para la atención de las personas; consideraba a la discapacidad como enfermedad, limitación o problema físico del individuo. Con esta propuesta científica la atención médica se centró en un diagnóstico y un plan de tratamiento para lograr el funcionamiento "normal" de las personas. El modelo médico-rehabilitatorio rompió con el aislamiento del modelo de prescindencia, aunque dejó la responsabilidad en las personas con discapacidad para adaptación a la sociedad (Velarde Lizama, 2016).

Sin embargo, el modelo social y de derechos humanos surge a principios del siglo XXI, considerando que las causas de la discapacidad no eran de tipo religioso o biológicas, sino predominantemente sociales, es decir, el resultado de la interacción entre las características físicas, intelectuales o sensoriales de las personas, y las diversas barreras físicas, actitudinales, comunicativas e institucionales que limitan o impiden su participación plena. Por lo tanto, el objetivo de este modelo social es garantizar la igualdad de oportunidades, la accesibilidad universal, la autonomía de las personas pero, sobre todo, la dignidad humana. En otras palabras, transforma a la persona en un sujeto pleno de derecho, requiriendo la participación del Estado y sociedad en la modificación de estructuras (físicas y urbanas, legales e institucionales, educativas, laborales, de comunicación e información, culturales y sociales) para incluir la diversidad humana (Palacios, 2008; Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2006).

Este recorrido histórico sobre los modelos de la discapacidad ha permitido conocer los avances en la atención a las personas con discapacidad, observando cómo la exclusión propia del modelo de prescindencia ha quedado atrás, para dar paso al modelo social de la diversidad, que pone de manifiesto, ante todo, la dignidad humana de las personas, así como los conceptos, la terminología y el lenguaje que ha sido construido por la sociedad a lo largo del tiempo.

Marco conceptual: Modelos y discapacidad

La trayectoria histórica sobre los modelos de atención a la discapacidad permite comprender que los términos utilizados para dirigirse a las personas no eran los apropiados, más bien eran atribuidos a la visión ideológica y científica de su época; aun así, los enfoques médicos tradicionales utilizaban expresiones diminutivas o términos discriminatorios estrictamente patológicos como inválido, minusválido, impedido, deficiente, lisiado, incapacitado o paciente, que oprimían a la persona a su discapacidad. Actualmente, el marco conceptual y derechos humanos demanda un lenguaje incluyente, respetuoso y centrado en la dignidad humana reconociéndolos como personas con discapacidad o diversidad funcional. Utilizar este lenguaje no garantiza una corrección propia, sino una consecuencia lógica de adoptar una representación donde las palabras legitimicen los derechos, visibilicen las barreras del entorno y aseguren que la diversidad es una condición propia y valiosa de la especie humana.

Basándose en esta visión de términos la Organización Mundial de la Salud (OMS), en su modelo biopsicosocial, reconoce que la discapacidad no se limita exclusivamente a una deficiencia física, mental o sensorial, sino se presenta como una restricción funcional originada y manifestada por barreras del entorno, restringiendo el ejercicio pleno de las actividades de la vida diaria (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2001). Del mismo modo, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) menciona que la discapacidad es un término que evoluciona y se origina de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras (actitud y entorno), que obstaculizan la participación plena en la sociedad en igualdad de oportunidades con los demás. El concepto de la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas menciona que “Las personas con discapacidad incluyen aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (ONU, 2006).

Con estas conceptualizaciones relacionales y biopsicosociales se reconoce que la discapacidad no constituye un atributo estático ni exclusivo del individuo, sino el resultado de la interacción entre las deficiencias físicas, sensoriales, intelectuales y psicosociales, considerando necesario evaluar estas tipologías tradicionales de la discapacidad, las cuales ante los nuevos modelos de atención y de derechos humanos, dejan de ser vistas como condiciones clínicas limitantes, debiendo ser analizadas en función de las restricciones funcionales y las barreras que impiden la participación plena en la sociedad.

Barreras para el aprendizaje y la participación (BAP)

Las barreras para el aprendizaje y la participación (BAP) tienen una enorme similitud conceptual entre la evolución histórica de los modelos de la discapacidad y su transformación teórica. La discapacidad dejó de verse y explicarse como una tragedia personal o condición biológica, para verse desde la mirada de una construcción racional y social, donde el fracaso escolar y la exclusión educativa han dejado de ser atribuidas a las limitaciones individuales de la persona. Las BAP surgen a partir del cambio conceptual tradicional conocido como "necesidades educativas especiales", hacia un concepto epistemológico contemporáneo de educación inclusiva, donde el alumnado deja de tener necesidades y pasa a experimentar "barreras" originadas por un entorno escolar que no ha sido diseñado para atender la diversidad de todo el alumnado (Booth y Ainscow, 2002; Blanco 2006).

Las BAP son una serie de factores, situaciones, ideas, prácticas, normas, actitudes, prejuicios, relaciones, culturas y políticas que obstaculizan, dificultan, limitan, discriminan, marginan o excluyen a los alumnos del pleno derecho a acceder a una educación de calidad y a las oportunidades de aprendizaje que ofrece el currículo de la Educación Básica (Dirección General de Educación Indígena, 2012).

Dichas barreras se clasifican en:

1. Barreras actitudinales y culturales: Están relacionadas con las normas y actitudes que originan prejuicios y discriminación,

excluyendo a ciertos grupos de alumnos quienes se ven limitados en su participación y aprendizaje.
2. Barreras físicas arquitectónicas: Falta de rampas con adecuaciones necesarias (puertas reducidas, baños sin adaptaciones, ausencia de elevadores y unidades deportivas con pavimiento inaccesibles, carencia de transporte público adaptado.
3. Barreras comunicativas: Existencia de espacios físicos con falta de señaléticas en braille, ausencia de intérpretes de lengua de señas mexicanas, escases de subtítulos en materiales didácticos adaptados o páginas web sin códigos para la accesibilidad digital.
4. Barreras metodológicas o didácticas: Métodos que no consideran la diversidad educativa del alumnado y un ambiente escolar hostil de marginación.
5. Barreras organizativas, normativas y materiales: Escasez de promoción de la inclusión y recursos adecuados, limitantes del acceso a una educación equitativa; la ausencia de libros y materiales didácticos hasta la falta de infraestructura adecuada.

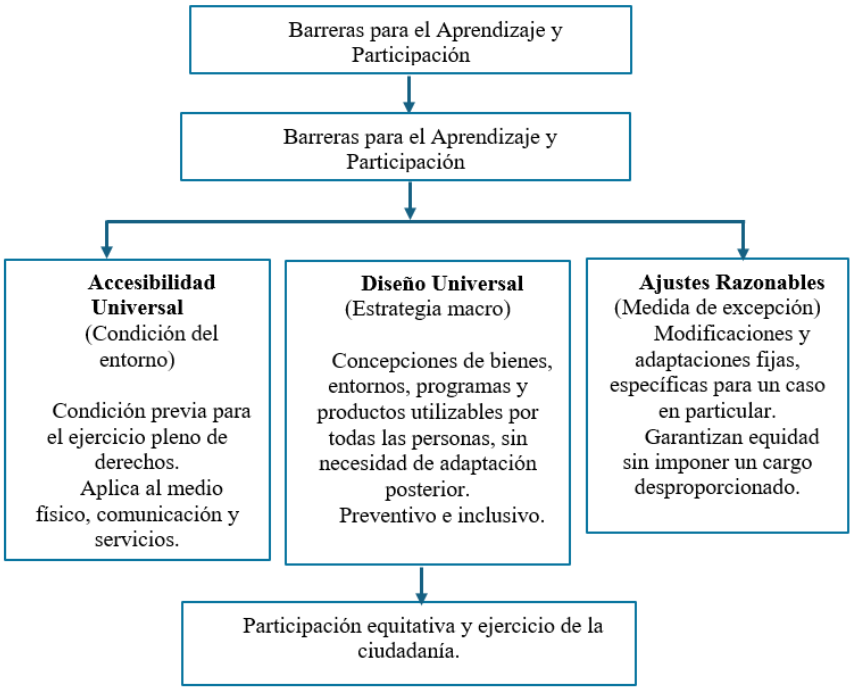
Por lo tanto, las BAP no se trabajan de forma separada, debe haber un vínculo mutuo. Por ejemplo, las barreras normativas o institucionales que carecen de presupuestos pueden generar barreras metodológicas como la falta de capacitación y actualización docente y materiales educativos, las cuales favorecen a las barreras actitudinales, es decir, los prejuicios y el rechazo en el aula. Esta combinación de factores requiere de una intervención política inclusiva que asuma un enfoque sistémico y transversal, y no de medidas divididas o asistencialistas (Arnaiz, 2019).

Otro aspecto por considerar es la participación familiar debido a que el modelo social con enfoque de derechos humanos concibe a las dinámicas familiares como el entorno de desarrollo, mediación y garantía de derechos. Las barreras actitudinales y normativas del entorno no solo consideran a la persona con discapacidad, también afectan constantemente al sistema familiar; por ello, la eliminación de las BAP requiere fortalecer el binomio familia-escuela, a través de la modificación de la estructura familiar, convirtiéndola en una red de apoyo activa, independiente y de inclusión comunitaria.

Para garantizar la participación equitativa es necesario neutralizar la presencia de las BAP, a través de la teoría social y la normatividad internacional, tomando en consideración los tres principios de actuación (véase la figura 1).

Figura 1

Principios de actuación de las BAP



Nota. Elaboración propia con base en Arnaiz (2019).

En conclusión, la interconexión de estos tres pilares debe garantizar la participación equitativa y neutralizar las BAP a través de la articulación de la teoría social, la cual sustenta que la discapacidad es una construcción socioambiental. Por su parte, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) presenta el marco teórico e instrumentos jurídicos que regulan la accesibilidad universal eliminando las dificultades de infraestructura, el transporte, la información y las comunicaciones. Así mismo, la educación inclusiva tiene como finalidad ajustar el sistema educativo general a través del

Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA) y la eliminación de las BAP. Por lo tanto, los ajustes razonables son estrategias específicas e individuales que deben ser aplicados cuando el diseño general no contribuye a los requerimientos particulares del alumnado.

El desarrollo de las BAP y los principios de actuación fundamentan las bases teóricas, es decir, estos dos elementos establecen que las barreras deben ser equilibradas en los contextos donde las personas se desenvuelven. El deporte adaptado es uno de estos escenarios sociocomunitarios y educativos donde mejor se visibiliza y aplica la eliminación de las BAP a través de la accesibilidad en la infraestructura, el diseño universal en reglamentos y metodologías deportivas, y los ajustes razonales en requerimientos y apoyo específicos. La neutralización de las BAP no se refiere única y exclusivamente al ámbito educativo, sino que su proyección exige llegar a todos los espacios de desarrollo humano y comunitario.

La articulación de estos principios en los contextos educativos, como son los Centros de Atención Múltiple (CAM) y las Unidades de Apoyo a la Reducación Regular (USAER), garantizan que la respuesta a la diversidad no se limite a la adquisición de contenidos curriculares, más bien, se conviertan en entornos educativos accesibles organizados bajo el DUA, con el propósito de establecer las bases del desarrollo integral del alumnado, garantizando una educación básica que ayude a la transición justa desde la educación básica hacia la vida adulta, permitiendo su integración a la formación laboral y a la participación en la sociedad.

Otra mirada de la discapacidad es la perspectiva interseccional, relacionada con el género, la edad, la condición socioeconómica y la institucionalización en el entorno geográfico. Esta perspectiva permite comprender las dimensiones de la exclusión, donde se visibiliza que las opresiones y las desventajas sociales no actúan de forma separada, sino se entrelazan y multiplican recíprocamente (Crenshaw, 1991; Viveros Vigoya, 2016). En este sentido, la discapacidad se origina de forma directa con múltiples variables estructurales. Por ejemplo:

1. Género: Se convierte en doble marginación cuando la condición de la discapacidad se cruza con ser mujer, enfrentando mayor

riesgo de violencia, menos oportunidades de un empleo formal y sobrecarga en las labores de cuidados (Comisión Económica para América Latina y el Caribe [CEPAL], 2020).

2. Edad: Las personas son más vulnerables en las etapas extremas del ciclo vital. Las niñas o niños con discapacidad enfrentan limitaciones severas en la detección y estimulación temprana, mientras que los adultos mayores padecen múltiples deficiencias asociadas con el proceso de envejecimiento, combinadas con la exclusión institucional (Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos [ACNUDH], 2018).
3. Condición socioeconómica: La pobreza extrema que limita el acceso a tecnologías de apoyo, tratamientos médico-rehabilitatorios y a entornos accesibles, originando un tránsito vicioso de exclusión social (Banco Mundial, 2021).
4. La institucionalización: El internamiento a centros de atención para la salud mental priva a las personas de su autonomía, limita su autodeterminación individual y disuelve el vínculo familiar y social.
5. Entorno geográfico: El lugar de residencia en zonas rurales o comunidades indígenas aumenta la desigualdad social por la falta de infraestructura a residencia en zonas rurales o comunidades indígenas; también, agrava las brechas de desigualdad debido a la carencia de infraestructura vial, y limita el uso de transporte adaptado y servicios especializados de salud y educación (Secretaría de Educación Pública [SEP] / Dirección General de Educación Indígena [DGEI], 2012).

La eliminación de las BAP exige que se establezca un enfoque interseccional tanto en el marco normativo como en la práctica pedagógica comunitaria, con el propósito de garantizar respuestas especiales y contextualizadas a la diversidad humana. En este marco, el impulso de las BAP en los contextos educativos y sociocomunitarios se relacionan por un objetivo en común, son el medio necesario para lograr la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Para Schalock y Verdugo (2002, 2007) la calidad de vida comprende dimensiones esenciales como el bienestar físico y emocional, las

relaciones interpersonales, el desarrollo personal, la autodeterminación e inclusión social. En este contexto, la práctica del deporte adaptado supera los límites de una actividad física o la rehabilitación biológica de la persona, y trasciende como una práctica social regulada y adaptada a las características de las personas, potenciando en ellas su autonomía y seguridad personal, la integración de redes de apoyo social y el sentido de pertenencia a la comunidad, a lo largo del ciclo de vida.

La eliminación de las BAP en los entornos educativos actuales debe considerar la accesibilidad digital, es decir, el acceso equitativo a las tecnologías de apoyo y sistemas aumentativos de comunicación, garantizando que las herramientas tecnológicas actúen como facilitadores de oportunidades y no como elementos nuevos de exclusión. Otros aspectos por considerar son la falta de capacitación docente, la eliminación de actividades administrativas y la falta de personal de apoyo especializado.

Conclusiones

A modo de cierre, la evolución de los modelos tradicionales prescindente y médico-rehabilitatorio, hacia el modelo social y de derechos humanos, no representan un cambio de ajustes terminológicos sino una transformación epistemológica e institucional indispensable, debido a que la discapacidad deja de ser vista como una tragedia individual o una limitación exclusivamente biológica, y se reconoce como un fenómeno participativo condicionado por las BAP existentes en el entorno. En este sentido, para lograr el bienestar social y la calidad de vida de las personas con discapacidad, se deben considerar los siguientes contextos: (a) educativo, con la finalidad de garantizar la eliminación de las BAP, a través del DUA y los ajustes razonables, superando el enfoque asistencialista para promover una educación equitativa; (b) familiar, las familias deben ser consideradas como la primera red de apoyo y mediación, es decir, pasando de la sobrecarga de cuidados al empoderamiento y acompañamiento para el logro de la autonomía de la persona con discapacidad; (c) perspectiva interseccional, es necesaria para manifestar que las opresiones originadas del género, la edad, la condición socioeconómica, la

institucionalización y el aislamiento geográfico generan las brechas de exclusión de forma específica.

En esta investigación el deporte adaptado se consolida no solo como una práctica social reglamentada o un derecho respaldado por la ONU, sino como un eje articulado transversal que vincula la escuela, la familia y la comunidad. A través de la actividad física inclusiva se promueve la accesibilidad, se fortalecen las redes de apoyo familiar y el sentido pleno a la ciudadanía.

En consecuencia, los marcos teóricos, normativos y conceptuales descritos en este documento establecen las bases para respaldar las investigaciones empíricas desarrolladas. Sin este alcance estructural y multidisciplinario, cualquier intervención corre el riesgo de desarrollar prácticas discriminatorias. Sin esta comprensión estructural, cualquier intento de intervención educativa o social corre el riesgo de reproducir prácticas asistencialistas. Por el contrario, al asumir la discapacidad desde la perspectiva de la diversidad y la garantía de derechos, se habilitan las condiciones reales para la participación plena y efectiva de las personas en la sociedad.

Referencias

Arnaiz Sánchez, P. (2019). "La educación inclusiva: el desafío de dar respuesta a la diversidad en la escuela actual", en *Revista Inclusiones*, 6(Especial), pp.1-22.

Banco Mundial. (2021). *Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible*. Grupo Banco Mundial. En:
https://documents1.worldbank.org/curated/en/099015012012140135/pdf/P17538307bf8530ef0b57005d4d17d157f6.pdf

Blanco, R. (2006). "La inclusión en educación: una cuestión de justicia y de igualdad", en *Sinéctica*, 29, pp.19-27. En: https://sinectica.iteso.mx/index.php/SINECTICA/article/view/199

Booth, T. y Ainscow, M. (2002). *Index for inclusion: developing learning and participation in schools*. CSIE. En: https://www.eenet.org.uk/resources/docs/Index%20English.pdf

Comisión Económica para América Latina y el Caribe [CEPAL]. (2020). *Personas con discapacidad ante la enfermedad por coronavirus (COVID-19) en América Latina y el Caribe: Datos y recomendaciones* (Informe COVID-19). Naciones Unidas. En: https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/352ee218-97a3-4569-b605-077eba4b4766/content

Crenshaw, K. (1991). "Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color", en *Stanford Law Review*, *43*(6), pp.1241-1299. En: https://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8/

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos [ACNUDH]. (2018). *Informe sobre los derechos de las personas con discapacidad* (A/HRC/37/22). Organización de las Naciones Unidas. En: https://www.ohchr.org/es/disability

Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Asamblea General de la ONU. Artículo 1. En: https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-with-disabilities

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. OMS. En: https://gemini.google.com/app/e3f22e65095a1a81#:~:text=https%3A//www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/2230/CIF_OMS.pdf

Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, características y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* Ediciones Cinca. En: https://consaludmental.org/publicaciones/Modelosocialdiscapacidad.pdf

Schalock, R. L., y Verdugo, M. Á. (2002). *Conceptualización, evaluación y aplicación de la calidad de vida en las personas con discapacidad*. Alianza Editorial.

Schalock, R. L., y Verdugo, M. Á. (2007). “El concepto de calidad de vida en los servicios humanos: Retos para su implementación”, en *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, *38*(224), pp.21-36. En: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2358892

Secretaría de Educación Pública [SEP] / Dirección General de Educación Indígena [DGEI]. (2012). *Marco curricular de la educación inicial y básica indígena*. SEP. En: https://www.gob.mx/sep

Velarde Lizama, V. (2016). “Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico”, en *Revista Empresa y Humanismo*, *15*(1), pp.115-135. En: https://doi.org/10.15581/015.15.4179

Viveros Vigoya, M. (2016). “La interseccionalidad: Una aproximación situada a la dominación”, en *Debate Feminista*, *52*, pp.1-17. En: https://doi.org/10.1016/j.df.2016.09.005

Capítulo 2

El papel del diseño universal del aprendizaje en la creación de entornos accesibles para alumnos con discapacidad intelectual

Joselin Guadalupe Contreras Vega
Ruth Vera Nava

Resumen

El Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA) surgió en la década de los 70´s en Estados Unidos, dentro de la arquitectura, con el propósito de crear productos, entornos, programas y servicios utilizables por todas las personas, sin necesidad de adaptaciones o diseños especializados. Este enfoque fue precursor de transformaciones en las prácticas pedagógicas inclusivas, tanto en el aula como fuera de ella, buscando la participación de todos los estudiantes y valorando sus capacidades. En el ámbito educativo, este modelo fue aplicado en 1990 por sus fundadores David H. Rose y Anne Meyer, junto con otros expertos. A través de sus investigaciones, diseñaron un marco de ejecución del DUA, que recoge los últimos avances en neurociencia aplicada al aprendizaje, investigación educativa, tecnologías y medios digitales.

Actualmente, en México, este modelo se emplea en la educación especial a través de un currículo accesible que guía el diseño de entornos de aprendizaje asequibles, inclusivos, equitativos y desafiantes para cada alumno, con el objetivo de lograr su autonomía y una educación inclusiva. La presente investigación tuvo como objetivo identificar la aplicación del DUA y cómo fomenta la creación de entornos de aprendizaje accesibles, inclusivos, equitativos y desafiantes para alumnos con discapacidad. La metodología utilizada fue un enfoque cualitativo descriptivo interpretativo. La muestra estuvo

compuesta por docentes de tres Centro de Atención Múltiple (CAM), a nivel preescolar, primaria baja, primaria alta, secundaria y de capacitación laboral.

Los hallazgos obtenidos mediante la interpretación y guías de observación indican que los docentes de educación especial se enfocan en un principio o directriz como base de su enseñanza. Esto ha ayudado a fortalecer la creación de entornos inclusivos, considerando diferentes alternativas para acceder al aprendizaje, tomando en cuenta el nivel de logro, prioridades de aprendizaje y características individuales de los alumnos en su práctica pedagógica inclusiva.

Desarrollo

La discapacidad es un término que abarca las deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones en la participación. Este fenómeno refleja la interacción entre las condiciones de salud de una persona y las barreras que surgen por razones económicas, culturales o sociales. No se limita exclusivamente a la discapacidad física, sensorial o intelectual, también incluye las limitaciones o restricciones en la realización de actividades cotidianas, como la educación, el trabajo y la participación política y social. Estas barreras, causadas por la discriminación, la exclusión y la falta de accesibilidad en espacios públicos y privados, pueden afectar a cualquier persona, sin importar su sexo, edad, raza, religión o condición socioeconómica (Franco, 2024).

Hoy en día, la discapacidad es considerada un problema de salud pública debido a su creciente prevalencia, según el séptimo Informe Mundial sobre la Discapacidad (2020), donde se estima que más de mil millones de personas en todo el mundo viven con algún tipo de discapacidad, lo cual representa alrededor del 15% de la población mundial. De este total, cerca de 785 millones de personas (15.6%) de 15 años y más viven con una discapacidad, mientras que el proyecto sobre la Carga Mundial de Morbilidad estima una cifra cercana a los 975 millones (19.4%). La Encuesta Mundial de Salud indica que, del total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2.2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento, mientras que la Carga Mundial de Morbilidad cifra en 190 millones (3.8%) de

personas con una “discapacidad grave”, equivalente a la discapacidad asociada a afecciones como la tetraplejía, la depresión grave o la ceguera.

En América Latina y el Caribe, 12% de la población vive con al menos una discapacidad, lo que representa alrededor de 66 millones de personas. En México, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI] (2024), a través de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica refiere que, en este año, había 121.6 millones de personas de cinco años y más. De ellas, 8.8 millones (7.2%) declararon tener discapacidad; 4.7 millones (53.5%) eran mujeres y 4.1 millones (46.5%) hombres. El mayor porcentaje se concentró en personas adultas mayores (60 años y más) con 50.0%. Los estados con mayor concentración de personas con discapacidad fueron Zacatecas (11.2%), Tabasco (10.1%), Durango (9.9%) y Oaxaca (8.8%), mientras que en los estados con porcentajes más bajos estuvieron Coahuila (5.2%), Chiapas (5.9%), México (6.1%), San Luis Potosí y Aguascalientes (6.2%, cada uno). Las discapacidades con mayor prevalencia son la visual, que afecta al 45% de la población; la motriz (40.3%) y la discapacidad intelectual (23.7%).

La presente investigación se enfoca en la discapacidad intelectual (DI) que desde el enfoque biopsicosocial y en palabras de Flórez (2018) en *Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad*, se define como un estado particular de funcionamiento, que conlleva limitaciones en el razonamiento, la resolución de problemas, el aprendizaje académico o en el pensamiento abstracto. Además, las personas con discapacidad intelectual pueden presentar distintos niveles de dificultad en las habilidades más básicas que permiten al individuo funcionar en la vida diaria: vestirse, alimentarse, tomar un transporte público o responder un correo electrónico. Y estas dificultades siempre comienzan en la infancia.

Siendo originada por diversos factores: (a) Prenatales: estos se presentan antes del nacimiento, durante la vida intrauterina, es decir, cuando el niño se encuentra dentro del útero, a través de factores genéticos y ambientales; (b) Perinatales: se presentan desde el inicio del trabajo de parto hasta las 48 horas posteriores al nacimiento. Incluyen

el parto prematuro, los traumatismos o lesiones ocasionadas por accidentes, la exposición a agentes infecciosos o intoxicaciones, y las complicaciones durante el parto; (c) Postnatales: consideradas como causas adquiridas, estas situaciones ocurren después del nacimiento e involucran principalmente dos tipos de factores, denominados ambientales y biológicos (Social, 2021).

La DI se caracteriza por limitaciones significativas tanto en la estructura del pensamiento razonado como en la conducta adaptativa de la persona, incluyendo el autocuidado, asistir a la escuela o aprender habilidades sociales. Según su grado, la DI se agrupa en tres niveles, presentados a continuación (véase la tabla1):

Tabla 1

Niveles de la DI

Nivel	Coeficiente intelectual	Características
Leve	50 a 69	Cambios en el funcionamiento social y ocupacional, requiriendo cierto apoyo para la realización de tareas de la vida diaria, en el cuidado de la salud; repercusiones más significativas en procesos de lectura y escritura, razonamiento lógico matemático.
Moderada	35 a 49	Se desarrollan de menor manera las habilidades intelectuales y sociales, requiriendo de mayor apoyo para realizar tareas de la vida cotidiana; necesita de mayor tiempo para poder ser autónoma y su lenguaje es limitado.
Grave	20 a 34	Habilidades sociales, intelectuales y de auto cuidado; requieren supervisión para la realización de tareas, con un lenguaje oral limitado, o palabras aisladas.
Profundo	Menor de 20	Supervisión y ayuda permanente en diferentes áreas de la vida; comunicación no verbal rudimentaria.

Nota. Elaboración propia con base en *el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (2025).

En los niños, estos niveles y grados de coeficiente intelectual afectan su desarrollo biopsicosocial, originando repercusiones en actividades

relacionadas con el funcionamiento social y ocupacional, por lo cual necesitan apoyo para su realización. Ejemplo de ello son las actividades de la vida diaria, el cuidado a la salud y los procesos de enseñanza-aprendizaje como la lectura, escritura, o el razonamiento lógico matemático.

Las etapas de desarrollo cognitivo juegan un papel activo en la construcción de estructuras de conocimiento del niño. "Comprender es inventar", destacando la naturaleza autónoma en la construcción del conocimiento y la dependencia del individuo, donde los factores sociales, culturales y las redes sociales son una fuente significativa de recursos y oportunidades que potencian y configuran dicho desarrollo de forma continua, es decir, la construcción del conocimiento no sucede de forma aislada, se fortalece y expande mediante la interacción constante con los otros medios externos (Vygotsky, 1995; Piaget, 1973; Bourdieu, 1986).

Cuando el desarrollo cognitivo del niño se ve afectado origina limitaciones en su entorno social, siendo una de ellas la educación, enfrentando dificultades para aprender los contenidos establecidos en el currículo escolar. No siempre se trata de una falta de esfuerzo o capacidad, muchas veces estas limitaciones reflejan que el niño aún no ha alcanzado el nivel de desarrollo cognitivo necesario para apropiarse de dichos contenidos. Por ello, es fundamental enriquecer el proceso educativo incorporando recursos adicionales o distintos, ajustados al momento evolutivo de cada alumno, para que así pueda lograr los objetivos propuestos (Víctor, 2021).

Por consiguiente, la educación especial debe adaptar los contenidos del currículum a las necesidades específicas del alumnado, desde el nivel inicial, preescolar, primaria, secundaria y, también, formación para la vida y el trabajo dirigida a niños y jóvenes, y cumplir con el objetivo que tienen los CAM: lograr la equidad y la inclusión de alumnado en todos los niveles y modalidades. Además, es importante proporcionar apoyo complementario y de transición a la educación regular para el alumnado que lo requiera mediante los planes y programas de estudios vigentes, es decir, promover diseños pedagógicos accesibles para favorecer la participación tanto en el aula

como en los espacios sociales y avanzar a una educación inclusiva, que permita garantizar a todo el alumnado, independientemente de sus capacidades o antecedentes, el acceso a una educación de calidad.

Este enfoque de educación inclusiva se centra en identificar y eliminar las barreras que impiden el aprendizaje y la participación (las BAP[1]), promoviendo un entorno donde el alumnado pueda desarrollarse plenamente a través del aprendizaje continuo y colaborativo (Dirección General de Educación Indígena, 2012). Se debe aplicar a todas las dificultades que experimenta el alumnado, que surgen de su interacción con los contextos, las personas, las políticas, las instituciones, las culturas y las circunstancias sociales y económicas que afectan su vida, es decir, las BAP hacen referencia a cómo estos factores influyen en el aprendizaje del alumnado, por lo tanto, es necesario buscar estrategias que permitan asegurar el aprendizaje, sin importar las condiciones a las que se enfrente.

Booth (2015) propone una clasificación de las barreras para el aprendizaje, alineadas las tres dimensiones de la escuela inclusiva, referentes a las culturas, políticas y prácticas. La oferta educativa tiene como finalidad eliminar las BAP que, de acuerdo con la Secretaría de Educación Pública (SEP), se entienden por los obstáculos que les impiden a los alumnos acceder y ejercer su derecho a la educación, calificándolas en las siguientes tres categorías:

1. *Actitudinales:* Estas barreras están relacionadas con actitudes de rechazo, segregación, exclusión o sobreprotección por parte de los actores que interactúan con el alumno (docentes, compañeros de grupo, padres y madres de familia, entre otros). Los ejemplos incluyen la exclusión en actividades, poco interés en establecer canales de comunicación efectivos con el alumno, y bajas expectativas de aprendizaje por parte de algunos docentes,

[1] Son factores, situaciones, ideas, prácticas, normas, actitudes, prejuicios, relaciones, culturas y políticas que obstaculizan, dificultan, limitan, discriminan, marginan o excluyen a los alumnos del pleno derecho a acceder a una educación de calidad y a las oportunidades de aprendizaje que ofrece el currículo de la educación básica (Dirección General de Educación Indígena, 2012).

familiares u otras personas.

2. *Estructurales:* Estas barreras se refieren a la falta de infraestructura, mobiliario y material didáctico en el contexto escolar, que responda a las necesidades del alumno. Esto obstaculiza la accesibilidad y el uso flexible de los espacios, dificultando el desarrollo de habilidades académicas y para la vida.
3. *Gestión pedagógica*: Estas barreras surgen cuando los docentes del grupo solo ocasionalmente ajustan las actividades didácticas según los avances y dificultades de sus alumnos, lo que crea barreras para el aprendizaje y la participación (Secretaría de Educación Pública, 2023).
4. *Culturale*s: Dentro de las barreras culturales se pueden identificar aquellas que guardan relación con las ideas, creencias, comportamientos, interacciones, paradigmas, entre otras. Puede considerarse que son barreras difíciles de eliminar o cambiar ya que dependen, de manera directa, de las personas y su comportamiento. Integrada por subcategorías, tales como las de tipo actitudinal y las barreras ideológicas.
5. *Políticas*: Dentro de las barreras políticas se pueden identificar aquellos aspectos que guardan relación con la normatividad y legislación, los cuales rigen la vida educativa de las instituciones, el cumplimento de las mismas, y la necesidad de implementación de nuevos mecanismos para favorecer la inclusión y atención a la diversidad. Se abarca no solo la organización del centro escolar, sino también aspectos de orden superior como las autoridades administrativas, los procesos de gestión y la organización del sistema educativo.

Por lo tanto, para eliminar las BAP la educación inclusiva debe acompañarse de otras herramientas, como lo es el DUA, el cual tiene el objetivo de identificar y abordar las capacidades y dificultades del alumnado, promoviendo diversas formas de entender y expresar el conocimiento. Fomenta la motivación y el interés del alumnado, adaptando la enseñanza a sus necesidades individuales, además de establecer normas claras y consistentes para mantener un ambiente emocional positivo, asegurando que todos los estudiantes participen

activamente en las actividades de aprendizaje (Blanco *et al*., 2016). Lo anterior, a través de los siguientes principios:

- *Principio 1.* Presentar la información y el contenido de diversas maneras para que el estudiante pueda acceder a ella de la forma que mejor se adapte a su estilo de aprendizaje.
- *Principio 2.* Se centra en ofrecer al alumnado diferentes maneras de demostrar lo que ha aprendido y de expresarse, superando la barrera de la comunicación verbal.
- *Principio 3.* Busca motivar e implicar al estudiante en su propio proceso de aprendizaje, conectando el contenido con sus intereses y dándole autonomía.

Estos principios ayudan no solo a garantizar el acceso a los contenidos curriculares, sino también a proporcionar herramientas a docentes de diversas disciplinas, investigadores, familias y actores sociales, para que puedan responder de manera efectiva a las necesidades educativas de los estudiantes. Así, promueve el diseño de experiencias de aprendizaje que reconozcan, valoren y celebren la diversidad humana como un pilar esencial del proceso educativo.

Por consiguiente, la inclusión educativa atiende las necesidades de la comunidad estudiantil para un mejor aprendizaje y participación dentro de las aulas, sin importar las condiciones culturales, discapacidades o trastornos. Con ello se logra minimizar las BAP que enfrenta el alumnado en su contexto escolar, facilitando el acceso a la información, diseños facilitadores y logro de una participación dentro de las aulas o sus contextos sociales.

Para implementar una estrategia pedagógica inclusiva de manera efectiva, es fundamental la formación docente especializada en educación inclusiva, generar un ambiente de armonía y sensibilización en el aula, además de diseñar un currículo accesible, flexible y coherente, que favorezca el desarrollo de competencias vinculadas al saber, al saber hacer, al saber ser y al saber convivir. Lo anterior promueve el trabajo colaborativo que contribuye significativamente a la formación del alumnado, fortaleciendo el sentido de pertenencia al grupo, la autoestima, la autonomía y la capacidad de autorregulación emocional (Díaz y Jiménez, 2019).

El rol del docente es esencial en la construcción de una educación inclusiva. Por ello, resulta imprescindible que el profesorado esté familiarizado con los principios, recursos y enfoques para asegurar una inclusión, mediante la plena participación del alumnado con dificultades específicas dentro de las instituciones educativas. En este marco, la flexibilidad curricular se presenta como un elemento clave, al planificar, implementar y evaluar los procesos de enseñanza-aprendizaje, con la finalidad de atender las necesidades educativas particulares y las barreras que el estudiantado pueda enfrentar a lo largo de su trayectoria escolar. De este modo, se busca consolidar un currículo inclusivo que promueva la participación equitativa de todo el alumnado considerando sus contextos y requerimientos individuales (Sánchez, 2020).

Para lograr lo anterior, el docente debe realizar procesos de planificación diversificada, es decir, planear de manera consistente el trabajo que desarrollará en el aula, considerando los siguientes elementos: poner al alumno en el centro; generar ambientes de aprendizajes cálidos y seguros; diseñar experiencias para el aprendizaje situado; dar mayor importancia a la calidad que a la cantidad de los aprendizajes; considerar la situación del grupo, ¿dónde está el alumnado?, ¿a dónde deben llegar todos?; la importancia de que el alumnado resuelva problemas, aprenda de sus errores y aplique lo aprendido en distintos contextos; diversificar las estrategias didácticas como preguntas detonadoras, problemas abiertos, procesos dialógicos, juegos, trabajo por proyectos, estudio de caso, debates, lluvia de ideas, etcétera; la relación con los contenidos de otras asignaturas y áreas del currículo para fomentar la interdisciplina, su papel como mediador más que como instructor, los saberes previos y los intereses de los estudiantes, la diversidad de su aula, y modelar con el ejemplo (Secretaría de Educación Pública, 2017).

La función del docente no implica el diseño, la elaboración y la puesta en práctica de la planeación didáctica, sino todo lo contrario; la planeación didáctica es una práctica educativa que implica la función docente. Trabajar por la inclusión no es una tarea sencilla, porque significa atender a la diversidad del alumnado y, a su vez, ofrecer las mismas oportunidades. Y esto es cierto para toda la población

estudiantil cuyos individuos mantienen, en todos los casos, diferencias entre ellos –de intereses y de conocimientos previos entre el alumnado, pero también de capacidades, de habilidades, de oportunidades, de ritmos, entre otros– (Núria y Piqué, s.f.).

En suma, la educación inclusiva va más allá de solo considerar la organización, la gestión o la metodología en las instituciones educativas; exige revisar cómo se ha estructurado el sistema educativo y de qué manera ha influido en la construcción de las subjetividades de los involucrados en los procesos de enseñanza y aprendizaje. Esto implica cuestionar las ideas tradicionales sobre cómo debe formarse un individuo y a quien se considera alguien "educado". Aún hoy, se mantiene el modelo de un sujeto estándar, definido principalmente por su edad, la cual se utiliza como referencia para prever su capacidad de aprendizaje. Aun así, centrar la educación solo en criterios temporales ignora la historia personal de cada individuo, además de los aspectos simbólicos y vivenciales que conforman su subjetividad, es decir, su singularidad, diversidad y diferencias, no solo físicas o genéticas, sino también en su forma de construir conocimiento.

En las aulas diversificadas, es tarea fundamental del docente proporcionar a cada alumno formas y modos específicos para aprender de manera profunda y significativa, tomando en cuenta que el alumnado tiene diferentes maneras de aprender y acceder a la educación (Tomlinson, 2008, p.18). Además, debe fomentar entornos accesibles, los cuales son un derecho humano, fundamentado y respaldado por organismos internacionales, como la Organización de las Naciones Unidas (ONU). Al respecto, en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se establece que la accesibilidad es un requisito esencial para garantizar que las personas con discapacidad puedan ejercer plenamente sus derechos y libertades fundamentales (Prodis, 2025).

Por lo tanto, garantizar la accesibilidad en los espacios públicos genera múltiples beneficios sociales. Entre ellos destaca la eliminación de barreras físicas y sensoriales, lo cual permite que todas las personas, sin distinción, accedan a los mismos servicios y oportunidades. Esto no solo promueve la equidad social, también fortalece la cohesión

comunitaria. Además, este tipo de entornos accesibles contribuye al bienestar emocional de las personas con discapacidad, porque disminuyen significativamente la sensación de aislamiento y fortalecen tanto la autoestima como la confianza personal.

Método

La presente investigación identifica la aplicación del DUA y cómo fomenta la creación de entornos de aprendizaje accesibles, inclusivos, equitativos y desafiantes para alumnos con discapacidad, a través de una guía de entrevistas, dirigida a fomentar el diseño de una planificación diversificada.

La metodología utilizada fue de corte cualitativo, sustentada en un estudio descriptivo-transversal. La muestra estuvo compuesta por 30 docentes de tres CAM, ubicados en la zona metropolitana del Valle de Toluca, donde se imparte educación especial básica, en los niveles de nivel preescolar, primaria baja, primaria alta, secundaria y de capacitación laboral. Para la captura de información se utilizaron las técnicas de entrevista y observación, y dado que el fenómeno en estudio requiere de una aproximación compresiva y situada, se optó por un diseño de instrumento de exprofeso alineado al objetivo de la investigación, tomando indicadores del DUA, integrada por nueve categorías, siendo estas: (a) aceptación de interés e identidades; (b) mantener el esfuerzo y la persistencia; (c) capacidad emocional; (d) percepción; (e) lenguaje y símbolos; (f) construir conocimientos; (g) interacción; (h) expresión y comunicación; por último, (i) desarrollo de estrategias. Se consideraron las siguientes opciones de respuestas: Nunca=1, Casi Nunca=2, A veces=3 y Siempre=4. Para el análisis e interpretación de la información se utilizó el programa Microsoft Excel.

Resultados

A continuación (véase la tabla 2), se muestran los hallazgos obtenidos mediante el análisis e interpretación de la información obtenida durante la aplicación del instrumento a la población objeto de estudio, cuyo propósito fue identificar la aplicación del modelo DUA para fomenta la creación de entornos de aprendizaje accesibles, inclusivos, equitativos

y desafiantes para el alumnado con DI, a través de la planificación diversificada.

Tabla 2

Variables sociodemográficas de los docentes

Variable	Indicador	Frecuencia	Porcentaje
Género	Masculino	6	20.0
	Femenino	24	80.0
Edad	25 a 30	4	13.3
	31 a 35	7	23.3
	36 a 40	17	56.6
	41 a 45	2	6.6
Estado civil	Casado	18	60.0
	Soltero	8	26.6
	Unión libre	4	13.3
Escolaridad	Técnico profesionista en diferentes disciplinas	5	16.6
	Licenciatura en educación especial	25	83.3
Años de servicio	1 a 3	4	13.3
	4 a 6	8	26.6
	7 a 9	9	30.0
	10 a 12	4	13.3
	13 o más	5	16.6

***Nota*.** Elaboración propia con base en la investigación.

Como se puede observar en la tabla 2, el 80.0% de la población estudiada fue del género femenino; 20% correspondió al masculino. En relación con la edad, 56.6% se ubicaron en el rango de 36 a 40 años; 23.3% correspondió al de 31 a 35 años; 13.3% conforman el grupo de 25 a 30 y 6.6.% integraron el rango de edad de 41 a 45 años. En correspondencia al estado civil, 60% son casados, 26.6% solteros y 13.3% viven en unión libre. La formación académica de la persona docente muestra un enfoque disciplinar en relación con la población objeto de estudio; 83.3% cuentan con estudios de licenciatura en educación especial, mientras 16.6% tienen estudios de técnico superior en diferentes disciplinas. Así mismo, 30.0% de los docentes contabiliza una antigüedad laboral de siete a nueve años.

Tabla 3

Principio 1. Compromiso

Categoría	Indicador	Ítems	Frecuencia	Porcentaje
Percepción	Apoyar oportunidades para personalizar la visualización de la información.	Casi nunca	5	16.6
		A veces	11	36.6
		Siempre	6	20.0
		Nunca	8	26.6
	Representar una diversidad de perspectivas e identidades, de manera auténtica.	Casi nunca	8	26.6
		A veces	10	33.3
		Siempre	7	23.3
		Nunca	5	16.6
Lenguaje y símbolos	Aclarar vocabulario, símbolos y estructuras del lenguaje.	Casi nunca	11	36.6
		A veces	8	26.6
		Siempre	6	20.0
		Nunca	5	16.6
	Respaldar decodificación de textos, notaciones matemáticas y símbolos.	Casi nunca	7	23.3
		A veces	8	26.6
		Siempre	10	33.3
		Nunca	5	16.6
	Cultivar la comprensión y el respeto entre idiomas y dialectos.	Casi nunca	6	20.0
		A veces	13	43.3
		Siempre	6	20.0
		Nunca	5	16.6
	Abordar prejuicios en el uso del lenguaje y los símbolos.	Casi nunca	7	23.3
		A veces	12	40.0
		Siempre	5	16.6
		Nunca	6	20.0
	Ilustrar a través de múltiples medios.	Casi nunca	9	30.0
		A veces	10	33.3
		Siempre	8	26.6
		Nunca	3	10.0
Construir conocimientos	Conectar el conocimiento previo con el nuevo aprendizaje.	Casi nunca	7	23.3
		A veces	8	26.6
		Siempre	10	33.3
		Nunca	5	16.6
	Cultivar múltiples maneras de conocimiento y darle sentido.	Casi nunca	10	33.3
		A veces	5	16.6
		Siempre	11	36.6
		Nunca	4	13.3

Nota. Elaboración propia con base en la información de esta investigación.

En esta categoría de compromiso (véase la tabla 3) los resultados fueron: 36.6% de los docentes a veces proporciona apoyo para personalizar la visualización de la información; 33.3% a veces apoya a una diversidad de perspectivas e identidades de manera auténtica;

36.6% casi nunca aclara vocabulario, símbolos y estructuras de lenguaje; 33.3% siempre respalda decodificación de textos, notaciones matemáticas y símbolos; 43.3% a veces cultiva la comprensión entre idiomas y dialectos; 40% a veces aborda prejuicios en el uso del lenguaje y símbolos; 33.3% a veces ilustra a través de múltiples medios; 33.3% siempre conecta el conocimiento previo con el nuevo aprendizaje y el 36.6% siempre cultiva múltiples maneras de conocimiento.

Tabla 4

Principio 2. Representación

Categoría	Indicador	Ítems	Frecuencia	Porcentaje
Aceptación de interés e identidades	Optimizar la elección individual y la autonomía.	Casi nunca	6	20.0
		A veces	8	26.6
		Siempre	9	30.0
		Nunca	7	23.3
	Optimizar la relevancia, el valor y la autenticidad.	Casi nunca	11	36.6
		A veces	6	20.0
		Siempre	8	26.6
		Nunca	5	16.6
	Fomentar la alegría y el juego.	Casi nunca	5	16.6
		A veces	14	46.6
		Siempre	7	23.3
		Nunca	4	13.3
	Abordar prejuicios, amenazas y distracciones.	Casi nunca	8	26.6
		A veces	11	36.6
		Siempre	5	16.6
		Nunca	6	20.0
Mantener el esfuerzo y la persistencia	Aclarar el significado y el propósito de los objetivos.	Casi nunca	7	23.3
		A veces	12	40.0
		Siempre	5	16.6
		Nunca	6	20.0
	Optimizar el desafío y el apoyo.	Casi nunca	5	16.6
		A veces	10	33.3
		Siempre	9	30.0
		Nunca	6	20.0
	Fomentar la colaboración, la interdependencia y el aprendizaje colectivo.	Casi nunca	5	16.6
		A veces	13	43.3
		Siempre	8	26.6

		Nunca	4	13.3
	Fomentar la pertenencia y la comunidad.	Casi nunca	12	40.0
		A veces	5	16.6
		Siempre	7	23.3
		Nunca	6	20.0
	Ofrecer retroalimentación orientada a la acción.	Casi nunca	5	16.6
		A veces	15	50.0
		Siempre	6	20.0
		Nunca	4	13.3
Capacidad emocional	Reconocer expectativas, creencias y motivaciones.	Casi nunca	5	16.6
		A veces	11	36.6
		Siempre	8	26.6
		Nunca	6	20.0
	Desarrollar conciencia de sí mismo y de los demás.	Casi nunca	7	23.3
		A veces	9	30.0
		Siempre	8	26.6
		Nunca	6	20.0
	Promover la reflexión individual y colectiva.	Casi nunca	5	16.6
		A veces	10	33.3
		Siempre	9	30.0
		Nunca	6	20.0
	Fomentar la empatía y las prácticas restaurativas.	Casi nunca	6	20.0
		A veces	15	50.0
		Siempre	5	16.6
		Nunca	4	13.3

***Nota*.** Elaboración propia con base en la información.

En la tabla 4 se ven los porcentajes en relación con la variable representación, donde el 30% de los docentes siempre optimiza la elección individual y la autonomía; 36.6% casi nunca optimiza la relevancia, el valor y la autenticidad; 46.6% a veces fomenta la alegría y el juego; 36.6% a veces aborda prejuicios, amenazas y distracciones; 40% a veces aclara el significado y el propósito de los objetivos; 33.3% a veces optimiza el desafío y el apoyo; 43.3% a veces fomenta la colaboración, la independencia y el aprendizaje colectivo; 40% casi nunca fomenta la pertenencia y la comunidad; 50% a veces ofrece la retroalimentación orientada a la acción; 36.6% a veces reconoce expectativas, creencias y motivaciones; 30% a veces desarrolla conciencia de sí mismos y de los demás; 33.3% a veces promueve la reflexión individual y colectiva; y el 50% a veces fomenta la empatía y

las prácticas restaurativas.

Tabla 5

Principio 3. Acción y expresión

Categoría	Indicador	Ítems	Frecuencia	Porcentaje
Interacción	Variar y respetar los métodos de respuesta, navegación y movimiento.	Casi nunca	8	26.6
		A veces	5	16.6
		Siempre	12	40.0
		Nunca	5	16.6
	Optimizar el acceso a herramientas accesibles, así como tecnologías.	Casi nunca	3	10.0
		A veces	6	20.0
		Siempre	6	20.0
		Nunca	15	50.0
Expresión y comunicación	Usar múltiples medios para la comunicación.	Casi nunca	5	16.6
		A veces	17	56.6
		Siempre	4	13.3
		Nunca	4	13.3
	Usar múltiples herramientas para la construcción, composición y creatividad.	Casi nunca	5	16.6
		A veces	9	30.0
		Siempre	13	43.3
		Nunca	3	10.0
	Desarrollar fluidez con apoyo gradual para la práctica y el desempeño.	Casi nunca	14	46.6
		A veces	6	20.0
		Siempre	5	16.6
		Nunca	5	16.6
	Abordar los prejuicios relacionados con los modos de expresión.	Casi nunca	9	30.0
		A veces	5	16.6
		Siempre	13	43.3
		Nunca	3	10.0
	Usar múltiples medios para la comunicación.	Casi nunca	6	20.0
		A veces	5	16.6
		Siempre	15	50.0
		Nunca	4	13.3
Desarrollo de estrategias	Establecer objetivos significativos.	Casi nunca	7	23.3
		A veces	7	23.3
		Siempre	11	36.6
		Nunca	5	16.6
	Planificar y anticipar desafíos.	Casi nunca	7	23.3
		A veces	8	26.6
		Siempre	14	46.6

		Nunca	1	3.30
	Organizar la información y los recursos.	Casi nunca	10	33.3
		A veces	9	30.0
		Siempre	4	13.3
		Nunca	7	23.3
	Mejorar la capacidad para dar seguimiento al progreso.	Casi nunca	5	16.6
		A veces	16	53.3
		Siempre	5	16.6
		Nunca	4	13.3
	Desafiar las prácticas excluyentes.	Casi nunca	4	13.3
		A veces	7	23.3
		Siempre	15	50.0
		Nunca	4	13.3

Nota. Elaboración propia con base en la información.

En relación con la variable acción y expresión (véase la tabla 5) el 40% de los docentes siempre varía y respeta los métodos de respuesta, navegación y movimiento; 50% nunca optimiza el acceso a herramientas accesibles, así como tecnologías; 56.6% a veces usa múltiples medios para la comunicación; 43.3% siempre usa múltiples herramientas para la construcción, composición y creatividad; 46.6% casi nunca desarrolla fluidez con apoyo gradual para la práctica y el desempeño; 43.3% siempre aborda los prejuicios relacionados con los modos de expresión; 50% siempre usa múltiples medios para la comunicación; 36.6% siempre establece objetivos significativos; 46.6% siempre planifica y anticipa desafíos; 33.3% casi nunca organiza la información y los recursos; 53.3% a veces mejora la capacidad para dar seguimiento al progreso y 50% siempre desafía las prácticas excluyentes.

Conclusiones

Los hallazgos obtenidos en la investigación visibilizan que los docentes de los CAM a veces o algunas veces realizan la planificación diversificada y la selección de los contenidos, considerando aspectos como el contexto escolar, las condiciones y necesidades educativas del alumnado, y los instrumentos y formas de evaluación, para favorecer aprendizajes significativos como parte de una atención educativa inclusiva en todos sus niveles y modalidades, a través del DUA, con base en los siguientes criterios: (a) establecer lo que el alumnado quiere

que aprenda, (b) definir los objetivos en los que se determine para qué les servirá lo aprendido; (c) considerar todo tipo de recursos que acompañarán la planeación; (d) establecer tiempos, fechas y momentos de la planeación; (e) evaluación para dar seguimiento a los procesos de aprendizaje del alumnado (Pública, 2019).

Se considera importante llevar a cabo procedimientos de intervención conjunta entre las autoridades educativas, personal docente y familia, con el propósito de diseñar y establecer estrategias de participación educativa, que le permitan al alumnado con discapacidad el acceso a materiales y apoyos técnicos (libros en braille, materiales didácticos accesibles, intérpretes de lengua de señas mexicana, especialistas en el sistema braille, así como equipos adaptados para el alumnado con discapacidad visual, entre otros), y de esta forma ofertar una educación inclusiva y de calidad (Unión, 2024).

La inclusión educativa se concibe como un proceso orientado a eliminar las barreras que dificultan la participación del alumnado en el aula, las cuales emergen de la interacción entre distintos componentes del sistema escolar. Esta noción, sin embargo, varía entre los actores educativos, quienes interpretan el concepto desde perspectivas particulares, lo cual influye en su comprensión sobre qué significa estar verdaderamente incluido. Dicha diversidad conceptual impacta directamente en la forma en que se definen y analizan las prácticas pedagógicas. Asimismo, resulta complejo evaluar la eficacia de las políticas inclusivas en contextos escolares regulares, debido a la multiplicidad de enfoques y estrategias implementadas en función de cada realidad educativa.

Referencias

Blanco, M., Sánchez, P. y Zubillaga Del Rio, D. (2016). “El Modelo del Diseño Universal para el aprendizaje: Principios, pautas y propuestas para la práctica”, en C. A. Pastor, y S. L. Morata (Ed.), *Diseño Universal para el Aprendizaje: Educación para todos y prácticas de enseñanza inclusiva.* En:

https://drive.google.com/file/d/1LkZ1XT63HCPE7KceZDRRbG6LjKvSE3iY/view
Booth, T. (2015). *Índice de inclusión: Desarrollo del aprendizaje y la participación en las escuelas*. Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva.
Bourdieu. (1986). The forms of capital. *En J. G. Richardson (Ed.), Handbook of Theory and Research for the Sociology on Education* pp.241-285. Greenwood Press.
Dirección General de Educación Indígena. (2012). *Educación pertinente e inclusiva. La discapacidad en educación indígena.* En: https://educacionespecial.sep.gob.mx/storage/recursos/2023/05/Vs4bEy78Aa-2Conceptos_basicos.pdf
Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2024). *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2023*. INEGI. En: https://www.inegi.org.mx/programas/enadid/2023/
Flórez, J. (2018). "La comprensión actual de la discapacidad intelectual" en *Sal Terrae*, 106, pp: 479-492.
Franco, D. A. (2024). *Discapacidad y asistencia social: atención individualizada. ACANITS*. En: doi:https://doi.org/10.62621/dfh31tg7
Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (2025). *Niveles de discapacidad intelectual*. En: https://www.msdmanuals.com/es/hogar/multimedia/table/niveles-de-discapacidad-intelectual
Núria, G. y Piqué, B. (s.f.). "Evaluación para la inclusión", en *Aula de Innovación Educativa*, pp.1-2.
Piaget, J. (1973). *Estudios de psicología genética* (A. Suárez, Trad.). Emecé Editores. (Obra original publicada en 1971).
Prodis, F. (2025). *Concienciar sobre la importancia de los entornos accesibles*. En: https://prodis360.org/concienciar-sobre-la-importancia-de-los-entornos-accesibles/
Secretaría de Educación Pública. (2019). *Planeación didáctica*. Gobierno de México. En: https://www.gob.mx/sep
Sánchez, G. (2020). "Comprendiendo el Diseño Universal desde el paradigma de apoyos: DUA como un sistema de apoyos para el aprendizaje", en *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, pp.143-160.

Secretaría de Educación Pública. (2023). *¿Qué son las Barreras para el Aprendizaje y la Participación (BAP)?* En: https://educacionbasica.sep.gob.mx/wp-content/uploads/2023/10/2324_s2_Infografia_BAP.pdf

Secretaría de Educación Pública. (2017). Evaluar y planear: La importancia de la planeación en la evaluación con enfoque formativo, pp. 122-123.

Social, I. (2021, 20 de abril). En: https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/pdf/guarderias/causas-discapacidad.pdf

Tomlinson, S. (2008). *Race and education: Policy and politics in Britain.* Open University Press/McGraw-Hill Education.

Unión, C. D. (2024). *Ley general para la inclusión de las personas con discapacidad*, pp.10-11.

Víctor, A. (2021). "La Teoría de Piaget en la Educación Especial", en *Revista de Ciencias de la Educación, ACADEMICUSÇ*, pp.3-4.

Vygotsky, L. (1995). *Pensamiento y lenguaje.* M. M. Rotger (Trad.). Ediciones Fausto. (Obra original publicada en 1934).

Capítulo 3

Repercusiones psicomotrices y sociales del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la integración educativa. Estudio de caso

Denisse Paola Romero Díaz
Elda Alexa Albarrán Colín

Resumen

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) origina una condición neurobiológica del desarrollo diferenciada por dificultades persistentes en la comunicación social y la presencia de patrones de comportamiento restrictivos y repetitivos (American Psychiatric Association, 2013). En los últimos años su prevalencia ha aumentado de forma significativa, y se estima que aproximadamente 61.8 millones de personas en el mundo viven con esta condición (The Lancet Psychiatry, 2024). En el contexto mexicano se reporta una incidencia de 1 de cada 115 niños (INEGI). Desde el enfoque educativo, el TEA simboliza un desafío multidimensional, cognitivo y motriz, social y emocional del alumnado, incidiendo directamente en los procesos de integración escolar, específicamente en contextos de educación regular, donde las exigencias sociales, comunicativas y conductuales suelen ser más complejas (UNESCO, 2009).

En este sentido, la educación inclusiva juega un papel trascendental en una educación para todos, como principio fundamental orientado a garantizar el derecho del alumnado a recibir una educación de calidad, a través de la implementación de ajustes razonales y estrategias pedagógicas diversificadas que respondan a la diversidad del alumnado (ONU, 2006; Booth y Ainscow, 2011). No obstante, la inclusión de estudiantes con TEA, especialmente en niveles de mayor severidad,

pone de manifiesto un reto significativo para docentes, instituciones y familias.

Por lo tanto, la presente investigación se desarrolla bajo una orientación cualitativa fenomenológica en modalidad de estudio de caso, lo que permitió realizar un análisis profundo y contextualizado de las experiencias educativas de un alumno con TEA (Yin, 1984; Chetty, 1996, citados en Rodríguez, 2022). Se analizaron las limitaciones y repercusiones del TEA en el desarrollo cognitivo, motriz, social y emocional, de un alumno de nivel preescolar, con el propósito de comprender sus limitaciones en el proceso de integración educativa, y proponer estrategias de intervención interdisciplinaria que favorezcan el proceso de enseñanza-aprendizaje, así como su bienestar social y autonomía.

Desarrollo

Actualmente, existen diferentes aportes teóricos en relación con el término autismo, tratados en León y Lasso (2006). En 1912 este término fue utilizado por primera vez por Eugene Bleuler (1908), quien lo definía como un trastorno de la esquizofrenia, donde el sujeto se aislaba del mundo social y se centraba en su interior, surgiendo así las palabras "autista" y "autismo", procedentes del griego "autos", que significa "sí mismo". Para Kanner (1943) la persona con autismo no presenta ninguna respuesta emocional en sus procesos de socialización, pero sí muestra dificultades comunicativas y posee un potencial cognoscitivo muy alto, con un aspecto inteligible y reflexivo. Más adelante, Lorna Wing (1979, citada en Ramírez, 2014), incorporó el concepto de "espectro autista" y planteó la denominada "tríada de Wing", que identifica tres áreas de afectación, como la reciprocidad social, la comunicación verbal y no verbal, y la capacidad simbólica.

Derivado de estos aportes, actualmente el TEA es interpretado como un trastorno del neurodesarrollo de carácter biológico (TNS), considerado como un conjunto de discapacidades o condiciones crónicas altamente prevalentes y heterogéneas, originadas en alguna forma de disrupción precoz, significativa y persistente de los procesos dinámicos involucrados en el desarrollo cerebral, induciendo déficits

crónicos de funcionamiento y de conducta adaptativa, perturbando posibles domicilios, como el emocional, conductual, sociofamiliar, aprendizaje, comunicación y salud física, que presenta múltiples causas y diversos niveles de gravedad (León y Lasso, 2006). Los TNS se clasifican en Discapacidad Intelectual (DI), Trastorno de Comunicación (TC), Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH), Trastorno Específico del Aprendizaje (TEA) y Trastornos Motores (TM), que afectan la vida de numerosos niños y adolescentes, sus familias y comunidades (López y Forster, 2022). De acuerdo con el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) y la CIE-11 (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2019), se determina por alteraciones en la conducta adaptativa, así como en el desarrollo de habilidades sociales y comunicativas. Las dimensiones de afectación son:

1. *Física.* Está relacionada con la salud del individuo, donde se presentan dificultades para mantener rutinas saludables, como son una alimentación balanceada o actividad física, lo que puede llegar a afectar su desarrollo. Sumado a esto, tienden a rechazar ciertos estímulos, como texturas, sonidos, luces, afectando sus actividades físicas e, incluso, sus revisiones médicas, influyendo en su salud general (OMS, 2001).
2. *Social.* La persona suele presentar dificultades en sus habilidades sociales, como mantener conversaciones o no expresarse emocionalmente de una manera adecuada, limitando su participación en actividades sociales. En consecuencia, puede llegar al aislamiento social por la falta de comprensión del mundo que lo rodea; es por ello que una red social adecuada por parte de la familia, terapeutas, etcétera, previene el deterioro de su bienestar.
3. *Salud emocional. El* sujeto puede manifestar dificultades para expresarse y regular emociones, además de crisis, ansiedad o frustración; por ello, un ambiente emocionalmente seguro es clave para su bienestar.

Estas afectaciones originan limitaciones en el ámbito educativo, debido a que el aprendizaje es un proceso social. El alumnado TEA necesita de una serie de estrategias pensadas en lo que puede realizar solo, o lograr

con ayuda. El docente es una pieza muy importante como mediador de los estímulos sociales, que en algunas ocasiones el alumno con TEA procesa de forma diferente. Por consiguiente, el docente debe enfocarse más en los detalles que en el "todo", para organizar un ambiente que le permita ayudar al alumno a entender su contexto general a través de la planificación diversificada flexible (Vygotsky, 1978; Ausubel, 1968).

En la práctica educativa se deben utilizar temas de interés especial para el alumno (por ejemplo, trenes, dinosaurios o astronomía), herramientas que permitan introducir nuevos contenidos curriculares, con el propósito de identificar las fortalezas específicas del alumnado. Lo anterior, debido a que los estudiantes con TEA tienden a procesar la información de forma separada, exponiendo una notable capacidad para captar detalles aislados, aunque con dificultad para integrar el sentido global (Frith, 2003).

En consecuencia, el TEA representa un desafío multidimensional dentro del contexto educativo, ya que sus repercusiones se extienden a los ámbitos social, emocional y físico del alumno, afectando su desarrollo integral y su participación en la vida escolar. En el plano social, el alumnado con TEA suele enfrentar barreras significativas para establecer vínculos con sus pares y docentes, lo cual se manifiesta en una respuesta limitada a la interacción, como no reaccionar al llamado por su nombre, evitar el contacto visual, y mostrar dificultades para comprender y respetar normas básicas de convivencia como esperar turnos, compartir materiales o participar en juegos grupales.

Esta falta de conexión con el entorno social puede derivar en situaciones de aislamiento, especialmente cuando sus compañeros no logran comprender sus conductas o necesidades particulares, lo que impacta negativamente en su sentido de pertenencia y en la construcción de habilidades interpersonales. En el ámbito emocional, estos alumnos tienden a mostrar una alta sensibilidad ante cambios en su entorno, lo que puede generar episodios de frustración frente a modificaciones en la rutina o ante estímulos inesperados como ruidos fuertes o interrupciones no previstas.

Esta dificultad para adaptarse a lo imprevisto puede desencadenar crisis emocionales, especialmente cuando el alumno se siente incomprendido o sobre estimulado, y suele presentar desafíos en la autorregulación, requiriendo apoyo externo para calmarse y recuperar el equilibrio emocional. Estas reacciones no solo afectan su bienestar personal, sino que también interfieren con su proceso de aprendizaje y con la dinámica general del aula, demandando estrategias específicas por parte del equipo docente. En cuanto al desarrollo físico, es frecuente observar alteraciones tanto en la coordinación motriz como en la integración sensorial.

El alumnado con TEA puede presentar dificultades en la motricidad gruesa, lo que afecta su desempeño en actividades como correr, saltar o subir escaleras y, de igual forma, en la motricidad fina, dificultando tareas escolares que implican recortar, colorear, escribir o manipular botones del uniforme. Además, puede mostrar rechazo a ciertas texturas como el pegamento, las masas o la pintura, lo que limita su participación en actividades artísticas y sensoriales, las cuales forman parte del currículo escolar. Estas limitaciones físicas no solo restringen su involucramiento en las actividades cotidianas del aula, también inciden en la afectación de su autonomía y desarrollo psicomotor, haciendo necesario un enfoque pedagógico que considere adaptaciones y apoyos específicos para favorecer su inclusión y aprendizaje significativo.

Se entiende por educación inclusiva al proceso mediante el cual todo el alumnado, con necesidades educativas especiales o con discapacidad, tiene la oportunidad de acceder a escuelas regulares y especiales, compartiendo entornos de aprendizaje con sus pares, aunque generalmente sin modificar profundamente las estructuras escolares ni las prácticas pedagógicas predominantes (Ainscow, 2001). Esta educación debe ser de calidad en igualdad de condiciones, independientemente de sus características individuales, culturales o funcionales, es decir, se trata de transformar las culturas, políticas y prácticas escolares, para responder a la diversidad del alumnado, promoviendo la participación plena y el aprendizaje significativo de cada estudiante (UNESCO, 2009).

El concepto de ajuste razonable es reconocido como una estrategia fundamental para atender dichas expresiones; sin embargo, para el logro de los objetivos propuestos es necesario promover una participación colaborativa entre el personal docente, la comunidad educativa y las familias. Asimismo, es indispensable la selección de métodos y estrategias que auxilien el fortalecimiento de la educación inclusiva dentro del aula. Las metodologías deben ser adaptadas a las particularidades cognitivas, sensoriales, emocionales y sociales para el alumnado, favoreciendo así un enfoque pedagógico flexible, centrado en el alumno y orientado al desarrollo de sus potencialidades.

La inclusión educativa no se limita a la presencia física en el aula, sino que exige una participación precisa en el proceso educativo, a través de estrategias didácticas diferenciadas, apoyos personalizados y una cultura escolar que celebre la diversidad como fuente de enriquecimiento colectivo (Booth y Ainscow, 2011). Con ello, se busca que el entorno educativo sea transformado de manera pertinente, a fin de garantizar el acceso, la permanencia y el progreso del alumnado con necesidades específicas, procurando en todo momento que estas acciones no representen una carga desproporcionada para la institución (ONU, 2006).

En el caso del alumnado con TEA, tiene la oportunidad de integrarse a un sistema escolar y a las instituciones dentro de aulas regulares; aun así, este aparato escolar no ha garantizado plenamente una participación efectiva ni ajustada a sus necesidades particulares, lo que ha puesto de manifiesto las limitaciones significativas en su aprendizaje y desarrollo dentro del aula. Por lo tanto, en este contexto se reconoce la importancia de la adopción de un enfoque pedagógico más inclusivo, en el que sean implementadas estrategias de enseñanza diversificadas, tales como el establecimiento de rutinas estructuradas, el uso de apoyos visuales, y la incorporación del modelo de Tratamiento y Educación de Niños Autistas y Problemas Asociados de Comunicación (TEACCH), el cual tiene como finalidad maximizar la autonomía del alumno con TEA, mediante la estructura del entorno y el aprovechamiento de sus fortalezas visuales (Schopler *et al*., 1995).

Desde esta representación, se plantea que las estrategias diversificadas sean concebidas como acciones organizadas de manera consciente por parte del profesorado, encaminadas a la construcción y logro de las metas planteadas en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Al ser utilizadas de forma intencionada y flexible, se favorece la generación de aprendizajes significativos, promoviendo el análisis, la reflexión y la participación del alumnado pero, sobre todo, se propicia un desarrollo integral en cada uno de ellos (Díaz Barriga, 1997).

Metodología

La presente investigación se desarrolla bajo una orientación cualitativa fenomenológica y adoptó la modalidad de Estudio de Caso. El sujeto de estudio fue un alumno con TEA Grado III, que cursa el primer nivel de preescolar (Kínder 1), en una escuela privada en el Estado de México. Para la recolección de datos se aplicó la técnica de observación, apoyada por varios instrumentos: el expediente educativo, del cual se analizó el certificado médico de discapacidad permanente; una escala de desarrollo de 131 reactivos, que evalúa siete áreas (imitación, percepción, motricidad fina y gruesa, integración ojo-mano, desempeño y cognición verbal); y, finalmente, el diario de campo.

Presentación de caso

Se trata de un alumno de cuatro años, con diagnóstico clínico TEA en Grado III. Este nivel se caracteriza por la severidad de los síntomas, tanto en la comunicación verbal como no verbal, lo que resulta en una mínima iniciativa de interacción social. Los comportamientos repetitivos son marcados y llegan a interferir significativamente en la vida cotidiana del menor. El alumnado con este tipo de diagnóstico suele presentar un lenguaje muy limitado o inexistente, y necesita asistencia continua para participar en actividades básicas.

La primera evaluación diagnóstica fue de tipo documental, a través de la revisión del expediente psicopedagógico y los certificados médicos emitidos por el Centro de Salud. La información obtenida se muestra en los siguientes rubros.

Observación inicial

Durante los primeros días, su permanencia fue en horario de 9:00 am a 12:00 pm. El miércoles se mostró temeroso, lloró por un tiempo prolongado a su llegada, y buscó continuamente el abrazo de los terapeutas, hasta calmarse. Se mostró tranquilo y atento solo al momento de la canción de saludo. Se observó que no tolera permanecer sentado en la silla para el trabajo en mesa, acercándose a los terapeutas para solicitar afecto o atención. No ingirió el alimento de su *lunch* y, aunque buscaba tener su vasito de leche en las manos, no aceptaba beberla. Tampoco mostró molestia al tener el pañal mojado. El jueves, el niño permaneció más tranquilo y no lloró, mostró poco interés por las actividades grupales y se mantuvo sereno cuando se le brindaba contacto físico. El viernes asistió por la tarde acompañado de ambos padres. Entró con un poco de llanto, pero al indicársele que trabajaría en el salón de arriba y sus padres esperarían abajo, se dirigió tranquilamente con la guía de los aplicadores, subiendo las escaleras de forma autónoma, alternando ambas piernas.

Desempeño y habilidades

Durante las actividades de evaluación, mostró poco interés, realizando la mayoría con ayuda y con solo un intento por tarea. Logró construir una torre de ocho cubos de madera. A lo largo de las actividades, emitió balbuceos insistentes y observó con atención el movimiento de las guirnaldas de papel china. No se interesó por el juego simbólico, solo mostró un leve interés por los libros de imágenes y se limitó al rayado libre. No mostró interés ni intención de realizar actividades básicas de habilidades académicas, como el rasgado, el boleado o el ensartado. Imitó algunas acciones motoras, sostener la pelota o caminar hacia el frente. Trabajó con los aplicadores durante poco más de dos horas.

Procesamiento sensorial y conductual

Los procesos sensoriales analizados apoyan la determinación de un diagnóstico más exhaustivo. La hipersensibilidad (al tacto, movimiento, luces o sonido) puede manifestarse en irritabilidad o retirada al ser

tocado, en evitar ciertas texturas de ropa o comidas, o en reacciones de miedo y distracción ante el movimiento propio de las actividades de juego en el recreo (Instituto Livingstone, 2023). En contraste, la hiporreactividad (nivel de actividad inusualmente alto o bajo) lleva al niño a buscar experiencias sensoriales intensas, por ejemplo, girar sobre sí mismo o chocar adrede con objetos. Es común que los niños fluctúen entre ambos extremos (hiper o hiporreactividad). El alumno puede estar en movimiento constante o, por el contrario, mostrar lentitud y fatiga fácil. Problemas de coordinación (motora gruesa o fina) y el retraso en el habla, lenguaje o habilidades motoras, son signos evidentes de una integración sensorial deficitaria. En la edad escolar, esto puede derivar en problemas en ciertas áreas académicas, incluso en niños con inteligencia normal.

Impacto emocional y familiar

El comportamiento se traduce en impulsividad, fácil distracción y falta de planeación, debido a que experimenta una o más de estas alteraciones sensoriales, y vive un constante sentimiento de frustración y confusión en sus actividades diarias. Puede percibir que hay tareas más difíciles para él que para sus padres, pero no comprende la razón. A menudo, el alumno puede ser etiquetado como perezoso, aburrido o desmotivado. Esta situación lleva al niño a buscar maneras de evitar dichas tareas, lo que genera rechazo y críticas, y lo lleva a ser considerado "problemático" o "testarudo". La incomprensión de estos problemas provoca una tensión familiar y social que resulta en un sentimiento constante de confusión, frustración, desmotivación y falta de confianza en sí mismo y en su entorno.

Evaluación diagnóstica académica

Esta evaluación tiene como finalidad establecer un perfil funcional de desarrollo que sustente la propuesta de intervención educativa, y se inscribe en la metodología de estudio de caso, empleando la triangulación de información cualitativa para garantizar la rigurosidad y la profundidad del análisis de las siguientes áreas:

1. *Desarrollo personal y social*: El alumno tiende a mostrar cierta apatía durante los momentos de integración con sus compañeros.

Aunque es capaz de atender indicaciones, su capacidad para mantenerse enfocado en ellas es limitada y suele responder durante un periodo determinado. En algunas ocasiones, se le observa realizando actividades ajenas a la clase, lo que refleja la necesidad de estrategias de apoyo adicionales para ayudarle a mantenerse comprometido con las tareas del grupo.

2. *Lenguajes:* El alumno emplea señas para expresar necesidades e ideas que reflejan su forma de interpretar y actuar en el mundo, evitando el contacto visual.
3. *Saberes y pensamiento científico*: Explora su entorno de manera individual, muestra curiosidad por ciertos objetos o situaciones que le llaman la atención, y responde mejor a estímulos sensoriales y visuales.
4. *Ética, naturaleza y sociedades:* Su relación con el entorno natural es más notoria ya que tiene la oportunidad de interactuar con elementos tangibles como plantas, agua, etc., lo que le permite establecer conexiones sensoriales.
5. *De lo humano a lo comunitario*: Muestra curiosidad por observar a otros niños en la participación de juegos y/o actividades grupales.

La segunda fase de la investigación consistió en una entrevista a profundidad, realizada a los padres del alumno.

Señora Paula (madre):

Durante el embarazo no tuve complicaciones, ni había ninguna señal de que mi bebé fuera a tener problemas al nacer; sin embargo, como presenté COVID-19 justo en el parto, tuvieron que aislarnos por tres días para asegurar que todo estuviera bien.

Todo iba marchando bien hasta que, a los tres meses, mi bebé ya no toleraba mi leche y tuvimos que cambiar a una fórmula especial para él. A medida que fue creciendo, y comparándolo con mi primer hijo, empecé a notar cosas que no me parecían normales para su desarrollo: la falta de vocabulario, algunas conductas como caminar de puntitas, su poca tolerancia a ciertos alimentos y que apenas respondía cuando lo llamábamos por su nombre. Por eso decidimos llevarlo a un médico, quien nos

recomendó ir a la asociación AZUL Autismo, I.A.P., para confirmar o descartar si era TEA. Lo llevamos y le hicieron pruebas durante tres días. A la edad de dos años y nueve meses se confirmó el diagnóstico: TEA en Grado III.

Señor Juan (padre)

Al enterarnos del diagnóstico caímos en un duelo. Como padres, uno siempre espera lo mejor para sus hijos, y la verdad es que el diagnóstico no fue muy favorecedor. Nos comentaron que nuestro pequeño iba a necesitar ayuda de por vida, debido a la severidad de su trastorno. Por eso mismo, decidieron enviarnos a terapias psicológicas a nosotros como padres, para que pudiéramos comprender mejor la situación tan difícil que íbamos a enfrentar.

Señor Juan y señora Paula (padre y madre)

A pesar del duelo, decidimos lo más importante: la integridad de nuestro hijo. Por eso lo ingresamos a la asociación AZUL Autismo para que recibiera la intervención adecuada y pudiera desarrollarse de la mejor manera posible; sin embargo, tuvimos una inquietud: no queríamos que él se desenvolviera solo en un contexto especializado. Nuestro deseo era que explorara e interactuara en el mundo que conocemos, buscando hacerlo más independiente ante sus necesidades.

Por esa razón, nos recomendaron el Centro Estatal de Rehabilitación y Educación Especial (CEREE).

Allí comenzó a recibir una variedad de servicios: terapias de lenguaje, terapias físicas, apoyo psicológico y estimulación multisensorial, entre otras. Al inicio del ciclo escolar, creímos que era fundamental ingresarlo al preescolar para que desarrollara habilidades sociales. Pensábamos que, combinando las terapias con el apoyo escolar, podríamos facilitar su relación con el mundo. Nos hablaron del Centro de Atención Múltiple (CAM) para que iniciara su educación, pero, como ya lo habíamos decidido, queríamos que se desenvolviera en un contexto diferente; por ello, optamos por inscribirlo en un preescolar

privado, buscando un apoyo más personalizado y una menor demanda estudiantil.

Docente

Presenta el análisis de la información obtenida durante la entrevista realizada a los padres del alumno, relatando lo siguiente:

> Se trata de un alumno de cuatro años, quien cursa actualmente el primer nivel de preescolar (Kínder 1). Su ingreso al entorno escolar fue en el mes de agosto de 2024; constituyó su primer acercamiento a la escuela, ya que previamente solo asistía a terapias ocupacionales, de lenguaje y psicológicas. La familia se ha mostrado altamente comprometida, manteniendo una comunicación constante con la docente e implementando las estrategias sugeridas, lo cual ha sido un factor clave para su desarrollo.
>
> Al inicio del ciclo, el alumno exhibía ausencia de habla y comunicación funcional, evitaba el contacto visual y físico, y no interactuaba con sus compañeros. Presentaba dependencia total para el uso del baño, baja tolerancia a los cambios y manifestaba crisis emocionales (aunque poco frecuentes). Su integración representó un reto significativo, dado que el aula es regular y no especializada; por ello, fue necesario implementar apoyos visuales y adaptaciones curriculares.

Proceso de enseñanza-aprendizaje

Con las adaptaciones curriculares, se han observado avances significativos. Actualmente, el alumno ha desarrollado la capacidad de comunicarse mediante señas, pictogramas y balbuceos, y busca ayuda cuando la necesita. Ha alcanzado hitos importantes de autonomía, como cepillarse los dientes y usar el baño sin apoyo. Además, se integra mejor al grupo, tolera los cambios con mayor facilidad y ha logrado identificar vocales, colores y los números del 1 al 10. Estos avances han sido resultado de la aplicación constante de estrategias específicas como los pictogramas, los anticipadores visuales, la metodología TEACCH y la

colaboración sistemática entre la familia, la escuela y los terapeutas externos. Así mismo, se identificaron los avances que ha logrado, en áreas como:

Dimensión de imitación

El alumno logró desarrollar, de manera precisa, la imitación de acciones, manifestada en la participación efectiva en actividades grupales guiadas, y el desarrollo de habilidades de modelamiento (motoras, sociales y académicas), a través de indicaciones precisas. Este logro resultó crucial, pues facilitó la mejora del comportamiento emocional del alumno y su integración con la comunidad educativa, gracias a la intervención multidisciplinaria.

Dimensión de percepción

En la dimensión de percepción, se observó el logro de identificar y localizar objetos cuando se le solicita, lo cual demuestra una adecuada atención visual selectiva. Esta habilidad perceptiva es clave para su adaptación al entorno educativo, dado que le permite comprender instrucciones simples y ubicar materiales dentro del aula, con eficacia.

Dimensión de motricidad fina

Aunque aún se evidencian dificultades en esta área, se ha observado un avance considerable. Sus trazos, que anteriormente eran tenues e imprecisos, ahora son más definidos y con mayor fuerza, indicando una mejoría en el tono muscular y la coordinación visomotora. No obstante, todavía requiere apoyo para tareas que demandan alta precisión como cortar, enhebrar o abotonar.

Dimensión de motricidad gruesa

Respecto a la motricidad gruesa, el niño presenta un desarrollo que, aunque aún necesita fortalecerse, se encuentra dentro del rango esperado para su edad. Puede correr, brincar y desplazarse sin dificultad en espacios amplios; solo, en ciertas ocasiones, se percibe una ligera descoordinación al realizar movimientos combinados. Estas

observaciones sugieren la necesidad de continuar con actividades que promuevan la coordinación general y el equilibrio.

Dimensión de integración ojo-mano

En contraste con otras áreas, la integración ojo-mano se destacó notablemente. Un ejemplo de esto se evidenció durante una actividad de ensartado con pasta seca, donde logró completar un collar con rapidez y precisión, siendo el primero en terminar. Esta habilidad es fundamental para el desarrollo de futuras tareas escolares y denota una conexión efectiva entre la percepción visual y la ejecución motora.

Dimensión de desempeño cognitivo

Con respecto al área de desempeño cognitivo, el alumno mostró una buena retención de saberes. A pesar del periodo vacacional, regresó con el mismo nivel alcanzado previamente, reconociendo colores, números y vocales. Este dato es relevante, ya que indica una capacidad de consolidación de conocimientos y una memoria funcional que permite mantener los aprendizajes a corto y mediano plazo.

Dimensión de cognición verbal

En lo que respecta a la cognición verbal, se muestra una de las mayores limitaciones. El alumno aún no presenta un lenguaje oral funcional. Se comunica principalmente mediante balbuceos, sonidos ininteligibles y algunas vocalizaciones, sin articulación clara de palabras. Esta dificultad limita significativamente su interacción verbal, aunque se ha registrado un inicio de intención comunicativa no verbal a través de gestos y miradas.

Conclusiones

En función de los resultados obtenidos, mediante la aplicación de la escala de desarrollo infantil y la observación directa del docente, se concluye que el alumno posee habilidades significativas en áreas clave del desarrollo como la imitación, la percepción y la integración ojo-mano. Estas habilidades establecen una base sólida que favorece su aprendizaje y participación en contextos escolares, siempre que el docente implemente estrategias didácticas adecuadas a sus necesidades.

A pesar de estos resultados positivos, se identificaron áreas que requieren atención específica. Aunque se han observado avances notables en la motricidad fina y en ciertos aspectos de la motricidad gruesa, persisten dificultades que pueden interferir con la realización autónoma de tareas escolares y actividades de la vida diaria. Estas limitaciones reafirman el impacto que el TEA puede tener en el desarrollo integral del alumno y, por consiguiente, en su proceso educativo.

La experiencia analizada demuestra la importancia de reconocer que el TEA afecta no solo la comunicación y la interacción social, sino también distintas áreas del desarrollo psicomotor y cognitivo, las cuales influyen directamente en el rendimiento académico y la adaptación escolar. En este sentido, es indispensable la implementación de metodologías estructuradas, como el método TEACCH, así como el diseño de intervenciones pedagógicas personalizadas que promuevan la autonomía, la comprensión del entorno, la inclusión y la participación del estudiante.

Finalmente, la detección temprana, la evaluación continua y la colaboración interdisciplinaria son elementos fundamentales para garantizar un proceso educativo inclusivo. Un enfoque que respete el ritmo y las potencialidades del alumno con TEA es esencial para favorecer su bienestar y desarrollo integral dentro del entorno escolar.

Sugerencias de intervención

A continuación, en las tablas 1 y 2 se presentan estrategias de intervención de acuerdo con las necesidades observadas en el alumno con TEA, que permitan aprovechar las fortalezas en las áreas de comunicación verbal y motricidad fina.

Tabla 1

Estrategias en el aula para el docente

Área de intervención	Estrategias	Fundamentación
Integración e instrucción	Implementar el Diseño Universal de Aprendizaje (DUA) y	La integración requiere metodologías estructuradas y el DUA asegura la

	continuar con el método TEACCH para la estructura visual y la predictibilidad.	accesibilidad a pesar de la Discapacidad Intelectual.
Comunicación funcional	Uso sistemático y constante de apoyos visuales (pictogramas y PECS) para todas las instrucciones, rutinas y peticiones.	La cognición verbal es la mayor limitación; la comunicación debe ser visual y no verbal primero.
Motricidad fina	Incorporar actividades de fuerza y precisión cortas y frecuentes (p. ej., usar pinzas grandes, rasgar papel grueso, plastilina).	Abordar las dificultades que persisten en motricidad fina, las cuales interfieren con las tareas escolares.
Aprovechar fortalezas	Utilizar el modelamiento (imitación) como la principal técnica de enseñanza para habilidades sociales, motoras y académicas.	El alumno posee una base sólida en la imitación y la percepción.
Coordinación	Mantener la planificación diversificada y la coordinación constante con los terapeutas externos (lenguaje y ocupacional).	Garantizar un proceso educativo inclusivo y el trabajo interdisciplinario.

***Nota*.** Elaboración propia con base en la investigación.

Tabla 2

Estrategias para los padres

Área de intervención	Sugerencia específica	Fundamento en las conclusiones
Refuerzo de la autonomía	Promover la independencia en tareas de la vida diaria (vestirse, comer, higiene), a través de secuencias visuales (pictogramas en casa).	Reforzar las habilidades que el docente está trabajando y promover la autonomía.

Comunicación/lenguaje	Usar un lenguaje oral simplificado y acompañar siempre las palabras clave con gestos o pictogramas de refuerzo en el hogar.	Apoyar la principal limitación del alumno (cognición verbal).
Motricidad fina (lúdica)	Incluir juegos que exploten la integración ojo-mano y la motricidad fina de manera divertida (legos, ensartado de cuentas grandes, juegos de encaje).	Aprovechar la habilidad destacada de integración ojo-mano para desarrollar precisión sin frustración.
Entorno familiar	Mantener rutinas estructuradas y predecibles para la hora de comer, dormir y salir, usando anticipadores visuales para los cambios.	La tolerancia a los cambios es un reto. Las rutinas brindan seguridad y estabilidad emocional.
Colaboración	Comunicación diaria y activa con la docente sobre cualquier cambio en el comportamiento o avances significativos.	La colaboración interdisciplinaria es fundamental para el desarrollo integral y el bienestar del alumno.

***Nota*.** Elaboración propia con base en la investigación.

A partir de esta propuesta de intervención psicopedagógica con el alumno, se espera que su proceso de enseñanza-aprendizaje sea enriquecido a través de condiciones más accesibles, estructuradas y emocionalmente seguras. En este sentido se espera que:

1. La integración del alumno sea más significativa dentro del aula regular, donde no solo su presencia sea garantizada, sino también su participación sea activa y pertinente.
2. Su comunicación sea funcional a través del uso constante de apoyos visuales, permitiendo que las necesidades, intereses y emociones del alumno sean expresadas con mayor claridad, reduciendo así la frustración y promoviendo su bienestar.
3. Todas sus habilidades de motricidad fina sean desarrolladas activamente, a través de actividades breves, lúdicas y sistemáticas, facilitando su desempeño en tareas escolares y promoviendo su autonomía.

4. Sean reforzadas sus fortalezas naturales, especialmente la imitación como vía principal para la adquisición de aprendizajes sociales, motores y académicos, generando experiencias de éxito que fortalezcan su autoestima.
5. Se logre un ambiente educativo estructurado y predecible, donde la claridad en las rutinas permita disminuir la ansiedad ante los cambios, y favorezca la autorregulación emocional.
6. Se realice la promoción de un trabajo colaborativo e interdisciplinario entre docentes y especialistas, asegurando la coherencia en las intervenciones y la continuidad en los procesos de aprendizaje.

Beneficios esperados en el entorno familiar

De igual manera, mediante la participación de la familia, se espera que el proceso de intervención sea extendido y reforzado en el hogar, generando un impacto más profundo y sostenido en el desarrollo del alumno. En este marco, se prevé que:

1. Se logre fortalecer la autonomía del alumno en las actividades de la vida diaria, al ser guiado a través de apoyos visuales y rutinas claras, favoreciendo su independencia y seguridad personal.
2. Se estimule la comunicación en el entorno familiar mediante un lenguaje accesible y apoyos visuales, facilitando la comprensión y expresión, y promoviendo interacciones más significativas.
3. Se estimule el desarrollo de la motricidad fina desde un enfoque lúdico, en el que el aprendizaje sea vivido como una experiencia placentera, reduciendo la frustración y aumentando la motivación.
4. Se consiga un entorno familiar estructurado y predecible, en el que las rutinas proporcionen estabilidad emocional y contribuyan a una mejor adaptación ante los cambios.
5. Se fortalezca una comunicación constante entre los integrantes de la familia y los docentes, permitiendo que los avances, necesidades y ajustes sean compartidos oportunamente, en beneficio del desarrollo integral del alumno.

En suma, se espera que el avance del alumno sea favorecido en la medida que se implemente una planificación diversificada sustentada

en metodologías estructuradas como el DUA y el TEACCH y, de manera paralela, sea reforzado en el hogar el uso de apoyos visuales, la autonomía y la comunicación funcional. La intervención será comprendida como un proceso compartido, en el que la coherencia, la continuidad y la colaboración interdisciplinaria sean pilares fundamentales para garantizar no solo el aprendizaje, sino también el bienestar, la inclusión y el desarrollo integral del alumno.

Referencias

Ainscow, M. (2001). *Desarrollando escuelas inclusivas*. Narcea Ediciones.

American Psychiatric Association. (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, (5.ª ed.). Editorial Médica Panamericana.

Ausubel, D. P. (1968). *Educational psychology: A cognitive view*. Holt, Rinehart and Winston.

Booth, A. y Ainscow, M. (2011). *Guía para la educación inclusiva: Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*. Internet Archive. En: https://archive.org/details/booth-t.-y-ainscow-m.-guia-para-la-educacion-inclusiva.-desarrollando-el-aprendi

Díaz Barriga, F. (1997). *Estrategias docentes para un aprendizaje significativo*. Trillas.

Frith, U. (2003). *Autism: Explaining the enigma*, (2.ª ed.). Blackwell Publishing.

Instituto Livingstone. (2023a). *Expediente psicopedagógico; Nota médica* [Documento interno].

Instituto Livingstone. (2023b). *Expediente psicopedagógico; escala de desarrollo* [Documento interno].

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, *2*(3), pp.217-250. En: https://simonsfoundation.s3.amazonaws.com/share/071207-leo-kanner-autistic-affective-contact.pdf

León, E. y Lasso, M. (2006). *Discapacidad intelectual: Desarrollo, aprendizaje y intervención*. Editorial Trillas.

López, A., y Förster, C. (2022). “Neurodesarrollo, trastornos mentales y aprendizaje en la infancia”, en *Revista SAGA*, (15), pp.45-58. En: https://revistasaga.org/index.php/saga/article/view/152

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. United Nations – Division for Social Policy and Development (DSPD). En: https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). (2009). *Directrices sobre políticas de inclusión en la educación*. UNESCO Digital Library. En: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000177849_spa

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2019). *Clasificación Internacional de Enfermedades, 11.ª revisión (CIE-11)*. En: https://icd.who.int/es

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud:* CIF. Organización Mundial de la Salud. En: https://apps.who.int/iris/handle/10665/42433

Ramírez, G. (2014). *Diagnóstico: Trastorno del espectro del autismo* [Documento inédito]. Recuperado de http://www.autismonavarra.com/wp-content/uploads/2012/05/03-Ppios-y-estrategias.pdf

Rodríguez, M. (2022). “El estudio de caso como estrategia metodológica”, en *Revista Espacios, 40*(23), p.30. En: https://www.revistaespacios.com/a19v40n23/a19v40n23p30.pdf

Schopler, E., Mesibov, G. y Hearsey, K. (1995). Structured teaching in the TEACCH. En: https://doi.org/10.1007/978-1-4899-1286-2_11

The Lancet Psychiatry. (2024). “Prevalencia global del autismo y tendencias a lo largo del tiempo: hallazgos del Estudio de la Carga Global de Enfermedad 2021”, en *The Lancet Psychiatry*. En: https://www.thelancet.com/journals/lanpsy/article/PIIS2215-0366(24)00363-8/fulltext

UNESCO. (2009). *Directrices de política sobre inclusión en la educación*. Organización de las naciones Unidas para la Educación y la Ciencia y la Cultura. En: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000177849_spa

Vygotsky, L. (1978). *Mind in society: The development of higher psychological processes*. Harvard University Press.

Capítulo 4

Análisis comparativo: Ergonomía e higiene postural en niños con parálisis cerebral, en un Centro de Atención Múltiple, desde el estudio de caso

Wendy Conteras Vega
Joselin Guadalupe Contreras Vega

Resumen

La discapacidad hace referencia al resultado de la interacción entre afecciones de salud, ejemplo de ello son: la demencia, la ceguera o las lesiones de la médula espinal, y una variedad de factores ambientales y personales, entre otros. Según datos emitidos por la Organización Mundial de la Salud, en el mundo existe un porcentaje de 1300 millones de personas con discapacidad, es decir, un 16% de la población mundial (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2023). Por lo tanto, la investigación fue de tipo cualitativa en su modalidad de estudio de caso, descriptivo, con el objetivo de analizar la aplicación de los principios de ergonomía e higiene postural en niños con Parálisis Cerebral Infantil (PCI), en un Centro de Atención Múltiple (CAM), en el Estado de México, y su beneficio en su calidad de vida y el desarrollo motor. Resultado: Las familias reconocen la importancia de cuidar la postura de sus hijos, carecen del conocimiento técnico especializado de la ergonomía para aplicarla de manera correcta y precisa. Los casos 2 y 3 no cuentan con la guía de un terapeuta físico u ocupacional para sus adaptaciones, únicamente se basan en consejos médicos, lo cual es indispensable para el manejo de ayudas técnicas y la prevención de deformidades. En el caso 1, a pesar de tener el apoyo de estos dos profesionales del área de la salud, no han integrado formalmente la ergonomía. Todos los casos, particularmente el caso 3, reflejan una falta de atención profesional y preventiva para la salud mental de los

cuidadores primarios, lo que podría comprometer la continuidad del cuidado a largo plazo.

Desarrollo

Según datos del Grupo Banco Mundial (2022), aproximadamente 85 millones de personas con algún tipo de discapacidad viven en América Latina y el Caribe, es decir, representa un 14.7% de la población en esta región; mientras que los datos del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF, 2021), indican la existencia de aproximadamente 19,1 millones de niños con algún tipo de discapacidad. Cerca de 190 millones de personas tienen problemas en su funcionalidad, y necesitan hacer uso de auxiliares y servicios de asistencia para sus actividades de la vida diaria. Estas cifras aumentan considerablemente a consecuencia del envejecimiento de la población y gracias al aumento de enfermedades crónico-degenerativas (INEGI, 2020; UNICEF, 2021).

El Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (Conapred, s.f.), arroja que 6.2 millones de personas tienen discapacidad, lo equivalente al 4.9% de la población mexicana. En el año 2022, se registró 1.9% de niñas y niños con algún tipo de discapacidad y 2.9% únicamente con alguna limitación (Gobierno de México, 2023). En México existen 700 mil casos con PCI, (Gobierno de México, 2024). Teniendo en cuenta las cifras mostradas anteriormente, la PCI es considerada para la presente investigación porque resulta indispensable abordar este tipo de condición que afecta de manera significativa a la población de Zinacantepec, lugar de la investigación.

En el caso del Estado de México, este ocupa el lugar 26 a nivel nacional, con población que tiene algún tipo de discapacidad, representando un 5.5%. A su vez, esta población carece de acceso a la seguridad social, mientras que cerca de 37.7% se enfrentan al rezago educativo debido a su condición. Así mismo, la Secretaría de Economía menciona que en el año 2020 las discapacidades predominantes en la población de Zinacantepec fueron discapacidad física (2.56k personas), discapacidad visual (2.51k personas) y discapacidad auditiva (1.34k personas), seguidas de la discapacidad auditiva (1.3 k personas), discapacidad motriz (1.1k personas), discapacidad para recordar (982

personas) y discapacidad para comunicarse (927 personas) (Secretaría de Economía, 2020; CIEPS, 2019).

El término discapacidad se entiende como una restricción en la realización de actividades cotidianas, es decir, aquellas tareas y rutinas a realizar diariamente; ejemplo de ello es la alimentación, higiene personal, vestimenta, trabajo, traslado y actividades dentro del hogar. Puede ser de carácter temporal o permanente, reversible, ser causada directamente por deficiencias a nivel físico, sensorial, por secuelas de enfermedades crónico-degenerativas o, incluso, resultar a consecuencia de accidentes traumáticos (Gobierno de México, 2021).

Para la Organización Panamericana de la Salud (s.f.), las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

El término de discapacidad abarca una amplia variedad de condiciones que van más allá de una limitación física, sensorial o cognitiva; también, engloba una interacción compleja con el entorno social en el que se desenvuelven las personas con esta condición. No solo la deficiencia por si sola es generadora de la discapacidad, además es por las barreras físicas y sociales que impiden la participación de las personas. Por ello, se debe de entender la discapacidad desde un enfoque integral, para un mejor manejo y abordaje, el cual permita un desarrollo pleno de las áreas con algún tipo de discapacidad. El origen de la discapacidad es multifactorial; sin embargo, destacan tres causas principales (véase la tabla 1):

Tabla 1

Etiología de la discapacidad motriz

Factores	Características
Hereditarios	Propiedades que son transmitidas al hijo, por parte de la madre o del padre, por medio de la información genética. Esto contribuye en el desarrollo y predisposición a enfermedades y alteraciones.
Congénitos	Causados en el transcurso de la gestación del niño, es decir, antes del nacimiento. Originados por alteraciones genéticas, cromosómicas, factores ambientales como la exposición a

	sustancias nocivas (ingesta de alcohol, tabaco, drogas e, incluso, pesticidas), procesos infecciosos, exposición a radiación durante el embarazo, deficiencias nutricionales, entre otros.
Adquiridos	Son originados posterior al nacimiento del niño; ejemplo de ellos son los traumatismos, infecciones, accidentes durante el proceso de parto, enfermedades a nivel neurológico por mencionar algunos.

Nota. Elaboración propia con base en Bastarrachea, *et al*., (2022).

En relación con su clasificación, se puede agrupar en cuatro dimensiones, descritas a continuación:

Discapacidad motriz

En este tipo de discapacidad se incluyen aquellas personas que presentan dificultades para trasladarse, es decir, problemas para caminar, coordinar movimientos o manipular objetos, afectando de esta manera la realización de actividades diarias. Esta discapacidad resulta ser de las más frecuentes en la población a consecuencia, en la mayoría de los casos, por secuelas de enfermedades como la poliomielitis, lesiones medulares, amputaciones, espina bífida, entre otras.

Discapacidad sensorial

La discapacidad sensorial engloba a las personas que tienen limitaciones en la visión o audición, y que presentan alguna dificultad para poder comunicarse y expresarse verbalmente. Partiendo de esto se derivan dos grandes grupos: discapacidad visual y discapacidad auditiva. Cuando se habla de discapacidad visual, se hace referencia a aquellas personas ciegas y quienes son débiles visuales; en la discapacidad auditiva, se incluyen aquellos sujetos sordos y los individuos que presentan un nivel bajo de audición.

Discapacidad intelectual

Se distingue principalmente por una reducción en las funciones mentales superiores, en la inteligencia, el lenguaje, el aprendizaje y las habilidades motoras. Esta condición abarca aquellas personas con dificultades para poder aprender y llevar a cabo ciertas actividades de

la vida diaria. Incluye casos como el síndrome de Down y algunos trastornos del desarrollo, afectaciones influyentes en la manera en que las personas se relacionan con los demás. La Discapacidad Intelectual (DI) se caracteriza principalmente por la presencia de limitaciones en la funcionalidad a nivel cognitivo y se manifiesta en las habilidades cognitivas, prácticas y conceptuales de las personas con este tipo de discapacidad (Ferrat y Hernández, 2024).

Discapacidad psicosocial

La discapacidad biopsicosocial se caracteriza por la limitación de las personas con disfunciones temporales o permanentes de la mente, al ejecutar una o más actividades cotidianas. Este tipo de discapacidad puede originarse por una enfermedad mental con causas no solo bioquímicas sino también psicosociales, ambientales, familiares o relacionales, donde el entorno y las barreras sociales desempeñan un papel determinante en la limitación y participación. Un claro ejemplo es el autismo, la esquizofrenia, trastorno de ansiedad, depresión, psicosis, trastorno bipolar, ente otros (Gobierno de México, 2016). Hay que reconocer que este tipo de discapacidad no se debe únicamente a factores biológicos, sino también a elementos psicológicos y sociales, e identificarlos permite ofrecer una atención más humana, integral y efectiva.

Para el abordaje biopsicosocial de la discapacidad, que permite explicar y comprender las experiencias de las personas con discapacidad, han surgido diferentes teorías: la teoría de la tragedia personal, en donde se enfoca la discapacidad desde la perspectiva individual; la teoría de sistemas, en la cual se analizan las relaciones sociales e institucionales; la teoría de la opresión social, que engloba las barreras, por parte de la sociedad, contribuyentes a la exclusión social; y la teoría del derecho, la cual promueve el reconocimiento de las personas con discapacidad y sus derechos (Franco, 2024).

El modelo biopsicosocial reconoce que la salud no solo se entiende como la presencia de una enfermedad física, sino es también toda alteración psicológica y social que llega a influir de manera significativa en el estado de salud o bienestar integral de las personas

(Vanegas y Gil, 2007), es decir, que la discapacidad se entiende principalmente como un problema causado a nivel social, enfocado en la necesidad de lograr la plena inclusión de las personas en la sociedad.

La PCI es un término que describe trastornos motores o del movimiento, ocasionados por daño cerebral, que se puede desarrollar en el periodo prenatal, perinatal o posnatal, y es la causa de 10 por ciento de los casos de discapacidad. Es considerada como un grupo de trastornos que afectan no solo el movimiento sino también la postura, provocando restricción y limitación de la participación en determinadas actividades, además de ser un trastorno pediátrico con mayor relevancia y principal causa de la discapacidad en infantes (Gobierno de México, 2022). Otra definición es la presentada por Peláez *et al*., (2021), quienes refieren que la PCI se encuentra ubicada dentro de la clasificación de la discapacidad motora, dividida en los siguientes dos grandes grupos:

Trastornos motores

Abarcan todas aquellas disfunciones que generan en la persona limitaciones totales o parciales para realizar movimientos de manera voluntaria, como la marcha o actividades recreativas (correr, jugar, brincar, escribir, entre otros). Este tipo de alteraciones derivan de diversas afecciones en el sistema osteoarticular y/o musculoesquelético.

Trastornos neuromotores

Este tipo de trastornos son el resultado de lesiones en el sistema nervioso central (SNC), generadas durante las etapas del desarrollo, tanto en la fase prenatal, perinatal o postnatal. Se caracteriza principalmente por la pérdida o disminución del control voluntario del sistema motor, manifestándose en ocasiones mediante la espasticidad, ataxia u otros patrones anormales en el movimiento (Santana y Durán, 2013).

Por consiguiente, la PCI es de origen multifactorial (consecuencias prenatales, perinatales, postnatales) manifestada como una condición a nivel neurológico compleja que no solo engloba la afección al movimiento sino, además, altera el entorno familiar, educativo y social

del niño o niña que la padece. Debido a la diversidad de manifestaciones clínicas que caracteriza a la PCI es indispensable comprender sus diferentes tipos y establecer diagnósticos acertados para, posteriormente, diseñar y determinar intervenciones terapéuticas adecuadas. A continuación (véase la tabla 2), se abordarán las principales formas de clasificación de la PCI, con el fin de dar a conocer las principales características clínicas.

Tabla 2

Clasificación de la PCI

Tipos	Características
Espástica	Trastorno con mayor incidencia (con un 70-080%). Las personas presentan espasmos, por la presencia de rigidez muscular, falta de control del movimiento. Dentro de este tipo de PCI se encuentran tres categorías diferentes de PCI espástica, las cuales dependen de las extremidades afectadas: Hemiplejia espástica o hemiparesia: se ve afectado el brazo, la mano y, en ocasiones, la pierna de un solo lado del cuerpo. Pueden experimentar un retraso en el desarrollo del lenguaje, conservando su capacidad intelectual. Diplejía o diparesia espástica: daño en miembros inferiores, principalmente; capacidad cognitiva y desarrollo de lenguajes, son conservados. Cuadriplejia o cuadriparesia espástica: la más severa afectación en miembros inferiores y miembros superiores, músculos de la cara y cuello; presentan dificultad para trasladarse por sí solos, y tienen problemas para el lenguaje.
Discinética	Se distingue por movimientos lentos e involuntarios en brazos, manos o piernas, musculatura de cara y musculatura de la lengua; suelen tener movimientos repetitivos provocando que algunos niños beban líquidos excesivamente. Quienes tienen este tipo de PCI presentan problemas de postura y deambulación; sin embargo, suelen mantener sus habilidades intelectuales.
Atáxica	Impacta principalmente el equilibrio y percepción de la profundidad, su marcha se caracteriza por tener inestabilidad, pues les resulta complicado ejecutar movimientos rápidos y precisos.
Mixta	Combina características y síntomas de los distintos tipos ya mencionados.

Nota. Elaboración propia con base en Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development (2018).

El tratamiento para PCI integra medicamentos farmacológicos, cirugías, tratamiento rehabilitatorio (terapia física y ocupacional), los

cuales deben precisar un adecuado y oportuno abordaje multidisciplinario. Esto implica la participación de diversos profesionistas, tales como pediatras, neuro pediatras, terapeutas físicos, terapeutas ocupacionales, traumatólogos, psicólogos, trabajadores sociales, entre otros. Debe de planificarse detalladamente en donde todos los profesionistas cumplan los objetivos en común, favorecer el crecimiento del niño, la prevención de secuelas y complicaciones en el estado de salud del niño o niña con PCI, para lograr la mayor independencia en las actividades cotidianas (García *et al*., 2022).

La PCI es considerada uno de los trastornos motores con mayores alteraciones no progresivas de la postura y el movimiento, debido a una lesión cerebral en desarrollo. Entre las limitaciones funcionales, características a esta condición, se encuentran la espasticidad, la hipotonía y las dificultades de control motor, entre otras. Todo esto conlleva un riesgo elevado de desarrollar complicaciones musculoesqueléticas secundarias a largo plazo, tales como escoliosis, contracturas y deformidades osteoarticulares, las cuales impactan negativamente la funcionalidad y la calidad de vida de los niños (Vázquez y Vidal, 2014).

Ante este panorama, la terapia física se posiciona como una disciplina fundamental en el tratamiento, y la aplicación de los principios de Ergonomía e Higiene Postural (EHP) se encuentra como una estrategia esencial. La ergonomía busca la adaptación óptima del entorno, que permita garantizar un posicionamiento funcional en las actividades de la vida diaria (sedestación, bipedestación y uso de ayudas técnicas), maximizando así la autonomía y minimizando el estrés biomecánico sobre el cuerpo. Además, ayuda a prevenir trastornos y riesgos derivados de una interacción inadecuada entre el ser humano y su entorno, mediante el diseño de espacios y herramientas más accesibles, confortables y funcionales. Así, esta disciplina no solo optimiza el rendimiento de las personas, también favorece entornos laborales más saludables y motivadores, reduciendo los efectos negativos sobre la salud, como los trastornos musculoesqueléticos, la fatiga y el estrés.

Los hallazgos de esta investigación, en el entorno escolar y en el hogar, señalan una necesidad vital de capacitación para las familias, por la insuficiencia en la estructura y adaptaciones del entorno del hogar y escolar, lo cual limita la correcta implementación de las técnicas posturales. En respuesta, este trabajo propone recomendaciones específicas que integran la educación inclusiva y la técnica ergonómica para cada uno de los alumnos, con el fin de promover una intervención multidisciplinaria más efectiva y contribuir con evidencia práctica para el desarrollo de estrategias que mejoren significativamente la calidad de vida de los niños con PCI, en el entorno familiar y educativo.

Este enfoque, desde diversas disciplinas, busca no solo optimizar el rendimiento de los individuos, sino también prevenir todos los posibles riesgos o trastornos de una inadecuada interacción entre el ser humano y el entorno en el que se desenvuelve. La ergonomía, por tanto, actúa en diferentes niveles: desde el diseño de herramientas y maquinaria hasta la organización de espacios laborales y la implementación de tecnologías, todo con el fin de lograr una integración armónica entre el trabajador y su entorno. Además, al tener en cuenta aspectos como el confort físico, la accesibilidad y la carga cognitiva, esta disciplina favorece la creación de entornos de trabajo más saludables, motivadores y productivos. Otra de sus definiciones es descrita como una de las disciplinas multidisciplinarias que busca adecuar todas las actividades, productos y entornos acorde a las características, habilidades y necesidades de las personas. Su propósito principal es mejorar la eficiencia, la salud y el bienestar de los individuos.

Cuando la ergonomía es aplicada dentro de los entornos, se deben de examinar detalladamente determinados aspectos, como el diseño donde se desenvuelve, las herramientas, utensilios, controles, condiciones ambientales, cargas físicas y mentales del individuo, con el fin de ofrecer diversas soluciones para minimizar o eliminar los efectos negativos sobre la salud de las personas (Ferreras *et al*., 2006). La ergonomía y la higiene postural son prácticas fundamentales para prevenir o minimizar las complicaciones físicas en los niños con PCI, tales como contracturas musculares, deformidades osteoarticulares, dolores crónicos, espasticidad, distonía y problemas en la columna vertebral (Cantero, *et al*., 2021). Aun así, es común que tanto los padres

de familia o los docentes carezcan del conocimiento y la formación adecuada en estas áreas, resultado de ello es una falta de aplicación de estrategias correctas para mejorar la postura y el bienestar físico de los niños.

De esta manera, no solo se limita al ámbito laboral, además se extiende a otros contextos, como el diseño de productos de consumo, el transporte o, incluso, el acceso y uso de la tecnología. Al centrarse en la adaptación del entorno a las capacidades y limitaciones humanas, se busca no solo mejorar el rendimiento de las personas, sino también prevenir lesiones y trastornos derivados de la relación de herramientas y equipos mal diseñados. La implementación de principios ergonómicos puede resultar en un aumento significativo de la productividad, la satisfacción y la motivación, al mismo tiempo que se reducen los riesgos asociados a enfermedades laborales, como trastornos musculoesqueléticos o fatiga.

Con base en las definiciones anteriores, se puede conceptualizar a la ergonomía como una disciplina científica y multidisciplinaria que estudia las interacciones entre los seres humanos y los elementos de los sistemas en los que interactúan, con el objetivo de adaptar los entornos, productos, herramientas y actividades, a las capacidades, limitaciones y necesidades físicas y mentales de las personas. Su finalidad es mejorar la eficiencia, la seguridad, la salud y el bienestar de los individuos, tanto en el ámbito laboral como en otros contextos, en el diseño de productos de consumo, transporte y tecnología.

La ergonomía busca prevenir trastornos y riesgos derivados de una interacción inadecuada entre el ser humano y su entorno, mediante el diseño de espacios y herramientas más accesibles, confortables y funcionales. Así, esta disciplina no solo optimiza el rendimiento de las personas, también favorece entornos laborales más saludables y motivadores, reduciendo los efectos negativos sobre la salud, evitando trastornos musculoesqueléticos, fatiga y estrés. De acuerdo con Ferreras *et al*., (2006), el propósito principal de esta disciplina consiste en ajustar el trabajo a las habilidades y limitaciones del individuo; no obstante, existen otros objetivos importantes de la ergonomía, descritos a continuación:

1. Identificar, analizar y minimizar los riesgos laborales, tanto ergonómicos como psicosociales.
2. Adaptar los lugares acordes a las condiciones, necesidades y características del trabajador.
3. Mejorar las situaciones laborales no solo en cuanto a infraestructura, sino también en el ámbito socio-organizativa, garantizando que el trabajo se realice conservando en todo momento la salud y seguridad, maximizando el confort, la satisfacción y la eficiencia.
4. Promover y gestionar la integración de nuevas tecnologías dentro de las organizaciones, asegurando su adaptación a las capacidades y habilidades de la fuerza laboral disponible del individuo.
5. Establecer directrices ergonómicas para la adquisición de herramientas, útiles y materiales diversos.
6. Fomentar la motivación y aumentar la satisfacción en el trabajo.

Los objetivos de la ergonomía deben ser vistos como un proceso continuo de mejora, en el cual el diseño y la organización del trabajo evolucionen constantemente, para ajustarse a las necesidades de los individuos y a las demandas de la sociedad moderna. Esto no solo crea un entorno educativo más seguro y saludable, también favorece el desarrollo de una fuerza laboral más motivada, comprometida y eficiente.

En el ámbito educativo, específicamente en los CAM, a pesar de ser una institución especializada enfrenta limitaciones en cuanto a la capacitación docente y los recursos materiales indispensables para atender las necesidades específicas de estos niños. Esta situación crea un entorno en el que los niños con PCI pueden quedar en desventaja respecto a otros, lo cual puede perpetuar la exclusión y la falta de oportunidades para su desarrollo. Por ello la ergonomía resulta importante porque contribuye en la prevención de diversas condiciones de salud. Los problemas que afectan a más de la mitad del alumnado y a los docentes, son originados por el mobiliario e iluminación inadecuada e insuficiente, que influyen en la concentración y rendimiento académico (García, 2025).

Cuando los espacios educativos se encuentran diseñados correctamente a las necesidades físicas y cognitivas de los alumnos, les facilita su bienestar físico y emocional, optimizando la capacidad cognitiva. Desde este punto, esta disciplina no debe considerarse en segundo plano, sino como un elemento indispensable para promover la salud, el rendimiento académico de los alumnos y el desarrollo integral, a través de las siguientes funciones, como lo mencionan López y Cuesta (2007), siendo estas:

1. Valoración motriz del alumno.
2. Planificar y aplicar programas de intervención adaptados a las necesidades del estudiante.
3. Orientar y asesorar a las familias.
4. Colaborar en la adaptación del aula y el entorno escolar.

Metodología

Objetivo. Analizar la aplicación de los principios de ergonomía e higiene postural en niños con PCI, en un Centro de Atención Múltiple, en el Estado de México, con el fin de evaluar su impacto en la calidad de vida y el desarrollo motor de los estudiantes.

Método. La investigación fue de tipo cualitativa en su modalidad de estudio de caso, descriptivo no experimental, y la muestra estuvo integrada por tres alumnos con diagnóstico de PCI. La captura de información se realizó mediante la aplicación de un cuestionario sobre discapacidad y ergonomía. El procesamiento de información se llevará a cabo mediante narrativas, lo cual permite analizar, de manera más efectiva, los resultados obtenidos.

Resultados

En relación con la recopilación de la información mediante la aplicación de la guía de evaluación de la importancia que tiene la ergonomía e higiene postural en niños con PCI, a continuación, se muestran los siguientes hallazgos:

Caso 1

Se trata de un alumno del género masculino, de ocho años, que presenta diagnóstico de PCI espástica moderada, con espasticidad en musculatura, patrón de tijeras en miembros inferiores, presencia de contracturas y debilidad muscular, deformidad musculoesquelética (pie equino), ligera escoliosis, quien utiliza silla de ruedas para su desplazamiento. Actualmente cursa tercer grado de educación básica primaria baja EE. Es integrante de una familia monoparental (padre-hijo).

Persona entrevistada. Señor Juan "N", padre del alumno

El padre de familia indica que la unidad familiar cuenta con redes de apoyo sólidas para la crianza, el cuidado y la educación del alumno. Esto ha sido fundamental para establecer y mantener las medidas necesarias durante el proceso de rehabilitación, logrando la participación de todos los miembros del núcleo familiar. Asimismo, refiere que la familia ha recibido orientación y capacitación constante por parte de profesionales de la salud. Dicha formación ha sido crucial para implementar el tratamiento rehabilitatorio (terapia física-ocupacional), a través de un programa en casa, lo que ha permitido una mejora significativa en la condición de salud del alumno. Un aspecto importante que destacar es la ausencia de apoyo profesional para la atención de la salud mental de la familia. A pesar de esta carencia, existe una organización familiar bien definida para la atención y el cuidado integral del alumno, y se manifiesta que recibe el apoyo económico necesario para cubrir sus requerimientos y necesidades específicas.

En relación con el conocimiento de la técnica de ergonomía e higiene postural, el padre de familia refiere desconocer el tema y los beneficios que esta técnica puede proporcionar al tratamiento rehabilitatorio del alumno. A pesar de ello, considera que es una alternativa importante para la corrección de la postura, y evitar el dolor y las deformaciones musculoesqueléticas. Por lo tanto, solicita más información, a profundidad, sobre los beneficios de esta técnica, para autorizar su aplicación como parte del tratamiento rehabilitatorio del alumno.

El alumno no utiliza equipo ortopédico especial (cojines, férulas u ortesis) para facilitar una postura adecuada. Los esfuerzos se enfocan en la realización de ejercicios y actividades prescritas por el terapeuta físico y ocupacional porque se consideran punto clave en el proceso de rehabilitación. Adicionalmente, se han implementado las adecuaciones necesarias para su traslado. Dicho proceso es supervisado constantemente por la familia, la cual manifiesta que la infraestructura escolar (mobiliario y espacios) es adecuada para el desplazamiento autónomo del alumno.

La familia y el padre subrayan la importancia de recibir asesoría del equipo multidisciplinario del área de la salud, para el desarrollo del alumno. Proponen que la comprensión de esta técnica se logre mediante capacitación y uso de materiales didácticos (manuales impresos/digitales, videos, folletos o trípticos). Además, estiman crucial la implementación de adaptaciones, tanto en la escuela como en el hogar, para garantizar la accesibilidad y el desplazamiento del alumno, como rampas con barandales, puertas y pasillos amplios, baños con barras de apoyo, asientos elevados y piso antideslizante.

Caso 2

Se trata de un alumno del sexo masculino, de seis años de edad, integrante de una familia nuclear numerosa, de origen urbano, moderna, quien presenta diagnóstico clínico de PCI atáxica, que ha derivado en limitaciones, como trabas de equilibrio, debilidad muscular en miembros inferiores, problemas de coordinación al realizar movimientos de motricidad fina, hipotonía y disartria, quien hace uso de andadera para desplazarse y de equipo ortopédico específico (cojines, sillas con soporte y férulas), en ocasiones. Actualmente cursa primer grado de educación básica primaria baja EE.

Persona entrevistada. Señora María "N", tía del alumno

La señora María "N" menciona que en el núcleo familiar se ha establecido un proyecto de rehabilitación y tratamiento para el alumno, con la finalidad de maximizar su funcionalidad, independencia y calidad de vida, contando con la participación constante de todos sus

integrantes (papá, mamá, hermanos y tíos). La familia cuenta con un programa en casa, que consta de la realización de ejercicios (estiramientos y movilizaciones activo-asistidas), además de adaptaciones dentro del hogar para facilitar el desplazamiento del alumno (hacia la silla, cama y mesa), recomendadas por un terapeuta físico. Todo esto es supervisado por al menos un integrante de la familia.

Para el desarrollo de estas actividades, los integrantes de la familia han recibido capacitación de los profesionales del equipo multidisciplinario, que les permite llevar el tratamiento acorde con las indicaciones de los profesionales de salud, considerando el propósito de lograr optimizar la marcha, equilibrio y postura; sin embargo, también han solicitado apoyo para el cuidado de la salud mental como cuidadores primarios. Estiman que estas estrategias de apoyo han contribuido significativamente en el bienestar social y sano desarrollo del alumno. Al respecto, la señora María "N" menciona que se han integrado a grupos de autoayuda, con la finalidad de compartir experiencias sobre la atención y cuidado del alumno; así mismo, cuenta con el apoyo de programas sociales. Es importante mencionar que los gastos económicos, relacionados con la atención médica-rehabilitatorio y educativos, son cubiertos por la familia primaria del alumno.

Lamentablemente, también mencionan, la escuela no cuenta con el mobiliario ni los espacios adecuados para que el alumno pueda desplazarse con mayor facilidad. Todo esto resulta indispensable y de suma importancia para la familia ya que influye positivamente en el proceso de rehabilitación y desarrollo físico y mental del alumno. Además, sugieren dar a conocer lo referente a este tema mediante una capacitación, con ayuda de material impreso que facilite la comprensión de esta herramienta.

La familia considera importante el tratamiento en casa a través de la técnica de ergonomía, porque le ha permitido evitar la presencia de malformaciones musculoesqueléticas y disminuir la presencia de dolor, en el alumno. En consecuencia, el familiar entrevistado refiere que toda la unidad familiar ha tenido conocimiento de los beneficios e importancia de cuidar las posturas en niños con diagnóstico de PCI; no

obstante, carecen de información suficiente y de los conocimientos técnicos específicos sobre ergonomía. Aun así, manifiestan gran interés e iniciativa por recibir capacitación para aplicar esta herramienta en pro de la salud física del alumno.

Caso 3

El estudiante, de género masculino, de diez años, tiene un diagnóstico de PCI discinética. Usa una silla de ruedas para desplazarse y, en cuanto al equipamiento especial para mantener posturas adecuadas en el alumno, las principales características de este educando son: movimientos involuntarios en las cuatro extremidades, hipotonía, sialorrea (babeo), disartria, marcha inestable y con gran dificultad para sostener una postura estable. El familiar refiere utilizar únicamente almohadillas para mantener posturas al sentarse, acostarse, comer, etc. Actualmente, está inscrito en quinto grado de educación primaria básica EE y proviene de una familia nuclear.

Persona entrevistada. Señora Teresa, madre del alumno

La madre señala que la familia ha logrado establecer un programa de rehabilitación y una estructura organizada para el cuidado del alumno. Esto ha sido posible gracias a la orientación y capacitación proporcionada por profesionales de la salud (médicos), una ayuda que, según ella, ha contribuido positivamente al progreso y bienestar del niño; no obstante, la participación en este proceso no es total, ya que no todos los miembros están involucrados. Además, debido al escaso interés de algunos, no todos han recibido la atención necesaria en salud mental, en relación con el cuidado del niño. Pese a estos desafíos, los familiares disponen de otras redes de apoyo a través de grupos de ayuda mutua. La familia ha escuchado, previamente, sobre la importancia y los beneficios del cuidado postural en niños con diagnóstico de PCI. Mencionan que intentan aplicarlo según sus posibilidades y entendimiento; sin embargo, muestran gran interés en recibir capacitación u orientación específica sobre esta técnica de ergonomía. Su objetivo es ejecutarla de manera correcta para evitar lesiones secundarias en el alumno, causadas por una mala práctica.

Existe un plan de actividades y recomendaciones generales, pero este fue proporcionado por el médico de cabecera de la familia y no por un terapeuta físico u ocupacional, debido al desconocimiento de la familia sobre las funciones de dichos profesionales en el tratamiento de niños con PCI. Todas las actividades del alumno son supervisadas constantemente por un familiar. Aun así, el familiar señala que el hogar carece de adaptaciones que faciliten el desplazamiento y traslado del niño, lo cual atribuyen a las dimensiones reducidas del espacio y a los ingresos insuficientes para costear tales alternativas. Asimismo, consideran que la institución educativa tampoco cuenta con la infraestructura requerida; esto contribuye directamente a la exclusión y limitación en la participación del alumno. También reconoce que estas alternativas resultan indispensables en el desarrollo del escolar.

La familia considera indispensable el uso de aditamentos auxiliares para la marcha, en alumnos con este diagnóstico, dado que facilitan no solo el traslado del niño, y también optimizan el proceso de rehabilitación para ellos como cuidadores. Asimismo, recalcan la suma importancia de recibir asesoría o capacitación por parte de un terapeuta físico u ocupacional, para implementar técnicas de ergonomía adecuadas. Solicitan que esta información, donde se detallan los beneficios para la salud del alumno, les sea proporcionada a través de manuales o videos prácticos.

Conclusiones

Todas las familias han logrado establecer redes de apoyo y programas de ejercicios en casa, demostrando una alta disposición a la participación; aun así, se identifican brechas comunes: deficiencia en el conocimiento técnico, es decir, si bien las familias reconocen la importancia de cuidar la postura, carecen del conocimiento técnico especializado de la ergonomía para aplicarla de manera correcta y precisa. Los casos 2 y 3 no cuentan con la guía de un terapeuta físico u ocupacional para sus adaptaciones, únicamente se basan en consejos médicos, lo cual es indispensable para el manejo de ayudas técnicas y la prevención de deformidades. En el caso 1, a pesar de tener el apoyo de estos dos profesionales del área de la salud, no han integrado formalmente la ergonomía. Todos los casos, particularmente el caso 3,

reflejan una falta de atención profesional y preventiva para la salud mental de los cuidadores primarios, lo que podría comprometer la continuidad del cuidado a largo plazo.

Si se aplicaran los principios ergonómicos, como herramienta en el tratamiento rehabilitado de estos alumnos con diagnóstico de PCI, se evitaría la presencia de secuelas fisiológicas que conllevan grandes problemas, no solo de salud sino también en el desarrollo integral del alumno, por ello debe de abordarse mediante una capacitación didáctica que responda al interés de las familias y grupos de apoyo, proporcionándoles manuales, videos o folletos, en los cuales se ejemplifiquen la técnica de ergonomía e higiene postural, de manera sencilla y entendible.

Propuestas

La aplicación de la técnica de ergonomía e higiene postural en alumnos con PCI (moderada y leve) debe ser aplicada de forma individualizada, con el objetivo de prevenir deformidades secundarias (escoliosis, problemas respiratorios por deformidad en la caja torácica, debilidad de músculos respiratorios y musculatura en general, problemas de coordinación, presencia de contracturas musculares, dolor crónico, etcétera.) y maximizar la funcionalidad, que les permita lograr el control postural (mantener el cuerpo alineado y lo más estable posible en procesos dinámicos y estáticos) para la participación dentro del núcleo familiar, así como en el desarrollo de las actividades de la vida diaria, en el proceso de enseñanza- aprendizaje y socialización, con la finalidad de lograr su integración social. Tras la descripción y el análisis de cada uno de los casos, y atendiendo a las necesidades individuales de cada alumno, se plantean las siguientes propuestas para cada caso.

Caso 1

Diagnóstico de PCI espástica (moderada). El objetivo principal es capacitar al padre de familia y a la red de apoyo familiar sobre los principios básicos de la técnica de ergonomía e higiene postural, con el propósito de prevenir las secuelas por el dolor crónico, contracturas

musculares, rigidez articular, limitación funcional y desarrollo de escoliosis (véase la tabla 3).

Tabla 3

Plan de capacitación y tratamiento

Área	Aspecto	Periodo	Objetivo
Familia	Diseñar cursos de capacitación sobre la importancia y beneficios de la técnica de ergonomía e higiene.	Cuatro sesiones de una hora, por un periodo de un mes.	Lograr la participación de la familia, en el proceso de rehabilitación del alumno, con la modalidad de tratamiento en casa.
Atención médica	Uso de ortesis (férulas de polipropileno), para miembros inferiores.	Durante seis meses.	Prevenir deformidades a futuro, de miembros inferiores.
Terapia física	A través de la técnica de ergonomía e higiene postural, se abarcan los siguientes puntos clave: cambios de posición decúbito prono (acostado boca abajo) a decúbito supino (acostado boca arriba), sedestación y bipedestación. En relación con el posicionamiento funcional, priorizar posturas que permitan interacción y autonomía del alumno. Uso de silla de ruedas indispensable con respaldo alto, soportes laterales y reposacabezas, acorde con la	Cambios de posición, cada dos horas. Posicionamiento funcional durante cada actividad (comer o jugar, entre otros). Ajustes diarios y posicionamiento en silla de ruedas, en cada actividad a realizar.	Prevenir la aparición de úlceras por presión y evitar deformidades musculoesqueléticas mediante cambios posturales seguros y ergonómicos, para facilitar la interacción social, el aprendizaje y la realización de actividades de la vida diaria.

	morfología del alumno. Siempre mantener un ángulo a 90° en piernas al sentarse, y en todo momento mantener pelvis fijada a la silla.		

Nota. Elaboración propia con base en los resultados de la investigación.

Con estas propuestas de plan de capacitación y tratamiento, se espera lograr la autonomía del niño en el desarrollo de las actividades de la vida diaria, mejorando su calidad de vida de manera significativa.

Caso 2

Considerando que la familia tiene un conocimiento base, pero necesita profundizar en la aplicación de la técnica de la ergonomía para optimizar el uso de sus aditamentos y abordar las limitaciones de equilibrio característico de la PCI atáxica (leve), y teniendo en cuenta que los integrantes de apoyo participan activamente en el proceso rehabilitatorio del alumno, se sugiere la distribución de tareas de cada uno de los miembros que conforman esta red de apoyo. Esta se fundamenta en el modelo centrado en la tarea (metodología utilizada en disciplinas como el trabajo social) para optimizar la asignación de roles, tareas y actividades. Con la finalidad de garantizar la cohesión y la efectividad de la intervención por parte de cada integrante de la familia, contribuyendo así al desarrollo integral del alumno, como se describe a continuación (véase la tabla 4).

Tabla 4

Intervención familiar

Parentesco	Actividad	Periodo	Objetivo
Padre	Apoyo en el tratamiento de terapias física, ocupacional y de lenguaje. Traslado fuera y dentro de casa.	Sesión de terapia física (45 minutos) dos veces por semana por tres meses.	Asegurar el acceso y la asistencia regular a las terapias, mediante la participación de la familia, para lograr su inclusión social.
Madre	Ingesta de medicamentos y alimentos, aseo	Tres veces por semana,	Fomentar y garantizar la salud e higiene, la rutina diaria de

	personal del niño (vestimenta, baño, cepillado dental, etc.), apoyo en tratamiento físico, ocupacional y de lenguaje.	mínimo (mañana, tarde y noche). Apoyo en ejercicios, 30 minutos diarios x tres meses.	ejercicios y la adecuada nutrición, así como la administración de medicamentos y actividades de la vida diaria, a través de orientación a la madre de familia, para lograr el sano desarrollo del niño.
Hermanos	Traslado dentro y fuera de casa, actividades recreativas (juegos), apoyo en tareas de escuela, ingesta de medicamentos y seguimiento de tratamiento farmacéutico.	Actividades recreativas, dos o tres veces por semana. Traslados según necesidad.	Fortalecer las habilidades sociales y las actividades creativas, culturales y deportivas, a través de la participación de sus hermanos, para reforzar el aprendizaje y la socialización del niño.
Tíos	Traslados fuera de casa, actividades recreativas, apoyo en escuela (asistir a juntas y actividades relacionadas con el niño).	Apoyo escolar de manera mensual o acorde a calendario escolar (juntas, festivales, etc.)	Ampliar la red de soporte social y asistencia externa, mediante el apoyo de las redes primarias familiares, para garantizar la participación educativa del niño.

***Nota*.** Elaboración propia con base en los resultados de la investigación.

En relación con la ayuda técnica que usa el alumno (andadera) y tomando en cuenta la técnica de ergonomía e higiene postural, son fundamentales los siguientes aspectos:

1. Altura: los puños deben coincidir con el pliegue de la mueca del alumno, al encontrarse de pie y al estar con los brazos colgando en ambos lados.
2. Postura: codos ligeramente flexionados, manteniendo lo más posible la columna recta, es decir, el alumno debe ser capaz de mantener el tronco erguido y la cadera en una posición neutral, evitando apoyarse excesivamente sobre la andadera, porque esto

puede aumentar su gasto energético y, a largo plazo, la presencia de contracturas musculares y deformidades musculoesqueléticas.

Otro punto importante, en el caso de la ayuda técnica utilizada en el desplazamiento del alumno, es la supervisión constante de la estabilidad de las ruedas, es decir, que cuenten con resistencia de frenos de arrastre, en buenas condiciones.

Caso 3

Desde un enfoque ergonómico, en el caso de este alumno con diagnóstico de PCI atetósica (leve), se busca optimizar su función motora, mejorar su control postural y facilitar sus actividades de la vida diaria. A continuación (véase la tabla 5), se muestra el siguiente plan considerando diferentes enfoques.

Tabla 5

Plan de intervención multidisciplinario

Área	Aspecto	Periodo	Objetivo
Atención médica	Uso de cojines ergonómicos en cada cambio de postura, y prescripción de medicamentos.	Cada cambio de postura, según la necesidad.	Prevenir la aparición de úlceras por presión y optimizar el manejo farmacológico para reducir la frecuencia/intensidad de los movimientos involuntarios y el babeo excesivo.
Familia	Asistencia a sesiones de terapia física y de lenguaje, así como intervención en realización de ejercicios y actividades diseñadas en programa en casa. Capacitación de técnicas seguras para traslados del alumno, minimizando lesiones de cuidadores primarios y en el niño.	Asistencia a sesiones, dos veces por semana, durante tres meses. Sesión de cinco minutos.	Lograr una adherencia del 90% al programa de ejercicios en casa, para mantener el registro de las sesiones y progresos semanales.

Terapia de lenguaje	Control motor oral (fortalecimiento y coordinación de lengua y labios), sensibilidad orofacial, función respiratoria en el alumno y control postural (cabeza y cuello).	Tres sesiones por semana. 45 minutos de duración por sesión, durante tres meses.	Reducir la sialorrea durante actividades de mesa, para prevenir problemas de salud (infecciones y úlceras bucales).
Terapia física	Control postural dinámico (mientras el cuerpo está en movimiento y se encuentra constantemente adaptado a cambios repentinos) trabajando con reacciones de equilibrio y reforzando la base de sustentación. Haciendo énfasis en la técnica de ergonomía, y tomando en cuenta el auxiliar para la marcha (silla de ruedas), debe de contar con soportes a nivel pélvico, de tronco, para minimizar el desarrollo de la escoliosis, soporte cefálico crucial para el tratamiento de la sialorrea, disartria y deglución, y apoyo en pies para una distribución de peso. Dado que los familiares ya tienen conocimientos acerca de los cambios posturales con ayuda de almohadillas, se debe reforzar este aspecto o, en su caso, realizar determinadas correcciones, de ser	Dos sesiones por semana. Sesión de cinco minutos, durante tres meses.	Optimizar la interacción entre el alumno y su entorno (equipamiento, mobiliario, ayudas técnicas), para maximizar la función, la participación y el confort.

	necesario. Durante la ingesta de bebidas y alimentos, se debe optimizar la postura para la deglución, minimizando la sialorrea y el riesgo de aspiración; mantener sentado con el tronco a 90 grados y cabeza ligeramente flexionada hacia adelante.		

Nota. Elaboración propia con base en los resultados de la investigación.

Con la intervención del equipo multidisciplinario y participación de la familia, se obtienen grandes beneficios en la salud integral del niño con PCI, porque se maximiza el control postural, se fomenta la autonomía en sus actividades de la vida diaria, se reducen riesgos de desarrollar lesiones y deformidades musculoesqueléticas a largo plazo, además de crear un ambiente familiar con una mayor adherencia al tratamiento, logrando mejorar la calidad de vida del niño.

Referencias

Bastarrachea, A., Fernández, C., León, N., Santana, E. y Serrano, Z. (2022). *Discapacidad motriz*. Secretaría de Educación del Gobierno de Yucatán. En: https://educacionespecial.sep.gob.mx/storage/recursos/2023/07/uOSIf43OO4-230301_Tomo6_DiscapacidadMotriz.pdf

Cantero, P., Gallego, S., Moreno, E., Cordón, A., Madrid, A., Nuñez, E. y Ramos, J. (2021). "Parálisis Cerebral en Pediatría: Problemas Asociados", en *Revista Ecuatoriana de Neurología*, pp.115-124.

Centro de Investigación y Estudios Prospectivos (CIEPS). (2019). Discapacidad y pobreza en el Estado de México. Gobierno del Estado de México.

Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED). (s.f.). *Personas con discapacidad*. En:

https://www.conapred.org.mx/discriminacion-en-mexico/grupos-historicamente-discriminados/personas-con-discapacidad/#:~:text=Cerca%20de%206.2%20millones%20de,tien en%20alg%C3%BAn%20tipo%20de%20discapacidad.

Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development. (2018). *¿Qué tipos de Parálisis Cerebral existen?* En: https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/cerebral-palsy/informacion/tipos

Ferrat, Y. y Hernández, M. (2024). "Discapacidad intelectual, ¿qué sabemos?", en *Acta Médica del Centro*. En: http://scielo.sld.cu/pdf/amdc/v18n1/2709-7927-amdc-18-01-e1938.pdf

Ferreras, A., Diaz, J., Oltra, A. y García, C. (2006). *Manual para la prevención de riesgos ergonómicos y psicosociales en los centros de atención a personas en situación de dependencia*. En: https://sanidad.ccoo.es/e7c61ae0f0a4ff047f7ace3306c36c31000058.pdf

Franco, D. (2024). *Discapacidad y asistencia social: atención individualizada*. En: https://libros.acanits.org/index.php/acanits/catalog/view/66/67/331

García, A., Arriola, G., Machado, I., Pascual, I., Garriz, M., García, A. y Peña, J. (2022). *Parálisis cerebral. Protocolos diagnósticos y terapéuticos en pediatría*. En: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/11.pdf

García, A. (2025). "ErgonomíaPro", en *Ergonomía e Instituciones educativas*. En: https://ergonomiapro.com/instituciones-optimiza-el-aprendizaje?utm_source=chatgpt.com

Gobierno del Estado de México. (2024). *Ley para la inclusión de las personas con discapacidad del Estado de México*. En: https://legislacion.edomex.gob.mx/sites/legislacion.edomex.gob.mx/files/files/pdf/ley/vig/leyvig189.pdf

Gobierno de México. (2016). *Discapacidad psicosocial*. Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad. En: https://www.gob.mx/conadis/articulos/salud-mental-y-discapacidad-psicosocial#:~:text=Discapacidad%20psicosocial%2C%20es%20la%20limitaci%C3%B3n,una%20o%20m%C3%A1s%20actividades%20cotidianas.

Gobierno de México. (2021). *Hablemos de Discapacidad*. Instituto de Seguridad y Servicios de los Trabajadores del Estado. En: https://www.gob.mx/issste/articulos/hablemos-de-discapacidad?idiom=es

Gobierno de México. (2022). *Parálisis cerebral infantil puede ser prevenible con adecuado control prenatal*. Secretaría de Salud. En: https://www.gob.mx/salud/es/articulos/paralisis-cerebral-infantil-puede-ser-prevenible-con-adecuado-control-prenatal?idiom=es

Gobierno de México. (2023). *Día Mundial de la Niñez*. Consejo Nacional de Población. En: https://www.gob.mx/conapo/articulos/20-de-noviembre-dia-mundial-de-la-ninez?idiom=es#:~:text=En%202022%2C%20el%20porcentaje%20de,%5D%20(INEGI%2C%202023a).

Gobierno de México. (octubre de 2024). *Otorga IMSS atención temprana a niñas y niños con parálisis cerebral para mejorar su calidad de vida*. En: https://www.imss.gob.mx/prensa/archivo/202410/008

Grupo Banco Mundial. (2022). *Rompiendo Barreras - Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe*. En: https://www.bancomundial.org/es/region/lac/publication/rompiendo-barreras#:~:text=En%202020%2C%20unas%2085%20millones,14.7%25%20de%20la%20poblaci%C3%B3n%20regional.

INEGI. (2020). *Discapacidad.* Información de México para niños. En: https://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx

López, B. y Cuesta, A. (2007). "Higiene postural y ergonomía en el ámbito escolar. una perspectiva desde la fisioterapia", en *Revista de Estudios de Juventud*. En: https://www.injuve.es/sites/default/files/revista%2079_9.pdf

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2023). Organización Mundial de la Salud. *Discapacidad*. En: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health#:~:text=Es%20el%20resultado%20de%20la,sufren%20actualmente%20una%20discapacidad%20importante.

Peláez, J., Moreno, E., Cordón, A. y Gallego, S. (2021). *Abordaje integral del niño con parálisis cerebral.* Asociación Española de Pediatría. doi: https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.07.011

Santana, E. y Durán, M. (2013). "Educación pertinente e inclusiva. La discapacidad", en *Guía-cuaderno 4: atención educativa de alumnos y alumnos con discapacidad motriz*. En: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/3034/discapacidad_motriz.pdf

Secretaría de Economía. (2020). *Perfil de Zinacantepec*. En: https://www.economia.gob.mx/datamexico/es/profile/geo/zinacantepec?povertySelector=deprivationOption

UNICEF. (2021). "UNICEF para cada infancia", en *Hay cerca de 19,1 millones de niños y niñas con discapacidad en América Latina y el Caribe, según análisis estadístico de UNICEF*. En: https://www.unicef.org/lac/comunicados-prensa/casi-19-millones-ninos-ninas-discapacidad-america-latina-caribe

Vázquez, C. y Vidal, C. (2014). "Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia", en *Revista Mexicana de Ortopedia Pediátrica*, *16*(1). En: https://www.medigraphic.com/pdfs/opediatria/op-2014/op141b.pdf

Vanegas, J. y Gil, L. (2007). *La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. Hacia la Promoción de la Salud*. En: http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a04.pdf

Capítulo 5

Dinámicas y desafíos: El rol de las tareas de crianza en la atención familiar del autismo

Ruth Vera Nava
Denisse Paola Romero Díaz

Resumen

La familia se concibe como la institución social donde cada integrante desempeña funciones inherentes a su rol, con la finalidad de lograr el pleno desarrollo de cada uno; sin embargo, cuando en las familias hay hijos con discapacidad, el funcionamiento familiar cambia y se reorganiza según los estilos de crianza que los padres adoptan para educar a sus hijos, facilitando el desarrollo de habilidades sociales, cognitivas, lingüísticas y afectivas. Los padres y cuidadores desempeñan un papel fundamental en este proceso, ya que sus métodos de crianza son las principales fuentes de interacción social. Esto facilita que los miembros de la familia asuman roles de aprendices o enseñantes, según sus habilidades y la actividad que se esté realizando. El objetivo de la presente investigación es analizar las tareas de crianza en la atención de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), para determinar los principales desafíos que surgen en las dinámicas familiares. La investigación fue de tipo cuantitativa descriptiva; la muestra se integró con 24 padres de familia, de niños de nivel preescolar, que asisten a un Centro de Atención Infantil (CAI). Para la recolección de los datos se emplearon dos instrumentos: un cuestionario del perfil sociodemográfico de los hijos y el Cuestionario de Tareas de Crianza. El análisis e interpretación de la información se realizó a través del programa SPSS versión 26. En relación con el perfil sociodemográfico de los niños, 75% correspondió al género masculino; 37.5% se ubicó en un rango de edad de 4 años y 11 meses; y 29.2% recibió su diagnóstico TEA entre los tres y cuatro años. Asimismo, el

100% de la muestra presenta TEA en grado 1. En conclusión, esta investigación revela una prevalencia absoluta de autismo en grado 1, en la muestra analizada. Estos resultados son cruciales para comprender las necesidades específicas de las familias, y permiten cimentar estrategias de apoyo y recursos orientados a mejorar las tareas de crianza, promoviendo así el bienestar integral de los niños y su entorno familiar.

Desarrollo

Actualmente existen diversos postulados de investigaciones que consideran a la discapacidad como un problema de salud pública, debido a que va en aumento en sus diferentes clasificaciones y diagnósticos, siendo uno de ellos el TEA. Cifras emitidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023), indican que 1 de cada 100 niños en el mundo presenta TEA; sin embargo, no existen cifras exactas sobre esta condición. Por ejemplo, en Latinoamérica se carece de estadísticas certeras sobre la prevalencia, y existen insuficientes estudios debido a factores que influyen en el diagnóstico, como aspectos geográficos, culturales, herramientas para la detección, entre otros, por lo que las estimaciones calculan a una persona con autismo por cada 163 (Organización para la Investigación del Autismo, 2025).

En México, un estudio de 2016 realizado por Autismo *Speaks* y la Clínica Mexicana de Autismo (CLIMA) identificó que 1 de cada 115 niños tiene TEA. Esta condición se presenta mayormente en hombres, con una porción de 4 niños por cada niña. Por otro lado, en el Estado de México se estima que hay aproximadamente 400 mil niños con autismo (EDOMEX.GOB, 2025; Teletón, 2024).

Dicha condición genera, en el niño, dificultades de interacción social, comunicación, comportamientos repetitivos y desafíos en la adaptación a cambios. Estas dificultades pueden originar problemas en la escuela, el trabajo y en la vida independiente. Por ello, la presente investigación está centrada en el análisis de los estilos de crianza en familias con hijos que presentan TEA, debido a que manifiestan alteraciones en la dinámica familiar. Un ejemplo son las interacciones establecidas entre los padres o cuidadores y sus hijos, siendo la crianza

una herramienta fundamental para la asistencia, el cuidado y la educación, de modo que constituye un eje central en la transmisión de comportamientos, actitudes, valores y hábitos, que las familias buscan preservar.

Las familias adaptan conductas y estrategias en función de las características y demandas del hijo, reconfigurando procesos que suceden dentro de la familia, los cuales modifican las rutinas que influyen directamente en su desarrollo socioemocional y educativo. En este contexto, las limitaciones no solo se comprenden desde el ámbito físico, sino como una condición que afecta directamente la participación e interacción social de quien la presenta, siendo la familia el principal grupo de pertenencia y espacio de apoyo entre sus integrantes (en el caso del TEA), por lo que los desafíos de la crianza requieren de una adaptación constante.

Para este trabajo, se ha decidido partir de la teoría de sistemas, que considera a la familia como un sistema y un organismo en constante movimiento, donde cada miembro es una unidad que lo conforma. Este sistema es dinámico y vivo; las funciones e interacciones de sus miembros se desarrollan en relación con la etapa o situación que atraviesa, ya sea de manera particular (algún miembro), o todo el sistema familiar. Se establece que la familia se define por la presencia de diversos vínculos, destacando como características principales el factor de la consanguineidad y la presencia de hijos; no obstante, estas no son las únicas ni exclusivas características para determinar el significado de una familia.

Durante la crianza, las familias, además de satisfacer las necesidades básicas de los hijos, también transmiten elementos relacionales y afectivos, ya que a través de estas interacciones familiares se forma el apego, el cual es un vínculo emocional entre los padres o cuidadores y los hijos. Al respecto, el psicólogo Bowlby (1982) planteó la teoría del apego, enfatizando la importancia de los vínculos tempranos esenciales para el desarrollo emocional, social y cognitivo, porque durante la crianza, cuando los cuidadores responden con sensibilidad, aceptación y afecto, fomentan un apego seguro que les permitirá a los hijos construir relaciones sanas y mantener una adecuada gestión emocional.

Otro aporte a la teoría del apego es la presentada por Molina (2024), quien expone al apego como una necesidad biológica y también un factor de protección de los hijos a través de la cercanía establecida con sus cuidadores, donde se genera un vínculo afectivo estable y confiable. Ambos elementos son esenciales en el proceso de crianza.

En las teorías de socialización se enfatiza la interacción social del individuo con su contexto. Autores como Vigotsky (1998), sostienen que el desarrollo cognitivo del niño está profundamente arraigado en la interacción social.

Por lo observado, se establece necesario hacer una discriminación entre el nivel de desarrollo efectivo —la capacidad del niño para resolver una problemática por sí solo—, y el nivel de desarrollo potencial —indicador de la dificultad de no poder solucionarlo, derivado de su capacidad real en la que se encuentra, pero podría resolverla siempre y cuando tuviera el apoyo de un adulto— (Ministerio de Educación, 2003).

En este sentido, la familia se posiciona como sistema primordial, establecedor de vínculos necesarios para el desarrollo integral de los individuos. A través de estas interacciones entre padres o cuidadores e hijos, se constituyen los fundamentos socioemocionales para su desarrollo futuro. Cuando los padres o cuidadores responden a las necesidades de los niños con sensibilidad, aceptación y afecto, permiten construir un apego seguro, el cual facilitará a los hijos desarrollar una adecuada gestión emocional y construir relaciones interpersonales saludables. La calidad de estas interacciones iniciales moldea la capacidad de los individuos para relacionarse con el mundo y consigo mismos, a lo largo de su vida.

Ante la proyección de un incremento futuro en la incidencia del TEA, resulta fundamental priorizar el análisis de la crianza familiar. Al ser este el eje de la asistencia, cuidado y educación de los hijos se convierte en el núcleo de la convivencia y en el factor determinante de su desarrollo integral. Desde la perspectiva psicológica, comprender las dinámicas familiares es vital, pues la crianza influye directamente en la

salud mental de sus integrantes, en el desarrollo de habilidades de los hijos con discapacidad y en su efectiva inclusión social.

A continuación, se describen los postulados teóricos que dan sustento a la presente investigación, como la familia. De acuerdo con Minuchin (1983, citado en Eguiluz, 2003), es un sistema que opera dentro de otros sistemas más amplios, y tiene tres características: (a) su estructura es la de un sistema sociocultural abierto, siempre en proceso de transformación; (b) se desarrolla en una serie de etapas marcadas por crisis, que la obligan a modificar su estructura, sin perder por ello su identidad (ciclo vital), y (c) es capaz de adaptarse a las circunstancias cambiantes del entorno, modificando sus reglas y comportamientos, para acoplarse a las demandas externas.

Para Oudhof y Robles (2014), todos los seres humanos han pertenecido a una familia. Este concepto supone una reflexión personal, experimentada, y eso lo vuelve un término impreciso por la amplia gama de significados, siendo multidimensional, controversial y con diferentes posturas teóricas.

Por esta razón, el término "familia" se utiliza para denominar a una de las estructuras sociales más antiguas, la cual ha evolucionado a lo largo del tiempo, debido a los cambios sociales, adaptándose y reorganizándose según las necesidades. Actualmente, las conceptualizaciones de lo que significa una familia se han complejizado y diversificado, con el objetivo de visibilizar las diversas dimensiones de los modelos familiares. Esto ha permitido dejar atrás el modelo tradicional nuclear y abrir espacio a modelos que incluyen aspectos relacionales, funcionales, económicos, educativos, legales, entre otros (Gervilla, 2008).

Al considerar a la familia como una unidad, se revela su complejidad debido a los múltiples aspectos intrínsecamente relacionados, como los afectivos, sociales, éticos, psicológicos y educativos. Todos estos elementos interactúan entre sí con el objetivo de que cada miembro logre la autonomía y el desarrollo integral, y esté provisto de las herramientas necesarias para avanzar en un sistema mayor, fuera de este entorno. Por ello, gran parte de la literatura se refiere a la familia como

la célula base de la sociedad, al grupo de pertenencia primario de todo individuo y el contexto que más influye en la promoción de la socialización.

En el núcleo familiar existen funciones asistenciales asumidas por la relación de consanguineidad entre los miembros. Entre las funciones inherentes a la familia se encuentran el establecimiento de vínculos, la interacción, las reglas, los límites, los roles y las responsabilidades, así como otras que trascienden la cohabitación, y no se limitan únicamente a la asistencia y cuidado físico. Destaca, principalmente, la crianza de los hijos, tarea de los padres y cuidadores, lo que conlleva un conjunto de prácticas y recursos que transmiten hábitos, valores y enseñanzas durante la infancia, con el objetivo de lograr un desarrollo integral. Esto les proporciona los elementos necesarios para ser adultos funcionales en todas sus áreas, considerando su bienestar psicológico y adaptación al sistema social.

Por consiguiente, los estilos de crianza son un proceso en el cual los miembros participan activamente y se retroalimentan. Las relaciones dejarán de ser jerárquicas y todos los individuos del sistema compartirán y se transformarán. El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) menciona a los estilos de crianza como una tarea confiada a los progenitores y cuidadores; son ellos quienes alimentan los cuerpos en crecimiento y los cerebros en desarrollo, con la finalidad de preservar su salud. El fomento de rutinas estables no solo garantiza la supervivencia, sino el alcance de su pleno potencial (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF], s.f.).

Hablar de los estilos de crianza es adentrarse al núcleo de la familia, es profundizar en aquello que los padres y cuidadores consideran como esencial, al momento de ejercer su rol. También implica reconocer que las tareas de crianza no son excluyentes de los cambios sucedidos en la familia, sino que, paralelamente, han ido avanzando en sintonía con las exigencias del macrosistema, lo cual conlleva a la reflexión de lo transmitido a la generación en proceso educativo y la capacidad de adaptación de los hijos, a partir de sus necesidades.

En consecuencia, la crianza es el recurso más importante del que disponen los padres y cuidadores para contribuir al desarrollo de la personalidad de los hijos. Así como se proporcionan los cuidados primarios —en relación con la alimentación, higiene y vivienda—, también es de vital importancia prestar atención a la educación y guía hacia los hijos, así como a los factores presentados en la tabla 1, los cuales fueron observados en la década de los sesenta.

Tabla 1

Estilos de crianza

Estilo de crianza	Comportamientos de los padres
Crianza autoritaria	Alta expectativa hacia la conducta de los hijos, demandan obediencia; en caso de no ser así, se castiga estrictamente y la comunicación es limitada.
Crianza permisiva	Poca exigencia en lo que realizan los hijos, prevalece la permisividad; pueden mostrarse como cariñosos, pero hay poca disciplina. Tratan de ayudar a sus hijos, aunque no se sienten responsables de su conducta.
Crianza disciplinada	Establecen límites y aplican normas, escuchan las demandas de los hijos, conversan sobre sentimientos y problemas; asimismo, son cariñosos, comprensivos y flexibles.
Crianza negligente o desatendida	Concretan pocas reglas y comunicación con los hijos. Se pueden satisfacer las necesidades, pero no se involucran e, inclusive, existe rechazo.

Nota. Elaboración propia con base en *Baumrind (1967, citado en Stassen, 2006) y Ramírez (2017).*

Los estilos de crianza son la forma en cómo se ejecutarán aquellas tareas, que la mayoría de las familias utilizan para disciplinar, educar y comunicarse con sus hijos. Al momento de criar, los padres también se encuentran en un proceso continuo de toma de decisiones, donde el comportamiento de los hijos responderá a ciertos patrones, independientemente del estilo que prevalezca.

La familia se encuentra en una constante transformación, dado que se acopla al momento que atraviesa; por lo tanto, requiere de dos fuerzas, una capaz de llevar el sistema al cambio y la otra capaz de

mantener el equilibrio. Estas fuerzas no se contradicen como se pensaría, porque permiten dar esas pautas de movimiento para lograr el avance de la familia y, por ende, llevarla a un mejoramiento. Lo anterior conlleva a un proceso continuo e infinito, el cual no se suscita de manera aislada y, por lo tanto, moviliza a la profundización de aspectos particulares y globales (Eguiluz, 2003).

En las familias nucleares, el nacimiento de los hijos es un suceso esperado que conlleva una organización en la dinámica familiar; sin embargo, cuando un hijo presenta una discapacidad, la estructura de la dinámica familiar cambia para adaptarse a las necesidades y demandas de ese hijo. Por consiguiente, la organización y el funcionamiento de la familia se orientan hacia la búsqueda del desarrollo socioemocional y óptimo de las diversas habilidades de sus hijos. En este proceso de cambio y equilibrio, los padres o cuidadores, en el desempeño de sus tareas de crianza, también desarrollan sus propias características al enfrentar desafíos emocionales, sociales, económicos e institucionales.

Al respecto, Manjarréz *et al*. (2013) refieren que:

> En la medida en que la familia se fortalezca y asuma la discapacidad como un desafío compartido por todos y cada uno de sus miembros, puede encontrar y poner en marcha mejores maneras de afrontarla adecuadamente, logrando incluso crecer. Rescatar, visibilizar e identificar las dinámicas dadas en el proceso de crianza de personas con discapacidad, es una oportunidad para escuchar las vivencias de ellas mismas y de sus familias, identificando creencias, pautas y prácticas que subyacen al interior de dicho proceso; esto con el fin de comprender su realidad (p. 23).

La presencia de un hijo con discapacidad en la familia no solo presenta desafíos, sino también promueve una transformación profunda que permite un fortalecimiento de la dinámica familiar. Esta situación puede impulsar a la familia a desarrollar una capacidad de resiliencia, ya que en el proceso de adaptación todos se enfocarán en la colaboración, la empatía y el apoyo mutuo. Los padres, hermanos y otros miembros se unen para fortalecer sus lazos afectivos y comunicación.

En este sentido, el concepto de tareas de crianza se entiende como "el conjunto de actividades realizadas por el adulto que educa a un menor, caracterizadas por una manera concreta en su actuar de acuerdo con un programa educativo en un contexto específico". Por lo tanto, dichas actividades se llevan a cabo de manera determinada y tienen el objetivo de contribuir al desarrollo óptimo de los hijos (Rink, 2008, citado en Oudhof, 2014).

Es necesario prestar atención a las prácticas de crianza que realizan las familias, a fin de conocer, de manera cotidiana, la dinámica familiar cuando hay hijos con discapacidad, ya que la mayoría de las veces toda la familia dedica principal atención al integrante con discapacidad, debido a la presencia de las deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud [OPS/OMS], s.f.).

Es fundamental entender que la discapacidad va más allá de un diagnóstico médico o una limitación física; no se trata de una enfermedad que deba "curarse". En realidad, la discapacidad es una condición personal, donde las verdaderas barreras surgen de un entorno que no está diseñado para todos. Así, la integración social se ve limitada no por la persona en sí, sino por las deficiencias del contexto que la rodea. Por ello, la discapacidad deja de verse solo como una limitación y empieza a comprenderse como una parte esencial de la identidad del individuo.

La OMS (2001), en su *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF), describe las deficiencias médicas y las conexiones que convergen ante la discapacidad. Si bien existen diversas deficiencias que pueden generar discapacidad, Franco (2024) describe las estipuladas por la OMS/CIF (2001), de la siguiente manera: 1. Deficiencias físicas, son aquellas anomalías orgánicas en el aparato locomotor o las extremidades; 2. Deficiencias mentales, se encuentran y afectan principalmente funciones cerebrales superiores, como la memoria, la capacidad de cálculo, el juicio y el razonamiento, así como el autismo, la

esquizofrenia, los trastornos psicóticos, somáticos y de la personalidad, entre otros; y 3. Deficiencias sensoriales, son las originadas por los órganos de la visión, audición y aparato fonoarticular.

Asimismo, el modelo biopsicosocial refiere al TEA como una deficiencia mental, porque se involucran procesos cognitivos y aspectos de personalidad, abarcando una perspectiva más amplia al enfoque médico. En el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) por la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (2013) se ve al TEA como un conjunto de afecciones, con destacable dificultad en la interacción social y la comunicación, así como pautas de comportamiento atípicas, reacciones poco comunes a sensaciones, manifestándose en el periodo del desarrollo y los cuales causan un deterioro en sus diferentes ámbitos.

Al explorar el significado terminológico, la Real Academia Española (2024) ofrece dos conceptos que muestran la evolución del TEA. Por un lado, mantiene una visión clínica tradicional al describirlo como un repliegue patológico de la personalidad, pero su definición más actualizada dice que es un trastorno del desarrollo. En este sentido, el énfasis recae en las dificultades de comunicación e interacción social y en la presencia de patrones de comportamiento, que suelen ser restringidos o repetitivos. Esta doble definición de la RAE manifiesta cómo el término ha transitado desde una interpretación puramente psicológica hacia una comprensión más integral del desarrollo humano. Es por ello por lo que se requiere una contextualización en la terminología, ya que el DSM-5 lo refiere como trastorno, denotando así criterios específicos para su diagnóstico y niveles de gravedad, lo cual permite un avance significativo en la comprensión.

Por tal razón, las principales alteraciones se dan en la manera de interactuar, percibidas por los padres de familia o cuidadores, carente de similitudes con niños de la misma edad. Si bien es cierto que cada niño tiene un neurodesarrollo diferente, existen edades para que el niño realice determinadas funciones; también sucede así con los periodos críticos para el desarrollo cerebral normo-evolutivo, de acuerdo con Salmerón (2020). En consecuencia, al haber desfases en el desarrollo

en un niño, el proceso de aprendizaje también se verá afectado de manera significativa.

Debido a que un niño con TEA puede mostrar un desfase en el desarrollo del lenguaje, aunado a la presencia de indicadores de tipo sensorial y motriz, la manera de relacionarse socialmente será atípica de acuerdo con lo esperado por su edad, así que las tareas de crianza son de vital importancia en el rol de los padres y cuidadores. Estas serán aquellas herramientas, dispuestas por la familia, para el reforzamiento de las habilidades cognitivas, físicas, sociales y emocionales, considerando que una de las finalidades de la crianza es el cuidado y educación de los hijos.

En este contexto se expone la existencia de estudios comparativos entre padres que tienen hijos con discapacidad y sin discapacidad. En algunos casos existen diferencias significativas en los estilos de crianza y en otros no hay tales resultados. La discapacidad en los hijos se considera un factor de relevancia para la interacción entre ellos y sus padres, en tanto que Puebla *et al*. (2022), citado en Riany y Meredith (2017), menciona que en familias en donde hay hijos con TEA se ha encontrado la realización de tareas de crianza vinculadas a un estilo autoritario y, en menor grado, un estilo permisivo, casi carente de calidez y relaciones personales.

Acorde con lo anterior, se plantea que los estilos de crianza se desarrollarán de acuerdo con la autonomía de los hijos con discapacidad, siendo esta también un elemento determinante para la participación física y social. En ocasiones, y de acuerdo con el tipo de discapacidad, existen afectaciones que la dificultan en las familias, limitando así el pleno desarrollo social en los hijos. En cuanto a las habilidades sociales y emocionales, estas se construyen y modifican al mismo tiempo que las dificultades, y se abordan según el estilo de crianza prevaleciente. Por lo tanto, se espera que las familias sean un factor relevante en el proceso de socialización de los hijos, ya que se reconoce a los padres como principales agentes interventores en dicho proceso, junto a los demás niños y personas de su primera etapa de educación (Salmerón, 2020).

Objetivo

Analizar las tareas de crianza en la atención de niños con TEA, para determinar los principales desafíos que surgen en las dinámicas familiares.

Metodología

Investigación de tipo cuantitativa descriptiva de corte transversal. La muestra se integró por 24 padres de familia, de niños de nivel preescolar. Los niños asisten a un Centro de Atención Infantil (CAI), en el Estado de México. Las técnicas de investigación empleadas fueron: entrevista, observación y visita domiciliaria.

Para la captura de información se utilizaron dos cuestionarios:

- Cuestionario para identificar el perfil sociodemográfico de las familias, integrado por 10 preguntas abiertas.
- Cuestionario de Tareas de Crianza (el cual incluye siete categorías de tareas de crianza) validado, para población mexicana, por Robles (2006), y conformado por 7 ítems.
    1. Comunicación entre padres e hijos.
    2. Aceptación de la identidad del hijo.
    3. Recursos materiales suficientes.
    4. Ejercer control sobre las acciones.
    5. Cuidado de la salud física y mental.
    6. Poner límites y expectativas.
    7. Ofrecer buena situación y ambiente de vida.

Se contó con 5 opciones de respuesta: nunca = 1, pocas veces = 2, regularmente = 3, muchas veces = 4 y siempre = 5. Las preguntas número 37, 46, 51, 56, 58, 59, 61 y 65 fueron modificadas en su terminología, debido a la edad del sujeto de estudio (niñas y niños con autismo). El análisis de la información e interpretación de tablas y frecuencia se realizó a través del programa estadístico SPSS versión 26.

Resultados

En relación con los datos sociodemográficos de las familias participantes (véase la tabla 2), se encontró que 83.3% de las madres de familia dieron respuesta al cuestionario; 41.7% son casados; 33.3% cuentan con estudios de licenciatura; 54.2% se ubican en un rango de edad de 31 a 40 años; y 79.2% son empleados (provenientes de la iniciativa privada, con categorías de empleados en centros comerciales, obreros realizando trabajos de manejo y mantenimiento de maquinaria, en servicio telefónico, servicios de cultora de belleza, comerciantes establecidos y ambulantes, etc.), entre otros.

Tabla 2

Datos sociodemográficos de las familias

Categoría	Indicador	Frecuencia	Porcentaje
Persona que contesta el cuestionario	Madre	20	83.3
	Padre	2	8.3
	Abuela	1	4.2
	Tía	1	4.2
Estado civil	Soltero(a)	8	33.3
	Casado(a)	10	41.7
	Unión Libre	6	25.0
Escolaridad	Secundaria	3	12.5
	Medio superior	7	29.2
	Técnico superior	6	25.0
	Licenciatura	8	33.3
Edad	20 a 30 años	8	33.3
	31 a 40 años	13	54.2
	41 a 50 años	2	8.3
	51 a más	1	4.2
Ocupación	Empleado	13	79.2
	Profesionista	5	20.8

Nota. Elaboración propia con base en la investigación.

A continuación, en la tabla 3 se describen los hallazgos con mayor índice de porcentaje correspondientes al perfil sociodemográfico de las niñas y niños. 75.0% se ubicaron en el género masculino; 37.5% en el

rango de edad de 3 años a 3 años 11 meses; 29.2% fueron diagnosticados con autismo a la edad de 3 o 4 años; 83.3% son diagnosticados con autismo grado 1, afectando áreas como la comunicación e interacción social y la flexibilidad para el desarrollo de las actividades cognitivas, e independientes para realizar las actividades de la vida diaria. Por lo tanto, el nivel de funcionalidad de este último hallazgo es mayor al grado 2 y 3, ya que puede existir mayor facilidad a la adaptación y autorregulación emocional.

Tabla 3.
Datos sociodemográficos de las niñas y niños

Categoría	Indicador	Frecuencia	Porcentaje
Género	Masculino	18	75.0
	Femenino	6	25.0
Edad	3 a 3-11meses	9	37.5
	4 a 4-11 meses	9	37.5
	5 a 5-11 meses	6	25.0
Edad en que fue diagnosticado	0 a 1 año	5	20.8
	1 a 2 años	1	4.20
	2 a 3 años	6	25.0
	3 a 4 años	7	29.2
	4 a 5 años	5	20.8
	Sensorial	2	8.3
Grado de autismo	Grado 1	20	83.3
	Grado 2	2	8.3
	Grado 3	2	8.3

***Nota*.** Elaboración propia con base en resultados.

Por consiguiente, se describen los resultados obtenidos con la aplicación del instrumento titulado como *Tareas de crianza*. En relación con la categoría comunicación entre padres e hijos, el 50.0% regularmente planean juntos las actividades del día; 45.8% siempre retroalimentan al hijo sobre habilidades sociales (a través del juego y reforzando comportamiento en clase); 45.8% con frecuencia compran o rentan libros y videos adecuados para su edad; 70.8% siempre proporcionan a todos sus integrantes el tiempo y espacio para conversar y convivir en el hogar; 29.2% pocas veces lo castigan de manera

consecuente por la conducta negativa no deseable; 45.8% siempre lo estimulan a jugar con niños de la colonia; 58.3% siempre le hacen preguntas sobre lo que ha experimentado; 50.0% muchas veces se orientan hacia las opiniones del hijo; 41.7% siempre colaboran con vecinos u otras personas para que la colonia sea segura; 58.3% siempre platican sobre lo comentarios y valores de sus amigos; 41.7% siempre lo incluyen en los planes del día; 66.7% siempre dan un espacio para expresar sus sentimientos; 70.8% siempre platican las actividades de la familia juntos; 66.7% siempre supervisan los programas de televisión y los videos que ve el hijo; 45.8% siempre procuran mantener a los contactos.

En la categoría de aceptación de la identidad del hijo, los resultados fueron: 29.2% siempre están dispuestos a pedir ayuda a otras personas cuando la conducta del hijo provoque grandes dificultades; 54.2% los padres siempre muestran sus sentimientos; 70.8% siempre aceptan la propia voluntad y necesidades del hijo; 45.8% muchas veces le enseñan a tomar en cuenta los intereses, necesidades y tendencias de los demás; 70.8% siempre lo tranquilizan cuando tiene miedo, en algunas ocasiones al verlo observar algo en televisión.

Por su parte, en la categoría de recursos materiales se obtuvieron los siguientes hallazgos: 58.3% siempre se da tiempo para estar pendiente, atento y presente con el hijo; 54.2% muchas veces le aseguran una alimentación sana y adecuada; 83.3% siempre se cercioran de que tenga suficientes artículos de uso; 33.3% regularmente o siempre procuran que en la casa haya un lugar donde pueda estar a solas; 79.2% siempre tienen un ambiente agradable en casa, ya sea con música, flores, colores alegres, etc.

En la categoría de ejercer control sobre las acciones se revelan los siguientes resultados: 58.3% siempre le explican al hijo cómo puede reaccionar en una situación y cuáles consecuencias podrían ocasionarle su comportamiento; 70.8% hablan de lo que se desaprueba; 62.5% siempre afrontan las pláticas difíciles cuando se debe corregir la conducta; 79.2% siempre le enseñan a valorar lo que vive en cada situación, como hacer o no hacer algo porque es agradable, emocionante o aburrido; 70.8% siempre resuelven problemas de

comunicación juntos, aclarando malentendidos; 79.2% siempre están cuando el hijo hace notar que lo necesita; 45.8% siempre le preguntan cómo quiere arreglar o manejar algo; 58.3% siempre expresan su aprobación o desaprobación inmediatamente después de la conducta; 62.5% siempre le enseñan que acepte los límites de sus propias posibilidades; 79.2% siempre le hacen saber que no necesita ser el mejor para ser querido por su familia; 70.8% siempre le escuchan en lo que experimenta; 75% siempre respetan sus costumbres y habilidades; 66.7% siempre le explican por qué se necesitan reglas o acuerdos; 83.3% siempre le enseñan a respetar los deseos de los demás.

En la categoría de cuidado de la salud física y mental, los resultados fueron: 75% siempre le dan más atención a su hijo cuando está enfermo; 66.7% siempre le hacen notar que debe hacer su mejor esfuerzo; 91.7% siempre cuidan las buenas relaciones entre los hijos; 58.3% siempre platican sobre lo que hace con sus amigos; 79.2% están al tanto de sus actividades; 83.3% cuidan el desarrollo físico, como llevarlo con el pediatra o vacunarlo; 91.7% siempre cuidan la seguridad física para llegar a la escuela; 83.3% supervisan con qué amigos tiene contacto; 62.5% siempre le enseñan cómo establecer y respetar acuerdos con otras personas; 62.5% siempre procuran que tenga el nivel educativo que pueda manejar; y 70.8% siempre le hacen notar que se le aprecia por lo que sabe hacer.

En consecuencia, la categoría de poner límites y expectativas reveló los siguientes hallazgos: 62.5% siempre le enseñan al hijo a retirarse de situaciones que inviten a transgredir reglas o leyes; tomar o romper objetos del salón o de la escuela; 87.5% siempre le enseñan a no imitar conductas indeseables de otros niños; 79.2% siempre le enseñan a no usar la violencia; 50% siempre le prohíben que se junte con sus compañeros que muestren conductas de alboroto o destruir cosas; 87.5% de las familias siempre dejan claro que pueden contar con ellos; 79.2% siempre le dicen que debe salir de casa puntualmente; 91.7% siempre le enseñan que no debe hacer bromas pesadas; 75.0% siempre le advierten sobre los peligros y consecuencias del consumo de ciertos alimentos, como la comida chatarra; 79.2% siempre le enseñan a respetar juguetes, libros, útiles de los demás; y 58.3% siempre le enseñan a tomar en cuenta las consecuencias de sus propios actos.

Por lo tanto, en la categoría de ofrecer una buena situación y ambiente de vida, los resultados obtenidos fueron los siguientes: 79.2% siempre fomenta la integración del hijo en la familia; 70.8% supervisan que cuide bien su higiene personal (asearse, lavarse los dientes); 62.5% siempre le enseñan el manejo de peligros en la colonia, como el tráfico de vehículos; 54.2% siempre mantienen comunicación diaria (saludar al llegar a casa, platicar experiencias en la comida, comentan el día antes de que el hijo vaya a dormirse); 70.8% siempre procuran que llegue temprano a la escuela; 83.3% siempre cuidan la convivencia y los buenos modales en el hogar, pidiendo las cosas por favor, agradecer cuando se recibe algo y evitar decir groserías; 75.0% siempre le responden al hijo cuando hace preguntas; 62.5% siempre cuida las buenas relaciones con los vecinos; 91.7% siempre cuidan que el hijo viva en una casa limpia; 87.5% siempre prestan atención a cómo se siente ofreciéndole su apoyo; y 87.5% siempre lo protegen de lugares peligrosos, además de guardar en un lugar seguro los artículos de limpieza.

Conclusiones

En cuanto a estilos de crianza, las familias han optado por llevar a cabo tareas de crianza de manera constante y favorable, en relación con la salud física y mental, además de poner límites y expectativas, y ofrecer una buena situación y ambiente de vida, los cuales están orientados a las relaciones de las hijas e hijos, al cuidado de la seguridad física, al establecimiento de límites y acuerdos, al fortalecimiento del apoyo constante, y a garantizar que tenga condiciones adecuadas para vivir. En este contexto se observa que, de acuerdo con las tareas de crianza adoptadas por estas familias, se alinean hacia un estilo democrático, el cual se caracteriza por una disciplina basada en el diálogo abierto, la participación de las hijas e hijos en la toma de decisiones y el reconocimiento de sus logros.

Lo anterior coincide con los hallazgos en la tesis titulada *Tareas de crianza en madres con hijos con discapacidad en función de variables sociodemográficas y personales en madres e hijos*, llevada a cabo por Campos (2018), en la que se encontró una relación entre la actitud parental ante la discapacidad, y la manera en que influye en la claridad

emocional. Aquí se observó que los padres logran regular sus emociones, siendo un factor relevante en el proceso de adaptación durante el diagnóstico de discapacidad.

Asimismo, en las tareas de crianza de familias con hijos con discapacidad se construyen vínculos entre padres e hijos, que permiten tener conversaciones amigables. Los padres aceptan las necesidades de su hijo, están al pendiente de sus requerimientos y de su integridad física y social. Estos resultados coinciden con la investigación realizada por Hernández y Guevara (2023), titulada *Prácticas de crianza e interacción padre-hijo con discapacidad: Un programa de intervención*.

Cuando una familia se informa sobre el autismo, promueve una interacción armónica entre todos los miembros y participa activamente en las actividades familiares, escolares, sociales, y en los programas de intervención de las hijas e hijos, considerando sus características y necesidades individuales, lo cual, contribuye significativamente con su desarrollo emocional y cognitivo. En este sentido, la participación familiar tiene una respuesta positiva en ambos aspectos, tal como lo revelan los resultados de la investigación de Villanueva-Bonilla *et al*. (2018), titulada *Desarrollando habilidades emocionales, neurocognitivas y sociales en niños con autismo. Evaluación e intervención en juegos de roles sociales*.

La edad de los padres de familia y su nivel de escolaridad son variables sociodemográficas que influyen positivamente en la calidad del cuidado y la crianza. Estos factores proporcionan un entorno favorable para el desarrollo biopsicosocial de las hijas e hijos, garantizando un crecimiento saludable. Dichas características actúan como facilitadores para fomentar una intervención basada en el análisis, la reflexión y el fortalecimiento de las competencias parentales; asimismo, permiten incluir, de forma directa, a los miembros del núcleo familiar y la red de apoyo, en el proceso educativo de la hijas o hijos con TEA.

Las familias deben priorizar la construcción de un apego seguro. Este vínculo fundamental proporciona a las hijas e hijos las bases para

enfrentar los desafíos de la interacción social y la autorregulación emocional, siendo los padres y cuidadores los principales proveedores de protección y acompañamiento en su vida cotidiana. Por lo tanto, el involucramiento eficaz de la familia, en las tareas de crianza, genera beneficios sustanciales, como facilitar el proceso de aceptación del diagnóstico, elevar la calidad de vida integral y permitir establecer reglas, pautas de comportamiento y habilidades de autocontrol neuroconductual.

Es por ello que resulta necesario contar con espacios dedicados a las familias, donde se brinde asesoría y acompañamiento especializado. Ante la presencia de una discapacidad en el hogar, las redes de apoyo y los grupos de pertenencia se convierten en los recursos emocionales y sociales más críticos para los cuidadores primarios; por tal razón, reflexionar sobre la crianza implica profundizar en el vínculo afectivo y en las prácticas de cuidado diarias. En el caso de los centros de atención infantil, es primordial diseñar planes y programas que promuevan un estilo de crianza democrático, orientado a potenciar las habilidades personales y sociales de los hijos.

Hoy en día los cuidadores enfrentan desafíos complejos, como los expuestos a continuación:

1. Sobrecarga emocional y física: La crianza de un hijo con autismo demanda una atención intensiva que puede derivar en un agotamiento crónico o síndrome del cuidador. El estrés, la culpa, la ansiedad y el aislamiento social suelen intensificarse cuando las redes de apoyo son insuficientes.
2. Toma de decisiones: La gestión de servicios especializados, citas clínicas y terapias, requiere que los padres tomen decisiones críticas bajo presión, lo que, sumado a la organización de recursos económicos y de tiempo, eleva considerablemente los niveles de estrés familiar.
3. Acceso a la educación: Identificar instituciones que ofrezcan información fiable y atención de alta calidad, es un proceso extenuante. La falta de centros capacitados genera en los padres una profunda inseguridad y desconfianza sobre el futuro educativo de sus hijos.

Los centros de atención infantil deben optimizar sus recursos humanos, pedagógicos y tecnológicos, para garantizar el pleno desarrollo y logro de los objetivos de aprendizaje. Estos recursos deben enfocarse en reforzar las habilidades comunicativas e interactivas, minimizando las barreras que limitan la participación social del estudiante.

Finalmente, la comunidad escolar debe orientar sus acciones hacia la colaboración activa con las familias, contando con personal capacitado, comprometido y sensible. La intervención debe trascender el aula para incidir en la esfera íntima familiar, evolucionando hacia una atención integral. Esta sinergia mejora la funcionalidad de los hijos, impactando positivamente en los hábitos, valores y la dinámica del hogar, por medio de:

1. Capacitación del personal: Es crucial que los educadores cuenten con formación especializada en neurodiversidad; la carencia de conocimientos técnicos limita la capacidad de respuesta ante las necesidades específicas de cada niño.
2. Inclusión: Los centros deben integrar a los niños con TEA, en programas regulares, mediante ajustes razonables y adaptaciones del entorno, que favorezcan una socialización real.
3. Intervención: El apoyo psicológico es esencial para ofrecer asesoría a las familias y coordinar estrategias transdisciplinarias con el equipo docente.
4. Comunicación con la familia: Mantener un diálogo constante y transparente es un desafío compartido, pero fundamental para informar progresos y unificar los mecanismos de atención entre la escuela y el hogar.

La evidencia apunta que la calidad de la intervención en el autismo es directamente proporcional al nivel de involucramiento y bienestar de la red de apoyo familiar. Por ello, es necesario diseñar e implementar políticas sociales de atención infantil, que trasciendan el modelo asistencialista para adoptar un enfoque sistémico. Al dotar a los cuidadores de recursos pedagógicos y contención emocional, se logra disminuir las barreras de participación y promover una autonomía que trascienda el ámbito académico, impactando positivamente en la estructura social y la salud mental colectiva.

Referencias

Asociación Estadounidense de Psiquiatría. (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. 5a. ed. En: https://www.federaciocatalanatdah.org/wp-content/uploads/2018/12/dsm5-manualdiagnsticoyestadisticodelostrastornosmentales-161006005112.pdf

Bowlby, J. (1982). *Attachement and loss*: Vol. 1. Attachment (2a ed.). Basic Books. (Trabajo original públicado en 1969).

Baumrind, D. (1967). Childcare practices anteceding three patterns of preschool behavior. *Genetic Psychology Monographs*, *75*(1), pp.43–88

Campos, A. (2018) *Tareas de crianza en madres con hijos con discapacidad en función de variables sociodemográficas y personales en madres e hijos*. [Tesis de licenciatura]. Universidad Autónoma del Estado de México.

EDOMEX. GOB. (2025, 08 de Agosto). En: https://edomex.gob.mx/autismo

Eguiluz. (2003). *Un enfoque psicológico sistémico.* México: Pax México. En: https://www.google.com.mx/books/edition/Din%C3%A1mica_de_la_Familia/qY2ngOIP88gC?hl=es-419&gbpv=1&dq=enfoque+sist%C3%A9mico+familiar&printsec=frontcover

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (s/f). *UNICEF*. En: https://www.unicef.org/es/apoyo-la-crianza

Franco, D. (2024). *Discapacidad y asistencia social: atención individualizada.* Academia Nacional de Investigación en Trabajo Social ACANITS. doi:https://doi.org/10.62621/dfh31t67

Gervilla, Á. (2008). *Familia y Educación Familiar.* Málaga: Narcea. En: https://www.google.com.mx/books/edition/Familia_y_educaci%C3%B3n_familiar/SfnEDwAAQBAJ?hl=es&gbpv=1&dq=que+es+la+familia&printsec=frontcover

Hernández, A. y Guevara, Y. (2023). “Prácticas de crianza e interacción padre-hijo con discapacidad: un programa de intervención”, en *Revista Electrónica de Psicología,* *26*(2).

doi:https://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/86039

Manjarréz, D., León, E., Martínez, R. y Gaitán, A. (2013). *Crianza y discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia.* Universidad Pedagógica Nacional. En:https://www.google.com.mx/books/edition/Crianza_y_discapacidad/0GuKDwAAQBAJ?hl=es-419&gbpv=1&dq=Crianza+y+discapacidad:+una+visi%C3%B3n+desde+las+vivencias+y+relatos+de+las+familias+en+varios+lugares+de+Colombia.&pg=PA14&printsec=frontcover

Ministerio de Educación. (2003). *Ciclo Formativo Grado Superior Educacion Infantil.* (S. G. Técnica, Ed.). En: https://books.google.com.mx/books?id=-nQn1bMpDmgC&newbks=1&newbks_redir=0&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false

Molina, M. (2024). *Teorías del Apego.* Independently published. En: https://www.google.com.mx/books/edition/Teor%C3%ADa_del_Apego_Terapias_Basadas_en_el/YZ02EQAAQBAJ?hl=es-419&gbpv=1&dq=teoria+del+apego&printsec=frontcover

Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. OMS.* En: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2023). *Autismo* [Hoja informativa]. Organización Mundial de la Salud. En: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders

Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud. (s.f.). *Hepatitis: Preguntas frecuentes*. En: https://www.paho.org/es/temas/hepatitis

Organización para la Investigación del Autismo. (2025, 4 de Febrero). En:https://researchautism.org/oaracle-newsletter/new-data-show-global-prevalence-of-autism/

Oudhof , H. y Robles, E. (2014). *Familia y Crianza en México.* Ciudad de México: Fontamara.

Ramírez, S. (2017). *Edades y prioridades Guía respetuosa de desarrollo infantil y expectativas realistas.* España: Útero Libros. En: https://www.google.com.mx/books/edition/Edades_y_prioridades/JSuyEAAAQBAJ?hl=es-419&gbpv=1&dq=Maccoby+y+Martin+(++)+a%C3%B1adieron+un+cuarto+estilo%3B+el+negligente&pg=PT151&printsec=frontcover

Real Academia Española. (2024). En: https://dle.rae.es/autismo?m=form

Riany, Y. E. y Meredith, P., y Cuskelly, M. (2017). Understanding the influence of traditional cultural values on Indonesian parenting. *Journal of Child and Family Studies*, *26*(10), pp.2777–2788. En: https://doi.org/10.1007/s10826-017-0785-5

Robles, M. (2006). *Educación y sociedad en la historia de México*, Siglo XXI Editores

Salmerón, G. (2020). *Hablemos de autismo.* Independently Published. En:https://www.google.com.mx/books/edition/Hablemos_del_Autismo/wFzrDwAAQBAJ?hl=es-419&gbpv=1&dq=autismo+como+condicion&pg=PA145&printsec=frontcover%20autismo

Teleton.org. (2024, 26 de marzo). *Panorama de autismo en México y el Mundo*. En:https://teleton.org/panorama-del-autismo-en-mexico-y-el-mundo/

Vigotsky, L. (1998). El desarrollo de los procesos psicológicos superiores. Grijalbo. (Obra original publicada en 1978).

Villanueva, C., Bonilla, J., Magnolia, Á. y Solovieva, Y. (2018). "Desarrollando habilidades emocionales, neurocognitivas y sociales en niños con autismo. Evaluación e intervención en juego de roles sociales", en *Revista Mexicana de Neurociencia, 19*(3). En: https://www.medigraphic.com/pdfs/revmexneu/rmn-2018/rmn183f.pdf

Capítulo 6

Transformación familiar, carga del cuidado y adaptación: El caso del adulto con síndrome de Down

Elda Alexa Albarrán Colín
Wendy Contreras Vega

Resumen

La presente investigación profundiza en la realidad de Carlos "N" (nombre ficticio asignado para proteger su identidad), quien es un adulto joven nacido en 1995, con un diagnóstico de discapacidad múltiple asociada a síndrome de Down (mosaico) y cardiopatía congénita quirúrgicamente tratada. Su condición clínica se convierte en una dependencia integral, representada por la ausencia de lenguaje verbal y una movilidad severamente limitada, lo que le exige asistencia total para las actividades básicas de la vida diaria. A lo largo de esta investigación, se identificaron cambios radicales en la dinámica familiar, pasando de una búsqueda inicial de rehabilitación externa hacia una atención del cuidado profundamente doméstica y feminizada. Tras la salida de Carlos "N" de los centros de educación especial en 2018, la casa se convirtió en el eje de su universo, donde su madre y su hermana evolucionaron de familiares a "cuidadoras expertas", capaces de interpretar un sistema de comunicación gestual y afectiva que sustituye a la palabra. En cuanto a las problemáticas familiares, se constató que el mayor desafío ha sido la ausencia histórica de una red de apoyo paterna y económica. Esto obligó a la madre a ser el único sustento, mientras que la hermana debió asumir responsabilidades de cuidado, desde una edad temprana. Actualmente, el principal conflicto es el agotamiento físico y emocional (*burnout*) de ambas mujeres, quienes operan sin relevos en una vigilancia de 24 horas, sacrificando sus propios proyectos de vida para sostener la existencia del adulto

joven. Finalmente, el pronóstico de Carlos "N" es de alta dependencia funcional, pero con una sólida estabilidad emocional garantizada por su entorno inmediato. Su bienestar a largo plazo es favorable en términos de dignidad, aunque permanece vulnerable y supeditado a la salud y resistencia de sus cuidadoras. El futuro para el adulto joven depende directamente del fortalecimiento de la red de apoyo familiar, ante la necesaria progresión del ciclo vital de quienes lo sostienen.

Desarrollo

El síndrome de Down se refiere a un conjunto de síntomas que tienden a presentarse juntos, formando un patrón de diferencias o problemas. La gravedad de estos síntomas varía entre individuos. Esta afección causa discapacidad intelectual y retrasos en el desarrollo, durante toda la vida, siendo la causa cromosómica genética más frecuente de discapacidad intelectual en niños. Además, suele provocar otras enfermedades, como problemas cardíacos y del aparato digestivo. Existen tres cambios genéticos que pueden dar origen al síndrome de Down: Trisomía 21, síndrome de Down mosaico y síndrome de Down por translocación.

En México, se estima que la incidencia de este padecimiento es de 1 por cada 650 nacimientos. Esta cifra es ligeramente alta que el promedio mundial, oscilante entre 1 de cada 1,000 y 1 de cada 1,100 nacimientos. Por ejemplo, conforme a los datos emitidos por la Dirección General de Información en Salud, en 2018 nacieron 689 bebés con síndrome de Down (351 niñas y 338 niños). De acuerdo con datos emitidos por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2020), a través del Censo de Población y Vivienda 2020, el 5.7% de la población en México (aproximadamente 7.1 millones de personas) tiene alguna discapacidad y/o condición mental, entre las que se incluye el síndrome de Down. El 76% de las personas con discapacidad no cuenta con afiliación a instituciones de seguridad social, lo que limita su acceso a servicios de salud y rehabilitación.

La presencia de una discapacidad en uno de los integrantes de la familia conlleva transformaciones profundas, tanto en la estructura como en la dinámica de las relaciones entre sus miembros. Esta

investigación tiene como propósito analizar la conmoción que genera el diagnóstico de síndrome de Down en un hijo, centrando la atención en las vivencias de los padres, hermanos y abuelos. A partir de una revisión bibliográfica de la última década, se exploran las reacciones emocionales iniciales, los procesos de aceptación y adaptación, así como las nuevas necesidades que emergen dentro del sistema familiar frente a este acontecimiento significativo.

En concreto, la presente investigación aborda esta discapacidad principalmente desde el enfoque médico, que implica una restricción de la capacidad funcional en la interacción de la persona, debido a su condición de salud y a los factores contextuales determinantes de su situación. Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), el término discapacidad se define como "aquella deficiencia física, mental o sensorial que limita la capacidad de ejercer actividades esenciales de la vida diaria, causada o agravada por el entorno" (Consejo Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad [CNDPD], 2011).

Esta Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), agrupa a la discapacidad en tres elementos fundamentales (véase la tabla 1).

Tabla 1

Agrupación de la discapacidad

Elemento	Definición
Funcionamiento	Término que distingue todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano.
Discapacidad	Término que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de realizar actividades y las restricciones en la participación social del ser humano.
Salud	Elemento clave que relaciona a los dos anteriores.

Nota. Elaboración propia con base en Sánchez *et al*. (2008).

La discapacidad se clasifica en tres categorías: (a) deficiencia física, que se refiere a las anomalías orgánicas en el aparato locomotor o las extremidades, tales como acortamiento óseo, crisis convulsivas,

distrofia muscular, parálisis cerebral, secuelas de mielomeningocele y daño cerebral, entre otras; (b) deficiencia intelectual, que afecta principalmente las funciones cerebrales superiores, como la memoria, el juicio y el razonamiento, e incluye condiciones como retraso mental (en grados severo, moderado y leve), autismo y esquizofrenia, entre otras; y (c) deficiencias sensoriales, originadas en los órganos de la visión y audición (afasia, ceguera en uno o ambos ojos, debilidad visual, hipoacusia, sordera unilateral y bilateral, trastornos del lenguaje receptivo-expresivo, y los trastornos relacionados con el equilibrio) (García y Sarabia, s.f.).

La segunda perspectiva aborda la discapacidad desde el punto de vista social, mediante una representación del análisis y comprensión de la exclusión social y la desigualdad, en los ámbitos educativo, laboral, político y social. Este enfoque busca identificar y eliminar las barreras que impiden o limitan la plena participación de las personas con discapacidad. Desafortunadamente, las oportunidades de empleo, educación y participación social de las personas con discapacidad se ven considerablemente afectadas por actitudes negativas y prejuicios (Franco, 2024).

La discapacidad social es un fenómeno complejo que ha evolucionado a través de diversos modelos, como el tradicional, el médico-biológico y el social. Sus contribuciones se fundamentan en la teoría de la tragedia personal, la teoría de sistemas, la teoría de la opresión social, la teoría del derecho, y en los paradigmas de las ciencias sociales, como la sociología, la antropología, la psicología, la educación y el trabajo social. Esto ha ubicado a la discapacidad social en un ámbito científico, político y social, con la finalidad de reconocer la importancia de la inclusión social y la participación de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida.

Por lo tanto, una vez analizado el término de discapacidad, desde la perspectiva médico-social, la presente investigación retoma la discapacidad física e intelectual con un enfoque social-familiar. Dado que el sujeto de estudio padece síndrome de Down mosaico, presenta un trastorno genético caracterizado por tener solo algunas células con una copia del cromosoma 21. La alteración de las células se debe a una

división celular tras la fecundación del óvulo por el espermatozoide, produciendo cambios en el desarrollo de las características físicas, por ejemplo: cara plana y nariz pequeña con puente plano, cabeza pequeña, cuello corto, baja estatura, orejas pequeñas y redondeadas, entre otras.

Además, tiene discapacidad cognitiva profunda[2], es decir, su coeficiente intelectual no supera los 20. Presenta también limitaciones motoras y bajas o inexistentes habilidades para comunicarse, por lo que requiere de cuidados especiales permanentes, siendo un adulto joven dependiente para las actividades de la vida diaria.

Lo anterior ha originado transformaciones en el núcleo familiar; estas no deben entenderse como pérdida de cohesión, sino una evolución hacia una nueva forma de vida más plural y adaptativa; sin embargo, esta pluralidad presenta desafíos específicos para la familia, especialmente en lo que respecta a la distribución del cuidado, la equidad en el acceso a recursos y la garantía de una vida digna y plena.

Lo anterior plantea un conjunto de desafíos específicos en la organización del cuidado del adulto joven, trasladando la carga del acompañamiento y atención principalmente a uno o dos cuidadores primarios. En este contexto, la figura del cuidador primario informal recae sobre la madre de familia y hermana, manifestando situaciones afectivas asociadas al vínculo emocional con la persona en situación de dependencia, y la estructural, relacionada con las limitaciones económicas, laborales y sociales, las cuales afectan su calidad de vida. A esto se suman barreras en el acceso a servicios especializados, educación inclusiva y oportunidades de desarrollo para la persona con síndrome de Down, lo que produce un círculo de vulnerabilidad sostenido por la familia como único eje.

[2] Las personas con discapacidad cognitiva presentan limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y/o en la capacidad de adaptarse a diversas situaciones de la vida diaria. Es importante destacar que esta discapacidad se manifiesta en interacción con las barreras presentes en el entorno. Por ello, es fundamental avanzar hacia la construcción de un mundo que permita la plena participación de este colectivo, en todos los ámbitos de la vida (Fundación Descúbreme, s.f.).

La dependencia no es una característica inherente e inamovible de la persona con síndrome de Down, sino una condición que se construye o mitiga en función del entorno. El grado de autonomía alcanzado por estas personas depende en gran medida del acompañamiento afectivo, los apoyos educativos, las oportunidades laborales y el diseño de entornos accesibles. Por ello, la familia no solo actúa como proveedora de cuidados, sino como cuidadores en el desarrollo de capacidades y en la defensa de los derechos de sus hijos, hijas o hermanos.

En conclusión, la familia requiere ser visibilizada para reconocer, valorar y acompañar la construcción de redes sociales, y el apoyo de programas institucionales, económicos. Además, debe tener acceso a los servicios de atención médica públicos para mejorar el bienestar social y calidad de vida del adulto joven.

Método

Este trabajo se desarrolla bajo un modelo de investigación cualitativa, utilizando el estudio de caso y un enfoque fenomenológico descriptivo. El interés principal radica en describir cómo se transforma la dinámica familiar a partir de la dependencia en las actividades básicas de un adulto joven con síndrome de Down mosaico. Para recolectar la información, se recurrió a la observación directa y a visitas domiciliarias, registrando cada hallazgo en un diario de campo. Con el fin de reconstruir la historia de vida y los momentos más relevantes, tanto del joven como de su familia, se emplearon diversas herramientas: una línea del tiempo para registrar la evolución médica y el tratamiento de la discapacidad, y el *Apgar* familiar, el cual permitió medir la funcionalidad del hogar a través de la adaptabilidad, participación, desarrollo, afectividad y capacidad resolutiva. Complementariamente, se aplicó un Culturograma para analizar el impacto del entorno comunitario y social, buscando así una comprensión profunda de la realidad familiar.

Descripción del caso

La primera fase de la investigación consistió en documentar el historial del infante, un hombre nacido de forma prematura a los 7 meses de

gestación, el 29 de julio de 1995 (etapa de la infancia). El diagnóstico inicial reportó discapacidad múltiple relacionada con síndrome de Down mosaico y cardiopatía congénita. De acuerdo con los antecedentes clínicos recabados, el infante permaneció en incubadora, durante dos meses, por inmadurez pulmonar, recibiendo el alta médica en septiembre de 1995, para iniciar un tratamiento médico rehabilitatorio.

Siguiendo la cronología de los hechos, se identificó que en el año 1996 el infante ingresó a un Centro de Rehabilitación Infantil, en la Ciudad de México. En este periodo, la atención e intervención se centró en la capacitación de la madre y la integración del infante en programas de estimulación temprana, escuela para padres y terapia asistida con delfines, con la finalidad de favorecer su desarrollo psicomotor. No obstante, al analizar la continuidad del proceso, se logró constatar que durante el bloque de 1997 a 2002, el tratamiento fue suspendido. Según lo analizado, esta interrupción se debió a factores de fuerza mayor en los ámbitos socioeconómico, laboral, y la propia dinámica familiar de ese momento.

En el transcurso de la investigación, se observó que para el año 2003 (etapa niñez tardía/adolescencia), la madre de familia gestionó el ingreso del adolescente a una Estancia de Desarrollo Infantil. Esta decisión no fue solo académica, sino una estrategia para que el adolescente lograra autonomía en aspectos vitales como su alimentación y la toma de medicamentos. Se identificó que este paso fue necesario ante la fragilidad de las redes de apoyo familiares; la madre, tras su separación conyugal y ante la ausencia de pensión alimenticia por parte del padre, se convirtió en el único sustento de la familia, mientras que su hermana aún cursaba el cuarto año de primaria.

Posteriormente, se verificó que en enero de 2004 el adolescente fue ingresado al Centro Médico La Raza, del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). Durante los primeros tres meses se le preparó para una cirugía compleja, debido a su cardiopatía congénita cianógena (específicamente un cierre de comunicación interventricular o CIV). La intervención se llevó a cabo en mayo de 2004, lo que obligó a suspender

su educación inicial para priorizar su recuperación física y las terapias de rehabilitación indicadas por los médicos especialistas.

Durante 2005 y 2006, se observó una fase de reestabilización. El adolescente regresó a la Estancia de Desarrollo para trabajar en su autocontrol. En este periodo, la familia hizo un esfuerzo notable al combinar la educación formal con terapia asistida por delfines, originando una reorganización familiar entre la madre y su hija. Para 2007, se identificó un vínculo clave con una institución especializada que, aunque descartó una cirugía de cadera para recuperar la marcha, proporcionó el tratamiento farmacológico y educativo necesario para que el joven logrará su independencia.

Hacia finales de este periodo, en el año 2008, las presiones económicas y laborales obligaron a la madre de familia a retirar al joven de la estancia, aunque se logró constatar que para entonces ya se habían consolidado avances funcionales importantes. Finalmente, en 2009, se lograron cambios en el esquema de cuidados. De febrero a agosto, la abuela materna asumió la supervisión matutina; mientras que, de septiembre a diciembre, fue su hermana quien, a petición de su madre, se involucró directamente en el cuidado y la estimulación del joven (entre las 8:00 am y las 13:00 horas), asegurando que no se perdieran los hábitos de autonomía logrados años atrás.

Durante los meses restantes de ese mismo año (septiembre a diciembre), la madre de familia, en su rol como cuidadora principal y gestora del bienestar de su hijo, solicitó el apoyo de su hija para contribuir activamente en los cuidados y en la continuidad de la intervención del desarrollo de la autonomía personal y la autorregulación emocional del adolescente. Esta colaboración se estableció particularmente en los horarios matutinos (de 8:00 am a 13:00 horas).

El rol de la hermandad y la formalización institucional (2010-2012)

Durante el seguimiento cronológico se identificó que, en 2010, mientras Carlos “N” seguía con su esquema de fármacos, su hermana menor (Clarita) tomó el papel de cuidadora primaria. En el análisis, se registró

cómo Clarita desarrolló capacidades específicas para la asistencia física y la rehabilitación en casa, siendo un relevo fundamental en el cuidado. Para 2011, se documentó el trámite del dictamen de discapacidad en el Centro de Rehabilitación y Educación Escolar (CREE), un paso administrativo que permitió que el IMSS validara su condición y abriera las puertas a especialidades como cardiología, psicología y nutrición. Todo el año 2012 se centró en mantener este seguimiento médico constante, lo que ayudó a estabilizar su salud orgánica.

Dependencia multidimensional y la realidad del núcleo familiar (2013-2014)

A partir de 2013, se determinó que la condición de Carlos "N" se volvió una dependencia total que abarcaba lo emocional, económico y social. Los cuidados se volvieron de tiempo completo (24/7), recayendo exclusivamente en la familia, sin apoyos externos. La ausencia del padre marcó un punto crítico; se documentó cómo la señora Flor y su hija Clarita tuvieron que resolver, por su cuenta, desde la compra de insumos básicos (pañales, por ejemplo) hasta la gestión de una silla de ruedas para su movilidad. En 2014, se observó que el esfuerzo familiar no solo se limitó a lo físico, sino a crear un entorno afectivo que respetara su diagnóstico de síndrome de Down mosaico, y evitara su aislamiento.

Rutinas, autonomía y el manejo del tiempo (2015-2017)

Entre 2015 y 2016, la familia adoptó estrategias como horarios visuales y alarmas para los medicamentos, lo cual redujo los niveles de ansiedad en Carlos "N". Siguiendo el enfoque de habilidades sociales de McGuire (s/f), se registró cómo el entorno familiar ha sabido interpretar sus emociones, permitiéndole expresar afecto y sentirse parte activa del hogar. Para 2017, la gestión de su salud ya incluía una red de especialistas en neurología, odontología y dermatología, coordinada totalmente por sus cuidadoras.

La transición a la vida adulta en el hogar (2018-2020)

En 2018, Carlos “N” dejó de asistir a la estancia de educación especial. A través de las entrevistas, se vio que no fue una decisión fortuita, sino el reconocimiento de que las instituciones ya no ofrecían respuestas para su etapa de adulto joven. Desde ese año y hasta 2020, la casa se convirtió en su universo. Se concretó un sistema de "comunicación no verbal" impresionante. Flor y Clarita han aprendido a leer sus gestos y miradas. Aunque no camina ni habla, Carlos “N” vive una interdependencia profunda donde su dignidad es la prioridad de estas dos mujeres.

Actualidad y vigilancia constante (2020-2025)

En el periodo de 2020 a 2025, la vida de Carlos “N” se sostuvo gracias a una vigilancia médica permanente. Su corazón, operado en 2004, sigue siendo el eje de sus cuidados. Actualmente, la rehabilitación física se hace de forma doméstica, con movilizaciones pasivas diarias. Al cerrar este análisis, queda claro que la adultez de Carlos “N”se construye en un espacio de amor y resistencia. Flor y Clarita han reorganizado sus vidas por completo para sostener la de él, enfrentando un desgaste físico evidente, pero manteniendo un compromiso inquebrantable que desafía cualquier modelo convencional de autonomía.

Resultados

A continuación, se presentan los hallazgos obtenidos durante el proceso de investigación, en relación con el desarrollo físico de Carlos “N”, quien ha consolidado habilidades motoras finas, tales como la manipulación de utensilios y el manejo de prendas de vestir, pero con dependencia para la marcha. Paralelamente, en el desarrollo cognitivo mantiene perseverancia en tareas previamente aprendidas; los procesos de transición de las actividades son organizados con anticipación. Finalmente, en el desarrollo emocional y social presenta dificultad para establecer vínculos con sus familiares.

Las competencias evaluadas no determinan un avance lineal ni uniforme, por el contrario, es aceptada la existencia de alteraciones de estabilidad relativa en el ritmo de adquisición de habilidades; cada logro es un resultado significativo, sin importar si el cambio es grande o pequeño, donde la familia valora cada meta alcanzada por Carlos "N", de acuerdo con su condición biopsicosocial.

Otro resultado que se puede observar es el compromiso asumido por la familia en cada etapa de la vida de Carlos "N", el cual no se limita únicamente al cuidado, sino en intervenciones constantes y organizadas, mediante la estimulación diaria, la aplicación de tratamientos terapéuticos y la creación de un entorno seguro, garantizando que su hogar sea el espacio principal para potenciar sus capacidades individuales. La familia no solo actúa como acompañante, sino es gestora de apoyos institucionales que permitan mejorar su autonomía y bienestar.

La dependencia de Carlos "N" en sus cuidados y en el desarrollo de las actividades de la vida diaria, han alterado el funcionamiento de la dinámica familiar, la cual fue corroborada a través de la técnica de evaluación *Apgar* familiar, ubicando a la familia en un puntaje total de 12 puntos, lo cual significa que poseen una disfuncionalidad moderada. Este tipo de funcionalidad no debe ser considerada como una falla estructural, sino una señal de necesidades no cubiertas, es decir, aunque la estructura familiar no se halla en un estado de crisis aguda, se han reconocido áreas críticas que requieren una intervención encaminada a fortalecer el funcionamiento integral y la armonía dentro del núcleo familiar.

En conclusión, con el análisis general del caso, se precisa que la dinámica familiar se encuentra en una etapa de vulnerabilidad, enfrentando desafíos que comprometen el bienestar social, donde la responsabilidad de cubrir las necesidades básicas de la familia recae exclusivamente en la figura de su hermana (Clarita), quien es el único sustento económico de la familia. Otra alteración en el núcleo familiar es el estado de salud de la madre de Carlos "N", cuya capacidad de cuidado y gestión se encuentra limitada por su condición de adulto mayor. Así mismo, se identificó un distanciamiento entre los miembros

de la familia, lo que reduce la red de apoyo social y emocional disponible para Carlos “N”.

También se observó que la salud en los integrantes de la familia se encuentra deteriorada por la sobrecarga física y emocional que ha generado la atención médica y los cuidados de Carlos “N”. Esta situación ha derivado en la ausencia actual de su tratamiento médico y terapéutico, interrumpiendo los procesos de rehabilitación esenciales en su etapa adulta. Otras limitaciones para Carlos “N” son las propias de su entorno, como dificultades para el traslado hacia los centros de atención médica. La falta de transporte adecuado y el agotamiento de los cuidadores actúan como barreras que impiden el ejercicio del derecho a la salud, incrementando el riesgo de retroceso en las habilidades previamente adquiridas.

En suma, si bien existe un lazo afectivo presente, el núcleo familiar refleja un estado de degastes multicausal. La existencia de precariedad económica, problemas de salud en los cuidadores y el aislamiento familiar, ha provocado el desapego de las intervenciones terapéuticas. Por lo tanto, se considera necesario reactivar los servicios de apoyo y garantizar que la transición de Carlos “N”, hacia una vida adulta plena, no se vea afectada por las limitaciones de su entorno inmediato.

Conclusiones

El análisis del caso muestra cómo la familia ha hecho frente ante la discapacidad que presenta Carlos “N”. Esta situación constituye un testimonio de resiliencia y adaptación social, donde la estructura interna y los roles tradicionales han sido transformados, de forma voluntaria, para priorizar en el bienestar y la dignidad de Carlos “N”. Es reconocido que este equilibrio, sostenido durante décadas, actualmente atraviesa por una fase de fragilidad integral. Este estado es causado por el desgaste físico de los cuidadores primarios, la avanzada edad de la figura materna y las presiones económicas que recaen en la hermana de Carlos “N”.

Mediante el proceso de investigación, se concreta que el bienestar de Carlos “N” se encuentra restringido por la implementación de una

transición de cuidados planificada y asistida. Es reconocido que el reemplazo generacional para los cuidados de Carlos "N" está representado principalmente por su hermana, y el apoyo de la sobrina. Esto requiere de un entorno que garantice no solo la atención de Carlos "N", sino también la preservación de la salud mental y estabilidad económica de quienes asumen el rol de cuidadoras. El modelo de "sacrificio absoluto" debe ser modificado en un modelo de cuidado sostenible, donde la seguridad del cuidador sea protegida como la de Carlos "N".

Asimismo, se considera la necesidad del restablecimiento inmediato de los apoyos institucionales y del programa de tratamiento médico rehabilitatorio multidisciplinario. Se considera que el esfuerzo familiar, por más profundo y afectuoso que sea, resulta escaso ante las barreras estructurales de movilidad y los problemas de salud que afectan a los demás integrantes de la familia. Por lo tanto, la autonomía y los logros alcanzados por Carlos "N" solo podrán ser protegidos a través de una sinergia efectiva y el amor de su familia.

Referencias

Consejo Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad. (2011). *Organización Mundial de la Salud/Organización Panamericana de la Salud*. Obtenido de Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. En: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/2230/CIF_OMS.pdf

Franco, D. (2024). *Discapacidad y asistencia social: atención individualizada.* ACANITS. doi:https://doi.org/10.62621/dfh31t67

Fundación Descúbreme. (s.f.). *¿Qué es la discapacidad?* En: https://www.descubreme.cl/descubrenos/discapacidad-cognitiva/

García, C. y Sarabia, A. (s.f.). *Clasificación de la OMS sobre discapacidad*. En: https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/ART6594/clasificacion_oms.pd

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2020). Censo de Población y Vivienda 2020. INEGI. En: https://www.inegi.org.mx/programas/ccpv/2020/

Mcguire, D. (s.f.). *Revista virtual síndrome de Down 2022*.

Sánchez, T., Gómez, M. y Piro, M. (2008). "La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, para niños y jóvenes (ICF-CY) un sistema nosológico específico en el marco de los derechos humanos", en *Psicología*. En: https://www.aacademica.org/maria.florencia.gomez/2.pdf

Capítulo 7

Discapacidad, deporte adaptado y calidad de vida en personas en silla de ruedas: un análisis empírico

Diana Franco Alejandre
Lucia Karen Romero López
Karen Lorena Gutiérrez Maldonado

Resumen

La presente investigación es bajo el modelo cuantitativo, de alcance correlacional, transversal y descriptivo, con el propósito de analizar la relación entre el rango de edad, la disciplina deportiva y diversos indicadores de la calidad de vida. La muestra estuvo integrada por 47 personas que padecen discapacidad física y practican el deporte adaptado en silla de ruedas. La captura de la información se llevó a través del trabajo de campo durante un periodo de tres meses, mediante la aplicación de dos cuestionarios: 1. para recopilar información relacionada con el perfil sociodemográfico de la población; 2. Escala WHOQOL-BREF de calidad de vida, seleccionando ítems alineados con el objetivo de la investigación, asegurando que el análisis cuantitativo se centrará en indicadores más apropiados en relación con las características de los participantes. Para el análisis e interpretación de resultados se utilizó el Programa Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS). Resultados: esta metodología permitió garantizar la fiabilidad de la información estadística a través de la correlación de Spearman y coeficientes de contingencias. Bajo esta estructura metodológica la investigación se propuso evaluar si factores sociodemográficos como la edad o variables deportivas condicionan de forma directa la percepción de la calidad de vida y bienestar de la población participante. Por lo tanto, el análisis estadístico mostró la ausencia de asociaciones estadísticamente significativas ($p > .05$) entre

las variables sociodemográficas, deportivas y la calidad de vida. Conclusión: la calidad de vida de los participantes se conserva estable y homogénea, manifestando que el bienestar subjetivo y la práctica del deporte adaptado lo realizan de forma transversal, independientemente de la edad o la disciplina que practican.

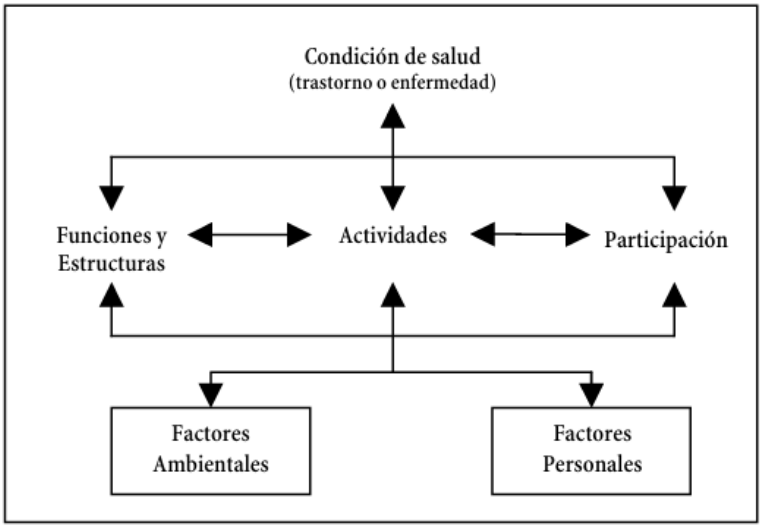
Desarrollo

Históricamente la atención y acompañamiento de las personas con discapacidad fueron abordados bajo los criterios del modelo médico, donde se miraba a la discapacidad como la consecuencia de una enfermedad, trauma o condición de salud, que requería de cuidados médicos en forma de tratamiento individual otorgados por profesionales de la salud, encaminados a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona y un cambio en su conducta, debido a las limitaciones de sus capacidades funcionales físicas, sensoriales o intelectuales. El objetivo primordial de este modelo se basaba en la atención médica y la prevención de la discapacidad (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2001).

A partir del 2011, el paradigma de atención dirigido a las personas con discapacidad fue modificado por la OMS con una visión integradora y humanizada, mediante la implementación del modelo biopsicosocial, mostrando una diferenciación entre las deficiencias corporales, las actividades personales y la participación de la sociedad. De ahí que el funcionamiento humano y la discapacidad deben ser abordados desde una visión universal, a través de la implementación de un marco conceptual uniforme de clasificación para el acompañamiento digno e integral del ser humano, además de considerar que la discapacidad no radica en la enfermedad de la persona, sino en un conjunto de condiciones creadas por la interacción en el contexto o entorno social.

Figura 1

Interacción entre los componentes de la discapacidad



Nota. Elaboración propia basada en la OMS (2011).

En la figura 1 se puede observar la interacción existente entre deficiencias corporales, las actividades personales y participación que enfrenta la persona que nace o adquiere una discapacidad. Las deficiencias y limitaciones en su condición de salud están relacionadas con las estructuras antónimas o las funciones biológicas. Las funciones psicológicas son la construcción de interpretaciones subjetivas que hace la persona de su propio cuerpo (identidad, autoestima, motivación y resiliencia). La función social está relacionada con las barreras del entorno, las actitudes sociales, la discriminación y el diseño e implementación de las políticas públicas. El funcionamiento de una persona en un dominio específico se entiende como una interacción entre la condición de salud y los factores contextuales (ambientales o personales).

La interacción de estos componentes en la vida de las personas con discapacidad, tienen el principio de promover y lograr la accesibilidad donde puedan desplazarse, salir, orientarse y comunicarse con el uso seguro, autónomo, cómodo en los espacios construidos, el mobiliario y equipo, el transporte, la información, la comunicación, que son importantes para determinar su nivel de inclusión social como el acceso

a la educación, el empleo, la recreación, la familia, la comunidad y la sociedad (Chaná y Alburquerque, 2006; OMS, 2011; Gobierno de México, s.f.).

La accesibilidad es un elemento significativo en la inclusión social, y la combinación de ambas estrategias aseguran que todas las personas con discapacidad tengan las mismas oportunidades y posibilidades de acceder, participar, relacionarse y disfrutar de un servicio o ambiente, junto con los demás ciudadanos, sin limitación o restricción por motivo de su discapacidad, a través de acciones pacíficas que contribuyan a mejorar su calidad de vida, tomando como referencia los instrumentos jurídicos internacionales, nacionales y estatales.

Marco jurídico

El marco jurídico en pro de las personas con discapacidad hace referencia al conjunto de principios, tratados internacionales y leyes nacionales, con el objetivo de garantizar el reconocimiento, el goce y ejercicio efectivo de los derechos humanos de las personas con discapacidad en condiciones de igualdad. Este marco jurídico reconoce que las barreras sociales, físicas y de accesibilidad son originadas por el entorno social, y no por la condición de salud física y mental de las personas, estableciendo normas obligatorias para erradicar la discriminación, promover la equiparación de oportunidades y asegurar el pleno ejercicio de los derechos fundamentales (Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, 2011). A continuación, se describen estos ordenamientos jurídicos.

Tabla 1

Marco jurídico de la inclusión social

Ordenamiento jurídico	Organismos	Año	Artículo	Alcance y enfoque en inclusión social
Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH).	Organización de las Naciones Unidas (ONU).	1948	1 y 2	Reconoce la igualdad en dignidad y derechos de todos los seres humanos sin distinción

				alguna. Sienta las bases internacionales de la no discriminación.
Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad.	Organización de las Naciones Unidas (ONU).	2006	3, 9, 24 y 30	Cambio de modelo asistencialista hacia un enfoque de derechos humanos. Requiriendo a los Estados asegurar la accesibilidad, vida independiente, educación inclusiva y participación plena para las personas con discapacidad.
Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (CPEUM).	Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión.	1917 (última reforma 2024).	1	Prohíbe toda forma de discriminación motivada por la discapacidad; protege y garantiza los derechos humanos.
Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación (LFPED).	Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión.	2003 (última reforma 2022).	1	Establece medidas de nivelación, inclusión y acciones para garantizar la igual de oportunidades.
Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (LGIPD).	Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión.	2011 (última reforma 2024).	Capítulo Único (Art. 1, 2 y 6). Capítulo I (Art. 7). Capítulo II	Establece las condiciones para el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, en la salud, educación,

			(Art. 12-15).	trabajo, accesibilidad y justicia en todo el territorio mexicano.
Constitución Política del Estado Libre y Soberano de México.	H. LXI Legislatura del Estado de México.	1917 (última reforma 2023).	5	Prohíbe la discriminación en la entidad y garantiza la tutela de los derechos humanos en igualdad.
Ley para Prevenir, Combatir y Eliminar Actos de Discriminación en el Estado de México.	H. Legislatura del Estado de México.	2007 (última reforma 2025).	1 -5	Establece las normas y mecanismo para erradicar la discriminación a nivel municipal y estatal, que impidan el pleno desarrollo e integración social.
Ley para la Inclusión de las Personas en Situación de Discapacidad en el Estado de México.	H. LXI Legislatura del Estado de México.	2021	1-4, 8-12, 22 y 23.	Establece la aplicación de los principios de la Convención de la ONU a nivel local para garantizar la accesibilidad urbana, el diseño universal y las políticas asistenciales e inclusivas en los municipios mexiquense.

Nota. Elaboración propia con base en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 1948, 2006), la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (Cámara de Diputados, 1917, 2011, 2023) y la legislación local (Congreso del Estado de México, 1917, 2007, 2021).

En suma, la existencia y consolidación de un marco jurídico en los distintos niveles de gobierno tienen como finalidad promover la inclusión social de las personas con discapacidad, a través de acciones

concretas que permitan garantizar la igualdad de oportunidades para una vida plena y autónoma, siendo una de estas acciones la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte. Las condiciones y limitaciones de salud, que presenta la persona con discapacidad, precisan el tipo de deporte más conveniente a realizar.

Deporte adaptado

El deporte adaptado se refiere a la disciplina física y de competitiva en la cual se modifican las reglas, los implementos o la estructura metodológica con el propósito de facilitar el ejercicio deportivo a las personas que padecen discapacidad física, sensorial o intelectual, desde una visión de derechos humanos e inclusión social. Este deporte trasciende el ámbito recreativo o competitivo, se convierte en un medio fundamental para el desarrollo integral, la autonomía personal, y mejora la calidad de vida de las personas. Por lo tanto, su impulso e implementación son una estrategia orientada a la equiparación de oportunidades y a la eliminación de barreras sociales, garantizando de esta forma la participación de cada persona en condiciones de igualdad (Comité Paralímpico Internacional [CPI], 2024).

Tabla 2

Clasificación del deporte adaptado

Deporte	Descripción del deporte	Discapacidad
Baloncesto	Se practica utilizando sillas de ruedas diseñadas para el juego, considerando las dimensiones de la cancha y la altura del aro, y adaptando reglas como el bote del balón.	Personas con secuelas derivadas de una discapacidad física como una lesión medular, amputaciones de miembros superiores e inferiores, secuelas de poliomielitis, parálisis cerebral o problemas de articulaciones en miembros superiores e inferiores).
Tenis de mesa	Conserva la esencia del tenis de mesa tradicional. La diferencia es que los jugadores disponen de sillas de ruedas.	Personas con secuelas de discapacidad física, sensorial e intelectual, que utilizan sillas de ruedas o presentan alguna limitación motora. Lo practican de pie.
Atletismo	Incluye carreras, saltos y	Personas con discapacidad

	lanzamientos. Las competencias se realizan de pie, con prótesis o sillas de ruedas. Las personas con discapacidad visual requieren apoyo de un guía.	física, sensorial e intelectual.
Natación adaptada	Actividad acuática donde se practican diversos estilos (crol, espalda, braza y mariposa), adaptados a las limitaciones y grado de limitación funcional de la persona.	Personas con discapacidad física, sensorial e intelectual.
Boccia	Integra actividades deportivas como lanzar bolas de cuero de color rojo o azúl, lo más cercanas posibles a la bola blanca, mediante la mano, el pie, o a través de canaletas.	Personas con discapacidad física severa (parálisis cerebral grave, distrofia muscular o tetraplejias que afectan el control motor de las cuatro extremidades de la persona).
Fútbol 5 (para ciegos)	Variante del fútbol que se practica en canchas delimitadas por vallas laterales para mantener la fluidez, utilizado un balón sonoro con cascabeles, e instructores detrás de las porterías quienes son una guía hacia los jugadores.	Personas con discapacidad visual: ceguera total o deficiencia visual severa.
Rugby en silla de ruedas	Deporte que combina elementos del rugby baloncesto y balonmano, de alto contacto y ritmo rápido, con la utilización de sillas de ruedas blindadas.	Personas con secuelas de discapacidad física: cuadriplejia/tetraplejia, deformidades congénitas o amputaciones múltiples que afectan tres o cuatro extremidades de su cuerpo.

Nota. Elaboración propia con base en Comité Paralímpico Español [CPE] (2021); International Blind Sports Federation [IBSA] (2021); International Paralympic Committee [IPC] (2006); International Wheelchair Basketball Federation [IWBF] (2021); International Wheelchair Rugby Federation [IWRF] (2021); Internation Table Tennis Federation [ITTF] (2020); World Boccia [BISFed] (2021); World Para Swimming (2020).

El deporte es una estrategia en la integración social de la persona con discapacidad; busca lograr un cambio de paradigma, pasar de un modelo médico asistencial de atención médica y dejar de ver a la discapacidad como una patología o limitación, a un modelo

rehabilitador basado en los derechos humanos, donde la persona pueda alcanzar mayor funcionalidad e independencia normal posible en la sociedad.

Calidad de vida

Se entiende por calidad de vida a la percepción subjetiva de una persona respecto al lugar que tiene en la vida, dentro de su entorno cultural, social, y sus sistemas de valores relacionados con sus metas, objetivos, expectativas y preferencias (World Health Organization [WHO], 2012). Para Anderson (2025), el término calidad de vida hace referencia a tres pilares fundamentales:

1. La subjetiva de la experiencia: La calidad de vida se percibe como algo no real, que pueda medirse con un instrumento. Lo que para una persona representa una vida plena, para otra puede ser insuficiente, esto obedece a la existencia de factores como la personalidad, la resiliencia, la capacidad de adaptación y las expectativas individuales que son fundamentales en la vida de las personas. Por ejemplo, una persona con discapacidad física puede manifestar una calidad de vida alta si se siente socialmente integrado y realiza actividades que dan sentido a su vida.
2. El contexto cultural y social: Las normas culturales, los valores, el acceso a recursos (educación, salud, vivienda, empleo y actividades de ocio), la estabilidad política y la seguridad, son elementos que influyen directamente en la satisfacción de las necesidades y el bienestar de las personas, contribuyendo de esta forma a una buena calidad de vida; sin embargo, en una sociedad puede haber diferencias por las condiciones del entorno social.
3. La interconexión de factores: Integración de factores que interactúan de forma múltiple, como la salud física y mental, el nivel educativo, las relaciones sociales, el trabajo, el contexto económico, la situación familiar, el ocio y la participación social. Una persona puede tener una buena salud, pero una mala calidad de vida si el entorno donde vive carece de oportunidades económicas.

Por lo tanto, la calidad de vida se percibe como un concepto individual y multidimensional que deja atrás la ausencia de una enfermedad. Esta

condición es entendida como la consecuencia dinámica de la interacción originada entre las personas y su entorno, la cual se construye a partir de una evaluación personal e irrepetible de la propia existencia. El diseño de la política pública y estrategias de promoción e intervención para un bienestar social integral requiere ir más allá de indicadores de salud, es decir, demanda una comprensión integral de la multidimensionalidad; es priorizar entornos apropiados que faciliten el alcance de una vida plena y significativa para las personas, asegurándose siempre el respeto incondicional hacia la diversidad de experiencias y expectativas humanas.

Metodología

La presente investigación es de enfoque cuantitativo y diseño transversal. Respecto a su profundidad, tiene un alcance descriptivo y correlacional, con el propósito de analizar la relación entre el rango de edad, la disciplina deportiva y diversos indicadores de la calidad de vida. La selección de la población participante se dio en dos etapas. La primera etapa consistió en identificar y seleccionar los municipios que contaran con canchas deportivas adaptadas (accesibilidad al entorno: rampas de acceso, pasillos, acceso libre y cajones de estacionamiento exclusivo). En la segunda etapa se estableció contacto con las autoridades municipales para explicarles el motivo de la investigación, lo que dio paso a solicitar el permiso de acceso a las canchas e iniciar interacción con las personas que practican el deporte adaptado.

Lo anterior permitió elegir la muestra integrada por 47 personas con discapacidad física, en silla de ruedas, que practican el deporte adaptado. La selección se llevó a cabo a través del muestreo no probabilístico por conveniencia, y se consideraron los siguientes criterios de inclusión: ser residentes de algún municipio de la zona metropolitana del Valle de Toluca, presentar discapacidad física como amputaciones de miembros inferiores por abajo o arriba de rodilla congénita o adquirida, y hemiplejia a secuelas de Evento Cerebral Vascular (ECV), y práctica deportiva mayor a seis meses.

La recolección de la información se llevó a cabo durante un periodo de tres meses, cuatro sesiones por mes. Para la captura de la

información se utilizaron técnicas de investigación como la entrevista, observación y visita domiciliaria. Se aplicaron dos instrumentos. El primero fue un cuestionario relacionado con el perfil sociodemográfico de los participantes, integrado por 57 preguntas cerradas. El segundo fue la Escala WHOQOL-BREF para medir la calidad de vida, validada por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2012), utilizando la versión en español verificada por el servicio de Andaluz de salud (Junta de Andalucía) integrado por 26 preguntas. Dicho instrumento fue agrupado en cinco categorías: Categoría: Calidad de vida y satisfacción con la salud (preguntas 1 y 2), considerando las siguientes opciones de respuesta muy mala, regular, normal, bastante buena y muy buena. Salud física (preguntas: 3, 4, 10, 15, 16, 17 y 18). Salud psicológica (preguntas: 5, 6, 7, 11, 19 y 26). Relaciones sociales (preguntas: 20, 21 y 22); y la esfera ambiente (8, 9, 12, 13, 14, 23, 24 y 25), utilizando las siguientes opciones de respuesta: nada, un poco, lo normal, bastante y totalmente. A partir de esta estructura metodológica la investigación se propuso evaluar si factores sociodemográficos como la edad, y variables deportivas condicionan de forma directa la percepción de la calidad de vida y bienestar de la población participante. Así mismo, la investigación se realizó considerando los principios éticos de confidencialidad, anonimato, carta de consentimiento informado, y la participación de las personas fue voluntaria.

Resultados

En relación con los hallazgos obtenidos de la investigación, a continuación, se presentan las frecuencias y porcentajes de cada uno de los ítems, donde se visibiliza el perfil sociodemográfico de los participantes. En la tabla 3 se observa que, en relación con el género, hubo mayor participación de hombres; el grupo de edad con más colaboradores fue de 31 a 35 años; en su convivencia familiar las personas son solteras (con 83.0%); el auto empleo es su principal actividad laboral; y en su mayoría viven con sus abuelos paternos o maternos.

Las discapacidades más frecuentes son las amputaciones adquiridas de miembros inferiores izquierdos, el tiempo de evolución oscila entre cuatro y seis años desde el inicio del evento; el tratamiento médico-

rehabilitatorio es constante y continuo, lo que pone de manifiesto el apoyo recibido por parte de las instituciones, en su proceso de adaptación funcional.

Los deportes más realizados son el atletismo, tenis y tenis de mesa que los otros deportes, y llevan más de dos años practicándolo; no reciben pago alguno por la práctica deportiva, solo lo entrenan en las canchas deportivas públicas, mencionando que en sus viviendas no cuentan con espacio para practicarlo, además de la falta de ayudas técnicas necesarias.

Tabla 3

Frecuencias y porcentajes del perfil sociodemográfico

Variable	Indicador	Frecuencia	%
Género	Hombre	41	87.2
	Mujer	6	12.8
Edad	20 a 25 años	15	31.9
	26 a 30 años	14	29.8
	31 a 35 años	18	38.3
Estado civil	Soltero	39	83.0
	Casado	8	17.0
Ocupación	Autoempleo	25	53.2
	Artesano	10	21.3
	Actividades del campo	5	10.6
	Desempleados	7	
Vive con	Esposa	4	8.5
	Esposa e hijos	10	21.3
	Padres	6	12.8
	Tíos	3	6.4
	Abuelos	15	31.9
	Amigos	9	19.1
Tipo de discapacidad	Amputación de miembro superior izquierdo	3	6.4
	Amputación de miembro superior derecho	10	21.3
	Amputación de miembro inferior izquierdo	27	57.4
	Amputación de miembro inferior derecho	5	10.6
	Secuelas de EVC	2	4.3
Tiempo de amputación	1 a 3 años	6	12.77
	4 a 6 años	25	53.77

	7 a 10 años	11	23.40
	11 a más	5	10.64
Tratamiento rehabilitatorio	1 a 2 años	9	19.15
	3 a 5 años	11	23.40
	6 a 9 años	27	57.45
Deporte	Baloncesto	10	21.3
	Atletismo	11	23.4
	Tenis	11	23.4
	Tenis de mesa	11	23.4
	2 o más	4	8.5
Tiempo de practicarlo	0 a 6 meses	1	2.1
	6 a 1 año	1	2.1
	1 a 2 años	3	6.4
	Más de 2 años	42	89.4
Recibe remuneración por su práctica deportiva	Sí	2	4.3
	No	45	95.7

***Nota*.** Elaboración propia con base en la investigación.

A continuación, se presentan las correlaciones relacionadas con la dimensión de la salud física integrando las preguntas 1, 2, 4, 15 y 17, valorando la condición física y la percepción del estado corporal de las personas. En la salud psicológica se agruparon las preguntas 5, 11, 19 y 26 que permitieron identificar el estado emocional y la subjetividad de los participantes. Mientras que en la dimensión de ambiente se incluyeron las preguntas 14, 18 y 20 con el propósito de conocer las condiciones del contexto físico y social. Así mismo se integró de forma transversal la pregunta 2 para medir de manera colectiva la calidad de vida. La delimitación de estas preguntas correspondió a la precisión y vinculación con las variables de la investigación, para garantizar que el resultado y análisis cuantitativo se centrara en los indicadores más convenientes para la población con discapacidad valorada.

Tabla 4

Calidad de vida

Rango de edad	1. ¿Cómo califica su calidad de vida?					Medidas de asociación
	Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena	
20 a 25 años	9	2	3	1	0	Correlación de Spearman .077
26 a 30 años	5	7	2	0	0	Sig. Aproximada .605(c)
31 a 35 años	7	8	3	0	0	Coeficiente de contingencia .353.350
Total	21	17	8	1	0	

Nota. Elaboración propia con base en la investigación.

De acuerdo con la agrupación de las 47 respuestas relacionadas con la calidad de vida (véase la tabla 4), se identificó que 21 respuestas se ubicaron en "muy mala" y 17 en "regular", mientras que en las respuestas "normal" y "bastante buena" se integraron 8 y 1 respuesta, respectivamente. De esta manera, los estadísticos de asociación de correlación de Spearman de $.077$ $(p = .605)$ y el coeficiente de contingencia de $.353$ $(p = .350)$. Se concluye que existe una relación débil y no significativa, lo que muestra que la edad no está asociada de forma precisa con la calidad de vida de los participantes.

Tabla 5

Salud física: Satisfecho con el estado de salud

Rango de edad	2. ¿Cómo de satisfecho está con su salud?					Total Medidas de asociación
	Muy insatisfecho	Un poco insatisfecho	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho	
20 a 25 años	9	2	3	1	0	Correlación de Spearman .072
36 a 30 años	5	7	2	0	0	Sig. Aproximada .631
31 a 35 años	7	8	3	0	0	Coeficiente de contingencia .319 .505
Total	21	17	8	1	0	

Nota. Elaboración propia con base en la investigación.

En este análisis estadístico realizado con n=47 (véase la tabla 5), se distingue que no existe una asociación estadísticamente significativa entre la edad de los participantes y su nivel de satisfacción con la salud; correlación de Spearman (p = .072, p =. 631), el coeficiente muestra (p = .505) superando el nivel de significancia. Por lo tanto, no existe evidencia empírica que muestre que la edad influya en la satisfacción de la salud en las personas.

Tabla 6

Salud: Tratamiento médico

Rango de edad	4. ¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?					Total Medidas de asociación
	Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente	
20 a 25 años	8	5	1	1	0	Correlación de Spearman .072
26 a 30 años	10	4	0	0	0	Sig. Aproximada .631
31 a 35 años	8	8	2	0	0	Coeficiente de contingencia .319.505
Total	26	17	3	1	0	

Nota. Elaboración propia con base en la investigación.

Los 47 participantes (véase la tabla 6) fueron agrupados en rangos de 20 a 25 años (n = 15), 26 a 30 años (n = 14) y 31 a 35 años (n = 18) al valorar la relación existente entre la edad y el tratamiento médico para su rehabilitación integral (coeficiente de contingencia = .319 y una significación aproximada de .631; correlación de Spearman = $.072. p > .05$). Se concluye que el tratamiento médico para su rehabilitación integral no se encuentra asociado de forma directa ni significativa con la edad de los participantes.

Tabla 7

Salud física: Desplazamiento de un lugar a otro

Rango de edad	15. ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?					Total, de medidas de asociación
	Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente	Correlación de Spearman -.81
20 a 25	6	8	0	0	1	Sig. Aproximada .591
26 a 30	4	8	0	2	0	Coeficiente de contingencia .359.139
31 a 35	9	6	2	1	0	
Total	19	22	2	3	1	

Nota. Elaboración propia con base en la investigación.

La relación entre el rango de edad y la capacidad de desplazamiento de los 47 participantes refleja que la mayoría de ellos tuvieron limitación en su movilidad (véase la tabla 7). El 87.2% de la muestra (n = 41) reporta desplazarse "nada" (n = 19) " y "un poco" (n = 22), concentrándose la mayor cantidad de respuestas en los niveles bajos de independencia del grupo etario; sin embargo, la prueba correlación de Spearman evidenció un valor de $r_s = -.81$, y una significación aproximada de (p = .591) superando el estándar de .05, resultados que coinciden con el valor del coeficiente de contingencia (.359, p = .139). Estos resultados evidencian que no existe una asociación estadísticamente significativa entre ambas variables, más bien visibiliza que en la población estudiada el rango de edad no influye ni determina la capacidad de desplazamientos de las personas con discapacidad.

Tabla 8

Salud física: Actividades de la vida diaria

Deporte	**17. ¿Cómo está de satisfecho con sus habilidades para realizar sus actividades de la vida diaria?**					**Total, Medidas de asociación**
	Nada	**Un poco**	**Lo normal**	**Bastante**	**Totalmente**	
Baloncesto	2	6	2	0	0	Correlación de Spearman -.107
Atletismo	2	8	1	0	0	Sig. Aproximada .473 (c)
Tenis	2	7	2	0	0	Coeficiente de contingencia .327.690
Tenis de mesa	3	4	4	0	0	
Dos o más	1	1	2	0	0	
Total	10	26	11	0	0	

Nota. Elaboración propia con base en la investigación.

En la tabla 8 se observa el análisis estadístico realizado (n = 47) en relación con el tipo de deporte practicado y el grado de satisfacción percibido por los participantes en las actividades de la vida diaria. No existe una asociación significativamente estadística (coeficiente de contingencia $= .327$, con una significación aproximada de $.690$; correlación de Spearman $= -.107$, $p > .05$). Mientras que las opciones

de respuesta “nada” y “lo normal” agrupan a 10 y 11 personas respectivamente. Por otro lado, los datos estadísticos agrupados como la correlación de Sperman son -0.107 (p =.473) y el coeficiente de contingencia de .327 (p = .690) muestran una débil relación y no significativa, lo que evidencia que el tipo de deporte practicado no está asociado de forma determinante con el grado de satisfacción percibido en las actividades de la vida diaria.

Tabla 9

Salud psicológica: Disfruta la vida

Rango de edad	**05. ¿Cuánto disfruta de la vida?**					**Total, Medidas de asociación**
	Nada	**Un poco**	**Lo normal**	**Bastante**	**Totalmente**	**Correlación de Spearman -.171**
20 a 25	8	6	1	15	0	Sig. Aproximada .250 (c)
26 a 30	4	9	1	14	0	Coeficiente de contingencia .344.178
31 a 35	13	4	1	18	0	
Total	25	19	3	47	0	

Nota. Elaboración propia con base en la investigación.

Como se puede observar en la tabla 9 la clasificación en rangos de edad de (n = 47) participantes fue de 20 a 25 años (n =15), 26 a 30 (n = 14) y 31 a 35 (n =18). Al evaluar la relación entre el rango de edad y cuánto disfrutan la vida, se observa que no existe una asociación estadísticamente significativa entre la edad de los participantes y su disfrute de la vida (coeficiente de contingencia = .344 con una significación aproximada de .250; correlación de Spearman = $-.171. \mathrm{p} > .05.$ Por lo tanto, se concluye que la edad de los participantes no es un factor que influya en la percepción del disfrute de la vida.

Tabla 10

Salud psicológica: Apariencia física

Rango de edad	11. ¿Es capaz de aceptar su apariencia física?					Total Medidas de asociación
	Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente	
20 a 25 años	4	10	1	0	0	Correlación de Spearman -.197
26 a 30 años	4	10	0	0	0	Sig. Aproximada .183 (c)
31 a 35 años	9	8	1	0	0	Coeficiente de contingencia .266.467
Total	17	28	2	0	0	

Nota. Elaboración propia con base en la investigación.

Los 47 participantes (véase la tabla 10) se ubicaron en los rangos de edad de 20 a 25 años ($n = 15$), 26 a 30 años ($n = 14$) y 31 a 35 años ($n = 18$). Al evaluar la asociación entre la edad y el nivel de satisfacción de la salud con la correlación de Spearman ($r_s = -.197$, $p = .183$). Se observa que no existe una correlación significativa, esto determina que el rango de edad no se encuentra asociado de forma directa ni significativa con la percepción de la salud de los participantes.

Tabla 11

Salud psicológica: Deporte y satisfacción

Deporte	19. ¿Cómo de satisfecho está de sí mismo?					Total Medidas de asociación
	Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente	
Baloncesto	0	3	7	0	0	Correlación de Spearman .131
Atletismo	2	0	9	0	0	Sig. Aproximada .136(c)
Tenis	6	2	3	0	0	Coeficiente de contingencia .495.054
Tenis de mesa	4	0	7	0	0	
Dos o más	1	1	2	0	0	
Total	13	6	28	0	0	

Nota. Elaboración propia con base en la investigación.

En la tabla 11 se observa que la distribución de las 47 respuestas obtenidas se ubica primariamente en la categoría de "lo normal" integrada con 28 casos, mientras que las respuestas "nada" y el nivel intermedio o habitual "un poco" integraron 13 y 6 casos respectivamente. Así mismo, los estadísticos de asociación como el coeficiente de correlación de Spearman de $.131$ $(p = .136)$ y el coeficiente de contingencia de $.495$ $(p = .054)$, comprobaron una relación débil y no significativa, lo que muestra que el tipo de deporte practicado no está asociado de forma determinante con el grado de satisfacción personal percibido por los participantes.

Tabla 12

Salud psicológica: Estado emocional y deporte

Deporte	**26. ¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión?**					**Total Medidas de asociación**
	Nada	**Un poco**	**Lo normal**	**Bastante**	**Totalmente**	
Baloncesto	3	3	4	0	0	Correlación de Spearman .160
Atletismo	2	.	9	0	0	Sig. Aproximada .284(c)
Tenis	2	4	4	0	0	Coeficiente de contingencia .458.408
Tenis de mesa	1	1	8	0	0	
Dos o más	0	1	3	0	0	
Total	8	9	28	0	0	

***Nota*.** Elaboración propia con base en la investigación

Los hallazgos obtenidos en esta dimensión (véase la tabla 12) muestran que la mayoría de los participantes (28 casos) se ubican en la respuesta "lo normal", con respeto a la frecuencia de sentimientos negativos. Los deportes más practicados son el atletismo (9 casos) y tenis de mesa (8 casos). Por lo tanto, los datos estadísticos de asociación como la correlación de Spearman de .160 (p =.284) y el coeficiente de

contingencia de .458 (p =.408) reflejan una relación débil y no significativa, lo que pone de manifiesto que el tipo de deporte practicado de los participantes no está asociado a sentimientos negativos como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión.

Tabla 13

Ambiente: Edad y actividades de ocio

Rango de edad	14. ¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?					Total Medidas de asociación
	Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente	
20 a 25 años	0	1	8	5	0	Correlación de Spearman - 1.061
26 a 30 años	0	1	5	7	0	Sig. Aproximada .280 (c)
31 a 35 años	0	1	13	4	2	Coeficiente de contingencia .310.546
Total	0	3	26	16	2	

***Nota*.** Elaboración propia con base en la investigación.

De acuerdo con la tabla 13 la distribución en rangos de edad de los 47 participantes fue de 20 a 25 años ($n = 14$), 26 a 30 años ($n = 13$) y 31 a 35 años ($n = 20$). Al valorar la relación entre el rango de edad y la oportunidad para realizar actividades de ocio, se observa que no existe una correlación estadísticamente significativa, evidenciada por un coeficiente de correlación de Spearman de -1.061 con un coeficiente de contingencia de .310 y una significación aproximada de .280 ($p > .05$). De esta forma, se determina que la oportunidad de realizar actividades de ocio no se encuentra asociada de manera directa ni significativa con la edad de los participantes.

Tabla 14

Ambiente: Deporte y trabajo

Deporte	18. ¿Cómo de satisfecho está con su capacidad de trabajo?					Total Medidas de asociación
	Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente	
Baloncesto	3	6	1	0	0	Correlación de Spearman -.166
Atletismo	3	8	0	0	0	Sig. Aproximada .264(c)
Tenis	3	7	1	0	0	Coeficiente de contingencia .283.849
Tenis de mesa	3	6	2	0	0	
Dos o más	0	3	1	0	0	
Total	12	30	5	0	0	

***Nota*.** Elaboración propia con base en la investigación.

En la tabla 14 se observa que la división de las 47 respuestas visibiliza que la mayoría de los participantes (30 casos, equivalentes al 63.83%) muestran un nivel de satisfacción "un poco" con su capacidad de trabajo y el deporte (atletismo 8 casos). Las opciones de respuesta "nada" y "lo normal" integran a 12 y 5 personas. La correlación de Spearman es de $-.166$ ($p = .264$) y el coeficiente de contingencia de $.283$ ($p = .849$), reflejando una relación débil y no significativa, lo que evidencia que el deporte practicado no está asociado de forma determinante con el grado de satisfacción percibido en la capacidad del trabajo.

.

Tabla 15

Ambiente: Deporte y relaciones personales

Deporte	20. ¿Cómo de satisfecho está con sus relaciones personales?					Total Medidas de asociación
	Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente	
Baloncesto	3	6	1	0	0	Correlación de Spearman -.073
Atletismo	5	5	1	0	0	Sig. Aproximada .682(c)

Tenis	3	4	4	0	0	Coeficiente de contingencia .403.332
Tenis de mesa	7	4	0	0	0	
Dos o más	1	2	1	0	0	
Total	19	21	7	0	0	

Nota. Elaboración propia con base en la investigación.

Se identificó (véase la tabla 15) que, de las 47 respuestas de los participantes, 19 casos se ubican en "nada" y 21 en "un poco" en las categorías de menor y mediana satisfacción con respecto a sus relaciones personales, mientras que la categoría "lo normal" quedó integrada con 7 casos. De ahí que los estadísticos de asociación con la correlación de Spearman de $-.073$ ($p = .682$) y el coeficiente de contingencia de $.403$ ($p = .332$) muestran una relación débil y no significativa, lo que revela que el tipo de deporte ejercido no está asociado de forma determinante con el grado de satisfacción percibido en las relaciones personales de los participantes.

Conclusiones

La calidad de vida de los participantes se conserva estable y homogénea, manifestando que el bienestar subjetivo y la práctica del deporte adaptado la realizan de forma transversal, independientemente de la edad o la disciplina que practican. Esto se debe al diagnóstico y el tiempo de evolución de la discapacidad, que han permitido a las personas lograr un proceso de aceptación y adaptación en la adquisición de sus capacidades y vivencias individuales de afrontamiento, y a su permanencia en el tratamiento médico-rehabilitación. Otro factor importante en la calidad de vida es la red familiar que proporciona respaldo de apoyo en el deporte y la salud, logrando de esta forman equilibrar los efectos que la edad y la práctica deportiva pudieran ejerce sobre la calidad de vida.

Se deben buscar estrategias para promover el deporte adaptado que les permita a las personas desarrollar cualidades como emociones, conocimientos, autoconcepto, motivación, y lograr relacionarse de forma positiva en su entorno social y familiar para favorecer vínculos en el contexto del deporte adaptado y compartir vivencias, entrenamientos y competencias con otras personas. Además, se

fortalece el sentido de pertenencia y apoyo mutuo mediante la búsqueda de instituciones de atención médica, educativas y de espacios recreativos con instituciones públicas, privadas y sociales, que les permitan generar un vínculo con instructores deportivos, personal del equipo multidisciplinario, y la integración a talleres de capacitación y adiestramiento para la integración educativa y laboral, con el fin de lograr su autonomía económica y social.

A manera de cierre

Si bien el deporte adaptado representa un espacio de ocio e integración para las personas en sus niveles de calidad de vida y bienestar percibido, esto no depende exclusivamente de la edad y el tipo de disciplina que practican. Esta percepción está condicionada por el acceso y adquisición de ayudas técnicas, la situación económica y la integración sociolaboral. Los programas de intervención social y práctica deportiva deben estar alineados a la dotación de espacios físicos para garantizar políticas públicas integrales que ofrezcan herramientas de apoyo técnico y gratificación justa para las personas, y visibilizar al deporte adaptado como un verdadero impulsor del desarrollo humano y equidad.

Referencias

Anderson, J. (2025). *¿Cómo se define la calidad de vida según la OMS?* Phongnha Explorer. En: *https://es.phongnhaexplorer.com/pyr/salud/como-se-define-la-calidad-de-la-vida-segun-la-oms.html#gsc.tab=0*

Boccia International Sports Federation. (2021*). BISFed international boccia rules*. BISFed. En: https://www.bisfed.com

Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. (1917*). Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*. Diario Oficial de la Federación. Última reforma publicada el 18 de febrero de 2022. En: https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/CPEUM.pdf

Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. (2011*). Ley General*

para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. Diario Oficial de la Federación. Última reforma publicada el 14 de junio de 2024. En: https://www.ordenjuridico.gob.mx/Documentos/Federal/html/wo61725.html

Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. (2023). *Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación*. Diario Oficial de la Federación. Última reforma publicada el 22 de marzo de 2024. En: https://www.gob.mx/indesol/documentos/ley-federal-para-prevenir-y-eliminar-la-discriminacion-58120

Comité Paralímpico Español. (2021). *Lenguaje inclusivo sobre discapacidad en el deporte*. CPE. En: https://www.paralimpicos.es/sites/default/files/2021-03/Lenguaje_Inclusivo_CPE.pdf

Comité Paralímpico Internacional. (2024). *La clasificación en el deporte paralímpico: Principios y normas fundamentales*. IPC. En: https://www.paralympic.org/es/sports

Congreso del Estado de México. (1917). *Constitución Política del Estado Libre y Soberano de México*. Periódico Oficial "Gaceta del Gobierno". Última reforma publicada en 2023. En:https://legislacion.edomex.gob.mx/norma/constitucion_politica_del_estado_libre_y_soberano_de_mexico

Congreso del Estado de México. (2007). *Ley para Prevenir, Combatir y Eliminar Actos de Discriminación en el Estado de México*. Periódico Oficial "Gaceta del Gobierno". Última reforma publicada el 17 de diciembre de 2025. En: https://legislacion.scjn.gob.mx/Buscador/Paginas/wfArticuladoFast.aspx?q=WVhKjmhCYz0ufl+8glULlEwCe97Kk26gBXNz0eFBQ91TRuPh2xntlrq1/u6WpBLd7tDXYvUqjSEJxFiQaTCCjg==

Congreso del Estado de México. (2021). *Ley para la Inclusión de las Personas en Situación de Discapacidad del Estado de México*. Periódico Oficial "Gaceta del Gobierno", Decreto 258. En:https://legislacion.scjn.gob.mx/Buscador/Paginas/wfArticuladoFast.aspx?q=/HNedHfTnA2nOeiqjv6hydZnuDuIcC6xw9q75ncCMJ6ioQ2bRYujJeuCFOBx+Zcc8UzqhdrCd1HdsID1vC8/3Q==

Chaná, P., y Alburquerque, D. (2006). "La clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y práctica neurológica*,* en *Revista Chilena de Nuero-Psiquiatría.*

44(2), pp.89-97. En: https://doi.org/10.4067/S0717-92272006000200002

Gobierno de México. (s.f.). *Comisión de Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos.* En: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/9638/glosario_terminos_sobre_discapacidad.pdf

International Blind Sports Federation. (2021*). IBSA blind football classification rules*. IBSA. En:https://www.ibsasport.org

International Paralympic Committee. (2006). *IPC Athletics classification handbook.* IPC Athletics. En:https://www.paralimpicos.es/archived/web/2008PEKPV/deportes/atletismo/clasificaciones.pdf

International Table Tennis Federation. (2020). *Handbook for Para table tennis classification*. ITTF Para Table Tennis Committee. En: https://www.ittf.com

International Wheelchair Basketball Federation. (2021). *IWRF classification manual*. IWRF. En:https://iwrf.org

International Wheelchair Rugby Federation. (2021). IWRF official player classification manual. IWRF. En: https://www.worldwheelchair.rugby

Organización de las Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de Derechos Humanos. Asamblea General de las Naciones Unidas*, resolución 217 A(III). En: https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights

Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. Serie de Tratados de las Naciones Unidas, 2515. En: https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2001). *Informe sobre la salud en el mundo 2001: Salud mental: nuevos conocimientos y nuevas esperanzas*. En:https://apps.who.int/iris/handle/10665/42448

Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad 2011*. Ediciones de la OMS. En:https://www.who.int/es/publications/i/item/9789241564182

Organización Mundial de la Salud. (2012). *Riesgos para la salud mental: Un marco conceptual para la acción*. Organización

Panamericana de la Salud. En: https://iris.paho.org/handle/10665.2/28383
World Health Organization. (2012). *Spanihs_Mexican_WHOQOL-BREF: Instrumento de medición de la calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud*. WHO. En: https://www.who.int/publications/m/item/spanish-mexican-whoqol-bref
World Para Swimming. (2020). *World Para Swimming classification rules and regulations.* International Paralympic Committee. En: https://www.paralympic.org/swimming

Semblanza de Autoras

Diana Franco Alejandre

Licenciada en Trabajo Social (Universidad Regional Miguel Hidalgo), Maestra y Doctora en Educación por la Universidad Abierta de San Luis Potosí. Perfil deseable PRODEP (2021). Profesora de Tiempo Completo y Coordinadora del Área de Investigación en la Facultad de Ciencias de la Conducta de la Universidad Autónoma del Estado de México. Integrante del Cuerpo Académico: Investigación e intervención multidisciplinar en los problemas sociales contemporáneos. Pertenece al Sistema Nacional de Investigadores Nivel I. Presidenta del Colegio de Trabajadores Sociales del Estado de México, A. C. Ha publicado artículos en revistas nacionales y extranjeras y participado como ponente a nivel nacional e internacional. Sus líneas de investigación versan en el trabajo social disciplinar, familia, infancias, discapacidad y asistencia social.

Wendy Contreras Vega

Licenciada en Terapia Física por la Universidad Univer Milenium Campus Ciencias de la Salud y Maestra en Formación Docente por el Grupo Colegio Mexiquense. Actualmente realiza trabajos profesionales independientes, brindando atención integral a pacientes pediátricos, adultos y geriátricos. Experiencia en el abordaje físico-terapéutico en pacientes con padecimientos múltiples.

Ruth Vera Nava

Licenciada en Psicología por la Facultad de Ciencias de la Conducta de la Universidad Autónoma del Estado de México (UAEMéx) y Maestra en Educación Especial por el Grupo Colegio Mexiquense. Actualmente realiza actividades de gestión pedagógica en la Subdirección de

Administración de Centros Educativos del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Estado de México (DIFEM).

Elda Alexa Albarrán Colín

Licenciada en Pedagogía por el Instituto Universitario del Altiplano y Maestra de Educación Especial por el Grupo Colegio Mexiquense. Actualmente docente en Colegio LUMINIS Campus Mexicaltzingo, adscrita al Área de Acompañamiento a la Educación Especial.

Joselin Guadalupe Contreras Vega

Licenciada en Inclusión Educativa por la Centenaria y Benemérita Escuela Normal para Profesores y Maestra en Educación Especial por el Grupo Colegio Mexiquense. Actualmente se desempeña como docente de apoyo en la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) No. 126 en la escuela primaria Profesor Carlos Hank González, en el Estado de México.

Lucía Karen Romero López

Licenciada en Ciencias de la Educación por el Instituto Pedagógico y de Estudios Superiores de Toluca (IPYEST) y Maestra en Educación Especial por el Grupo Colegio Mexiquense. Actualmente docente en la escuela primaria Lic. Benito Juárez y brinda su colaboración en educación básica para adultos.

Denisse Paola Romero Díaz

Licenciada en Pedagogía y Maestra en educación especial por el Grupo Colegio Mexiquense. Actualmente docente de educación preescolar en institución privada, realizando planeación e implementación de

actividades didácticas inclusivas, evaluación del aprendizaje, desarrollo de proyectos educativos y organización de actividades escolares.

Karen Lorena Gutiérrez Maldonado

Licenciada en Educación Preescolar por la Escuela Normal Número 3 de Toluca y Maestra en Educación Especial por el Grupo Colegio Mexiquense. Actualmente docente de apoyo en la educación básica en una institución privada.

Discapacidad, inclusión y calidad de vida: miradas multidisciplinarias; se terminó de imprimir en la Ciudad de Mérida Yucatán, el 18 de noviembre de 2026. La edición electrónica será publicada en la página web de La Académica Nacional de Investigación en Trabajo Social; www.acanits.org

ISBN: 978-607-8987-72-6

La discapacidad constituye una realidad social compleja que demanda miradas críticas, multidisciplinarias e incluyentes para comprender los desafíos que enfrentan las personas y sus familias en la vida cotidiana. Aproximaciones multidisciplinarias a la discapacidad: entornos educativos, dinámicas familiares y calidad de vida, obra coordinada por *Diana Franco Alejandre*, reúne investigaciones y experiencias profesionales que contribuyen a comprender la discapacidad desde una perspectiva integral, centrada en los derechos humanos, la dignidad, la autonomía, la inclusión social y el bienestar de las personas.

A través de siete capítulos, esta publicación articula fundamentos teóricos, evidencias empíricas y reflexiones metodológicas sobre la evolución de los modelos de atención a la discapacidad, la construcción de entornos educativos accesibles, las estrategias de inclusión escolar, las dinámicas familiares, las responsabilidades del cuidado y los aportes del deporte adaptado a la calidad de vida. Desde distintas disciplinas, sus contribuciones permiten reconocer las barreras sociales e institucionales que limitan la participación, así como la importancia de fortalecer las capacidades individuales, las redes familiares y las políticas públicas orientadas a garantizar una sociedad más equitativa e incluyente.

Esta obra invita a estudiantes, docentes, investigadores, profesionales, familias y sociedad en general a reflexionar sobre la discapacidad más allá de las limitaciones individuales, reconociendo las capacidades, experiencias y derechos de las personas. Su lectura constituye una oportunidad para enriquecer el conocimiento científico, fortalecer las prácticas profesionales y promover acciones colectivas que contribuyan a transformar las condiciones de vida. Más que comprender la discapacidad, este libro invita a construir una sociedad donde la diversidad humana sea reconocida, la inclusión sea una realidad y el bienestar y la calidad de vida constituyan derechos para todas las personas.