



*Asesorías y Tutorías para la Investigación Científica en la Educación Puig-Salabarría S.C.
José María Pino Suárez 400-2 esq a Lerdo de Tejada, Toluca, Estado de México. 7223898475*

RFC: ATI120618V12

Revista Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores.

<http://www.dilemascontemporaneoseduccionpoliticayvalores.com/>

Año: IX

Número: Edición Especial.

Artículo no.:41

Período: Octubre, 2021

TÍTULO: Experiencia educativa del alumnado con discapacidad múltiple y familia al inicio del confinamiento por el SARS-Cov2.

AUTORES:

1. Lic. Alma Lidia Ahuatzin González.
2. Lic. Janeth Sánchez Hernández.
3. Lic. Guadalupe Martínez Mora.
4. Lic. Guadalupe Flores Ramos.
5. Lic. María de Lourdes García Alvarado.

RESUMEN: El propósito del estudio es presentar hallazgos de la experiencia educativa del alumnado con discapacidad múltiple y/o trastorno del desarrollo y familia al inicio del confinamiento por el SARS-Cov2. Participaron 25 mamás con niños de 4 a 13 años de edad, quienes completaron una entrevista que explora cuatro tópicos: estado emocional de niños y niñas, estado emocional y actitudinal: núcleo familiar, experiencia de la modalidad de educación a distancia y habilidades adaptativas adquiridas en casa. Los resultados muestran que, ante las emociones negativas, las madres aplicaron estrategias para poder adaptarse. Asimismo, se reportan avances en las habilidades adaptativas de los discentes bajo el modelo de educación a distancia. Finalmente, se muestran algunas áreas que se traducen en nuevos desafíos educativos.

PALABRAS CLAVES: alumnado con discapacidad múltiple, madres de familia, experiencia, pandemia, educación.

TITLE: Educational experience of students with multiple disabilities and family at the beginning of confinement by SARS-Cov2.

AUTHORS:

1. Bach. Alma Lidia Ahuatzin González.
2. Bach. Janeth Sánchez Hernández.
3. Bach. Guadalupe Martínez Mora.
4. Bach. Guadalupe Flores Ramos.
5. Bach. María de Lourdes García Alvarado.

ABSTRACT: The purpose of the study is to present findings of the educational experience of students with multiple disabilities and / or developmental disorders and family at the beginning of confinement by SARS-Cov2. 25 mothers with children between 4 and 13 years old participated, who completed an interview that explores four topics: emotional state of boys and girls, emotional and attitudinal state: family nucleus, experience of the distance education modality and adaptive skills acquired in home. The results show that faced with negative emotions, the mothers applied strategies to be able to adapt. Likewise, progress is reported in the adaptive skills of students under the distance education model. Finally, some areas are shown that translate into new educational challenges.

KEY WORDS: students with multiple disabilities, mothers of families, experience, pandemic, education.

INTRODUCCIÓN.

La pandemia provocada por el virus SARS-Cov2 causó a nivel mundial una crisis en diferentes sectores, afectando principalmente al educativo.

Debido a la emergencia sanitaria, se adoptaron restricciones de contacto social que llevó al cierre temporal de las instituciones educativas; sin embargo, garantizar la educación más allá de los muros de la escuela implicó que tanto niños y niñas, familias y docentes en todo el mundo realizarán cambios

importantes en su vida cotidiana (Malta y Fraga, 2021), pues fue necesario trasladar las actividades de enseñanza aprendizaje de la escuela a los hogares.

Bajo esta misma línea, en México se implementaron estrategias nacionales como el modelo de educación a distancia que incluyó los programas de televisión, la radio, uso de internet y dispositivos tecnológicos entre otros, para garantizar una educación inclusiva y equitativa, así como salvaguardar la salud de los Niños, Niñas, Adolescentes y Jóvenes (NNAJ) con el fin de concluir el ciclo escolar 2019-2020.

Uno de los grupos de mayor preocupación ante el establecimiento de modelo de educación a distancia fue el de las personas con discapacidad múltiple o trastornos del desarrollo que se escolarizan en educación especial. Puesto que como menciona Navas, Verdugo, Amor, Crespo y Martínez (2020) debido a la emergencia sanitaria, las personas con discapacidad pudieran estar en una situación de vulnerabilidad, no solo por verse expuestas al virus y verse mayormente graves ante la enfermedad, sino también por los escasos apoyos y las carencias que existen en el ámbito escolar.

Teniendo en cuenta que la educación en México es un proyecto basado en un currículo formal que tiene como principal objetivo el desarrollo de las personas para afrontar los cambios de la sociedad e incluso mejorarla. En el caso de educación especial, se prioriza desde la escuela y la familia satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje e incidir en diferentes habilidades de la conducta adaptativa de los NNAJ que permitan su autonomía y mejoren su calidad de vida (SEP, 2006).

Resumidamente, la conducta adaptativa es un concepto multidimensional que integra un conjunto de habilidades adaptativas que se dividen en tres dimensiones (Montero y Fernández-Pinto, 2013; SEP, 2006):

1. Conceptuales: agrupa habilidades cognitivas y académicas como lenguaje, escritura, autodirección, preacadémicas funcionales, etc.

2. Sociales: integra habilidades para establecer relaciones sociales de manera apropiada, por ejemplo, relaciones interpersonales, seguimiento de reglas, ocio, entre otros.
3. Prácticas: se refieren a las habilidades que permiten satisfacer necesidades personales y participar activamente en la sociedad (actividades de la vida diaria, comida, vestido, por mencionar algunos).

A partir de esto, a lo largo del documento se hablará sobre habilidades adaptativas.

Para hacer frente al reto del aprendizaje de las personas con discapacidad bajo el modelo de educación a distancia, se generaron diferentes estrategias didácticas como los cuadernillos de aprendizaje individualizado con la finalidad de generar ambientes que estimulen las habilidades adaptativas y se fortalezca la relación entre el sistema familiar y la escuela.

De manera, que la educación especial necesita del apoyo y participación de los padres de familia para lograr en los educandos una mayor independencia e integración social; sin embargo, son escasos los estudios que analicen algunos indicadores educativos en la nueva modalidad emergente de aprendizaje en casa, pues como algunos autores han señalado aún es poca la evidencia sobre la participación de los padres de familia y los efectos o repercusiones que tiene en el aprendizaje de los discentes (Alcalay, Milicic y Torretti, 2005; Razeto, 2016).

Se resalta la importancia de este tipo de investigación sobre padres de familia e hijos con discapacidad múltiple o trastornos del desarrollo, puesto que permite visibilizar al menos dos aspectos de gran relevancia:

- El primero, brindar desde una perspectiva ética el derecho a ser escuchados y dar voz a sus experiencias de niños y sus familias en situación de vulnerabilidad durante una crisis como la que se vive ahora (Malta y Fraga, 2021; Mantovani, Bove, Ferri, Manzoni, Cesa y Picca, 2021, Navas, Verdugo, Amor, Crespo y Martínez, 2020).

- El segundo aspecto está relacionado con el análisis de algunas variables familiares dinámicas que algunos autores han señalado como imprescindibles al tener una implicación educativa directa (Carmona, Parra y Gomariz, 2021; Robledo y García-Sánchez, 2014).

En virtud de todo lo anterior, debido a la falta de investigación que explore el impacto del confinamiento en personas con discapacidad en situación de vulnerabilidad, el propósito del presente estudio es presentar los hallazgos de la experiencia educativa y familiar del alumnado con discapacidad múltiple y/o trastorno del desarrollo pertenecientes a Chalchicomula de Sesma, Puebla al inicio del confinamiento por el SARS-Cov2.

DESARROLLO.

Participantes.

Se utilizó una muestra dirigida en el que se optó por sujetos voluntarios, también denominada como “autoseleccionada, ya que las personas se proponen como participantes en el estudio o responden a una invitación” (Hernández, Fernández y Baptista, 2014, p.387).

De manera, que la invitación fue dirigida a los padres de familia o tutores; no obstante, el instrumento fue contestado en su mayoría por las mujeres, siendo las progenitoras y cuidadoras principales de los niños y niñas con discapacidad.

Familiares y/o tutores.

Participaron 25 madres de familia. Las edades de las madres que participaron en el estudio oscilaron entre los 25 y 37 años de edad (M= 27.9) tienen hijos entre 4 y 5 años que corresponde al 32% de la muestra, en cambio las entrevistadas con un rango de edad entre 26 y 52 años (M= 36.8) tienen hijos entre 6 y 13 años de edad que representan el 68%. El estado civil en el que se encuentran las entrevistadas es unión libre (56%) y el 28% son casadas. En un menor porcentaje, el 8% son viudas y el 4% son madres solteras y/o se encuentran divorciadas. De acuerdo con las participantes, se estipuló conservar el anonimato.

B. Niños y niñas con discapacidad múltiple o trastornos del desarrollo.

La edad de los niños y niñas con discapacidad múltiple o trastornos del desarrollo osciló entre los 4 y 13 años de edad ($M= 7.7$). El total de niños fue de 18 que representan el 72% y 7 mujeres que corresponde al 28%. En la tabla 1, se muestra el nivel educativo que presentan los niños y niñas de este estudio.

Tabla 1. Nivel educativo por sexo.

| Sexo | Preescolar | Primaria |
|--------|------------|----------|
| Hombre | 6 | 12 |
| Mujer | 2 | 5 |

Nota: elaboración propia.

El 40% de esta población presentan discapacidad múltiple; es decir, como se puede observar en la tabla 2, un niño puede presentar discapacidad motriz asociado a encefalitis viral y crisis convulsivas. El 36% presentan discapacidad intelectual. Por último, el 24% cuenta con un diagnóstico de algún tipo de trastorno del desarrollo. En la tabla 2 se enlistan las discapacidades y sus tipos, así como los trastornos del desarrollo (SEP, 2018) que se mencionaron anteriormente.

Tabla 2. Tipos de discapacidad múltiple y trastornos del desarrollo.

| Discapacidad | Tipo de discapacidad |
|-------------------------------|---|
| <i>Discapacidad múltiple:</i> | |
| | Discapacidad motriz asociado a encefalitis viral y crisis convulsivas |
| | Discapacidad visual y motriz |
| | Síndrome de Jouver |
| | Discapacidad visual e hipoacusia |
| | Discapacidad intelectual, visual y motriz |

| | |
|-----------------------------------|--|
| | Discapacidad motriz e intelectual con trastornos específicos del desarrollo del habla y del lenguaje |
| <i>Discapacidad intelectual:</i> | |
| | Discapacidad intelectual |
| | Parálisis cerebral infantil |
| <i>Trastornos del desarrollo:</i> | |
| | Trastorno del espectro autista |
| | Trastorno del espectro autista con asperger |
| | Retraso en el neurodesarrollo-moderado |

Nota: Adaptado de “Estrategia de equidad e inclusión en la educación básica: para alumnos con discapacidad, aptitudes sobresalientes y dificultades severas de aprendizaje, conducta o comunicación” escrito por Secretaría de Educación Pública, 2018, México: Autor.

Técnicas de recolección de datos.

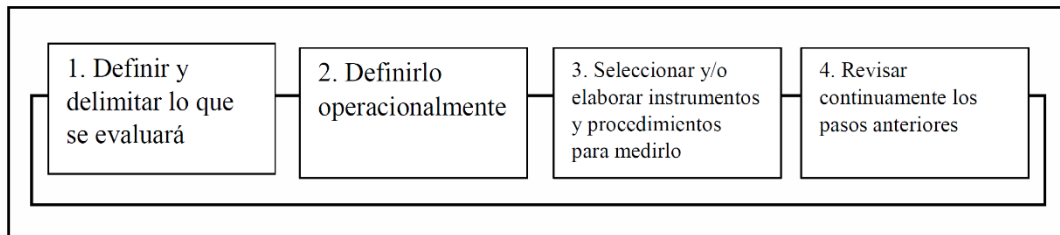
Para llevar a cabo el estudio, se diseñó y empleó una entrevista semiestructurada. Este medio resultó favorecedor para dar cumplimiento con el objetivo de la investigación, ya que, de acuerdo con Borges, Castro, Cetina, Cruz, De los Reyes y Novelo (2016) es una guía que permite al entrevistador poder empelar otras preguntas adicionales para precisar o ampliar la información sobre algunos tópicos de interés.

El instrumento CAM-16 es un cuestionario que consta de 16 preguntas, que incluyen preguntas cerradas y abiertas, las cuales están distribuidas en cuatro tópicos de interés: estado emocional de los niños y niñas, estado actitudinal y emocional: núcleo familiar, experiencia de la modalidad de educación a distancia y habilidades adaptativas adquiridas en casa.

Procedimiento.

Para llevar a cabo la valoración o exploración sobre la experiencia educativa y familiar de los niños y niñas, así como de sus madres, se diseñó un instrumento que se articuló en tres momentos. El primer momento, consistió en la construcción del instrumento, el cual está diseñado bajo el soporte teórico de la propuesta de Tyler (citado por Díaz-Barriga, Lule, Pacheco, Saad y Rojas-Drummond, 2016). Esta teoría permitió considerar y llevar a cabo las cuatro operaciones interrelacionadas para diseñar el instrumento y obtener una parte de la evaluación educativa (Véase figura 1.)

Figura 1. Adaptado de “Metodología de diseño curricular para educación superior” escrito por Díaz-Barriga, Lule, Pacheco, Saad y Rojas-Drummond, 2016, México: Trillas.



Para llevar a cabo la formulación de las preguntas se realizó una revisión de la literatura científica, se sometió a revisión el instrumento con cuatro expertos en el área educativa y se llevaron a cabo las modificaciones pertinentes a las preguntas elaboradas. No obstante, fue necesario considerar un segundo ejercicio para identificar preguntas que se repitieran, que no fueran congruentes con la categoría o con el objetivo general del instrumento.

En un segundo momento, con el objetivo de evaluar la comprensión de las preguntas y la sensibilidad del instrumento, se llevó a cabo una prueba piloto a un grupo de 20 personas con características similares a la muestra objetivo. Posteriormente, se hicieron correcciones en la redacción de algunas preguntas.

Finalmente, en el tercer y último momento el instrumento se depuró, organizó y se conformó la versión final para llevar a cabo su aplicación a padres de familia o tutores, el cual se nombró CAM-16. A continuación, se presenta cada una de las categorías con su operacionalización:

1. La primer categoría denominada Estado emocional de niños y niñas busca conocer a partir de la percepción de los padres de familia o tutores las emociones que percibieron en sus hijos en el inicio del confinamiento.
2. La segunda categoría Estado actitudinal y emocional: núcleo familiar, permite identificar la actitud de los padres de familia o tutores, las emociones que experimentaron y las estrategias implementadas al inicio del confinamiento.
3. La tercera categoría Experiencia de la modalidad de educación a distancia tiene como fin explorar la percepción de los padres de familia o tutores sobre la educación a distancia, conocer tanto la disposición, interés, avances en el desarrollo personal y escolar del alumno(a), las facilidades, dificultades, recursos o herramientas.
4. La cuarta categoría Habilidades adaptativas adquiridas en casa tiene como meta conocer cuáles fueron las habilidades adaptativas que los estudiantes continuaron desarrollando durante el periodo de confinamiento.

Recolección de datos.

El instrumento “CAM-16” se aplicó de manera individual, no se estableció un límite de tiempo para que los sujetos respondieran. Las entrevistas se aplicaron por medio de llamadas telefónicas y/o video llamadas. Cada entrevista tuvo una duración mínima de 50 minutos y máxima de 1 hora 20 minutos. Posteriormente se transcribieron las entrevistas. La recolección de datos dio inicio en agosto y concluyó en octubre de 2020; sin embargo, el instrumento está enfocado a explorar la experiencia que tuvieron los padres de familia o tutores en el inicio del confinamiento (marzo de 2020).

Análisis de datos.

El análisis de los datos se realizó tanto de manera cuantitativa como cualitativa. En términos cuantitativos se analizaron las respuestas de las madres a las preguntas cerradas, a través del cálculo

de estadísticos descriptivos como frecuencias y porcentajes. En cambio, para las preguntas abiertas se siguió la técnica de análisis de contenido a partir de la teoría fundamentada, el cual plantea codificar y analizar los datos para el desarrollo de ideas teóricas (Restrepo-Ochoa, 2013). A continuación, se presentan los resultados cuantitativos y se transcriben algunas de sus afirmaciones de las madres conforme a cada categoría, sin especificar el participante.

Resultados.

I. Estado emocional de los niños y niñas.

De acuerdo con los resultados, la mayoría de las madres percibían al inicio del confinamiento observar a sus hijos inquietos (41%). sin embargo, un gran porcentaje también refirió observar a los niños tranquilos (30%).

Entre las emociones con menor porcentaje destacaron tristeza (11%), frustración e irritación (7%) y una minoría de madres refirieron haber observado a sus hijos alegres (4%).

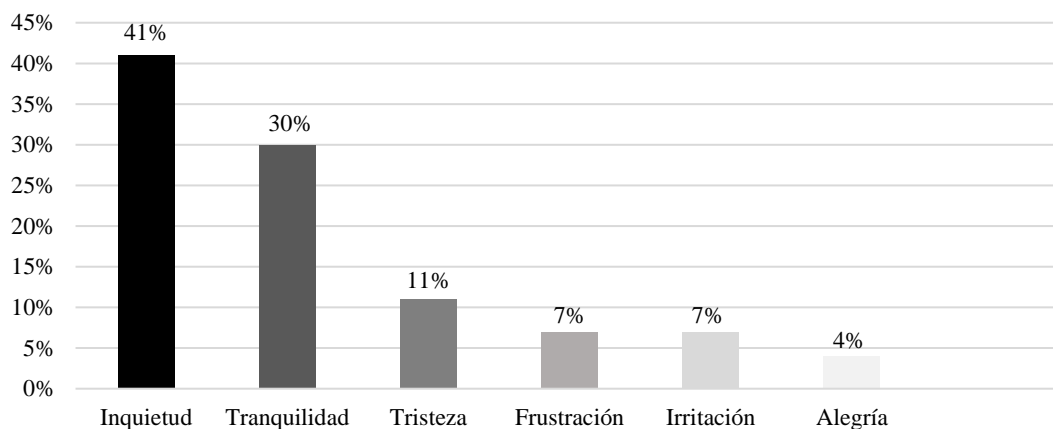


Figura 2. Principales emociones en niños y niñas.

Esto muestra que el área emocional en los niños y niñas se vio afectado, el cual se vinculan en algunos casos por la suspensión de los tratamientos médicos, lo que permite de alguna manera suponer, que repercutió en el proceso de adaptación hacia los cambios de restricción social, a razón de esto se encontró lo siguiente:

“Porque ya no está en un solo lugar, quiere caminar y correr con los niños”.

“Inquieta, quieren regresar las convulsiones, ya que su tratamiento médico fue suspendido. Se desespera y enoja de que no sale”.

Aunque señalaron en un porcentaje menor la emoción de alegría, se destaca el efecto que tiene pasar más tiempo juntos en casa:

“Porque esta con su mamá. Porque le gusta bailar”.

“Ha estado sin hacer berrinches, sin golpear, tiene actitudes diferentes a meses atrás”.

Algunas de las estrategias de las madres de familia que llevaron a cabo para hacer frente a las emociones que observaron en los niños y niñas fue implicar algunos integrantes de la familia en actividades, animarlos, tomar en cuenta los intereses de los niños o bien tratar de llevar a cabo la misma rutina que tenían en la escuela:

“Todos participamos, yo lo llevo a comer, mi hermano lo lleva en el coche y le da una vueltita por las calles y regresa tranquilo. Su abuelita lo llama para arreglar el jardín”.

“Involucrarnos en juegos, leer cuentos, jugar juegos de mesa para distraerla”.

“Le cantamos canciones que le gustan o le decimos palabras para relajarlo o escucha música y se entretiene más con eso”.

“Pues hemos tratado de seguir la rutina de trabajo con algunos ejercicios y tareas que realizaba en la escuela”.

II. Estado actitudinal y emocional: núcleo familiar.

En cuanto a la exploración de la actitud, la mitad de las entrevistadas percibió su actitud como buena, ya que vieron la situación como una oportunidad para mejorar los cuidados de la salud y tomaron las medidas sanitarias correspondientes (lavado de manos, uso de cubrebocas y distanciamiento social), y adaptarse a lo que estaban viviendo, ejemplo de ello, se encontró lo siguiente:

“Porque hemos sido responsables y respetamos las indicaciones (nos lavamos las manos), cuando tenemos que salir usamos el cubrebocas, gel antibacterial y nos cambiamos la ropa, cuando regresamos. Incluso cuando mi hermano se sintió mal de la garganta, se aisló y se curó muy rápido. En familia platicamos que hay que cuidarnos, nosotros sí creemos en la enfermedad”.

“Llevar a cabo todas las medidas sanitarias, a pesar de que es algo que ya habíamos vivido como lo de la influenza, ahora uno debe de cuidarse, vitaminarse, salir lo menos posible y ser cuidadoso”.

El resto de las madres percibía su actitud como regular. Entre los asuntos de mayor inquietud estuvieron el temor a contagiarse y no poder salir, y particularmente, que el aspecto económico se vio afectado, como se puede observar en los siguientes testimonios:

“Nos cuesta entender sobre la realidad que si es grave. No tenemos educación para prevenir con tiempo, así como miedo por el contagio, más con [mi hijo] porque es bajo de defensas. No le gusta el cubrebocas a [mi hijo]. Hay cierta incertidumbre por la información, aunque llevamos las medidas sanitarias”.

“Opino que es difícil, porque los trabajos son escasos y los precios suben de las cosas como las verduras o frutas. La situación es bien difícil”.

“Aunque hay detalles en lo económico, mi marido no trabaja, estamos un poco apretados, él trabaja en el campo, la familia apoya y la beca de discapacidad también es de apoyo”.

Siguiendo este orden de ideas, los aspectos anteriormente descritos se relacionan con el tipo de emociones que experimentaron en familia, en el que la emoción de preocupación fue el de mayor porcentaje (36%), siguiendo la emoción de tranquilidad con un 32%.

Entre otras emociones que expresaron las madres que experimentaron al inicio de la pandemia, aunque con un porcentaje menor fueron: alegría (16%), inquietud, optimismo, tolerancia y estrés con un 4% cada uno (ver figura 3).

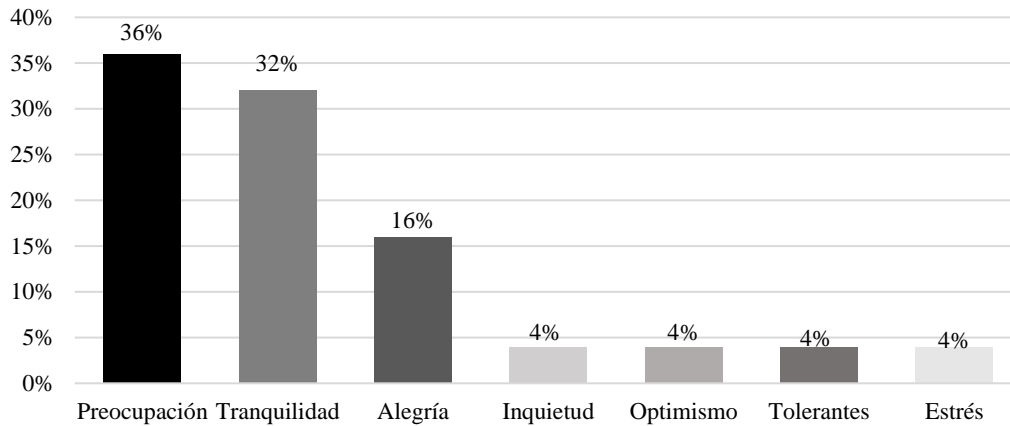


Figura 3. Principales emociones en la familia.

A pesar de experimentar este tipo de emociones, procuraron llevar a cabo estrategias para poder adaptarse a las nuevas condiciones de restricción social como establecer el diálogo entre los mismos integrantes de la familia para expresar las situaciones que cada uno estaba viviendo, recibir apoyo de familiares, además, pusieron especial esfuerzo en llevar a cabo actividades recreativas para mejorar la convivencia familiar:

“Convivimos a la hora de la comida, platicamos como hermanos las cosas buenas y malas. Me ayudan mis hermanos con mis hijos, especialmente mi hermana mayor”.

“Vamos apoyar otros familiares. Nos apuramos al quehacer y trabajamos con el niño. Salimos a ver a familiares cercanos”.

“Hacer actividades recreativas como los sábados ver películas, salimos un poquito más a la tienda y cooperamos en las actividades de la casa”.

“Salimos a caminar al campo, vemos películas o jugamos con el balón con mis hijos”.

“Ponernos a platicar sobre lo que nos pasa. Por ejemplo, mi suegra trabajaba en y con la situación tuvieron que despedirla porque ella tiene diabetes. Era una de las personas vulnerables. Entonces charlamos y de esa manera nos apoyamos”.

III. Experiencia de la modalidad de educación a distancia.

Al reflexionar sobre las ventajas y desventajas del modelo de educación a distancia, consideraron como parte de las ventajas el sentirse más seguros a no contagiarse por el virus, involucrarse más en los avances de sus hijos y participar activamente en las actividades escolares, así como beneficiarse en el aspecto económico al no tener gastos:

“Me permite apoyarlo, verlo y estar con él. Lo adaptamos a nuestros tiempos y en la escuela hay horarios”.

“Conocí más a mi hijo. Me mira más a los ojos y me entiende. Pone más atención. Nos coordinamos mejor como familia. Se estableció reglas y límites en casa. Se pudo dar la oportunidad de darle de comer a los animales”.

“Observaba y estaba segura de lo que hacía mi hijo. Que yo como madre puedo participar en lo que hace. Está seguro de no contagiarse de COVID-19”.

“No hay gastos en el transporte y los materiales. Se ahorra en la economía”.

Entre las desventajas, las madres dudaron de sus capacidades para brindar el apoyo escolar y señalaron la importancia de la interacción social entre los niños que se produce en la escuela:

“No sabía cómo explicarle a mi hijo. En ocasiones no me obedecía, no quería trabajar, y él se desesperaba”.

“Se le dificultó a mi hijo seguir las indicaciones que le daba para realizar las actividades”.

“No me siento capaz de explicar a mis hijos y siento que a veces los confundo y eso hace que me atrase en la entrega”.

“Difícil como padres, no es la misma enseñanza. No es lo mismo que los padres de enseñen a los alumnos que las maestras”.

“Extraña la escuela y que conviva con sus compañeros”.

Ahora bien, posterior a su experiencia que tuvieron para cerrar el ciclo escolar 2019-2020, algunas madres expresaron que en este modelo de educación a distancia esperan que no haya retroceso y se pueda avanzar en el desarrollo de las habilidades adaptativas o aprendizajes significativos mediante el acompañamiento permanente de la docente. Además, consideran fundamental que sus hijos no pierdan el hábito por la escuela ni la rutina de enseñanza aprendizaje que tenían:

“Que aprenda a independizarse y que aprenda señas para que se comunique con sus familiares”.

“Principalmente que no pierda el hábito de la escuela, que siga habiendo ese vínculo”.

“Que aprenda a hacer cosas nuevas, que siga indicaciones, que camine sola y que agarre por más tiempo las cosas”.

“Avanzar más en su independencia y coordinación de tareas”.

“Que se pueda mejorar el área de lenguaje en [mi hijo], porque en el periodo de confinamiento notó que se incrementaron algunas palabras o frases como: Sí, mamá; Ay ya; No, mamá; Tía; María; Ya llegó mamá”.

Para llevar a cabo las actividades escolares, las madres tuvieron que modificar sus actividades diarias de ahí que dedicaron a sus hijos un tiempo exclusivo por día. Como se puede observar en la figura 3, 16 entrevistadas (64%) señalaron que en sus posibilidades era viable dedicar entre 1 a 2 horas al día. En cambio, 5 madres (20%) era posible trabajar con los niños de 3 a 4 horas. Finalmente, 4 participantes (16%) indicaron apoyar en las actividades escolares de los niños y niñas 4 horas o más.

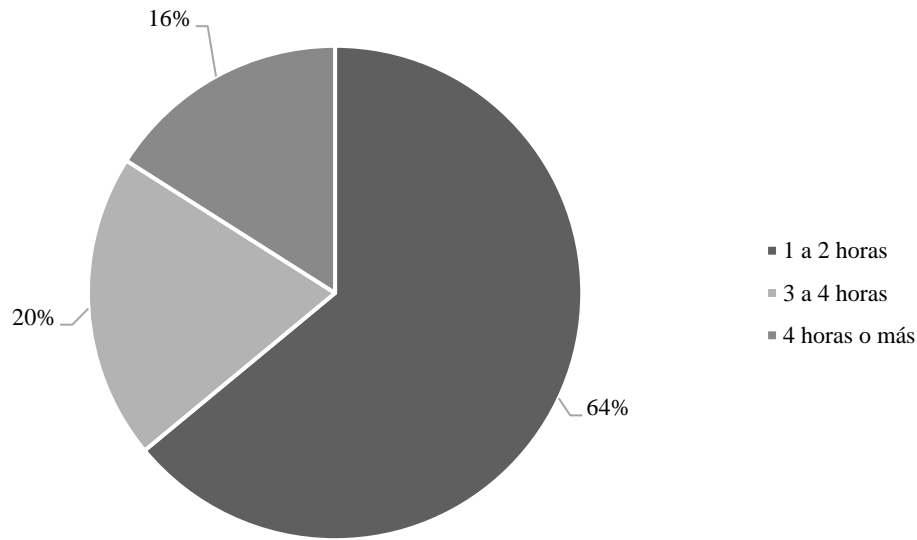


Figura 4. Horas destinadas en la realización de las actividades escolares.

En la pregunta ¿Mostró disposición su hijo(a) al trabajo sugerido por el docente? El 87% de las entrevistadas señalaron que sí hubo disposición por parte de sus hijos, ya que las actividades propuestas fueron de acuerdo a los intereses y necesidades de los discentes que implicaron algún tipo de movimiento o destreza motriz; por ejemplo, remarcar, colorear, recortar, pintar, armar, contar y saltar:

“En las actividades como andar con el triciclo, el uso de juguetes llamativos con luces, y sonidos de animales, le agradaban”.

“Le gusto trabajar con las fichas de dominó”.

“Saltar, preparar comida, ver videos, colorear, armar rompecabezas de dinosaurios”. “Remarcar figuras, colorear y contar objetos (tiende mucho a copiar acciones de los demás)”.

“Marcar el contorno de dibujos, sigue líneas pegando papel y con crayola”.

Sin embargo, el 13% opinó lo contrario, entre los motivos que expusieron fueron la poca atención y disposición que el niño mostraba para realizar las actividades.

“Lo tenía que agarrar a fuerza porque se ponía a llorar”.

“Su atención no es buena. No me hacía caso”.

Por lo tanto, las madres de familia tuvieron que emplear el condicionamiento y el reforzamiento para motivar a sus hijos, es decir, involucrando al estudiante, elogiándolo de manera verbal, estableciendo contacto físico y ofreciéndole algún tipo de recompensa.

“Le digo que está bien, le aplaudo y mi familia le aplaude cuando hace bien las cosas”.

“A mi hijo lo involucramos en todas las actividades”.

“Con música cantándole, le gusta que le canten”.

Con respecto a los avances significativos en el desarrollo personal y escolar de los niños y niñas, la mayoría de las madres vieron un desarrollo favorable principalmente en las habilidades adaptativas de comunicación, autocuidado y académicas funcionales. Aunado a esto, las actividades estuvieron caracterizadas por la claridad en las indicaciones por parte del docente, el uso de materiales reciclados y la apertura del tiempo para hacer cada una de ellas.

“Habla un poquito más y también es un poquito más sociable (con otras personas o niños, la actividad que le dice la maestra”.

“Lee palabras de cortesía: por favor, gracias, permiso y disculpe”.

“Aprendió a vestirse y a lavarse la cara”.

“Hay mejor control de esfínteres, se sube y baja el pantalón”.

“Toma más la cuchara, toma más los objetos por unos segundos”.

“Ahora cuenta con objetos y con sus dedos, ya hay una asociación entre número y objeto, de reversa y en inglés”.

“Aprendió números, nombres de su familia y de sus compañeros”.

“Reconoce figuras geométricas, colores y algunas vocales”.

“Se usó material reciclable y las indicaciones fueron claras”.

“Ya contaba con el material para trabajar en casa”.

Las madres de familia tuvieron que apoyarse de dispositivos tecnológicos principalmente del celular y computadora, tener acceso a internet y conocimiento sobre el uso de plataformas o aplicaciones (ver tabla 3).

Tabla 3. Disponibilidad de dispositivos tecnológicos y otros recursos.

| Dispositivo/recurso | Frecuencia | Porcentaje |
|---------------------------------------|------------|------------|
| Celular | 23 | 92% |
| Computadora | 2 | 8% |
| Internet | 11 | 44% |
| Uso de plataformas (meet y classroom) | 2 | 8% |

Nota: elaboración propia.

IV. Habilidades adaptativas adquiridas en casa.

De manera general, las madres de familia identificaron las principales habilidades adaptativas que los niños y niñas continuaron desarrollando en casa, incluso en algunos casos comenzaron con el uso de cubrebocas y aplicación de gel antibacterial. En este modelo de educación a distancia, la meta en común fue seguir desarrollando las habilidades adaptativas en sus hijos con el fin de favorecer su autonomía.

A continuación, en la tabla 4, se desglosan algunas acciones por habilidad adaptativa. Es importante mencionar, que las madres de familia puntuaron en dos o más habilidades adaptativas.

Tabla 4. Principales habilidades adaptativas que se desarrollaron en los niños y niñas con discapacidad y/o trastornos del desarrollo.

| Habilidades adaptativas | Frecuencia | Porcentaje |
|---|------------|------------|
| Autocuidado. | | |
| Dejar el pañal | 12 | 14% |
| Lavarse las manos | 9 | 11% |
| Lavarse los dientes | 5 | 6% |
| Llevar su ropa sucia al cesto | 4 | 5% |
| Uso de cubrebocas | 3 | 4% |
| Bañarse solo | 2 | 2% |
| Peinarse con apoyo | 2 | 2% |
| Ir al baño solo | 2 | 2% |
| Acepten los niños lavarse los dientes con apoyo | 2 | 2% |
| Aplicación de gel antibacterial | 1 | 1% |
| Vida en el hogar. | | |
| Barrer | 6 | 7% |
| Limpiar la mesa | 4 | 5% |
| Juntar o recoger los trastes | 4 | 5% |
| Preparar alimentos | 2 | 2% |
| Levantar la basura | 2 | 2% |
| Regar plantas | 2 | 2% |
| Dar de comer a las mascotas o animales | 3 | 4% |

| Habilidades preacadémicas funcionales. | | |
|---|---|-----|
| Aprender los colores | 9 | 11% |
| Identifica objetos (escoba,) | 6 | 7% |
| Aumentos de vocabulario | 3 | 4% |
| Cantar canciones | 1 | 1% |

Nota: elaboración propia.

CONCLUSIONES.

El pilar fundamental de este estudio fue explorar la experiencia de las madres de familia que enfrentaron con sus hijos al inicio del confinamiento por la pandemia del SARS-Cov2 en el ámbito educativo. Los datos muestran como el área emocional se vio afectada tanto en niños y niñas, así como el de sus progenitoras en el que experimentaron emociones como inquietud y preocupación.

Es preciso mencionar, que el estado emocional es un área difícil de medir en alumnos con discapacidad múltiple y/o trastornos del desarrollo debido a la influencia de algunos factores como la restricción social que implicó cambios en las rutinas, falta de suministro de medicamentos controlados, seguimiento médico o bien a las particularidades de las características de la discapacidad.

Se advierte que el tipo de emociones que se identificaron en las mamás fue el de preocupación y a su vez el de tranquilidad, lo que supone que el tipo de estrategias de socialización, llevar a cabo las medidas sanitarias e implementar actividades recreativas desde la familia, permitió adaptarse a la nueva realidad y regular el estado emocional. En este sentido, se ha señalado, que implementar estrategias como hablar sobre los problemas y soluciones con otras personas, compartir el sentido de responsabilidad y cuidado, así como haber contado con herramientas previo a la restricción de

contacto social, facilita el proceso de adaptación y organización en las actividades diarias (Johnson, Saletti-Cuesta y Tumas, 2020; Riveros, 2018).

Los resultados encontrados en la implementación del modelo de educación a distancia muestran que las madres observaron avances en las habilidades adaptativas en sus hijos, pese a sus limitaciones en conocimientos, habilidades metodológicas o didácticas; sin embargo, la participación e involucramiento directo de las madres de familia fue clave en la realización de actividades escolares específicas e individuales, así como el acompañamiento del docente en el diseño de estrategias claras y de fácil aplicación.

En ese sentido, algunos estudios han señalado la importancia de estrategias comunicativas que permiten avanzar hacia fórmulas de colaboración y formación de familias para diseñar cooperativamente las respuestas educativas más acertadas para el niño, desde la escuela y desde el hogar (Boneell, 2016; Macia, 2018; Carmona, Parra y Gomariz, 2021).

Estos resultados son consistentes con el estudio en educación básica regular de Vázquez, Bonilla y Carmona (2020) quienes mencionan que la participación de los padres de familia en este modelo de educación a distancia influyó de manera positiva en el aprendizaje de sus hijos. Además, indican un mayor conocimiento del desarrollo educativo en los discentes, así como un involucramiento activo en actividades relacionadas en la toma de decisiones.

No obstante, los resultados muestran contrastes en el apoyo escolar, ya que mientras algunos estudios con padres de familia con hijos sin discapacidad difícilmente pudieron apoyar en actividades escolares (Bonal y González, 2021; Vázquez, Bonilla y Carmona, 2020). En el caso de las madres de este estudio provocó una respuesta positiva al inicio del confinamiento para seguir fortaleciendo las habilidades adaptativas sociales y prácticas en los niños y niñas, a partir de estrategias que adoptaron las mamás, el tiempo dedicado y la forma en cómo involucraron a los alumnos de acuerdo a sus habilidades.

Una posible explicación de los contrastes es por el tipo de comunicación que se establece entre el docente y padres de familia, ya que en educación especial en su servicio escolarizado ofrece una atención educativa personalizada. Por otro lado, el número de alumnos es menor que el que atiende un docente de educación regular. Además, la mayoría de las madres de familia con hijos que presentan alguna discapacidad desempeñan labores del hogar, lo que permite dedicar tiempo a las actividades escolares relacionadas con la vida cotidiana y de autonomía.

Otro aspecto relevante del modelo de educación a distancia fue la nueva forma de comunicación entre docentes, madres y alumnos que se dio principalmente por medio de dispositivos móviles en su mayoría llamadas telefónicas y mensajes a través de aplicaciones. Aunque este tipo de comunicación en su mayoría se limitó a una comunicación de intercambio de información, los resultados pudieron constatar que fue difícil tener acceso a dispositivos tecnológicos y de conectividad adecuados y pertinentes a su discapacidad, lo que posiciona a los alumnos con discapacidad o trastorno del desarrollo en una situación de vulnerabilidad que el resto de la población estudiantil. De este modo, estos datos respaldan la idea que al existir una brecha digital y tecnológica limita la participación y conocimiento en el uso de nuevas tecnologías bajo este modelo (Bonal y González, 2021; Fernández, Domínguez y Martínez, 2020).

Los hallazgos, que se encontraron en este estudio, presentan una de las primeras evidencias que ofrecen datos de una variedad de situaciones que las personas con discapacidad múltiple y/o trastornos del desarrollo y sus familias hicieron frente al impacto de la pandemia por la COVID-19. Este tipo de insumos en el área educativa es un factor favorecedor que podría permitir una intervención interdisciplinaria y posibilitar otras formas de organización en los procesos de enseñanza en un contexto de aprendizaje de educación especial.

Para concluir, algunos autores como Carmona, Parra, Gomariz (2021) y Hernández-Prados, Gomariz, Parra, García-Sanz (2016) han expresado ampliar las investigaciones en el área de educación especial,

no solo por encontrarnos inmersos en el camino hacia la inclusión, sino que dado que la pandemia aún no termina se evidencian nuevas aristas en esta modalidad de educación a distancia para atenderse como primera línea que a su vez se traducen en nuevos desafíos para la educación:

1. Reinventar el proceso de enseñanza-aprendizaje como una respuesta sostenible y sistémica a las necesidades y contexto actual de los niños y niñas para mejorar el desarrollo de las habilidades adaptativas.
2. Reforzar el sentido de corresponsabilidad entre padres de familia y escuela.
3. Disminuir la brecha educativa, tecnológica y de conectividad.
4. Diseñar métodos y medidas de valoración sobre las condiciones emocionales del alumnado con discapacidad múltiple y/o trastornos del desarrollo y sus familias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. Alcalay, L., Milicic, N., y Torretti, A. (2005). Alianza efectiva familia-escuela: un programa audiovisual para padres. *Revista Psykhe*, 14(2), 149 -161. doi: 10.4067/S0718-22282005000200012
2. Bonal, X. y González, S. (2021). Educación formal e informal en confinamiento: una creciente desigualdad de oportunidades de aprendizaje. *Revista de Sociología de la Educación-RASE*, 14 (1), 44-62. doi: 10.7203/RASE.14.1.18954
3. Bonell, L. (2016). *La promoción de la participación educativa de las familias en la escuela desde una perspectiva transformadora: un estudio de casos* (Tesis doctoral). Universidad de Valladolid. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/16723/Tesis966160411.pdf;jsessionid=3E7ED2CCA8831101CA09438D5605100A?sequence=1>
4. Borges, N., Castro, M., Cetina, C., Cruz, B. de los Reyes, M. y Novelo, J. (2016). El concepto de felicidad en personas de la tercera edad de la ciudad de Mérida, Yucatán. *Enseñanza e investigación en Psicología*, 21(3), 282-290.

5. Carmona, P., Parra, J. y Gomariz, M. (2021). Participación de las familias de alumnado con apoyos y atenciones diferentes: un estudio en un contexto multicultural. *Revista de Investigación Educativa*, 39(1), 49-69. doi: 10.6018/rie.386551
6. Díaz-Barriga, F., Lule, M. L., Pacheco, D., Saad, E. y Rojas-Drummond, S. (2016). *Metodología de diseño curricular para educación superior*. México: Trillas.
7. Fernández, J. Domínguez, J. G. y Martínez, P. L. (2020). De la educación presencial a la educación a distancia en época de pandemia por Covid 19. Experiencias de los docentes. *Revista Electrónica sobre Cuerpos Académicos y Grupos de Investigación*, 7(14), 2448 – 6280. Recuperado de <https://www.cagi.org.mx/index.php/CAGI/article/view/212/420>
8. Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.
9. Hernández-Prados, M.A., Gomariz, M.A., Parra, J. y García-Sanz, M.P. (2015). El sentimiento de pertenencia en la relación entre familia y escuela. *Participación Educativa. Revista del Consejo Escolar del Estado*, 4(7), 49-57. doi: 10.4438/1886-5097-PE
10. Johnson, M., Saletti-Cuesta, L. y Tumas, N. (2020). Emociones, preocupaciones y reflexiones frente a la pandemia del COVID-19 en Argentina. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(1), 2447-2456. doi: 10.1590/1413-81232020256.1.10472020
11. Malta, M. y Fraga, L. (2021). COVID-19 and early childhood in Brazil: impacts on children's well-being, education and care. *European Early Childhood Education Research Journal*, 29(1), 125-140. doi: 10.1080/1350293X.2021.1872671
12. Macia, M. (2018). Aproximación teórica a la comunidad familia-escuela. Estrategias de mejora. *Ehquidad International Welfare Policies and Social Work Journal*, 10
13. Mantovani, S., Bove, C., Ferri, P., Manzoni, A., Cesa, A. y Picca, M. (2021). Children 'under lockdown': voices, experiences, and resources during and after the COVID-19 emergency. *Insights*

from a survey with children and families in the Lombardy region of Italy. *European Early Childhood Education Research Journal*, 29(1), 35-50. doi: 10.1080/1350293X.2021.1872673

14. Montero, D. y Fernández-Pinto, I. (2013). *Sistema para la evaluación de la conducta adaptative*. España: TEA Ediciones.

15. Navas, P., Verdugo, M., Amor, A. M., Crespo, M. y Martínez, S. (2020). *COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo: impacto del confinamiento desde la perspectiva de las personas, sus familiares y los profesionales y organizaciones que prestan apoyo*. Plena inclusión España e Instituto Universitario de Integración en la Com

16. Razeto, A. (2016). Estrategias para promover la participación de los padres en la educación de sus hijos: el potencial de la visita domiciliaria. *Estudios Pedagógicos*, 42(2), 449-462. doi: 10.4067/S0718-07052016000200026

17. Restrepo-Ochoa, D. (2013). La teoría fundamentada como metodología para la integración del análisis procesual y estructural en la investigación de las representaciones sociales. *CES Psicología*, 6(1), 122-133. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/4235/423539419008.pdf>

18. Riveros, A. (2018). Los estudiantes universitarios: vulnerabilidad, atención e intervención en su desarrollo. *Revista Digital Universitaria*, 19(1), 0-11. doi: 10.22201/codeic.16076079e.2018.v19n1.a6

19. Robledo, P. y García-Sánchez, J.N. (2014). Contexto familiar del alumnado con dificultades de aprendizaje o TDAH, percepciones de padres e hijos. *Estudios sobre Educación*, 26, 149-173.

20. Secretaría de Educación Pública. (2018). *Estrategia de equidad e inclusión en la educación básica: para alumnos con discapacidad, aptitudes sobresalientes y dificultades severas de aprendizaje, conducta o comunicación*. México: Autor.

21. Secretaría de Educación Pública. (2006). *Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial*. México: Autor.

22. Vázquez, M., Bonilla, W., y Carmona, L. (2020). La educación fuera de la escuela en época de pandemia por Covid 19. Experiencias de alumnos y padres de familia. *Revista electrónica sobre cuerpos académicos y grupos de investigación*. 7 (14), 1-24. Recuperado de <https://cagi.org.mx/index.php/CAGI/article/view/213>

DATOS DE LOS AUTORES.

1. **Alma Lidia Ahuatzin González.** Licenciada en Psicología. Docente en Educación Especial adscrita en la Secretaría de Educación Pública. Puebla, México. E-mail: alma.ahuatzin.gonza@seppuebla.gob.mx
2. **Janeth Sánchez Hernández.** Licenciada en Psicología. Docente en Educación Especial adscrita en la Secretaría de Educación Pública. Puebla, México. E-mail: janeth.sanchez.herna@seppue.gob.mx
3. **Guadalupe Martínez Mora.** Licenciada en Psicología; estudia la maestría en Calidad de la Educación Básica y Media Superior. Docente en Educación Especial adscrita en la Secretaría de Educación Pública. Puebla, México. E-mail: guadalupe.martinez.mora@seppue.gob.mx
4. **Guadalupe Flores Ramos.** Licenciada en Educación Especial. Docente en Educación Especial adscrita en la Secretaría de Educación Pública. Puebla, México. E-mail: guadalupe.flores.ramos@seppue.gob.mx
5. **María de Lourdes García Alvarado.** Licenciada en Educación. Docente en Educación Especial adscrita en la Secretaría de Educación Pública. México. E-mail: maria.garcia.alvar@seppue.gob.mx

RECIBIDO: 14 de agosto del 2021.

APROBADO: 20 de septiembre del 2021.