

XIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVIII Jornadas de Investigación. XVII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. III Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. III Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2021.

Educación a distancia para estudiantes con parálisis cerebral y necesidades complejas de comunicación durante la emergencia sanitaria por COVID-19.

Viera Gómez, Andrea Jimena, Duque Forero, Gina Liliana, Farías, Natalia y Sánchez, Florencia.

Cita:

Viera Gómez, Andrea Jimena, Duque Forero, Gina Liliana, Farías, Natalia y Sánchez, Florencia (2021). *Educación a distancia para estudiantes con parálisis cerebral y necesidades complejas de comunicación durante la emergencia sanitaria por COVID-19. XIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVIII Jornadas de Investigación. XVII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. III Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. III Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-012/104>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/even/bUg>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

EDUCACIÓN A DISTANCIA PARA ESTUDIANTES CON PARÁLISIS CEREBRAL Y NECESIDADES COMPLEJAS DE COMUNICACIÓN DURANTE LA EMERGENCIA SANITARIA POR COVID-19

Viera Gómez, Andrea Jimena; Duque Forero, Gina Liliana; Farías, Natalia; Sánchez, Florencia
Universidad de la República. Comisión Sectorial de Investigación Científica. Montevideo, Uruguay.

RESUMEN

Las escuelas cumplen una función esencial para las personas con parálisis cerebral y, en particular, aquellas con necesidades complejas en la comunicación. Sin embargo, a partir de la declaración de emergencia sanitaria las escuelas se vieron obligadas a detener los servicios tradicionales y comenzar a enseñar a los estudiantes en sus hogares. Si bien existen estrategias de educación a distancia para mitigar estas interrupciones físicas. Cuando las escuelas especiales cierran, enfrentan desafíos únicos, como la proximidad a los estudiantes y las limitaciones de la tecnología. En este artículo, se describen algunas estrategias que desarrollaron los maestros, en particular, en relación con los apoyos a la comunicación. También se analiza el rol de los cuidadores en la educación a distancia con estos niños y algunos desafíos sobre el desarrollo de habilidades necesarias para la implementación eficaz de este apoyo.

Palabras clave

Educación a distancia - Parálisis cerebral - Pandemia - Educación especial

ABSTRACT

DISTANCE EDUCATION FOR STUDENTS WITH CEREBRAL PARALYSIS AND COMPLEX COMMUNICATION NEEDS DURING THE COVID-19 HEALTH EMERGENCY

Schools play an essential role for people with cerebral palsy and those with complex communication needs. However, after the declaration of a health emergency, schools were forced to stop traditional services and start teaching students at home. While there are distance education strategies to mitigate these physical disruptions. When special schools close, they face unique challenges, such as proximity to students and the limitations of technology. This article describes some strategies that teachers developed, particularly in relation to communication supports. The role of caregivers in distance education with these children and some challenges regarding the development of skills necessary for the effective implementation of this support are also analyzed.

Keywords

Distance education - Cerebral palsy - Pandemic - Special education

Introducción

La pandemia mundial COVID-19 ha afectado a las personas con discapacidad en todo el mundo (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2020) y, en particular, a los niños y jóvenes con necesidades complejas de comunicación que no pueden usar su habla natural para comunicarse

A menudo, las personas con necesidades complejas de comunicación requieren apoyo de Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA) cara a cara y continuo para promover una competencia comunicativa. Sin embargo, con el cierre de escuelas y las restricciones en la movilidad como resultado de la pandemia de COVID-19, muchos servicios para personas con discapacidad se detuvieron abruptamente en todo el mundo (Fong et al., 2020). En este documento se describen las principales acciones frente a la emergencia del único centro de educación especial pública de la ciudad de Montevideo y, de referencia en inclusión educativa de personas con discapacidad motriz para el resto de Uruguay.

Metodología

El estudio se realizó desde un enfoque cualitativo con una triangulación de un cuestionario, una entrevista colectiva y un taller de narrativas cotidianas.

Participantes

De este proyecto participaron trece docentes, entre maestras, profesores, e integrantes del equipo de trabajo interinstitucional de la Facultad de Psicología y la escuela pública de educación especial, ubicada en Montevideo, Uruguay.

Técnicas e Instrumentos

· Cuestionario a maestras:

El cuestionario, tenía como propósito conocer las estrategias implementadas por las maestras de la escuela durante este año de pandemia. Para ello era importante saber cómo las maes-

tras habían vivido la pandemia; qué prácticas habían tenido que modificar en el transcurso de la pandemia y a partir de ella; las estrategias y, en particular, los recursos que desarrollaron para mantener contacto con los estudiantes y las familias; qué recursos y estrategias les parecía relevante aprender para mejorar la comunicación y el lenguaje con los estudiantes; qué papel tenían los Sistemas Aumentativos y Alternativos para la Comunicación (SAAC).

· Entrevista colectiva:

Luego de sistematizar los resultados del cuestionario, y en acuerdo con la escuela se realizó una entrevista colectiva de carácter semiestructurado a través de la plataforma zoom, en donde se indaga cómo se estaba viviendo las prácticas educativas en época de pandemia.

· Taller de narrativas cotidianas para docentes:

A partir de la entrevista colectiva y de un trabajo con el equipo interinstitucional (docentes universitarios y equipo de la escuela) analizando los resultados del cuestionario, se visualizó la necesidad de generar un espacio de compartir vivencias relacionadas con la vida cotidiana en la pandemia.

Procedimiento

Paso 1. Desarrollo del cuestionario.

Este cuestionario fue enviado a las maestras y docentes a través del correo electrónico. Los datos fueron recogidos mediante un formulario digital construido en (Google Form) que tenía como propósito conocer e identificar las estrategias implementadas por las maestras y docentes de la escuela en este año de pandemia; las preguntas iban orientadas a esa consigna. Cada integrante hizo llegar su respuesta por el mismo medio.

Paso 2. Entrevista Colectiva.

La entrevista colectiva fue de carácter semi estructurada y dirigida por docentes de la Facultad de Psicología. El objetivo central de esta instancia fue conocer cómo estaban desarrollando sus tareas cotidianas en la virtualidad, focalizando en las valoraciones de las maestras sobre las dificultades y posibles alternativas de resolución a los problemas presentados por esta situación. Cabe destacar que las maestras que forman parte del equipo interinstitucional fueron participantes al igual que sus compañeros pudiendo reflejar en este momento cómo se estaban organizando en sus prácticas de enseñanza.

Paso 3. Taller de Narrativas colectivas para docentes.

El taller estuvo a cargo de las docentes de la Facultad de Psicología. El objetivo de este espacio fue trabajar sobre la importancia de construir una narrativa de la vida cotidiana en situación de emergencia, centrándose en las vivencias de la pandemia de los propios docentes. En este espacio participaron trece docentes.

Se utilizaron herramientas de danza para un caldeo virtual desde lo corporal, y herramientas tecnológicas como la pizarra de Paddle para construir y compartir las narrativas de los participantes. Las mismas estaban orientadas con tres encabezados de frases que comenzaban "En la Pandemia: Aprendí,

Descubrí, Me frustré". De esta manera se generó un muro digital colectivo desde donde se trabajó la importancia de compartir las experiencias de la actividad profesional en este contexto de excepcionalidad.

Resultados

La emergencia sanitaria implicó un proceso de transformación de la escuela y de las rutinas escolares y familiares. Se vieron interrumpidos los espacios de socialización y recreación para adultos y niños; los hogares se convirtieron en aulas de clase, la escuela reconfiguró la fisonomía de sus paredes y espacios en función de mantener un mayor control del aseo y salubridad para recibir al personal docente y a los niños.

El cierre de la escuela colaboró en un aumento de las desigualdades en el ejercicio del derecho a la educación en esta población. Es evidente que no todos los estudiantes han tenido las mismas oportunidades de participación y de acceso a las herramientas tecnológicas acordes a sus necesidades que garanticen la igualdad y equidad para ser educados en este contexto de excepcionalidad.

No obstante, el retorno a las aulas no ha estado exento de dificultades. Ya que los protocolos que atienden a la presencialidad necesitan de varios ajustes y adecuaciones para atender las necesidades de esta población. Cabe señalar que la mayoría de la población que asiste a la escuela se encuentra en situación de máxima dependencia y necesita de apoyos y asistencia continua para desplazarse y realizar actividades de la vida diaria como alimentarse o ir al baño.

A continuación, se describe la experiencia de los docentes de la educación a distancia de estos niños y adolescentes. La vivencia en relación con la pandemia y el impacto en sus prácticas de enseñanza. Las oportunidades de cambio y adaptación a las nuevas prácticas de enseñanza. El uso de recursos y herramientas tecnológicas accesibles, como estrategias de intervención. El uso de SAAC, para fomentar la comunicación y participación en clave de derechos. El rol que cumplen las familias en este proceso de adaptación educativa a distancia.

Desafíos de la educación a distancia

El total de las maestras coincidieron que han vivido la pandemia con estrés y cambios en el estado emocional, transitando por sentimientos de angustia, incertidumbre, ansiedad, sintiéndose en ocasiones superadas y agotadas por la situación. Esto implicó que se generará un protocolo para cuidar y proteger la integridad del equipo de maestras y docentes, que se encontraban en factor de riesgo o que precisaban mayor contención.

Oportunidades de cambio y adaptación

Las actividades académicas se vieron sujetas a modificaciones y cambios constantes, convirtiéndose en un desafío en la adaptación de las planificaciones, propuestas y consignas, para llegar a los estudiantes a través del apoyo de sus familias.

La pandemia sin duda alguna marcó un antes y un después en las lógicas de intervención, debido a que previo a la emergencia sanitaria las maestras y docentes designaban todos los procesos de enseñanza - aprendizaje en el escenario de la escuela, así como el uso de herramientas tecnológicas eran adaptadas y orientadas por parte de los referentes educativos desde su especificidad; y con la aparición de la pandemia se visualizaron cambios repentinos en la intervención donde los procesos se vieron forzados, dando paso a una reinención colectiva, en las prácticas educativas, permitiendo tener mayor sinergia entre el equipo de maestras y docentes para el uso y la formación en recursos tecnológicos accesibles, así como el conocimiento de diferentes plataformas educativas.

Otra barrera es que las maestras experimentan ciertas limitaciones formativas en Tecnologías de la Información y Comunicación. Por lo que no sienten estar preparadas para enseñar en línea y no pueden garantizar la participación de los estudiantes, específicamente para los estudiantes con necesidades complejas de comunicación.

Relación escuela-familia

Con el efecto de cambio que trajo la pandemia en las dinámicas educativas, familiares y sociales; algo que se fortaleció fue el vínculo de las maestras con las familias quienes adoptaron el rol de mediadores desde las casas para transmitir la información a sus hijos, orientados por las maestras en las prácticas educativas cotidianas.

Por otra parte; se articuló el uso de herramientas de uso común para las familias como WhatsApp (mensajes y videollamadas), CREA, YouTube, Matific; aprendiendo progresivamente el uso de otras aplicaciones - plataformas como Conference, Zoom, Recorder, Meet, Arasaac, juegos en línea, biblioteca de CEIBAL, etc. También, en este proceso se han asumido retos como la conectividad, la falta de recursos tecnológicos, el bajo o nulo conocimiento de los dispositivos electrónicos, entre otros.

La comunicación y participación en clave de derecho

Las maestras resaltaron que ha sido de vital importancia apuntar al conocimiento y uso de herramientas y recursos tecnológicos que sean accesibles; que permitan la participación de los estudiantes en las diferentes propuestas, siendo la comunicación un derecho fundamental en el proceso de aprendizaje, poniendo de base las formas, los medios e incluso los dispositivos que necesitan los estudiantes para que esta sea efectiva. De allí el valor del uso de los SAAC siendo este un recurso diferente al lenguaje hablado que posibilita que los estudiantes que presentan dificultades en el lenguaje oral aumenten y compensen alternativamente la comunicación a través de pictogramas ya sea con alta tecnología adaptada en dispositivos y aplicaciones o baja tecnología con el uso en formato papel - impresos. Una de las ventajas que presentan los SAAC es que permiten hacer sinergia y se complementan con otras herramientas - aplicaciones - pla-

taformas - insumos; lo cual ha sido favorable para las maestras en el desarrollo y la ejecución de sus planificaciones.

Impactos de la educación a distancia en estudiantes con discapacidad y sus familias

El primer impacto es económico ya que se requieren más tiempo y recursos para que los estudiantes con discapacidad participen activamente en el aprendizaje. Esto incluye equipo, acceso a Internet y materiales y soporte especialmente diseñados. Esto hace que el aprendizaje sea más costoso para los estudiantes y sus familias.

Asimismo, perder el acceso a las comidas escolares y jugar con los amigos es otro aspecto clave.

El rol de la familia en este proceso es de vital importancia y ha tenido variaciones en el tiempo según las necesidades que se van presentando. No obstante, cuando no hay una participación continua y activa de parte de las familias, el niño o adolescente queda en un lugar totalmente pasivo y con una exclusión mucho más aguda de lo que ya estaba habitualmente.

Por otra parte, existe preocupación que la falta de servicios lleve a la regresión en los niños con discapacidad y también el impacto del aislamiento en el hogar en el estrés y las prácticas de los padres.

Discusión

La pandemia por COVID-19 ha puesto al descubierto problemas y desafíos de equidad que enfrentan todos los estudiantes, pero especialmente para los estudiantes con discapacidad (Kaden, 2020; Sullivan et al., 2020).

En una primera instancia de la pandemia fue necesario adaptar, como casi en todas las escuelas del país, las prácticas educativas. Sin embargo, en la escuela especial para niños y adolescentes con discapacidad motriz, se vieron interpelados por la alta dependencia de la población, en donde en la mayoría de los estudiantes necesitan la asistencia de un adulto de forma permanente para desarrollar actividades de la vida cotidiana. Esto se profundiza aún más cuando el sujeto no se comunica desde el lenguaje oral, siendo usuario de SAAC.

Por lo tanto, desde la escuela fue necesario implementar un intercambio permanente con las familias y cuidadores de los niños para promover estrategias de trabajo conjunto a distancia con el fin de ayudarlos en la facilitación e implementación de los SAAC. En otros estudios similares sobre educación a distancia en contexto de pandemia en estudiantes con discapacidad, los maestros reportan que sus estudiantes tenían dificultades con el acceso a la tecnología adecuada o a los dispositivos necesarios para un entorno de aprendizaje en línea (Hamilton et al., 2020). En esta dirección, las maestras de la escuela plantearon que fue necesario adaptar las prácticas educativas en niños y adolescentes usuarios de CAA, esto implicó una evaluación y adaptación de los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación y estrategias de enseñanza a distancia para su uso.

Asimismo, otro aspecto central es la falta de formación de los docentes en el uso de recursos tecnológicos para enfrentar las barreras de enseñar a estudiantes con discapacidad en un entorno en línea. Si bien se han ensayado algunas soluciones en la escuela (Peña, 2020), estas resultan insuficientes para atender el desborde docente frente a la instalación de esta situación con sus estudiantes.

Otros estudios han planteado que los educadores han aprendido que enseñar en el entorno del aula y brindar instrucción en un entorno en línea no solo es diferente, sino desafiante (Young & Donovan, 2020). En este sentido, el entorno virtual de aprendizaje plantea varias dificultades para los maestros y en particular para los de educación especial, ya que no pueden brindar los apoyos adecuados para atender las necesidades de sus estudiantes, especialmente aquellos con discapacidades múltiples o más significativas. En tal sentido, el desafío es más difícil para los estudiantes con discapacidades que necesitan de ayudas técnicas específicas para asistencia en el habla o físicas (Schaeffer, 2020).

Cabe señalar que las familias de niños con diferentes discapacidades y trastornos de la comunicación enfrentan diversas barreras de por sí a la hora de proveer los cuidados plenos para el desarrollo de sus hijos. El brote de COVID-19 probablemente ha profundizado estos aspectos, posiblemente causando otros problemas a estas familias. Esto puede estar afectando negativamente la calidad del cuidado de los padres y, por supuesto, teniendo efectos directos en la disponibilidad para atender las necesidades de comunicación de sus hijos.

Por otro lado, hay que mencionar que las familias de estos niños suelen tener una importante carga financiera para atender los problemas en el habla y el lenguaje de sus hijos.

No obstante, no podemos olvidar la importancia de atender el desarrollo de la comunicación y el lenguaje. La mayoría de los niños que asisten al centro se encuentran en el período crítico del desarrollo del lenguaje, y probablemente enfrentarán varios problemas que impactan en su escolaridad, en su inclusión social y en su calidad de vida en el futuro. De hecho, la edad es uno de los factores más importantes en el desarrollo del lenguaje. La complejidad de la relación entre el desarrollo del lenguaje y otras áreas del desarrollo cognitivo, son otros indicios de la importancia de la intervención temprana para los niños que necesitan este tipo de atención.

Conclusiones

La Organización Mundial de la Salud (OMS) señaló que se debe prestar especial atención a las personas con discapacidad durante la pandemia de COVID-19.

Asimismo, la relatora especial de la ONU, Catalina Devandas (ONU, 2020), planteó que los derechos de personas con discapacidad pueden verse vulnerados en este contexto de “distanciamiento social”. De hecho, las reglas de distanciamiento social sugeridas podrían llevar, si la emergencia continúa el

tiempo suficiente, a cambios culturales. Por lo tanto, es necesario atender la vulnerabilidad que produce la reconfiguración de las relaciones sociales en esta población en el contexto de emergencia sanitaria.

El brote de COVID-19 y el cierre de la mayoría de los centros donde reciben distinto tipo de ayudas y apoyos privan a los niños con discapacidad de una atención crucial para su desarrollo cognitivo y afectivo, causando numerosos problemas para ellos y sus familias. Como tal, es fundamental encontrar una solución para mantener este tipo de apoyos a estos niños en estos momentos, cuando la presencialidad en los centros educativos se ve limitada.

En este trabajo se observó que resulta necesario fomentar espacios de reflexión sobre las prácticas educativas, para analizarlas y transformarlas, pero también como un espacio de apoyo logístico y emocional para los docentes, los alumnos y sus familias.

BIBLIOGRAFÍA

- Beukelman, D., y Mirenda, P. (2013). *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs*. Baltimore, MA: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Fong, R., Tsai, C. F., & Yiu, O. Y. (2020). *The implementation of telepractice in speech language pathology in Hong Kong during the COVID-19 pandemic. Telemedicine and e-Health, 27*(1). <https://doi.org/10.1089/tmj.2020.0223>
- Kaden, U. (2020). COVID-19 school closure-related changes to the professional life of a K-12 teacher. *Education Sciences, 10*(6), 165.
- Morin, K.L., Ganz, J.B., Gregori, E.V., Forster, M.J., Gerow, S.L., Genc-Tosum, D., Hong, E.R. (2018). *A systematic quality review of high-tech AAC interventions as an evidence-based practice. Augmentative and Alternative Communication, 34*(2), 104-117. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/07434618.2018.1458900>
- Organización Mundial de la Salud. (2020). Coronavirus disease (COVID-19) outbreak situation. Recuperado de <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019>.
- Organización de las Naciones Unidas. “Declaración Conjunta: Personas con Discapacidad y COVID-19”. Acceso 17 de abril de 2020. Recuperado de <https://www.un.org/development/desa/disabilities/wpcontent/uploads/sites/15/2020/04/Declaraci%3Bn-Conjunta-Personas-con-Dis-capacidad-COVID19.pdf>
- Peña, L. (2020). Ensamblaje en la Escuela N°200 “Dr. Ricardo Caritat” Especial para educandos en situación de discapacidad motriz. *Prácticas educativas en contexto de pandemia*. Vol 1 (1). 118-121.
- Salas-Provance, M. B., Arriola, M. E., & Arrunátegui, P. M. T. (2020). Managing in a Crisis: American and Peruvian Professionals' Experiences During COVID-19. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups, 5*(6), 1785-1788.
- Schaeffer, K. (2020). As schools shift to online learning amid pandemic, here's what we know about disabled students in the US. *Retrieved September, 18*. Recuperado de <https://www.pewresearch.org/fact-tank/2020/04/23/as-schools-shift-to-online-learning-amid-pandemic-heres-what-we-know-about-disabled-students-in-the-u-s/>



Smith, C. (2020). Challenges and Opportunities for Teaching Students with Disabilities During the COVID-19 Pandemic. *International Journal of Multidisciplinary Perspectives in Higher Education*, 5(1), 167-173.

Sullivan, F., Hillaire, G., Larke, L., & Reich, J. (2020). Using teacher moments during the COVID-19 pivot. *Journal of technology and teacher education*, 28(2), 303-313.

Young, J., & Donovan, W. (2020). Shifting to Online Learning in the COVID-19 Spring. Policy Brief. *Pioneer Institute for Public Policy Research*.