

# RESUMEN DESCRIPTIVO

2022

ESTUDIO DEL IMPACTO EN EL DESARROLLO ACADÉMICO, SOCIO-AFECTIVO Y SANITARIO EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME 22q11 Y SUS FAMILIAS DEBIDO A EL CONFINAMIENTO POR EL COVID.19 EN ESPAÑA E HISPANOAMÉRICA



ELABORADO POR:

Asociación Síndrome 22q11

AUTOR:

Lara García Cela

COLABORACIÓN ESPECIAL:

María Arellano Mercadal



**COCEMFE**  
Confederación Española de Personas  
con Discapacidad Física y Orgánica



POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



**Asociación  
Síndrome  
22q11**

## INDICE

|  |    |
|--|----|
| ¿EN QUE CONTEXTO NOS ENCONTRAMOS?..... | 2  |
| ¿QUE OBJETIVOS TENEMOS?.....           | 4  |
| ¿QUE RESULTADOS OBTENEMOS? .....       | 6  |
| NUESTRAS CONCLUSIONES .....            | 13 |

## ¿EN QUE CONTEXTO NOS ENCONTRAMOS?

Debido al avance de la pandemia causada por el coronavirus SARS-CoV-2 o COVID-19, el pasado 14 de marzo se declaró oficialmente el estado de alarma en el territorio español (Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo).

Como consecuencia directa de la declaración del estado de alarma se produjo el cierre de colegios y centros de terapia dejando sin acceso a ellos a la población con Síndrome 22q.11 (en adelante S.22q).

Los centros educativos y terapéuticos se encuentran con una situación sobrevenida, para la que ningún centro se encuentra preparado: se instaura la virtualización de la enseñanza debido a la clausura de los centros educativos, con una duración indeterminada.

En el marco de esta situación sobrevenida nos enfrentamos a un escenario de absoluta incertidumbre en el que toda la comunidad educativa trataba de dar respuestas adecuadas a su alumnado.

El alumnado con S.22q presentan Necesidades Educativas Especiales, por sus características personales o dificultades de aprendizaje necesitan de una atención individualizada y constante a la hora de planificar y trabajar con ellos, esta atención es vital para que logren alcanzar los objetivos que se plantean el sistema educativo actual.

Debido al confinamiento, este apoyo tanto en los centros educativos como en los centros de terapia se ha visto reducido o alterado, por lo que las personas con S.22q pueden verse más afectadas que el resto de la población.

El confinamiento ha llevado a continuar las clases desde sus hogares, recuperar (después de un primer impacto) las rutinas educativas ya establecidas de manera natural en las aulas, añadiendo la suspensión de terapias específicas de logopedia, fisioterapia,

psicología, psiquiatría comporta un importante riesgo de involución o desequilibrio en el proceso educativo.

No hay que olvidar también que las familias de personas con discapacidad y en este caso las familias de personas con Síndrome 22q11 sufren en mayor grado la brecha económica, social, tecnológica y en muchas ocasiones carecen de los suficientes apoyos de accesibilidad cognitiva tanto como apoyos personales para poder compensar las carencias educativas y terapéuticas.

Estas dificultades son las que se han encontrado las personas con S.22q durante el confinamiento provocado por la crisis sanitaria, las cuales han sido comunicadas por las familias y los/as profesionales que se han puesto en contacto con la Asociación a través del SIO ( Servicio de Orientación e Información) que está respaldado por la figura de la Trabajadora Social, quien interviene en las diferentes problemáticas que se desarrollan en las diferentes etapas del ciclo vital de las personas con S.22q y en las dinámicas con sus familias.

En este contexto que nos encontramos desde la Asociación Síndrome 22q11 se consideró necesario plantear un proyecto de investigación que abarcara dos vertientes (Educativa y Terapéutica) y que surge de la necesidad de conocer y mejorar los procesos educativos que tantos retos nos plantean y que tantos “puntos débiles” ha puesto en evidencia en esta época del Covid-19, así como aunar los esfuerzos por los/as menores con S.22q respecto a las terapias que tan necesarias son para poder llevar una vida sana en lo que a los aspectos social, físicos y afectivos se refiere.

## ¿QUE OBJETIVOS TENEMOS?

Nuestro objetivo principal fue investigar y analizar el impacto que ha tenido el confinamiento, originado por la pandemia causada por el coronavirus SARS-CoV-2, en el desarrollo académico, socio-afectivo y terapéutico en las personas menores de edad con S.22q y sus familiares. Además del objetivo principal, este estudio ha contado con los siguientes objetivos complementarios:

- En primer lugar, identificar las áreas del conocimiento académico que se han podido ver afectadas por el confinamiento en el alumnado con síndrome 22q11. A través de comparar las calificaciones de la 2ª y 3ª evaluación, dentro de las áreas del conocimiento como son matemáticas, lenguaje, ciencias sociales, ciencias naturales y artísticas.
- Comparar el interés ante los contenidos que tenía el alumnado con síndrome 22q11 antes de la COVID en la escuela presencial y durante el confinamiento con la escuela online. A través de conocer el grado de motivación al aprendizaje del alumnado con S.22q, estableciendo un comparador con el grado que tenían antes del Covid-19 con la escuela presencial y durante el confinamiento con la escuela online.
- Conocer si los recursos telemáticos educativos, proporcionados por la escuela fueron de uso sencillo, accesibles y motivadores al alumnado con síndrome 22q11. A través de cuantificar el grado de satisfacción del alumnado con S.22q hacía de los recursos telemáticos educativos.
- Cuantificar cuales han sido las dificultades de accesos a los recursos telemáticos del alumnado con S.22q. A través del número de plataformas y recursos educativos a las que cada alumno/a ha podido acceder. y a las que no se ha podido y a través del número de alumnos/as que han intentado acceder a plataformas y recursos telemáticos.
- Cuantificar cuál ha sido el número de los apoyos educativos que han tenido el alumnado con S.22q y cuáles han sido los mismos. A través de la cantidad de apoyos educativos con los que ha contado el alumno/a.

- Evaluar el impacto del cierre de los centros terapéuticos en el desarrollo psicomotor del alumnado con S.22q. A través del número de afecciones psicomotoras por menor con S.22q que se han agravado o han aparecido nuevas en el confinamiento.
- Analizar el grado de impacto psico-conductual que la crisis del COVID-19 ha producido en los/as menores afectados por el S.22q. A través del número de afecciones psico-conductuales por menor con S.22q que se han agravado o han aparecido nuevas en el confinamiento.
- Analizar el tipo de impacto emocional que ha tenido el confinamiento sobre las personas con S.22q y sus familiares. A través de la apreciación de satisfacción del alumno/a consigo mismo y a través de la apreciación por parte de las familias del ambiente familiar.
- Identificar las dificultades de comunicación en el entorno educativo y terapéutico con las que se han encontrado las familias y el alumnado con S.22q. A través del número de reuniones, interacciones individuales programadas entre padres y profesionales del ámbito educativo. También a través del número de reuniones, interacciones individuales programadas entre padres y profesionales del ámbito terapéutico.

## ¿QUE RESULTADOS OBTENEMOS?

El objetivo principal de este estudio era investigar y analizar el impacto que ha tenido el confinamiento, originado por la pandemia causada por el coronavirus SARS-CoV-2, en el desarrollo académico, socio-afectivo y terapéutico en las personas menores de edad con S.22q y sus familiares. Para apreciar ese impacto analizaremos cada uno de los objetivos secundarios dividiéndolos en España e Hispanoamérica y comparándolos.

1. En primer lugar, identificar las áreas del conocimiento académico que se han podido ver afectadas por el confinamiento del alumnado con síndrome 22q11. A través de comparar las calificaciones de la 2ª y 3ª evaluación, dentro de las áreas del conocimiento como son matemáticas, lenguaje, ciencias sociales, ciencias naturales y artísticas.
  - a. En España, hemos podido ver que en todas las asignaturas la mayoría del alumnado ha obtenido los mismos resultados en la segunda y tercera evaluación, siendo la asignatura más notable ciencias sociales. Un porcentaje importante han sacado más nota, siendo la asignatura más notable matemáticas, y la minoría han sacado menos nota, siendo la asignatura más notable artísticas.
  - b. En Hispanoamérica, hemos podido ver unos resultados diferentes. En matemáticas la mayoría del alumnado han sacado menos nota en la tercera evaluación. En lengua se da el mismo porcentaje del alumnado que han sacado menos nota y que han obtenido los mismos resultados, siendo la minoría los que han sacado más nota. En ciencias sociales la mayoría han sacado los mismos resultados en la segunda y tercera evaluación, siendo también notable el porcentaje del alumnado que ha sacado menos nota. En ciencias naturales pasa igual que en ciencias sociales, dándose exactamente los mismos resultados. En Artísticas la mayoría del alumnado ha obtenido los mismos resultados, siendo también notable el porcentaje del alumnado que ha sacado mejor nota.
  - c. Comparando los dos territorios vemos que en España un mayor porcentaje del alumnado aumentó sus notas en la tercera evaluación en comparación con la segunda. Estos resultados podrían deberse al grado

de dificultad de las asignaturas de un territorio a otro, también podría deberse al grado de implicación de los padres a la hora de ayudar a sus hijos con los exámenes, por otro lado, podría deberse a la forma de evaluar de cada territorio. Desconocemos la verdadera razón de la desigualdad de estos resultados, haría falta más investigación.

2. Comparar el interés ante los contenidos que tenía del alumnado con síndrome 22q11 antes del COVID en la escuela presencial y durante el confinamiento con la escuela online. A través de conocer el grado de motivación al aprendizaje del alumnado con S.22q, estableciendo un comparador con el grado que tenían antes del Covid-19 con la escuela presencial y durante el confinamiento con la escuela online.
  - a. En España el 80.3% del alumnado mostraba interés hacia los contenidos presenciales, mientras que durante el confinamiento el grado de interés descendió a 57.2%. Como podemos observar el grado de interés fue menor durante el confinamiento. Este resultado es curioso teniendo en cuenta que en España la mayoría del alumnado mejoraron sus notas.
  - b. En Hispanoamérica el 65.9% del alumnado mostraba interés hacia los contenidos presenciales, mientras que durante el confinamiento el grado de interés descendió a 48.4%.
  - c. Como podemos observar se da el mismo fenómeno en España que en Hispanoamérica, la mayoría del alumnado estaba más interesado hacia los contenidos presencial que los contenidos online. Esto puede deberse al modo en que los contenidos fueron presentados por los profesores durante el confinamiento, también puede deberse a la diferencia de aprender desde casa o si se pudieron ver sobrecargados con deberes y eso pudo descender su interés.
3. Conocer si los recursos telemáticos educativos, proporcionados por la escuela fueron de uso sencillo, accesibles y motivadores al alumnado con S22q. A través de cuantificar el grado de satisfacción del alumnado con S.22q hacia de los recursos telemáticos educativos.
  - a. En España el 66.2% del alumnado estaban satisfechos con los recursos telemáticos educativos, aun así, un 39.3% no pudieron acceder de manera autónoma. Esto podría deberse a diversos factores como la edad



- del alumno/a, la complejidad de los recursos o el grado de autonomía del alumno/a.
- b. En Hispanoamérica el 51.6% no estaban satisfechos con los recursos telemáticos educativos, 34.5% no pudieron acceder de manera autónoma. Igual que en España podría deberse a diferentes factores.
  - c. Observamos que el alumnado de España estaba más satisfecho con los recursos telemáticos educativos que el alumnado de Hispanoamérica. Esto quizás podría deberse a que en España los recursos telemáticos educativos proporcionados por la escuela fueron de uso más sencillo, accesible y motivador para el alumnado con S.22q que el de Hispanoamérica.
4. Cuantificar cuales han sido las dificultades de accesos a los recursos telemáticos del alumnado con S.22q. A través del número de plataformas y recursos educativos a las que cada alumno/a ha podido acceder y a las que no se ha podido y a través del número de alumnos/as que han intentado acceder a plataformas y recursos telemáticos.
- a. En España 94.6% del alumnado usaron algún recurso telemático y la mayoría pudieron acceder a las plataformas de manera autónoma. Un 33.9% del alumnado reporta que tuvieron problemas de accesibilidad y un 16.1% problemas de conexión, pero la mayoría no tuvieron ningún problema.
  - b. En Hispanoamérica el 86.2% del alumnado usó algún recurso telemático y la mayoría pudieron acceder de manera autónoma. En cuando a los problemas para acceder a las plataformas el 31% tuvieron problemas de conexión y el 20.7% problemas de accesibilidad.
  - c. En España más alumnos/as usaron plataformas telemáticas que en Hispanoamérica, aunque en España más alumnos/as tuvieron problemas de accesibilidad que de conexión y en Hispanoamérica se da al revés.
5. Cuantificar cuál ha sido el número de los apoyos educativos que han tenido el alumnado con S.22q y cuáles han sido los mismos. A través de la cantidad de apoyos educativos con los que ha contado el alumnado.
- a. En España un 62.7% del alumnado tenía dictamen de necesidades específicas de apoyo educativo o necesidades educativas especiales en el curso 2019/2020. El 45.1% del alumnado tenía adaptaciones

curriculares en el centro escolar. Con relación a los apoyos educativos establecidos desde principio de curso 2019/2020, el 51.8% no recibió apoyos durante el confinamiento, solo 30.4% recibieron los apoyos que tenían establecidos.

- b. En Hispanoamérica no se han podido evaluar los apoyos educativos, debido a la variabilidad entre los diferentes países participantes.
6. Evaluar el impacto del cierre de los centros terapéuticos en el desarrollo psicomotor de los/as menores con S.22q. A través del número de afecciones psico-motoras por menor con S.22q que se han agravado o han aparecido nuevas en el confinamiento.
  - a. En España, en el caso de no haber recibido terapia durante el confinamiento para un 33.9% no se agravaron las afectaciones motoras y para un 17.9% sí que se agravaron, para un 14.3% motricidad fina (un 30.4% de los encuestados no tenían ninguna afectación psicomotora y un 17.9% sí que recibieron terapia). Para la mayoría, (89.3%) no aparecieron nuevas afectaciones motoras durante el confinamiento, para un 3.6% hipotonía, 3.6% dificultades motoras, 3.6% dificultades en la motricidad fina, 1.8% escoliosis y 1.8% pie equinovaro.
  - b. En Hispanoamérica, en el caso de no haber recibido terapia, para un 24.1% no se agravaron las afectaciones motoras y para un 24.1% sí que se agravaron, para un 27.6% motricidad fina (un 20.7% de los encuestados no tenían ninguna afectación psicomotora y un 24.1% sí que recibieron terapia). Para la mayoría (65.5%) no aparecieron nuevas afectaciones motoras durante el confinamiento, para un 3.4% hipotonía, 3.4% dificultades en la motricidad fina, 3.4% escoliosis y 3.4% pie equinovaro.
  - c. Podemos ver que en ambos territorios el cierre de los centros terapéuticos tuvo un impacto en los/as menores con S.22q, en un porcentaje de menores se agravaron las afectaciones motoras que tenían y aparecieron nuevas afectaciones.
7. Analizar el grado de impacto psico-conductual que la crisis de la COVID-19 ha producido en los/as menores afectados por el S.22q. A través del número de afecciones psico-conductuales por menor con S.22q que se han agravado o han aparecido nuevas en el confinamiento.

- a. En España, en la mayoría de los/as menores (48.2%) las afectaciones cognitivo-conductuales no se agravaron por no recibir terapia, en un 17.9% sí se agravaron y un 26.8% sí recibieron terapia. Para un 44.6% de los menos aparecieron nuevas afectaciones.
  - b. En Hispanoamérica, en la mayoría de los/as menores, 48.3%, las afectaciones cognitivo-conductuales se agravaron por no recibir terapia, en un 20.7% no se agravaron y un 34.5% sí recibieron terapia. Para un 65.5% de los/as menores aparecieron nuevas afectaciones durante el confinamiento.
  - c. Como podemos observar en ambos territorios la COVID tuvo un impacto en las afectaciones cognitivo-conductuales de los/as menores con S.22q.
8. Analizar el tipo de impacto emocional que ha tenido el confinamiento sobre las personas con S.22q y sus familiares. A través de la apreciación de satisfacción del alumno/a consigo mismo y a través de la apreciación por parte de las familias del ambiente familiar.
- a. En España un 89.3% del alumnado se encontraba contento consigo mismos antes del confinamiento (puntuación de 10-5) y durante el confinamiento ese porcentaje descendió ligeramente a 87.4%. La mayoría de los hogares tenían un buen ambiente emocional (94,7%) antes del confinamiento, pero durante el confinamiento ese porcentaje descendió ligeramente (87.4%). Como podemos ver el impacto no es demasiado notable.
  - b. En Hispanoamérica, un 93.2% del alumnado se encontraba contento consigo mismo antes del confinamiento (puntuación de 10-5), pero durante el confinamiento ese porcentaje bajó a 79.4%. La mayoría de los hogares tenían un buen ambiente emocional (93.2%) antes del confinamiento, pero durante el confinamiento ese porcentaje descendió ligeramente (82.8%). Como vemos, en Hispanoamérica tampoco es un impacto muy notable.
  - c. Podemos observar que en ambos territorios los porcentajes descienden en lugar de aumentar. No son bajadas muy notables, pero podríamos decir que la más notable es en Hispanoamérica en cuanto a como de

contenido consigo mismo se encontraba el menor antes y después del confinamiento.

9. Identificar las dificultades de comunicación en el entorno educativo y terapéutico con las que se han encontrado las familias y el alumnado con S.22q. A través del número de reuniones, interacciones individuales programadas entre padres y profesionales del ámbito educativo. También a través del número de reuniones, interacciones individuales programadas entre padres y profesionales del ámbito terapéutico.

a. En España, durante el confinamiento un 46.4% de los centros escolares se pusieron en contacto para explicar cómo se iba a proceder con el alumnado en ese periodo, un 46.4% no se pusieron en contacto y un 7.1% fueron los padres los que tuvieron que reclamar la reunión. Durante el confinamiento la mayoría de los padres (41.1%) no mantuvieron ninguna reunión con el centro escolar. La mayoría de las familias (51.8%) no fueron contactadas por el equipo de orientación del centro escolar, un 35.7% fueron contactadas esporádicamente y un 12.5% estuvieron en contacto permanentemente. En cuanto a los centros terapéuticos, la mayoría de los centros (50%) se pusieron en contacto con las familias para informarles de cómo se iba a proceder, un 14.3% no se pusieron en contacto (35.7% no acuden a centros terapéuticos). La mayoría de las familias (23.2%) mantuvieron 1 reunión con el centro terapéutico, un 14.3% 2 reuniones, 14.3% ninguna reunión y un 5,4% 5 reuniones.

b. En Hispanoamérica un 48.3% de los centros escolares se pusieron en contacto con las familias para explicar cómo se iba a proceder con el alumnado en ese periodo, en un 44.8% de los casos no se pusieron en contacto y en un 6.9% de los casos se pusieron en contacto, pero los padres tuvieron que reclamar la reunión. La mayoría de las familias (48.3%) no fueron contactadas por el equipo de orientación del centro escolar, un 27.6% fueron contactadas esporádicamente y un 24.1% estuvieron en contacto permanentemente. En cuanto a los centros terapéuticos, la mayoría de los centros (41.4%) no se pusieron en contacto con las familias para informarles de cómo se iba a proceder, un 34.5% sí se pusieron en contacto (24.1% no acuden a centros

terapéuticos). La mayoría de las familias (31%) no mantuvieron ninguna reunión con el centro terapéutico, un 10.3% 2 reuniones, 6.9% 5 reuniones.

- c. Como podemos ver en ambos territorios hubiera hecho falta más comunicación por parte de los centros con las familias.

## NUESTRAS CONCLUSIONES

Algunas conclusiones sobre el impacto que ha tenido el confinamiento, originado por la pandemia causada por el coronavirus SARS-CoV-2, en el desarrollo académico, socio-afectivo y terapéutico en las personas menores de edad con S.22q y sus familiares:

- En España el confinamiento tuvo un impacto positivo en las notas del alumnado ya que un mayor porcentaje aumentaron sus notas o las mantuvieron igual. En Hispanoamérica, por otro lado, ha tenido un impacto negativo, ya que el mayor porcentaje de los alumnos/as bajan sus notas o las mantienen iguales.
- En ambos territorios el alumnado estaba más interesado y motivado con los contenidos presenciales que con los contenidos online.
- En España el alumnado estaba más satisfecho con los recursos telemáticos que en Hispanoamérica. Alumnos/as de ambos territorios no pudieron acceder de manera autónoma.
- El alumnado ha tenido dificultades de accesibilidad a las plataformas y dificultades de conexión. En España el alumnado usó más las plataformas telemáticas que en Hispanoamérica.
- En España el mayor porcentaje del alumnado tenía apoyos educativos, pero la mayoría no recibieron estos apoyos durante el confinamiento. En Hispanoamérica no se han podido evaluar los apoyos, debido a la variabilidad entre los diferentes países participantes.
- El cierre de los centros terapéuticos ha tenido un impacto en los/as menores con S.22q, para un porcentaje se agravaron sus afectaciones psicomotoras por no recibir terapia, a la par que aparecieron nuevas afectaciones.
- El confinamiento ha tenido un menor impacto psico-conductual en los/as menores con S.22q. Para un porcentaje se agravaron sus afectaciones a la par que aparecieron nuevas afectaciones.
- El confinamiento ha tenido un impacto emocional ligeramente negativo sobre las personas con S.22q y sus familiares.
- Ha habido dificultades de comunicación entre los centros terapéuticos y los escolares y las familias.