

Impacto de la pandemia: acceso a la salud y la educación de los pacientes atendidos en 2019 y 2020 en Policlínica de Neurodesarrollo del Servicio de Neuropediatría del CHPR

Impact of the pandemic on the health and education of patients who received assistance at the Pereira Rossell Pediatric Hospital's Neurodevelopment Clinic in 2019 and 2020

Impacto da pandemia: acesso à saúde e educação para pacientes atendidos durante os anos 2019 e 2020 na Policlínica de Neurodesenvolvimento do Serviço de Neuropediatria do CHPR

Paula Gándaro¹, Paula Gallicchio², Mariana Carriquiry², Dima Rodríguez³

Resumen

La pandemia ha repercutido en los hábitos cotidianos y en la salud de las personas en múltiples formas, afectando el acceso a las consultas médicas, tratamientos especializados y educación. Las poblaciones con mayor vulnerabilidad socioeconómica o de salud, o ambas, parten de un lugar más desfavorecido respecto a otras ante una situación de pandemia. En el marco de la situación sanitaria de emergencia, realizamos un estudio con el fin de conocer el perfil de desarrollo de los niños atendidos en la Policlínica de Neurodesarrollo del Servicio de Neuropediatría del CHPR durante 2020 y comparar el acceso a servicios de salud y educación con el de aquellos atendidos en 2019, por medio de un estudio descriptivo longitudinal. La información fue relevada mediante entrevista telefónica con los referentes y el análisis de los informes de la evaluación del desarrollo realizada. Según los resultados obtenidos se constata un menor acceso a la educación y a la salud en tiempos de pandemia y repercusiones variadas en la vida cotidiana de los niños con trastornos del neurodesarrollo, manifestando los referentes 60% de impacto negativo, principalmente en el aumento de la irritabilidad y la inquietud. Las restricciones de la pandemia han puesto en primer plano las consecuencias de problemáticas que existían previamente, como ser el costoso acceso a tratamientos especializados y dificultades en el acceso a la educación de calidad adaptada al perfil de desarrollo de cada niño. Esperamos, con el presente trabajo, aportar en mejorar las condiciones ambientales y el acceso a oportunidades de los niños pequeños con patologías del desarrollo.

1. Prof. Adj. Dra. Unidad Académica de Neuropediatría. Facultad de Medicina. UDELAR. CHPR.

2. Magíster. Unidad Académica de Neuropediatría. Facultad de Medicina. UDELAR. CHPR.

3. Prof. Adj. Unidad Académica de Fonoaudiología. Lic. Fonoaudiología. Unidad Académica de Neuropediatría. Facultad de Medicina. UDELAR. CHPR

Unidad Académica de Neuropediatría. Facultad de Medicina. UDELAR. CHPR.

Trabajo inédito. Se declara que este trabajo es original e inédito y no ha sido sometido en instancias previas o en paralelo a consideración de otras publicaciones.

Declaramos no tener conflictos de intereses.

Este trabajo ha sido aprobado unánimemente por el Comité Editorial.

Fecha recibido: 13 setiembre 2022.

Fecha aprobado: 21 agosto 2023.

Palabras clave: Desarrollo Infantil
Pandemia
Accesibilidad a los Servicios de Salud
Educación
Poblaciones Vulnerables

Summary

The pandemic has impacted people's daily habits and health in multiple ways, affecting access to medical consultations, specialized treatments, and education. Populations with greater socioeconomic and/or health vulnerability start from a more disadvantaged level in a pandemic situation. Within the framework of the emergency health situation, we carried out a longitudinal descriptive study in order to know the development profile of the children assisted at the CHPR Clinic in 2020 and compared their access to health and education services to those assisted in 2019. The data was collected through a telephone interview with the referents and the data analyses were obtained from the development assessment reports carried out. The results showed that there is less access to education and health in pandemic times and there are various impacts on the daily life of children with neurodevelopmental disorders. Referents showed a 60% negative impact, mainly in the increase in irritability and restlessness. The pandemic restrictions brought on the consequences of previously existing problems, such as expensive access to specialized treatments and difficulty to access quality education adapted to the development profile of individual children. This paper intends to contribute to the improvement of the environmental conditions and access to opportunities of young children with developmental pathologies.

Key words: Child Development
Pandemic
Health Services Accessibility
Education
Vulnerable Populations

Resumo

A pandemia teve impacto nos hábitos diários e na saúde das pessoas de múltiplas formas, afetando o acesso a consultas médicas, tratamentos especializados e educação. As populações com maior vulnerabilidade socioeconômica e/ou sanitária partem dum nível mais desfavorecido quando confrontados com a situação pandêmica. No âmbito da situação de emergência sanitária, realizamos um estudo descritivo longitudinal com o objetivo de conhecer o perfil de desenvolvimento das crianças atendidas na referida Policlínica durante o ano de 2020 e comparar o acesso aos serviços de saúde e educação com o das crianças atendidas no ano de 2019. As informações foram coletadas através de entrevistas telefônicas com os referentes e da análise dos relatórios da avaliação de desenvolvimento realizada. De acordo com os resultados obtidos, há menor acesso à educação e à saúde em tempos de pandemia e existem repercussões variadas no cotidiano das crianças com perturbações do neurodesenvolvimento. Os referentes reportaram um impacto negativo de 60%, principalmente no aumento da irritabilidade e da inquietação. As restrições da pandemia trouxeram as consequências de problemas anteriormente existentes, como o acesso dispendioso a tratamentos especializados e as dificuldades de acesso a uma educação de qualidade e adaptada ao perfil de desenvolvimento de cada criança. Esperamos com este trabalho contribuir para a melhoria das condições ambientais e do acesso a oportunidades para crianças pequenas com patologias de desenvolvimento.

Palavras chave: Desenvolvimento Infantil
Pandemia
Acesso aos Serviços de Saúde
Educação
Populações Vulneráveis

Introducción

Las medidas adoptadas en Uruguay de acuerdo con la evolución de la pandemia SARS-CoV-2 impactaron en la asistencia de la población pediátrica a centros asistenciales de salud, centros educativos y centros de

atención interdisciplinaria. Al mismo tiempo, la dinámica habitual de funcionamiento de la Policlínica de Desarrollo del Servicio de Neuropediatría del CHPR (Facultad de Medicina, Universidad de la República), también se vio afectada.

En esta policlínica se realiza la evaluación de desarrollo de niño/as de 0 a 5 años de edad inclusive, con patología neurológica sospechada o confirmada, derivados por neuropediatría. Está constituida por un equipo formado por fonoaudióloga, psicomotricista, terapeuta ocupacional y neuropediatra.

En el presente trabajo se plantea describir los perfiles de desarrollo de los niños evaluados en la policlínica durante 2019 y 2020, así como analizar los posibles efectos de las medidas adoptadas por el Estado en los niños evaluados, con el fin de confirmar el descenso simultáneo que ocurrió en la concurrencia a esta policlínica, a los centros educativos y a los abordajes interdisciplinarios durante el último año.

Según el informe realizado por el Grupo Asesor Científico Honorario (GACH) en mayo de 2020⁽¹⁾, relacionado a sostener la educación formal en tiempos de pandemia, destacan que en otros países de Latinoamérica, Europa y China, lo predominante fue el uso de medios masivos de comunicación (televisión, radios y redes sociales) para difundir contenidos académicos. Uruguay pudo implementar la enseñanza virtual individualizada, ya que desde años anteriores se venía trabajando en la disminución de la brecha digital (Plan Ceibal^(*)). De todos modos, alcanzar a los estudiantes más vulnerables y la universalización de la conectividad han sido desafíos importantes a sortear en este periodo. Las principales razones por las que muchas familias no han podido sostener la educación virtual, tiene que ver con “roturas y no reparaciones de “ceibalitas”, menor implicancia de cuidadores con actividades escolares, dificultades socioeconómicas que llevan a priorización de otras actividades básicas”⁽¹⁾.

A partir de junio del mismo año, el GACH⁽²⁾ sugiere reiniciar los controles médicos ambulatorios y priorizar la presencialidad en terapias de niños con trastornos del neurodesarrollo y de salud mental. Esta población se ha visto particularmente afectada por la situación de confinamiento, suspensión de los abordajes terapéuticos especializados y de la presencialidad en la institución educativa. Durante este periodo se ha puesto en evidencia la diversidad de respuestas alternativas y en algunos casos la ausencia de alternativas en relación con la atención en centros especializados. Ha habido terapias que se mantuvieron de forma vir-

tual, otras con encuentros esporádicos, y algunos han perdido contacto con sus terapeutas.

En dicho informe se sugirió retomar de forma urgente las terapias presenciales en niños preescolares con trastornos del lenguaje, del espectro autista y del desarrollo intelectual; en escolares y adolescentes, realizar terapias mixtas presenciales y virtuales.

Con respecto a los abordajes terapéuticos, un porcentaje de la población atendida accede a los tratamientos sugeridos a través de las ayudas extraordinarias (AYEX) del Banco de Previsión Social (BPS). Estas pueden ser adquiridas a través de la pensión por invalidez, o, en el caso de que alguno de los padres cuente con trabajo formal, con aportes al BPS. En algunas oportunidades se logra acceder al tratamiento mediante prácticas estudiantiles de las licenciaturas en fonoaudiología y psicomotricidad de la Universidad de la República o universidades privadas.

Consideramos que conocer y difundir la situación de esta población en este contexto de restricciones por pandemia, más que nunca pone de manifiesto la importancia del acceso oportuno a los tratamientos, siendo necesario incurrir en medidas que los prioricen y garanticen.

Objetivo general

Valorar el impacto de la pandemia por SARS-CoV-2 en el acceso a la salud y la educación de los pacientes atendidos en la Policlínica de Neurodesarrollo (CHPR, cátedra de Neuropediatría, Facultad de Medicina) en los años 2019 (sin pandemia) y 2020 (con pandemia).

Objetivos específicos

- Comparar y conocer la concurrencia a instituciones educativas durante cada año de los niños atendidos.
- Comparar el acceso a tratamientos de rehabilitación indicados durante cada año.
- Comparar el acceso a Policlínica de Desarrollo.
- Conocer la repercusión en el desarrollo según la percepción de referentes.

Pacientes y metodología

El presente estudio cuenta con la aprobación del Comité de Ética de la Facultad de Medicina (expediente N° 070153-500155-21) y se ajusta a la Declaración de Helsinki. Diseño descriptivo. El universo de la población está constituido por todos los niños que podrían ser evaluados en la Policlínica de Desarrollo durante

^(*)Plan CEIBAL (Conectividad educativa de informática básica para el aprendizaje en línea) es un plan de inclusión social y tecnológica implementado a través del sistema educativo. Ha entregado una computadora por niño y por docente de la Educación Primaria pública.

https://medios.presidencia.gub.uy/jm_portal/2012/mem_anual/presidencia/ceibal.pdf

2019 y 2020 (Tabla 1). La muestra (Tabla 2) quedó conformada por los 28 niños que completaron la evaluación y accedieron a participar de este estudio, de los cuales 19 fueron evaluados en 2019 y 9 en 2020 (ningún paciente evaluado en 2019 fue evaluado en 2020). Criterios de inclusión: niños entre 0 y 5 años inclusive, usuarios de ASSE (Administración de los Servicios de Salud del Estado), con patología neurológica confirmada o sospechada, derivados por neuropediatra a evaluación del desarrollo en esta policlínica. Se excluyeron todos los niños que no entraron en estos criterios (Figura 1).

Tabla 1. Pacientes citados y evaluados en la Policlínica de Desarrollo (2017-2020).

	Nº de pacientes citados	Nº de pacientes evaluados	Porcentaje de pacientes evaluados
2017	69	57	82,6%
2018	64	42	65,6%
2019	66	35	53,0%
2020	27	13	48,1%

Tabla 2. Muestra.

	2019	2020
Total	66 (100%)	27 (100%)
Evaluados	35 (53,0%)	13 (48,1%)
Respuestas	19 (28,8%)	9 (33,3%)

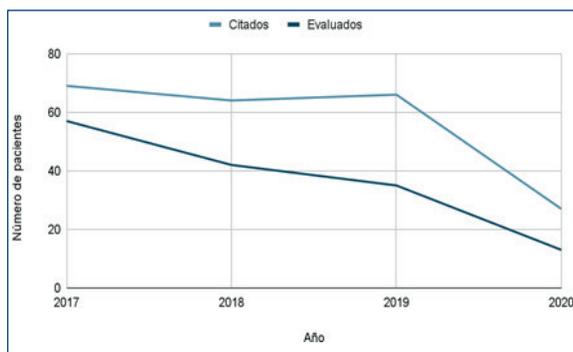


Figura 1. Pacientes citados y evaluados en la Policlínica de Desarrollo (2017-2020).

Con respecto al funcionamiento de la policlínica, se destaca que las evaluaciones se realizan en una única consulta (proceso de evaluación, informe escrito,

devolución y orientaciones a la familia). El equipo selecciona una escala de desarrollo según las características clínicas del niño/a entre: escalas Bayley de desarrollo infantil-III⁽³⁾, las escalas de desarrollo Merrill Palmer R⁽⁴⁾, escala de aptitudes y psicomotricidad de Mc Carthy⁽⁵⁾, inventario de desarrollo Battelle⁽⁶⁾. A partir de los resultados cuantitativos brindados por estas escalas se obtiene un perfil de desarrollo (Tabla 3) en base al desempeño del niño en cada área (motora, lenguaje, cognitiva, socioemocional, adaptativa)^(7,8). Esto se complementa con la observación clínica cualitativa. En los casos en los que cumplen con las condiciones para tramitar las ayudas sociales, se inicia el proceso de solicitud completando los formularios correspondientes para presentar ante el BPS.

Tabla 3. Categorización de desarrollo.

Desarrollo normal	Todos los resultados se encuentran entre -1 y +1 desvío estándar (DE) en relación con la media para su edad.
Desarrollo en riesgo	Entre -1 y -2 DE en todas las áreas o en algunas.
Retraso global del desarrollo	Dos o más áreas, más de 2 DE descendidos, según la media para su edad. Puede ser homogéneo (todas las áreas) o heterogéneo (mayor compromiso en algún área).
Desarrollo heterogéneo	Un área por debajo de 2 DE.
Desvío del desarrollo	Se observan signos no esperables en el desarrollo neurotípico.

Para la recolección de datos se utilizaron dos recursos, por un lado, el análisis del informe de evaluación del desarrollo realizado en la policlínica y, por otro, una encuesta telefónica estructurada, completada por el investigador que se contacta con la familia. Al momento de la llamada se tuvo a la vista el consentimiento informado para su lectura, el informe de evaluación del desarrollo realizado por el equipo y un formulario (Google Forms) donde se encuentran las preguntas de seguimiento (Anexo 1).

En dicho formulario se dejaron asentadas las respuestas brindadas por la familia, otras extraídas del informe y la aceptación del consentimiento informado telefónico.

Se utilizaron dos protocolos idénticos de encuesta, uno para la población atendida en 2019 y otro para la población atendida en 2020.

Una vez reunidos los datos se realizó un análisis

descriptivo, presentación de resultados, discusión y conclusiones en base a los objetivos del estudio.

Las variables seleccionadas del informe fueron: edad del niño en el momento de evaluación, sexo del paciente, inscripción en institución educativa en el momento de la evaluación, tratamientos a los que accede en el momento de la evaluación (psicológico, psicomotriz, fonoaudiológico, terapia ocupacional, psicopedagógico, fisioterapia, otros), diagnóstico de desarrollo según la evaluación realizada. Las variables seleccionadas extraídas de la entrevista telefónica fueron: acceso a controles pediátricos durante 2020 (en caso de haber concurrido a los controles pediátricos de rutina, si estos se desarrollaron de forma presencial o telefónica), acceso a ayudas especiales (AYEX) de BPS, meses transcurridos desde la solicitud de AYEX al inicio del tratamiento, tratamientos que realiza actualmente (psicológico, psicomotriz, fonoaudiológico, terapia ocupacional, psicopedagógico, fisioterapia, otros), inscripción actual en centro educativo, acceso a educación a distancia durante 2020 y durante 2021, avances visibles en el aprendizaje, instalación de sintomatología en el desarrollo, según percepción del referente.

Para el análisis descriptivo de los datos cuantitativos se utilizaron las tablas y gráficas obtenidas a través de Google Form. Se realizó descripción del perfil de la muestra y se analizó la frecuencia de presentación de las variables escolaridad y acceso a tratamientos en cada año.

Resultados

La muestra quedó conformada por los 28 niños que completaron la evaluación y accedieron a participar a través de la encuesta telefónica, de los cuales 19 fueron evaluados en 2019 y 9 en 2020.

Esta muestra se compone por 20% de niñas y 80% de varones, con una edad media de 3,5 años en un rango entre 18 y 71 meses (mediana 2019: 3 años, mediana 2020: 4 años).

Acerca de las enfermedades subyacentes se destaca con mayor prevalencia el retraso global del desarrollo de causa no aclarada y epilepsia. En la tabla 4 se presentan las distintas patologías de base y su frecuencia.

Respecto al perfil de desarrollo (Figura 2) se encontró que 48% presenta un perfil individual de fortalezas y debilidades, que no configuran un retraso global del desarrollo (RGD), mientras que 52% sí lo configura. El 12% presenta señales de desvío del desarrollo normotípico, independientemente del índice global de desarrollo.

El impacto de la pandemia fue medido considerando datos obtenidos en solicitud de acceso a la infor-

Tabla 4. Frecuencias de patologías de base (N=28).

Patología de base	Frecuencia
RGD (retraso global del desarrollo) de causa no aclarada	8
Epilepsia (genética, infección, estructural)	5
Movimientos anormales	2
MEAS (meningoencefalitis aguda supurada)	2
Genética: trisomía 8, síndrome de Williams	2
ECNP (encefalopatía crónica no progresiva)	1
CMT (Charcot Marie Tooth)	1
Malformación del SNC	1
Hipoacusia leve	1
Neurofibromatosis tipo 1	1
Encefalopatía hipóxico isquémica	1
Encefalitis viral	1
ACV (accidente cerebro vascular)	1
Citomegalovirus congénito	1

mación pública al BPS⁽⁹⁾ e información brindada por las familias mediante el cuestionario. Dentro de este se incluyen datos vinculados al acceso a la salud y a la educación, así como la percepción sobre su hijo en el día a día.

Acceso a instituciones educativas

De los 19 niños que contestaron el formulario, y que fueron evaluados en 2019, 15 accedieron a educación inicial por lo menos una vez por semana durante el transcurso de dicho año.

De los 9 niños que contestaron el formulario, y que fueron evaluados en 2020, 8 se encontraban vinculados a una institución educativa (ya sea presencial o a distancia) durante el transcurso de dicho año.

Frente a la consulta realizada a toda la muestra acerca de la asistencia a instituciones educativas durante 2021, se destaca que para este año se escolariz-

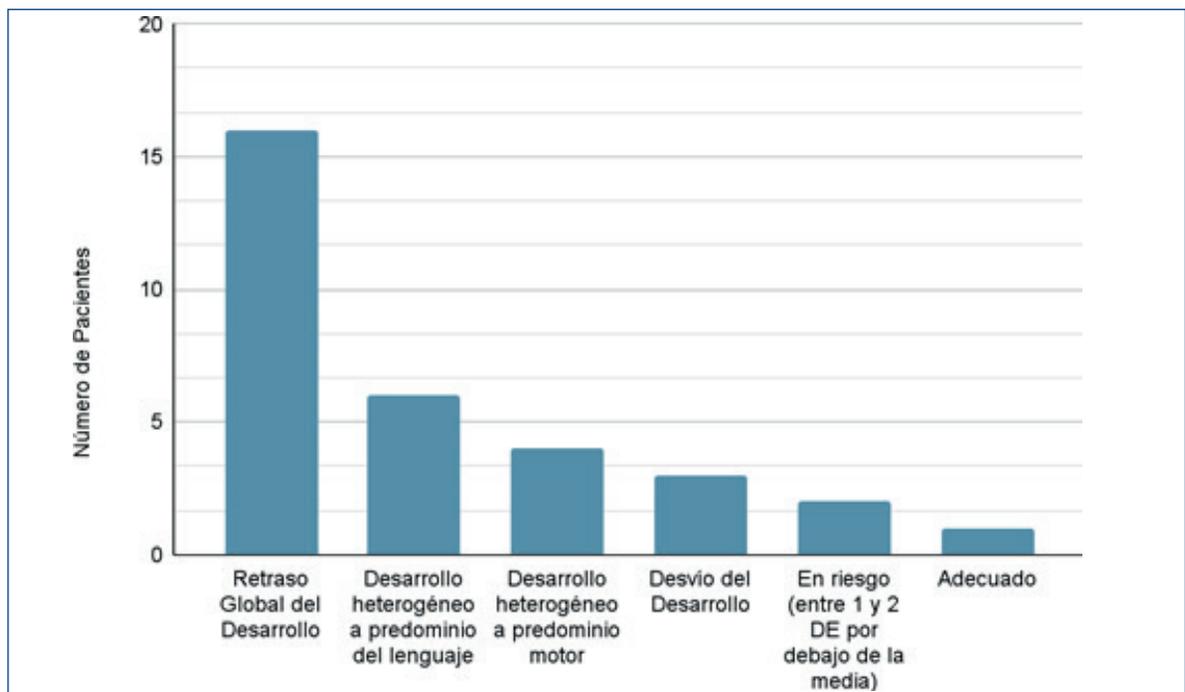


Figura 2. Perfil de desarrollo de la muestra.

zaron dos niños más (incluidos dentro de los niños evaluados en 2019).

Si bien se agrega en 2020 una nueva modalidad de enseñanza-aprendizaje, la virtualidad, se evidencia un descenso en la asistencia a la institución educativa de forma diaria.

Es de destacar que la edad de los niños no es el factor por el cual no han concurrido a la institución educativa, ya que pueden vincularse desde los primeros meses de vida.

Acceso a la Policlínica de Desarrollo

La cantidad de niños agendados a nuestra policlínica disminuyó 60% en el año 2020, consideramos esto vinculado al tiempo de confinamiento y menores derivaciones, mientras que el porcentaje de asistencia de los niños agendados se mantuvo igual que antes de la pandemia (Figura 3).

Acceso a abordajes interdisciplinarios

En la evaluación realizada en la policlínica se sugieren los abordajes prioritarios a los que podría acceder el niño. Desde una perspectiva ecológica en general se sugieren dos o tres tratamientos.

En 2019, 15 niños no hicieron abordajes mientras que los 4 restantes hicieron uno o más de los tratamientos sugeridos. En 2020, 6 niños no realizaron

abordajes, 1 niño realizó solamente fisioterapia y 2 niños concurrieron a psicomotricidad, fonoaudiología y fisioterapia. Observamos que a nivel global el 44% de los niños accede a las AYEX de BPS para tratamientos. Los más frecuentes son el fonoaudiológico en primer lugar y psicomotriz en segundo lugar.

En 2021, siguen sin tener tratamiento 13 niños del total de la muestra, mientras que 7 pudieron acceder.

Percepción familiar del impacto de la pandemia en el desarrollo de sus hijos

Según las respuestas brindadas por los referentes, el 36% no identifica cambios a destacar, mientras el 64% considera que ha habido impacto, principalmente en el aumento de la irritabilidad y la inquietud.

Discusión

El presente trabajo estuvo centrado en una muestra de niños menores de 6 años con patologías neurológicas de base, de contexto hospitalario (sector público). Numerosos estudios describen a esta como una de las poblaciones más vulnerables, ya que su punto de partida ante una situación de pandemia es desfavorecido respecto a otros, vinculado a determinantes sociales de la salud, así como su temprana edad⁽¹⁰⁾.

De acuerdo con lo que plantea una publicación del Banco Interamericano de Desarrollo (BID) de 2020⁽¹¹⁾,

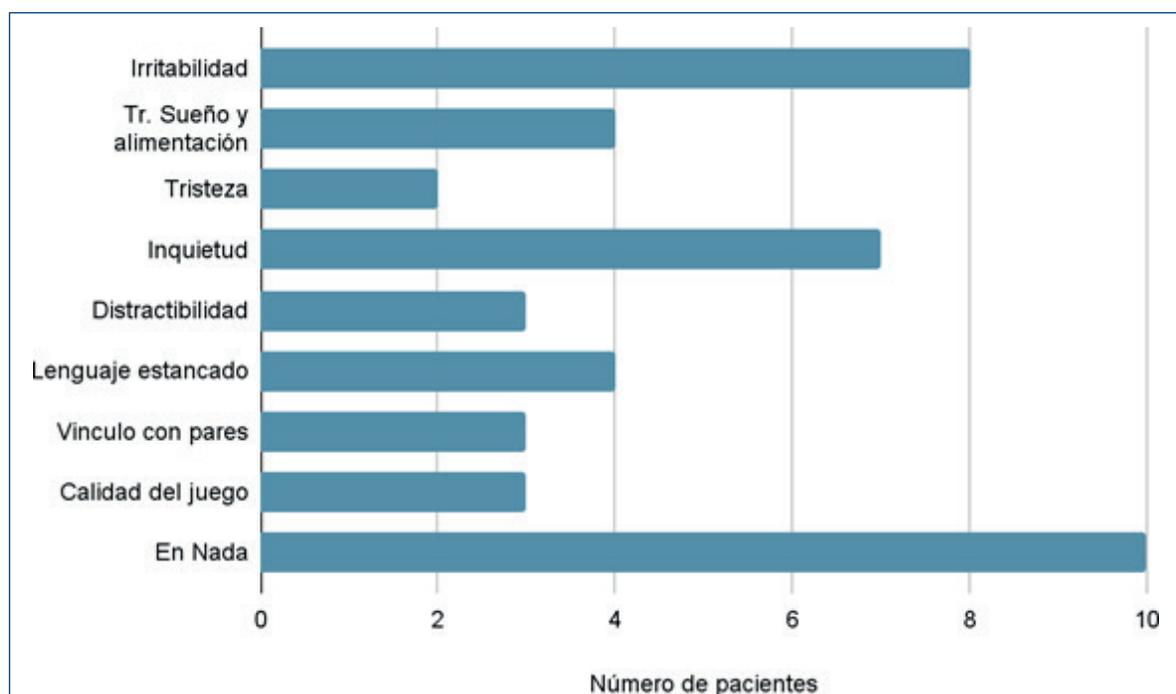


Figura 3. Impacto en el desarrollo según percepción de referentes.

el impacto de la pandemia en el desarrollo físico, mental y emocional de los niños puede ser devastador y quedar invisibilizado ante los efectos menos graves de la presentación clínica del virus. Asimismo, se refiere que “la falta de acceso a servicios básicos de saneamiento, salud, educación, las capacidades parentales desiguales, la escasa conectividad y la disponibilidad de tecnologías, agudizarán la brecha socioeconómica en el desarrollo infantil”.

En este trabajo nos propusimos valorar el impacto de la pandemia por SARS-CoV-2 en los pacientes atendidos en la Policlínica de Neurodesarrollo en los años 2019 y 2020. Dicho impacto fue analizado considerando el acceso a la salud y a la educación, así como también contemplando la visión familiar del hijo/a en el diario vivir.

Según los resultados que se obtuvieron, el acceso a la atención en salud y a cuidados vinculados al desarrollo de los niños fue menor en 2020 respecto a 2019. Los elementos que tomamos para el análisis fueron el acceso a consultas médicas, el acceso a abordajes interdisciplinarios, el acceso a pensión por invalidez otorgada por el BPS y la figura del acompañante terapéutico (en el caso de ser pertinente). Resaltamos que los pacientes valorados inician su transitar a través de la consulta pediátrica, por lo que en caso de no acceder a ésta, es esperable que no accedan a consulta neuropediátrica y posterior derivación a nuestra poli-

clínica. Otro factor que incidió en el menor número de evaluaciones llevadas a cabo durante 2020 (60% menos de derivaciones agendadas) fue el cierre temporal de la policlínica (desde la segunda quincena de marzo hasta la primera quincena de mayo inclusive), vinculado a la etapa de distanciamiento social propuesta por el gobierno. Por otra parte, la inasistencia de las familias citadas (una vez retomada la atención) fue mayor que en el año anterior a la pandemia.

El 56% de los niños vistos en policlínica no lograron el acceso a tratamientos especializados sugeridos (psicomotricidad, fonoaudiología, fisioterapia, etc.). Dentro del 44% de niños que sí accedieron a los tratamientos, fonoaudiología representa el de mayor frecuencia, lo que podría estar vinculado al perfil de desarrollo encontrado en las evaluaciones realizadas, como lo muestra la figura 2. Cabe mencionar que todos los niños de la muestra dependen de la obtención de la AYEX de BPS para efectivizar estos tratamientos. En el contexto hospitalario, un gran porcentaje no son beneficiarios de esta prestación, al no contar los padres con trabajo formal o al no cumplir con los requisitos para obtener la pensión por invalidez.

También influye en el no acceso a tratamientos, el tiempo que existe entre la solicitud de las AYEX y su efectivización, así como la ejecución de la solicitud de AYEX por parte de la familia.

Según los datos obtenidos a través de una solicitud

de acceso a la información pública al BPS⁽⁹⁾, se observa una disminución de 14% de las pensiones por invalidez otorgadas en 2020 con respecto a 2019 para los niños menores de 6 años. En cuanto al número de ayudas extraordinarias otorgadas, por el contrario, se observa un aumento de 25% en el año 2020 con respecto a 2019. A la luz de estos datos nos preguntamos si en el contexto de pandemia pudo haber aumentado la derivación por trastornos del neurodesarrollo, o la frecuencia de éstos. Por otro lado, la mejora en la atención virtual pudo haber impactado en la eficiencia de los trámites.

Respecto al acceso a los asistentes personales a través del Sistema Nacional de Cuidados, en otra solicitud de información al BPS⁽¹²⁾, observamos un descenso sostenido en los puestos de trabajo otorgados a los mismos a partir de diciembre de 2020 (en enero 2017 se contaba con 2.090 asistentes, llegando a su máximo en julio 2020 con 6.984, posteriormente decreciendo hasta diciembre 2021, con 6.009), lo que coincide con las dificultades encontradas por nuestra población para acceder a esta ayuda.

Existen numerosos estudios a nivel internacional que dan cuenta del impacto de la pandemia en niños con alteraciones del neurodesarrollo y sus familias, siendo el descenso en la calidad de vida uno de los factores preponderantes. Según lo propuesto por Ueda y colaboradores⁽¹³⁾, la menor calidad de vida en niños con trastornos del neurodesarrollo y sus padres se asoció con la mantención del ritmo habitual de trabajo materno y cambios en las rutinas de sueño de los niños. Los síntomas internalizantes y externalizantes en los niños se asociaron fuertemente con estrés en los padres debido al comportamiento de sus hijos.

En esta misma línea, en un estudio realizado por Bentenuto y colaboradores^(13,14), se encontró que los niños con trastornos en el neurodesarrollo que contaron con un menor apoyo terapéutico o de rehabilitación se correlacionó con una mayor cantidad de alteraciones del comportamiento externalizantes.

En cuanto a la educación, en el presente estudio pudimos evidenciar un mayor porcentaje de niños y familias vinculados al sistema educativo en 2020 en comparación con 2019. Se considera que el surgimiento de una nueva modalidad de enseñanza-aprendizaje virtual tuvo incidencia sobre este ascenso acompañado de una mediana de edad más grande.

Además, observamos que en 2021 los niños que en 2020 tuvieron poco acceso, actualmente tienen un acceso adecuado. No obstante, algunas de las familias que formaron parte de este trabajo refirieron dificultades para adecuarse a esta modalidad virtual, lo que podría reflejar de algún modo aspectos vinculados a la

calidad de la modalidad. Por otra parte, se destaca que los niños que no tenían acceso al sistema educativo en 2020, siguen sin tenerlo en 2021.

Existen otros trabajos a nivel local que buscan poner de manifiesto el impacto de la pandemia en la población pediátrica y con diferentes alteraciones en el neurodesarrollo. En un estudio de cohorte de educación inicial previo y durante la pandemia realizado por la Facultad de Psicología y la Administración Nacional de Educación Pública (ANEP), equipo INDI⁽¹⁵⁾, se evidenciaron cambios desfavorables en el desarrollo cognitivo (motor, aprendizaje, conductas internalizantes). Por otra parte, del relevamiento exploratorio de la cátedra de Psiquiatría Pediátrica, en octubre de 2020⁽¹⁶⁾, se plantea que las escuelas especiales han tenido menor acceso a los equipos del Plan Ceibal (previo al inicio de la pandemia), a lo que se agrega menor presencialidad por temor parental a complicaciones por patologías de base. A su vez, en un informe elaborado por el GACH⁽¹⁷⁾ se plantea una serie de efectos no COVID-19 vinculados a las medidas no farmacológicas durante la pandemia, entre ellos, el cambio a nivel nutricional (inseguridad, exceso o mala calidad alimentaria, mayor ingesta y menor gasto energético debido a la limitación en la actividad física), la interrupción de controles pediátricos, de subespecialidades y procedimientos quirúrgicos no urgentes, la excesiva exposición a las pantallas y los trastornos de sueño, los cuales aumentaron notoriamente.

Es sabido que existe un impacto en el desarrollo o rendimiento de los niños frente al cierre de las instituciones educativas. Alexander y colaboradores⁽¹⁸⁾ plantean que “luego de los meses de verano, donde la principal fuente de estimulación ambiental es el contexto del hogar o las medidas de cuidado sustituto, se observa una disminución en el rendimiento global de las cohortes, que especialmente ocurre en los contextos de menores niveles socioeconómicos, lo cual tiende a incrementar la brecha de diferencias en rendimiento escolar”.

En nuestra muestra encontramos diversidad en las percepciones de los referentes sobre el impacto de la pandemia en el desarrollo de sus hijos. Dentro de los efectos planteados, se destaca, por un lado, la mayor disponibilidad afectiva y de tiempo que los padres comparten con sus hijos, lo que pudo repercutir en mejoras vinculares intrafamiliares. También la menor exposición a infecciones respiratorias. Además, algunos niños, por sus características, se sintieron cómodos al no tener que socializar.

Por otro lado, se refiere afectación en la conducta, inquietud, irritabilidad, agresividad, conductas de aislamiento, exacerbación de los síntomas de patologías

de base y exposición a estrés parental. También cambios en las rutinas, suspensión de consultas médicas y trámites por asistente terapéutico. Además, la no concurrencia a la institución educativa incidió en una disminución de vínculos con pares y en una mayor dificultad en consolidar aprendizajes escolares. Algunos de estos elementos conciben con los aspectos mencionados en las publicaciones referidas anteriormente.

De acuerdo con lo propuesto en el estudio realizado por Shorey y colaboradores⁽¹⁹⁾, la disponibilidad de los padres, y en especial de las madres, de niños con patología del neurodesarrollo se asoció a altos niveles de estrés, vinculado a cambios en la rutina diaria, limitaciones funcionales de los niños y terminación abrupta de la rutina regular de apoyo. A su vez, con respecto a las consultas médicas virtuales, este estudio destaca problemas de conexión a internet, brecha de alfabetización digital, interrupción de sesiones, dificultad para seguir instrucciones. Asimismo, se enfatiza en que es necesario continuar ampliando el conocimiento acerca del apoyo a las familias de niños con discapacidad y alteraciones en el neurodesarrollo, tanto en la orientación adicional a padres como en experiencias de intervención en situación de pandemia.

En esta misma línea, Summers y colaboradores⁽²⁰⁾ destacan una mayor vulnerabilidad en las familias con niños con desórdenes del neurodesarrollo durante la pandemia, resultando aun más desafiante en ellos el distanciamiento social y el cierre de escuelas y servicios, en comparación con el resto de la población. Si bien algunos pueden vivenciar menos estrés y ansiedad vinculados a las expectativas sociales y educativas, se refiere que para muchos niños con desórdenes del neurodesarrollo los ambientes contenedores y las rutinas y expectativas predecibles son de gran ayuda para su bienestar. Estos autores mencionan como posibles consecuencias en las familias malestar físico y mental, mientras que en los niños con desórdenes del neurodesarrollo se refiere incremento de la angustia o sufrimiento.

Bajo el entendido de que la pandemia por SARS-CoV-2 impacta en la economía, los sistemas de salud, la educación, la violencia intrafamiliar y la salud mental, y que especialmente afectará a poblaciones más vulnerables (entre ellas, la población pediátrica y en especial a los menores de 5 años). Parra García y colaboradores⁽²¹⁾ llevaron a cabo un trabajo titulado *Impacto oculto de la pandemia por SARS-CoV-2* con el fin de conocer si ocurrió una modificación en ciertos determinantes sociales de la salud, que ya se veían alterados desde antes de la pandemia. Luego de revisar 31 artículos de organizaciones internacionales que evaluaban el impacto de la pandemia por SARS-

CoV-2 en la población pediátrica, se refieren consecuencias directas en los determinantes sociales en salud y mencionan nuevos retos en pediatría, más allá de la morbimortalidad de la enfermedad, poniendo sobre el tapete la necesidad de “un cuidado interdisciplinario globalizado para impactar de manera positiva sobre la salud física y mental, la educación y la prevención de la violencia, contribuyendo al desarrollo integral en esta población”.

La presente investigación ha sido una oportunidad para reflexionar y cuestionarnos acerca de características de nuestra población y ciertos aspectos sociales de su realidad cotidiana que impactan en el desarrollo y despliegue de sus potencialidades.

Las restricciones de la pandemia han puesto en primer plano las consecuencias de problemáticas que existían también antes, como ser el costoso acceso a tratamientos especializados y dificultades en el acceso a la educación de calidad adaptada al perfil individual de desarrollo de cada niño.

Si recurrimos al origen etimológico de la palabra crisis, nos encontramos que las crisis nos obligan a detenernos y pensar, analizar la situación y buscar tomar decisiones adecuadas que permitan salir fortalecidos. La crisis por pandemia de SARS-CoV-2 se pudo tomar en este sentido como oportunidad para transformar la prestación de servicios de atención a la primera infancia en la búsqueda de “sociedades más equitativas y resilientes a futuras crisis”.

Consideramos de pertinencia continuar profundizando en estudios acerca del impacto de la pandemia en esta población vulnerable con el fin de ampliar las medidas de apoyo para disminuir los efectos negativos sobre la calidad de vida de los niños y sus familias, así como continuar apuntalando el desarrollo.

Esperamos, con el presente trabajo, aportar en este sentido concretamente en mejorar las condiciones ambientales y el acceso a oportunidades de los niños pequeños con patologías del desarrollo.

Agradecimientos

Al Prof. Dr. Gabriel González, al Prof. Agdo. Dr. Alfredo Cerisola, al Prof. Ing. Rafael Alonso y al Asistente Lic. Santiago Mansilla por su colaboración. A niñas, niños y sus familias que concurrieron a las evaluaciones en nuestra policlínica.

Referencias bibliográficas

1. Uruguay. Grupo Asesor Científico Honorario. Informe mayo 2020: propuestas sobre la reapertura escolar. Disponible en: https://medios.presidencia.gub.uy/llp_portal/2020/GACH/PE-DIATRIA/INFORME-PRESENCIALIDAD/propuestas_Sobre_reapertura_escolar.pdf. [Consulta: 20 setiembre 2020].

2. Uruguay. Grupo Asesor Científico Honorario. Informe Junio 2020: complementario sobre reapertura de Centros Interdisciplinarios. Disponible en: https://medios.presidencia.gub.uy/llp_portal/2020/GACH/PE-DIATRIA/CENTROS-INTERDISCIPLINARIOS/reapertura_centro_interdisciplinarios.pdf. [Consulta: 20 setiembre 2020].
3. Bayley, N. Escalas Bayley del Desarrollo Infantil. 3 ed. Madrid: Pearson PsychCorp, 2015.
4. Roid G, Sampers J. Escalas de desarrollo. Madrid: TEA ediciones, 2011.
5. Mc Carthy, D. 2009. Escalas Mc Carthy de aptitudes y psicomotricidad para niños. Madrid: TEA ediciones, 2009.
6. Newborg J, Stock J, Wnek L. Inventario de desarrollo Battelle. 2 ed. Madrid: TEA ediciones, 1996.
7. García M, Martínez M. Desarrollo psicomotor y signos de alarma. En: Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria. Curso de Actualización Pediatría 2016. Madrid: Lúa Ediciones 3.0, 2016:81-93.
8. American Psychiatric Association. Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5). 5 ed. Buenos Aires: Médica panamericana, 2014.
9. Ley No 18.381. Ley sobre el derecho de acceso a la información pública. Montevideo, 7 de noviembre de 2008. Montevideo: IMPO, 2008. Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18381-2008>. [Consulta: 20 setiembre 2021].
10. Shonkoff J, Garner A. The lifelong effects of early childhood adversity and toxic stress. *Pediatrics* 2012; 129(1):e232-46. doi: 10.1542/peds.2011-2663.
11. Hincapié D, López F, Rubio M. El alto costo del Covid-19 para los niños. Estrategias para mitigar su impacto en América Latina y el Caribe. Washington, DC: BID, 2020. Disponible en: <https://publications.iadb.org/publications/spanish/viewer/El-alto-costo-del-COVID-19-para-los-ninos-Estrategias-para-mitigar-su-impacto-en-America-Latina-y-el-Caribe.pdf>. [Consulta: 2 setiembre 2021].
12. Solicitud de acceso a la información pública, Ley No 18.381.IMPO.BPS. Oficina actuante: Asesoría General en Seguridad Social (AGSS). Expediente No: 2021-28-1-085968 Setiembre 2021.
13. Ueda M, Nordström R, Matsubayashi T. Suicide and mental health during the COVID-19 pandemic in Japan. *J Public Health (Oxf)* 2022; 44(3):541-8. doi: 10.1093/pubmed/fdab113.
14. Bentenuto A, Mazzoni N, Giannotti M, Venuti P, de Falco S. Psychological impact of Covid-19 pandemic in Italian families of children with neurodevelopmental disorders. *Res Dev Disabil* 2021; 109:103840. doi: 10.1016/j.ridd.2020.103840.
15. González M, Loose T, Liz M, Pérez M, Rodríguez J, Tomás C, et al. School readiness losses during the COVID-19 outbreak. A comparison of two cohorts of young children. *Child Dev* 2022; 93(4):910-24. doi: 10.1111/cdev.13738.
16. Garrido G, Iervolino A, Amigo C. Informe exploratorio: opinión sobre el proceso de reapertura de los centros educativos luego de un primer periodo de confinamiento en Uruguay, debido a la emergencia sanitaria por COVID-19. Montevideo: Udelar, Facultad de Medicina, Clínica de Psiquiatría pediátrica, 2020.
17. Grupo Asesor Científico Honorario. Informe mayo 2021: impacto secular en salud de la epidemia por Sars-CoV-2 en Uruguay. Disponible en: https://medios.presidencia.gub.uy/llp_portal/2021/GACH/INFORMES/post-no-covid.pdf. [Consulta: 15 julio 2021].
18. Alexander K, Entwisle D, Olson L. Lasting consequences of the summer learning gap. *Am Sociol Rev* 2007; 72(2):167-80. doi: 10.1177/000312240707200202.
19. Shorey S, Lau L, Tan J, Ng E, Aishworiya R. Families with children with neurodevelopmental disorders during COVID-19: a scoping review. *J Pediatr Psychol* 2021; 46(5):514-25. doi: 10.1093/jpepsy/jsab029.
20. Summers J, Baribeau D, Mockford M, Goldhopf L, Ambrozewicz P, Szatmari P, et al. Supporting children with neurodevelopmental disorders during the COVID-19 pandemic. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2021; 60(1):2-6. doi: 10.1016/j.jaac.2020.09.011.
21. Parra J, Roldán P, Torres M. Impacto oculto de la pandemia por SARS-CoV-2. Un reto en pediatría. *Pediatr* 2020; 53(3):91-6. doi: 10.14295/rp.v53i3.247.

Correspondencia: Dra. Paula Gándaro.
Correo electrónico: pgandaro@gmail.com

Disponibilidad de datos

El conjunto de datos que apoya los resultados de este estudio NO se encuentran disponibles en repositorios de acceso libre.

Contribución de los autores

Todos los autores de este manuscrito han contribuido a la concepción y revisión crítica y realizaron la aprobación final de la versión a publicar.

Paula Gándaro, ORCID 0009-0008-9988-5166.

Paula Gallicchio, ORCID 0009-0001-3329-9948.

Mariana Carrquiry, ORCID 0009-0004-4921-2140.

Dima Rodríguez, ORCID 0009-0001-2330-0458.

Anexo 1. Prototipo cuestionario.

Pacientes que concurrieron en el 2020

* Indica que la pregunta es obligatoria

1. Acepta consentimiento informado *

Marca solo un óvalo.

Sí

No

Otros: _____

Del informe

2. Numero de cédula

3. Fecha de evaluación en Poli

Ejemplo: 7 de enero de 2019

4. Edad del niño/a al momento de evaluación

5. Sexo

Marca solo un óvalo.

Femenino

Masculino

6. Perfil de desarrollo

Selecciona todas las opciones que correspondan.

Adecuado a su edad

Retraso global del desarrollo

Desarrollo heterogéneo, principal afectación motora

Desarrollo heterogéneo, principal afectación del lenguaje

Desvío del desarrollo

Desarrollo en Riesgo (entre -1 y -2)

Otros: _____

7. Al momento de evaluación se encuentra escolarizado CAIF /Jardín?

Marca solo un óvalo.

- Sí, concurre diariamente
- Si, concurre 2 o 3 veces por semana
- Si, concurre 1 vez por semana
- Si, solamente se mantiene contacto a distancia
- No
- Otros: _____

8. Al momento de la evaluación se encuentra realizando tratamientos? Cuales?

Selecciona todas las opciones que correspondan.

- Psicológico
- Psicomotriz
- Fonoaudiológico
- Pedagógico
- Terapia Ocupacional
- Fisioterapia
- Ninguno
- No sabe
- Asistente teraéputico
- Otros: _____

Encuesta telefónica

9. Accedió a controles pediátricos durante 2020?

Marca solo un óvalo.

- Si, presencial
- Si, telefónica
- No
- Otros: _____

10. **Accedió a AYEX de BPS?**

Selecciona todas las opciones que correspondan.

- Sí, en el 2019
- Si, en el 2020
- Si, en el 2021
- Se encuentra en trámite por primera vez
- Se encuentra en tramite de renovación
- No
- Otros: _____

11. **Cuantos meses (numero exacto) transcurrieron entre que presentó el formulario y obtuvo confirmación por parte de BPS?**

12. **Actualmente realiza tratamiento:**

Selecciona todas las opciones que correspondan.

- Ninguno
- Fonoaudiológico
- Psicomotriz
- Psicológico
- Apoyo pedagógico
- Terapia Ocupacional
- Fisioterapia
- Asistente Terapéutico
- Otros

13. **Tuvo acceso a educación a distancia en el 2020?**

Marca solo un óvalo.

- Nada
- Poco
- Adecuado
- Otros: _____

14. **Está inscripto en la escuela este año 2021?**

Marca solo un óvalo.

- Si
- No
- Otros: _____

15. Tiene acceso a educación a distancia actualmente (2021)?

Marca solo un óvalo.

- Nada
- Poco
- Adecuado
- Otros: _____

16. Considera que ha habido avances en el aprendizaje de su hijo/a ?

Marca solo un óvalo.

- Nada
- Menos que el año anterior sin pandemia
- Igual que el año anterior sin pandemia
- Más que el año anterior sin pandemia
- Otros: _____

17. Como siente que ha impactado la pandemia en su hijo/a?

18. Hay algo que le preocupa respecto al desarrollo de su hijo/a?

Selecciona todas las opciones que correspondan.

- Aumentó la irritabilidad
- Instaló trastornos del sueño /alimentación
- Lo veo más triste
- Lo veo muy inquieto
- Lo veo más distraído /desatento
- El lenguaje está estancado
- El vínculo con los pares
- En la calidad del juego
- No
- Otros: _____