

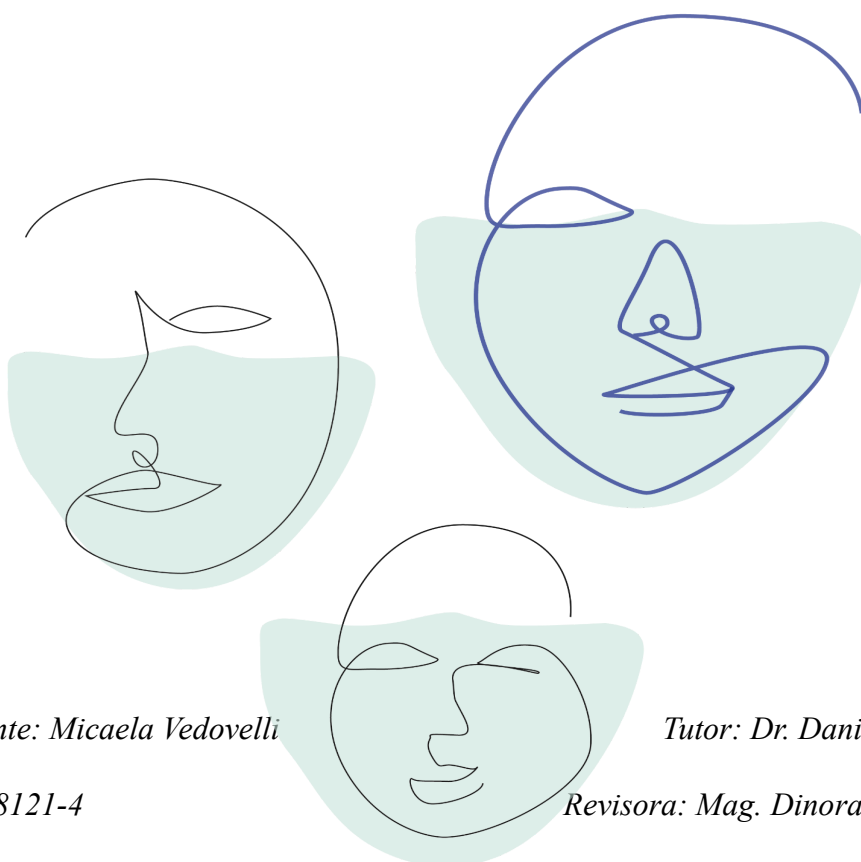


Universidad de la República

Facultad de Psicología

Trabajo Final de Grado

Efectos de la Pandemia en Niños y Niñas con Trastorno del Espectro Autista de 0 a 12 Años Desde la Perspectiva de Padres y/o Referentes de Crianza en Uruguay: Posibles Factores de Riesgo y Factores de Protección



Estudiante: Micaela Vedovelli

CI: 5038121-4

Tutor: Dr. Daniel Camparo Avila

Revisora: Mag. Dinorah Larrosa Sopena

Montevideo, setiembre de 2022

Resumen

La pandemia de la COVID-19 obligó a que se tomarán diferentes medidas sanitarias de contención cuya contracara fueron las consecuencias sociales, políticas, económicas y psicológicas que afectaron a toda la población, y particularmente a aquellos con condiciones previas de vulnerabilidad como es la población con TEA. En este sentido, la emergencia de dispositivos virtuales de educación y atención terapéutica representaron nuevos desafíos para los niños y niñas con TEA y sus familias.

La presente investigación presenta los resultados de la investigación “Pandemia y Desarrollo Infantil: evaluación rápida del impacto en niños y niñas en Uruguay desde la perspectiva de familiares y cuidadores”, desde la perspectiva de padres y/o referentes de crianza de niños y niñas con TEA. Para esto, se realizó una investigación cualitativa y se hicieron entrevistas semiestructuradas a siete madres de niños y niñas de entre 0 y 12 años de edad con TEA. Se presentan como resultados los datos más relevantes de las entrevistas puestos en discusión con la literatura actual, tomando para el análisis los siguientes ejes: experiencias desde las sospechas al diagnóstico, percepción del impacto de la pandemia en niños/as con TEA desde la perspectiva de padres y/o referentes de crianza, y factores de riesgo y protección durante la pandemia de la COVID-19. Sobre el final, se extraen conclusiones sobre los efectos del impacto de la pandemia en niños y niñas con TEA y sus familiares.

Palabras Claves: TEA, Pandemia, COVID-19, Virtualidad, Salud Mental, Confinamiento

Imágen de Carátula : Elaboración propia.

Introducción

El año 2020 inicia con la repentina y vertiginosa expansión mundial del Síndrome Respiratorio Agudo Severo Coronavirus 2 (SARS-COV-2) causante de la enfermedad de la

COVID-19, la cual es rápidamente declarada pandemia el 11 de marzo de ese año por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020). A pocos días de la detección de los primeros casos en Uruguay el 13 de marzo es anunciado el Estado de Emergencia Nacional Sanitaria en este territorio (Dirección Nacional de Impresiones y Publicaciones Oficiales [IMPO], 2020). Las medidas sanitarias de contención de la pandemia incluyeron medidas restrictivas en las áreas de la salud, la educación y el trabajo. El uso de plataformas virtuales se extendió ampliamente en la sociedad más allá de su habitual práctica recreativa y social, provocando la instalación del teletrabajo, las teleconsultas y la educación a distancia o teleducación, escasamente utilizadas hasta ese momento.

Como contracara de las medidas sanitarias están las consecuencias sociales, políticas, económicas y psicológicas que afectan a toda la población (Alonso-Esteban et al., 2021). Asimismo este fenómeno denominado *parapandemia* impacta particularmente el desarrollo de los niños y niñas según Pujadas et al. (2020). A pesar de esto hay autores que plantean que los efectos sobre la salud mental de los niños y niñas aún no han sido tan explorados en comparación con los efectos de la pandemia en la salud mental de los adultos (Camparo et al., 2020). Aún hoy las investigaciones a nivel nacional continúan siendo muy limitadas y se requiere de una mayor colaboración para la comprensión del impacto de este fenómeno en los niños y niñas.

La situación de vulnerabilidad y los efectos de la pandemia se acrecientan en la población de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), quienes tienen una gran variedad de necesidades y particularidades clínicas (Garrido et al., 2021). Hasta el momento se estima que la prevalencia de este trastorno en Uruguay es de 1 cada 88 niños/as (Programa Nacional de Discapacidad [PRONADIS], 2014). El Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder fifth edition (DSM-5) agrupa al TEA junto con los Trastornos del Neurodesarrollo y establece para su diagnóstico la presencia de los siguientes criterios: “A.

Dificultades en la comunicación social y en la interacción social (...) y B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades” (American Psychiatric Association [APA], 2013, p 50). A su vez, este manual (APA, 2013) plantea que los síntomas deben estar presentes desde la primera infancia (criterio C), causar deterioro en diferentes áreas del funcionamiento de los sujetos (criterio D) y no explicarse mejor por otro de los trastorno del neurodesarrollo (criterio E).

En una población caracterizada por la inflexibilidad, la estricta estructuración y predictibilidad de las rutinas, y las dificultades en la comunicación social (Garrido et al. 2021) se presume que un contexto teñido por la incertidumbre, el aislamiento, el miedo y los cambios impuestos en la vida cotidiana, resultaron ser un gran desafío para estos niños y niñas y sus familias. El objetivo general de esta investigación fue explorar y analizar el impacto en el desarrollo de niños y niñas entre 0 y 12 años con TEA desde la perspectiva de padres y/o referentes de crianza durante la pandemia de la COVID-19. Algunas inquietudes que movilizaron la investigación buscaron comprender ¿cómo han percibido las familias los efectos de la pandemia en sus hijos/as?, ¿cómo percibieron que la pandemia las afectó en relación a las demandas de cuidado de sus hijos/as?, ¿qué herramientas utilizaron las familias durante la situación de confinamiento?, ¿qué factores pudieron ser un riesgo para la salud mental de estos niños y niñas y sus familias? y ¿qué efectos tuvo la instalación de los dispositivos virtuales? En este artículo se procurará dar cuenta de estas interrogantes y contribuir con la producción de datos nacionales en relación al objetivo establecido.

Materiales y Métodos

Este artículo presenta los resultados de una investigación que se realizó en el marco del proyecto “Pandemia y Desarrollo Infantil: evaluación rápida del impacto en niños y niñas

en Uruguay desde la perspectiva de familiares y cuidadores”, desde la perspectiva de padres y/o referentes de crianza de niños y niñas con TEA.

Se tomó la encuesta virtual RAPID-EC (Fisher, Lombardi & Kendall-Taylor, 2021) con consentimiento de los investigadores para su aplicación en Uruguay, se la adaptó al contexto social uruguayo, se seleccionaron las preguntas abiertas y cerradas más pertinentes, se modificaron algunas y se agregaron dos preguntas abiertas sobre el fin de la pandemia, configurándose así la encuesta Rapid-Uy Padres.

Diseño

Se presenta un estudio cualitativo exploratorio y transversal. Se escoge esta metodología ya que permite recoger el relato subjetivo de las familias y acercarse así a la comprensión desde el propio significado que ellas le dan a su experiencia (Amorín, 2009) . De esta manera se profundiza en las respuestas dadas en el formulario cuantitativo y se obtienen datos sensibles de las experiencias durante la pandemia de la COVID-19.

Participantes

Las participantes se seleccionaron del formulario Rapid-Uy Padres. Fueron un total de 7 participantes, todas madres de niños y niñas de edades entre los 6 y los 12 años. Los criterios de inclusión considerados fueron que tuvieran hijos o hijas de 0 a 12 años y que estuvieran diagnosticados con TEA.

Procedimiento

Se divulgó mediante una convocatoria abierta la encuesta Rapid-Uy Padres por las páginas oficiales de la UdelaR, Facultad de Psicología, y por redes sociales tales como Whatsapp, Instagram y grupos de Facebook de asociaciones de padres con niños y niñas con

TEA. La encuesta contemplaba consideraciones éticas de confidencialidad y un consentimiento informado para las familias, válidos para la encuesta y la entrevista.

A continuación se realizó una comunicación telefónica invitando a participar de una entrevista semiestructurada a aquellos y aquellas participantes que cumplieran con los criterios de exclusión establecidos. Las entrevistas fueron realizadas todas vía ZOOM o Whatsapp videollamada para facilidad de las participantes, con una duración de entre 20 y 30 minutos. Los audios de las entrevistas fueron grabados con consentimiento de las entrevistadas y almacenados en un dispositivo electrónico para su posterior desgrabación. Las desgrabaciones se efectuaron en paralelo a las entrevistas y fueron sometidas a un análisis de contenido (Berelson, 1952). La transcripción de los fragmentos de las entrevistas se presenta en letra cursiva en este trabajo.

Seguidamente la información que se obtuvo fue codificada y agrupada por ejes. El primer eje “Experiencias desde las sospechas al diagnóstico” recolecta datos sobre señales de alerta, profesionales que diagnosticaron y edades de los diagnósticos, profesionales e información que le fueron útiles a las familias para comprender la condición de su hijo/a, tratamientos que realizan y acceso a prestaciones. Su finalidad es superar la falta de datos de autismo presentes en la encuesta cuantitativa, producir datos entorno a los recursos que ayudan a las familias en la comprensión de su hijo/a y recolectar datos locales. El segundo eje “Percepción del impacto de la pandemia en niños/as con TEA desde la perspectiva de padres y/o referentes de crianza” reúne datos en relación a cómo la virtualidad y el aislamiento social afectaron a los niños/as. De este modo se busca producir datos sobre los efectos del confinamiento durante la COVID-19 en esta población. El tercer y último eje “Factores de riesgo y protección durante la pandemia de la COVID-19” se centró en la exploración de datos referentes a los recursos y estrategias utilizadas por las madres, su percepción sobre las demandas que emergieron y su rol de cuidadoras en los períodos de aislamiento. Se separa de

una concepción de riesgo y protección ligada a la enfermedad, y busca recolectar cómo cada madre vive estos factores desde una perspectiva enfocada en la salud mental y el desarrollo. La finalidad de este eje es visibilizar las herramientas y estrategias utilizadas por las familias para mitigar el impacto de la situación de aislamiento social y contribuir en la identificación de factores de riesgo y factores de protección para niños/as con TEA y sus familias durante la pandemia.

Resultados

Experiencias Desde las Sospechas al Diagnóstico

Seis de las entrevistadas (E1, E2, E4, E5, E6 Y E7) relatan ellas haber detectado señales de alerta en el desarrollo de sus hijos/as en la franja de edades entre el primer año y los cuatro años. En alguno de los casos estas señales motivaron la consulta con un profesional: fonoaudiólogo (E1), neuropediatra (E2), pediatra (E3, E4 y E7) y maestra (E5 y E6). Asimismo E2, E5 y E6 cuentan que inician los procesos de diagnóstico por vía de derivación de estos profesionales quienes detectaron las señales de alerta. Por su parte, E5 relata que consultó cuando ella detectó las señales y le dijeron que debían esperar para iniciar el diagnóstico, posteriormente es una de las entrevistadas que accede al proceso diagnóstico por medio de derivación. Excepto E3 y E4 todas las entrevistadas dicen no conocer que era el TEA hasta que tuvieron el diagnóstico de sus hijos.

Algunas de las madres relataron tener hijos mayores sin trastornos del neurodesarrollo y que la comparación entre el desarrollo de ambos les permitió detectar alteraciones (E2, E4 y E6). Por su parte, E7 y E5 relatan no tener hijos previos pero sí haber tenido contacto estrecho con el desarrollo de otros niños y detectar mediante esta información previa alteraciones en sus hijos.

En relación a los diagnósticos, una de las entrevistadas narra que el diagnóstico de su hijo lo hizo el/la neuropediatra (E1), mientras que tres señalan que fue el/la psiquiatra infantil (E2, E4 y E5). Dos de las entrevistadas obtuvieron el diagnóstico de su hijo/a por el Equipo de Detección, Diagnóstico e Intervención en Trastorno del Espectro Autista [EDDITEA] del Hospital Policial, pero no especificaron si fue efectuado por neuropediatra o psiquiatra infantil. Una de las entrevistadas no especificó dato (E3).

Si bien no todas las entrevistadas especifican la edad del diagnóstico de sus hijos, se infiere, a partir de las edades actuales y los datos recogidos de los relatos, que todos los diagnósticos se realizaron en la primera infancia, entre los 2 años y los 5 años. Otro dato que se presenta en las entrevistas es que del total de entrevistadas seis tienen hijos varones y una tiene una hija mujer.

Las siete entrevistadas relatan que sus hijos acceden a algún tipo de prestación por BPS (E1, E2, E3, E4, E5 y E7), Caja Policial (E6) o por ambas (E7), oscilando entre apoyo económico, asistencia personal y acceso a terapias mediante las ayudas extraordinarias de BPS. Todos los niños y niñas realizan tratamiento fonoaudiológico (E1, E2, E3, E4, E5, E6 Y E7), mientras que sólo dos de las madres especificaron como edad de comienzo de este los dos años en ambos casos (E1 Y E2). Cuatro de las entrevistadas relatan llevar a sus hijos a psicomotricista (E2, E3, E5 Y E7). Algunas de las madres dicen que sus hijos reciben o recibieron tratamiento cognitivo-conductual (E1, E2 y E5). Por su parte, E3 lo lleva a maestra de apoyo y E7 a maestra espacial, mientras que el hijo de E6 va a psicopedagogo.

Para la comprensión de la condición de sus hijos/as todas las entrevistadas (excepto E3 Y E4) relatan haber obtenido algún tipo de información y orientación de profesionales. E5 y E6 valoran esta información como insuficiente, en palabras de E5 *“ellos como que mucho*

no puedo decir, no me siento que me ayudaron” mientras que E6 dice “Ellos no nos explicaron mucho, nos dieron el diagnóstico nomas”.

Siguiendo lo anterior, algunas madres comentan que utilizaron internet como mayor fuente de información (E1, E2, E5 y E7) y mientras que otra de las madres dice haberse informado mayoritariamente por su cuenta sin especificar la fuente (E6). En el caso de E1 cree que internet no es la fuente más fiable y E2 relata haber sentido una sobrecarga de información por este medio. En el caso de E7 encontró tratamientos peligrosos para la integridad física de su hijo mediante la búsqueda en internet. Está última es la única que menciona a otros padres de niños/as como fuentes de información para la comprensión del diagnóstico de su hijo (E7).

Percepción del Impacto de la Pandemia en Niños/as con TEA Desde la Perspectiva de Padres y/o Referentes de Crianza

Durante los períodos de mayor aislamiento social las escuelas impartían sus clases en modalidades virtuales, por ejemplo enviando tareas a las familias o teniendo encuentros de uno o varios días a la semana por plataformas de telecomunicación con el grupo. Del total de entrevistadas seis de ellas relatan que sus hijos pudieron realizar trabajos o encuentros virtuales con los jardines, escuelas o colegios durante estos períodos (E1, E2, E3, E4, E5 y E6). Mientras que una de las entrevistadas relata que en su caso fue imposible *“mi hija ve un dibujito pero después imposible que ella te vaya a hacer, apaga el celular”*, considerando que esta modalidad era una *“complicación”* y debido a esta dificultad su hija no participaba en estas instancias escolares virtuales (E7).

Algunas de las entrevistadas relatan que durante los períodos de virtualidad sus hijos presentaban rechazo o dificultades para realizar las tareas que les proponían desde las escuelas (E1, E5 y E6). Mientras que a algunos les costaba sostener la situación de encuentro

virtual con los compañeros generándoles frustración y estrés (E1 y E6) en el caso de E5 nos dice “*yo ya no le hacía nada porque me levantaba y me pisoteaba todo, ósea no aceptaba. No quería nada*”. En oposición a los casos anteriores, dos de las entrevistadas no mencionan haber percibido impacto en sus hijos por la modalidad virtual (E2 y E3) y otra relata que la dificultad no estuvo en los encuentros virtuales sino que en la vuelta a los períodos presenciales, ya que para su hijo el desafío estaba en el encuentro cara a cara (E4).

Los centros terapéuticos en su mayoría adoptaron dispositivos de atención virtual para continuar los procesos terapéuticos de sus usuarios. Solo una de las entrevistadas califica completamente como positivo el impacto de esta modalidad en su hijo dado que le permitía estar en contacto social con otras personas (E1). Por su parte, dos de las entrevistadas relatan que sus hijos no continuaron sus terapias en esta modalidad por falta de interés y rechazo de la modalidad (E5 y E7). Mientras que E6 cuenta que, si bien su hijo continuó con las terapias, tampoco le gustaba la modalidad y terminó por sentirse sobrecargado de tanto trabajo virtual.

En otro caso, una de las entrevistadas relata que con el apoyo de ella su hijo continuaba las terapias haciendo las actividades que le mandaban pero que “*una madre no es lo mismo que una profesional*” (E3). Por último, mientras que E2 y E4 relatan que por cambios en los horarios de las rutinas familiares costaba muchas veces estar prontos al momento de que los llamaran de las terapias, incluso una de ellas relata que a veces lo llamaban y lo encontraban comiendo, durmiendo o duchándose (E4). A pesar de esto ninguna percibió que tuviera un impacto negativo en sus hijos.

En aquellos momentos en los que se recomendaba quedarse en casa como medida de aislamiento social para frenar la propagación del virus algunas de las entrevistadas relatan que sus hijos extrañaban la escuela y el contacto social con sus compañeros de clases (E1 y E7). Una de las madres cuenta “*cuando tenía las clases él traía sus juguetes y se los*

mostraba como queriendo jugar con ellos pero no se podía” (E1). De manera similar E7 relata que su hija en los horarios de ir a la escuela le llevaba la túnica, a modo de que la prepare para ir allí. Por su parte, E2 cuenta que su hijo no pedía por sus compañeros pero sí manifestaba extrañar a sus familiares y preguntaba frecuentemente por cuándo los iba a ver. Esta preocupación por ver a los familiares también la manifestaba el hijo de E6.

Durante el aislamiento dos de las madres relatan que sus hijos estaban aburridos de estar en sus casas (E5 y E6). Asimismo una de estas madres (E6) relata que su hijo mostraba preocupación por la pandemia ya que siempre escuchaba el informativo y le contaba los casos que habían. Contrario a la situación anterior E5 cuenta que no está segura si su hijo entendió la pandemia pero que a partir de la situación de confinamiento comenzó a *“aislarse completamente”*, aumentó su peso y que ya no pudieron volver a salir a la calle sin un arnés de seguridad para que no se escapara cuando salían.

Del total de entrevistadas tres de ellas (E1, E3 y E7) notaron cambios en los comportamientos de sus hijos. En el caso de E1 relata que su hijo estuvo más ansioso durante estos períodos, mientras que en los otros casos ambas madres notaron que sus hijos tenían un comportamiento más agresivo (E3 y E7).

Por último, dos de las entrevistadas relatan que el período que tuvieron que pasar en sus casas impactó de manera positiva en sus hijos ya que les permitió hacer la transición al baño y dejar los pañales (E1 Y E7). Otra de las madres enfatiza que este período en casa también ayudó a que su hijo redujera considerablemente la cantidad de pañales que usa mensualmente (E4).

Factores de Riesgo y Protección Durante la Pandemia de la COVID-19

Del total de entrevistadas cinco de ellas relatan haber elaborado diferentes estrategias y herramientas para sobrellevar la situación de encierro y los cambios en las rutinas de sus hijos/as (E1, E2, E4, E5 y E7). Las herramientas y estrategias más utilizadas por las familias fueron la compra de juegos y juguetes, la adquisición de plataformas de entretenimiento virtual y actividades en familia. Algunos ejemplos que relatan las madres son los siguientes: en el caso de E5 cuenta “pusimos Netflix, YouTube”, mientras que en el caso de E7 y E1 compraron juegos de mesas, puzzles, materiales para pintar, entre otros. En otra familia la hermana mayor de uno de los chicos bailaba con él o tenían como actividad familiar pasear a su mascota (E2). Los paseos también eran una actividad frecuente para el hijo de la E4, quien también agrega que implementaron actividades de cocina familiar.

Durante la pandemia, especialmente en los momentos de mayor aislamiento social, todas las entrevistadas relatan haber dedicado más tiempo a las necesidades de sus hijos/as, en relación al cuidado pero también al apoyo a las actividades virtuales tanto escolares como terapéuticas, y como consecuencia de esto tener una sensación de mayor exigencia durante estos períodos. E1 por ejemplo cuenta que se sintió más exigida durante el período en el que la virtualidad atravesaba a toda la familia relatando “mi esposo estudiando vía Zoom, yo también dando clases vía Zoom, él también, entonces era como que no teníamos un horario y una rutina que es lo que él necesitaba, porque yo tenía reuniones, mi esposo tenía clases todo el tiempo, a veces se superponían con las clases de X virtuales y las mías... fue como caótico” y agrega “estábamos más tiempo cada uno con sus cosas, ahora uno tiene un horario y bueno, después de ese horario también nos organizamos y le podemos dedicar más tiempo, pero antes no”. En esta línea dos de las entrevistadas cuentan haber sentido un aumento de estrés y agotamiento por el tiempo dedicado (E3 y E6). Asimismo, algunas familias relatan que durante este período tuvieron que reorganizar sus espacios y tiempos

para poder cumplir con las demandas laborales, las tareas domésticas y el cuidado de sus hijos/as (E1, E2, E3, E4, E6).

Siguiendo con lo anterior, tres de ellas (E1, E2 y E6) dicen haber sentido mayor exigencia en el acompañamiento a sus hijos/as en el ámbito virtual educativo. E1 relata *“que estuviera ahí enfrente nos costaba muchísimo a nosotros del otro lado”*, E2 por su parte comenta que en su trabajo le pedía preparar algo para la mañana siguiente y ella debía responder que no podía porque tenía que acompañar a su hijo y en este sentido dice *“sabía que en la mañana tenía que estar dedicada a él, distinto a ir y dejarlo en una escuela y te desentendés, después vas a buscarlo, y a mi sí me exigió bastante más”*, y por su parte E6 relata *“habían cosas por ejemplo las multiplicaciones, las divisiones, que se las tuve que enseñar yo. Creo que para el que está preparado es mucho más fácil pero yo no tengo ni idea. Entonces como podía le iba enseñando. Si yo me sentí recontra re cargada”*. Entre las otras madres algunas relatan sentirse exigidas por los desafíos en términos de convivencia durante estos períodos (E3 y E5), otra por el tiempo dedicado a la virtualidad en el ámbito terapéutico (E4) y otra debido a la sobrecarga de cuidados, ya que debía cuidar además de su madre (E7).

El apoyo familiar y de otros actores como maestras, terapeutas, acompañantes, surgieron mencionados por las entrevistadas E2 y E4 como una variante positiva durante la pandemia tanto para cubrir las necesidades de cuidado como para estimular la autonomía de sus hijos/as. Contrario a los anteriores casos, E3 cuenta que estaba ella sola para los cuidados y actividades de su hijo *“desde que se levanta hasta que se acuesta es una demanda tremenda, tienes que estar atento las 24 horas... porque siempre tienes que estar arriba de él y llega un momento que cansa, digo es una obligación de uno sí, pero digo que a veces yo*

terminaba saturada. Y cuando él se dormía, trataba de ir a acostarme porque así aprovechaba un poco”.

Algunas entrevistadas mencionan haber tenido más de un familiar a cargo y dependiente durante este período (E7 y E2) teniendo que repartir los tiempos de cuidados entre varias personas. Una de las entrevistadas menciona que durante el período de pandemia ella enfermó de cáncer y tuvo que repartir sus cuidados entre sí misma y su hijo (E5). Mientras que dos de las entrevistadas mencionan haber perdido familiares directos por cáncer durante el período de pandemia (E6 y E7), ocasionando malestar en ambos casos. Para E7 la enfermedad y posterior pérdida de un familiar y los requerimientos de cuidado del otro generaron que tuviera que recurrir a otros familiares para el cuidado de su hija. Por último, otra de las entrevistadas menciona que al convivir con sus padres mayores el temor por la salud de estos aumentó y decidió aumentar el distanciamiento social (E4).

Otro dato que surge de las entrevistas es que del total de entrevistadas solo una de ellas (E1) contó que cuando comenzó la pandemia su hijo no tenía diagnóstico y a razón de esta tuvo demoras de casi un año para tener los resultados del diagnóstico y consecuentemente para comenzar con las terapias. Todas las otras entrevistadas mencionaron que sus hijos fueron diagnosticados antes de la pandemia.

Discusión

La irrupción de la pandemia de la COVID-19 generó cambios significativos en la cotidianeidad de los niños y niñas con TEA y sus familias. A pesar de que el TEA se presenta con diversos niveles de gravedad hay síntomas más frecuentemente comunes como los intereses restringidos y las conductas estereotipadas que suelen derivar en una marcada adherencia a rutinas rígidas y predictibles o en alteraciones comportamentales y emocionales, se reconoce que las medidas sanitarias incidieron directa e indirectamente en estas rutinas y

se convirtieron en un factor negativo para esta población (Carmenate & Rodríguez, 2020; Garrido & Viola, 2006).

En este sentido, parte de los desafíos que han tenido que afrontar fueron la transición a dispositivos virtuales de telesalud y teleeducación (Ameis et al., 2020). Los datos de esta investigación en relación a la educación virtual de los niños y niñas con TEA indican que seis de los siete niños/as lograron acceder a este nuevo dispositivo, lo que pudo estar favorecido por varias política llevadas adelante en Uruguay de acceso a las tecnologías en materia de conectividad y digitalización, y por estar posiblemente mejor preparado que otros países para la educación a distancia mediante el llamado Plan Ceibal (Uruguay XXI, 2020; La Diaria, 2022). Sin embargo, se observa una variabilidad de resultados en las experiencias de teleeducación. Algunas madres plantearon que tuvo un efecto negativo en sus hijos/as, otras señalaron no percibir impacto y una de las madres mencionó que las dificultades aparecieron en los períodos de transición a la presencialidad, resultado que puede ser asociado a las presiones sociales y académicas en los centros educativos (Ameis, 2020). Posiblemente esta variabilidad este relacionada a la propia heterogeneidad del espectro, donde se encuentran presentaciones clínicas marcadas por diferentes niveles de funcionamiento de acuerdo a la severidad, la presencia y ausencia de otros trastornos, la presencia o ausencia del lenguaje, el nivel intelectual y la comorbilidad con una enfermedad médica o genética asociada (APA, 2013).

Cuando la pandemia comenzó todos los niños y niñas asistían a algún tipo de terapia en forma presencial, en este sentido la transición al dispositivo de atención terapéutica virtual fue una experiencia novedosa y desafiante para estos/as y sus familias. Los resultados de esta investigación podrían coincidir con algunos autores cuando plantean que la restructuración de procesos terapéuticos tienen como consecuencia una mayor sobrecarga en los padres (Baweja et al., 2021; Jeste et al., 2020). Además exponen que la sobrecarga no es exclusiva de la

virtualidad en el ámbito terapéutico sino que también resulta de las actividades de los ámbitos educativo y laboral. De esta manera, tanto para el ámbito terapéutico como para el educativo lo novedoso del dispositivo, sumado a la demanda de presencia y apoyo que tenían las madres, pudo colaborar en la sobrecarga de estas cuidadoras e incidir negativamente en estos niños y niñas. Si bien todas las madres respondieron haber dedicado más tiempo a las necesidades de sus hijos y sentirse más exigidas durante este período debe tenerse presente que en la investigación no son discriminados los niveles de exigencia por ámbito, aunque los resultados expresan incidencia para ambos casos.

Lo anterior sugiere que probablemente se requiera un esfuerzo mayor por mejorar la calidad de estos servicios para los niños y niñas y brindar mejoras que sirvan de apoyo para las familias, tal como lo plantean los trabajos de Jeste et al. (2020) y Zhang et al. (2022). Asimismo la variabilidad en los resultados de las terapias virtuales también podría deberse a las características heterogéneas de esta población (APA, 2013).

Las medidas sanitarias como el confinamiento, el distanciamiento social y el consecuente viraje a dispositivos de educación y atención virtuales, aparecen en diferentes investigaciones como factores que han incidido en el deterioro conductual y emocional de esta población (Amorin et al., 2020; Nonweiler et al., 2020; Nuñez et al., 2021; entre otros). En esta investigación, cuando se les preguntó a las madres si percibieron impacto de la pandemia en los comportamientos de sus hijos/as sólo tres de las entrevistadas relataron alteraciones como ansiedad y agresividad. Sin embargo, a lo largo de las entrevistas, cinco madres mencionan haber identificado alteraciones comportamentales como falta de interés, rechazo y sobrecarga en relación a los dispositivos virtuales, y emociones como estrés, ansiedad y frustración. La literatura sugiere que posiblemente estas alteraciones guarden relación con los cambios acontecidos en las rutinas diarias, debido al estricto apego de esta población a rutinas predictibles como consecuencia de los desafíos que tienen para

comprender el mundo y a las alteraciones presentes en la comunicación social (Amorin et al., 2020; Garrido et al., 2021; Núñez et al., 2021).

De este modo, las acciones mencionadas como traer juguetes durante las clases virtuales o la túnica en el horario escolar, el aumento de comportamientos como retraimiento social y escapismo, y los deseos frecuentes de ver a familiares cercanos, pudieron ser los modos que encontraron para comunicar la angustia y ansiedad provocadas por la dificultad para comprender y adaptarse al nuevo escenario. Asimismo, los obstáculos en la comprensión del fenómeno de la pandemia en sí mismo y sus avatares pueden coincidir con autores que plantean una relación entre esto y las dificultades en el pensamiento abstracto de esta población (Mutleuer et al., 2020). Aunque los resultados de la investigación sean limitados sugieren que los cambios en las rutinas fueron situaciones complejas que afectaron negativamente a la mayoría de niños/as, especialmente durante los tiempos de confinamiento.

A su vez, los datos parecen indicar que las alteraciones en las rutinas también pudieron afectar a las madres y contribuir con la exigencia mencionada. La mayoría relató haber tenido que asumir múltiples roles durante los períodos de confinamiento. Estas experiencias coinciden con trabajos que plantean que los cambios en las rutinas requirieron que los padres tuvieran que asumir diferentes tareas para las que no estaban acostumbrados como mediar entre las tareas domésticas, el cuidado de sus hijos/as, la educación virtual de estos/as, el acompañamiento en las horas de terapia virtual (Bentenuto et al., 2021), y además conciliar lo anterior con las propias exigencias de sus empleos (Hochman et al., 2022). Si bien esto pudo contribuir en el aumento del estrés parental, los autores también destacan que para los padres pasar más tiempo junto a sus hijos/as pudo permitirles apoyarlos en el desarrollo de habilidades de autonomía (Bentenuto et al., 2021). Un ejemplo de esto puede evidenciarse en los datos cuando durante el confinamiento algunas madres destacaron como positivo haber pasado más tiempo junto a sus hijos/as y que esto colaboró en que los niños/as

lograrán hacer la transición al baño o al menos en uno de los casos disminuir la cantidad de pañales.

La instalación de múltiples roles y sobrecarga de exigencias no fueron los únicos efectos de la pandemia que pudieron haber incidido en la salud mental de las madres y tener efectos negativos en sus hijos/as. La literatura sugiere que aquellas familias con mayores dificultades para afrontar la pandemia pudieron presentar niveles de estrés y angustia superiores, afectando negativamente su capacidad de cuidado, su bienestar, calidad de vida y la de sus hijos e hijas (Spinelli et al., 2020; Pecor et al., 2021). En este sentido, cinco madres relataron haber atravesado circunstancias complejas, percibidas como angustiosas y estresantes, entre ellas rehabilitación de cáncer, pérdida familiar, cuidado de familiares enfermos y convivencia con familiares mayores de edad. Aunque no se exploró en profundidad el alcance e impacto de estas situaciones en los niños y niñas, resulta interesante que las madres coincidieron en que estos eventos influyeron en su capacidad de cuidado o determinaron un mayor aislamiento social del conjunto familiar. En este sentido, Eshraghi et al. (2020) propusieron que parecería conveniente en el marco de contextos similares considerar desarrollar sistemas de apoyos de telesalud para las familias de la población con TEA.

Otro dato relevante en las entrevistas, que puede indicar un vínculo entre el bienestar parental y el bienestar de los niños/as, es la presencia o ausencia de apoyo social. Según Margozzini (1999) el apoyo social es una de las variables presentes en el proceso de salud-enfermedad, que puede reforzar la percepción de control y autosuficiencia en los padres, disminuyendo el estrés y sus posibles consecuencias. En esta línea, Chen et al. (2021) proponen que el apoyo social percibido puede ser una variable moderadora del efecto del estrés parental sobre la relación entre la percepción de autosuficiencia de los padres y los problemas conductuales de los niños/as con TEA. Para estos autores la ausencia de apoyo

social percibido aumenta el estrés parental, disminuye su autosuficiencia, entendida como la percepción que estos tienen de su capacidad de crianza y su capacidad para realizar las tareas pertinentes de la misma de manera eficaz, lo que posiblemente tiene efectos negativos en los comportamientos de los niños/as, mientras que la presencia de apoyo social percibido puede generar el efecto contrario. Tomando en cuenta esto en las entrevistas se observa que aquellas cuidadoras con mayores dificultades en la pandemia y que no contaron con apoyo social relataron desvinculación de los dispositivos virtuales y deterioro conductual de sus hijos/as, mientras que esto no ocurrió en los casos que sí contaron con apoyo social. Esto sugiere que posiblemente existe una coincidencia entre los datos y la literatura, donde para las participantes de esta investigación la presencia de apoyo social pudo ser una variable con efectos positivos en los niños/as, mientras que su ausencia pudo tener efectos negativos.

Para Camparo (2020) los factores de riesgo son situaciones o condiciones relacionadas a particularidades biológicas o ambientales de orden probabilístico, en tanto no son determinantes del desarrollo en sí mismos sino que su presencia puede ser una variable que tenga efectos en la trayectoria del desarrollo. En tal sentido se deben tomar recaudos, dado que como dice el autor, los factores de riesgo interactúan con múltiples factores y variables que también afectan estas trayectorias. El autor también plantea que los factores de protección son los que interactúan con los factores de riesgo y amortiguan su influencia disminuyendo la probabilidad de que afecten las trayectorias evolutivas.

Durante la pandemia el aislamiento social y la situación de confinamiento generaron un aumento de estrés en las madres y este aumento pudo ser un factor de riesgo para el desarrollo de los niños y niñas. A su vez, los cambios en las rutinas domésticas incidieron negativamente en los síntomas de algunos niños/as lo que podría indicar que en el transcurso de este período las propias características de ellos/as pudieron ser un factor de riesgo.

A su vez, los acontecimientos adversos estresantes y la falta o reducido apoyo social para las cuidadoras parecen haber afectado su capacidad de cuidado y acrecentado su estrés pudiendo ser otros factores de riesgo para los niños/as. Por el contrario, el apoyo social y mayor interacción social externa de las madres parece haber sido un factor protector para los niños/as. Asimismo la presencia de las cuidadoras y su rol fundamental para el sostén de las actividades virtuales, así como las estrategias y herramientas utilizadas durante la pandemia fueron otros factores protectores del desarrollo de estos niños/as. Por último, el acceso a dispositivos que les permitiera a los niños/as continuar con su educación a distancia parece haber sido un factor protector durante la pandemia. A pesar de lo anterior, lo novedoso del dispositivo en relación a las terapias virtuales generó un aumento de estrés en las madres y por consiguiente parece haber sido un factor de riesgo para el proceso de estos servicios tan importantes para su desarrollo.

Conclusiones

Este artículo pretendió presentar los resultados de la investigación “Pandemia y Desarrollo Infantil: evaluación rápida del impacto en niños y niñas en Uruguay desde la perspectiva de familiares y cuidadores”, desde la perspectiva de padres y/o referentes de crianza de niños y niñas con TEA con el fin de explorar su percepción acerca del impacto de la pandemia en sus hijos e hijas. Para ello, se realizó un estudio cualitativo exploratorio y transversal con entrevistas semiestructuradas a siete madres de niños y niñas con TEA de entre 0 y 12 años de edad.

Entre los principales hallazgos se encontró que el fenómeno de *parapandemia* afectó predominantemente en forma negativa a los niños y niñas con TEA y a sus madres. En este sentido, si bien seis de los siete niños lograron continuar con su educación en formato virtual hubo una variabilidad de resultados en la incidencia de la pandemia en este ámbito y algo similar ocurrió en el ámbito terapéutico virtual. En ambos casos pareciera que la propia

variabilidad dentro del espectro podría tener relación con los resultados obtenidos. Asimismo, todas las madres de la investigación relataron sentirse más exigidas durante los períodos de virtualidad de sus hijos/as, posiblemente por lo novedoso de estos dispositivos. Sin embargo, no se determinó los niveles de exigencias en los diferentes ámbitos, limitando esto los resultados. Al igual que otros autores, los datos indican que la continuidad de estos dispositivos requiere de grandes esfuerzos para mejorar la calidad de estos servicios y brindar mejoras que contemplen tanto a los niños y niñas como a sus familiares.

Por otro parte, se constató mediante el relato de las madres que la mayoría de los niños y niñas se vieron afectadas emocional y comportamentalmente durante los períodos de confinamiento. Esto pudo estar asociado a los cambios en las rutinas habituales, dado las dificultades de esta población para comprender los cambios y adaptarse a ellos, así como los desafíos para comprender la pandemia y sus avatares. Al mismo tiempo, los cambios en las rutinas y el aumento de demandas afectaron negativamente contribuyendo en un aumento de estrés a las madres. Además, aquellas madres que tuvieron mayores dificultades para afrontar la pandemia relataron mayor estrés y sentir afectada su capacidad de cuidado. La ausencia de apoyos sociales para las madres también tuvo un efecto negativo en los niños/as. A pesar de los anteriores, el aumento de tiempo compartido parece haber colaborado para que algunas madres ayudarán a sus hijos/as a hacer la transición al baño.

A pesar de los hallazgos este estudio tiene ciertas limitaciones. El número reducido de participantes podría limitar la generalización de los resultados. Además, no se contó con información que constata el diagnóstico ni se determinó el nivel de gravedad del trastorno, lo cual pudo incidir en la variabilidad de los resultados. Otra limitación, es no haber considerado explorar en las familias el nivel sociocultural y la familiaridad con el uso de tecnologías, ya que esto pudo incidir en el acceso y acompañamiento para sostener las actividades virtuales de sus hijos/as. Por último, no se cuenta con un estudio cualitativo comparativo de los

primeros tiempos de la pandemia para evaluar la evolución de la percepción del impacto de la pandemia en estos niños.

Pese a las anteriores limitaciones en Uruguay aún no se cuentan con datos suficientes acerca del impacto de la pandemia en niños y niñas con TEA. Esta investigación puede servir para comprender las experiencias de las familias desde su propia perspectiva y aportar a la reflexión en torno a este tema, pudiendo contribuir como un antecedente en la construcción de futuros estudios que contemplen a mediano y largo plazo los efectos del impacto de la pandemia en esta población y sus familiares.

Referencias

- Ameis, S., Lai, M., Mulsant, B. & Szatmaril, P. (2020). Coping, fostering resilience, and driving care innovation for autistic people and their families during the COVID-19 pandemic and beyond. *Molecular Autism*, 11(61). Doi: 10.1186/s13229-020-00365-y
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders 5th ed. Washington DC: American Psychiatric Association, pp. 947.
- Amorín, D. (2009). *Cuaderno de Psicología Evolutiva 2. Introducción a los métodos y técnicas para la investigación en Psicología Evolutiva*. Psicolibros- Waslala.
- Amorim R., Catarino S., Miragaia P., Ferreras C., Viana V. & Guardiano M. (2020). The Impact of COVID-19 on Children with Autism Spectrum Disorder. *Rev Neurol.*, 71(8), 285–291. Doi:org/10.33588/rn.7108.2020381
- Alonso-Esteban, Y., López-Ramón, M., Moreno-Campos, V., Navarro-Pardo, E. & Alcantud-Marín, F. (2021). A Systematic Review on the Impact of the Social Confinement on People with Autism Spectrum Disorder and Their Caregivers during the COVID-19 Pandemic. *Brain Sciences*, 11(11), 1389. Doi: 10.3390/brainsci11111389
- Bentenuto, A., Mazzoni, N., Giannotti, M., Venuti, P. & de Falco, S. (2021). Psychological Impact of Covid-19 Pandemic in Italian Families of Children with Neurodevelopmental Disorders. *Res. Dev. Disabil.*, 109. Doi:10.1016/j.ridd.2020.103840
- Berelson, B. (1952). *Content Analysis in Communication Researches*. Glencoe III, Free Press.

Camparo Avila, D. (2020). Introducción. En D. Camparo Avila (Ed.). *Riesgo y desarrollo infantil: desafíos del cuidado de la primera infancia durante la pandemia*. Manuscrito entregado para la publicación.

Camparo D., Vedovelli, M., Mosca, B., Alvez, M., Hontou, C. & Larrosa, D. (2020). Talleres terapéuticos para niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista : estrategias y posibilidades durante la pandemia de COVID- 19. *Estilos da Clínica*, 26(2), 265-282. Doi: <https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v26i2>

Carmenate, I. & Rodríguez, A. (2020). Repercusión psicológica en niños con Trastorno del espectro autista durante el confinamiento por COVID-19. *Revista Multimed*, 24(3), 690-707. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/mmed/v24n3/1028-4818-mmed-24-03-690.pdf>

Chen, S., Yu, Y., Li, X., Chen, S. & Ren, J. (2021). Autoeficacia de los padres y problemas de comportamiento en niños con autismo durante la COVID-19: un modelo de mediación moderada del estrés de los padres y el apoyo social percibido. *Psychol Res Behav Manag.*, 14: 1291–1301. doi:10.2147/PRBM.S327377

Eshraghi, A., Li, C., Alessandri, M., Messinger, D., Eshraghi, R., Mittal, R. & Armstrong, F. (2020). COVID-19: overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families. *The Lancet Psychiatry*, 7(6), 481-483. Doi: 10.1016/S2215-0366(20)30197-8

Fisher, P., Lombardi, J. & Kendall-Taylor, N. (2021). A Year in the Life of a Pandemic: What We've Learned Listening to Family Voices. *RAPID Survey*. Recuperado de: <https://medium.com/rapid-ec-project/a-year-in-the-life-of-a-pandemic-4c8324dda56b>

- Garrido, G. & Viola, L. (2006). Criterios actuales para la clasificación de los trastornos profundos del desarrollo. *Revista de Psiquiatría uruguaya*, 70(2), 140-150. Recuperado de http://www.spu.org.uy/revista/dic2006/05_ps_pediat.pdf
- Garrido, G., Montenegro, M., Amigo, C., Valdez, D., Barrios, N., Cukier, S., Rattazzi, A., Rosoli, A., García, R., Cristiane, P., Pérez, G. & Montiel, C. (2021). Covid-19 y autismo: impacto en las personas con autismo y sus familias en Uruguay. *Revista de Psiquiatría del Uruguay*, 85(1), 13-29. Doi: 10.46706/PSI/85.1.1
- Hochman, Y., Shpigelman, C., Holler, R. & Werner, S. (2022). “Together in a pressure cooker”: Parenting children with disabilities during the COVID-19 lockdown. *Disabil Health J*, 15(3): 101273. Doi: 10.1016/j.dhjo.2022.101273
- IMPO. (23 de marzo de 2020). *Declaración de Estado de Emergencia Nacional Sanitaria como consecuencia de la pandemia originada por el virus COVID-19 (Coronavirus)*. Recuperado de <https://www.impo.com.uy/bases/decretos/93-2020>
- La Diaria. (24 de junio de 2022). *Durante la pandemia, Uruguay obtuvo mejores resultados educativos que otros países “gracias” a Ceibal y a reapertura “rápida” de escuelas, según estudio.* Recuperado de <https://ladiaria.com.uy/educacion/articulo/2022/6/durante-la-pandemia-uruguay-obtuvo-mejores-resultados-educativos-que-otros-paises-gracias-a-ceibal-y-a-reapertura-rapida-de-escuelas-segun-estudio/>
- Margozzini, P. (2017). Apoyo social y salud. *Revista Chilena De Medicina Familiar*, 1(2), 46-49. Recuperado de <https://www.revistachilenademedicinafamiliar.cl/index.php/sochimef/article/view/202>

- Mutluer, T., Doenyas, C. & Aslan, H. (2020). Behavioral Implications of the Covid-19 Process for Autism Spectrum Disorder, and Individuals' Comprehension of and Reactions to the Pandemic Conditions. *Front. Psychiatry*, 11:561882. Doi: 10.3389/fpsy.2020.561882
- Nonweiler, J., Rattray, F., Baulcomb, J., Happé, F. & Absoud, M. (2020). Prevalence and Associated Factors of Emotional and Behavioural Difficulties during COVID-19 Pandemic in Children with Neurodevelopmental Disorders. *Children*, 7(9), 128. Doi.org/10.3390/children7090128
- Nuñez, A., Le Roy, C., Coelho-Medeiros, M. & López, M. (2021). Factors affecting the behavior of children with ASD during the first outbreak of the COVID-19 pandemic. *Neurol Sci*, 42, 1675–1678. Doi.org/10.1007/s10072-021-05147-9
- Organización Mundial de la Salud. (27 de abril de 2020). *COVID-19: cronología de la actuación de la OMS*. Recuperado de <https://www.who.int/es/news/item/27-04-2020-who-timeline---covid-19>
- Pecor, K., Barbayannis, G., Yang, M., Johnson, J., Materasso, S., Borda, M., Garcia, D., Garla, V. & Ming, X. (2021). Quality of Life Changes during the COVID-19 Pandemic for Caregivers of Children with ADHD and/or ASD. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 18(7), 3667. Doi:10.3390/ijerph18073667
- Programa Nacional de Discapacidad. (2014). TEA. Trastorno del Espectro Autista. Recuperado de: http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/41125/1/librotea_final.pdf
- Pujadas, M., Garrido, G., Giachetto, G., Borbonet, D., Galiana, A. & González G. (2020). La parapandemia en pediatría. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 91(3), 126-7. Doi: 10.31134/ ap.91.3.1

Uruguay XXI. (16 de abril de 2020). *Cultura digital, ventajas de Uruguay en tiempos de COVID-19*. Recuperado de :

<https://www.uruguayxxi.gub.uy/es/noticias/articulo/plan-ceibal-y-cultura-digital-ventajas-de-uruguay-en-tiempos-de-covid-19/>

Zhang, S., Hao, Y., Feng, Y., & Lee, Y. (2022). COVID-19 Pandemic Impacts on Children with Developmental Disabilities: Service Disruption, Transition to Telehealth, and Child Wellbeing. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(6), 3259. Doi:10.3390/ijerph19063259