

ORIGINAL

Impacto del periodo de confinamiento por la pandemia COVID-19 en España sobre la salud y la atención recibida por los niños, niñas y jóvenes con discapacidad originada en la infancia



C. Lillo-Navarro^a, V. Robles-García^{b,*}, A. Quintela del Río^c, L. Macías-Merlo^d, M. Konings^e y E. Monbaliu^e

^a Departamento de Patología y Cirugía, Área de Fisioterapia, CEIT-Fisioterapia, Grupo de Investigación Traslacional en Fisioterapia, Universidad Miguel Hernández, Sant Joan d'Alacant, Alicante, España

^b Departamento de Fisioterapia, Medicina y Ciencias Biomédicas, Grupo de Neurociencia y Control Motor, Universidade da Coruña, A Coruña, España

^c Departamento de Matemáticas, Universidade da Coruña, A Coruña, España

^d Departamento de Fisioterapia, Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona, España

^e Department of Rehabilitation Sciences, KU Leuven, Bruges, Bélgica

Recibido el 13 de enero de 2022; aceptado el 13 de octubre de 2022

Disponible en Internet el 31 de octubre de 2022

PALABRAS CLAVE

COVID-19;
Alteraciones del desarrollo;
Servicios de salud;
Educación;
Familia;
Sobrecarga

Resumen

Introducción: Durante el periodo inicial del confinamiento por la COVID-19 se tomaron una serie de medidas de restricción que modificaron el día a día de la población. En este estudio se buscó conocer el impacto de este periodo en la salud física y mental de niños y jóvenes con discapacidad originada en la infancia, y de sus familias, y describir los cambios que se produjeron en el acceso a la educación y a los servicios de salud.

Material y métodos: Se realizó un estudio analítico observacional y transversal. Los datos se obtuvieron mediante una encuesta electrónica a través de una plataforma online realizada por la Academia Europea de Discapacidad Infantil. La encuesta incluyó preguntas sobre cuatro bloques temáticos: características sociodemográficas y de salud, impacto del confinamiento en la salud y bienestar, acceso a la educación y a los servicios de salud.

Resultados: Se obtuvieron 145 respuestas. El 45,5% de los niños y jóvenes eran totalmente dependientes. Se percibió un impacto sobre su salud física (54,5%), mental (47,6%) y sobre ambas (32%), mayores niveles de estrés (68,3%) y problemas de sueño (41,4%), así como una sobrecarga muy elevada en el 84,8% de los progenitores, sobre todo en familias de niños con mayor nivel de dependencia ($p < 0,001$). El 55% de los niños y jóvenes no recibieron ningún tratamiento durante este periodo, ni siquiera remoto.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: veronica.robles@udc.es (V. Robles-García).

Conclusiones: El confinamiento afectó en gran medida la salud física y mental, así como a los servicios recibidos por los niños y jóvenes con discapacidad y sus familias.

© 2022 El Autor(s). Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Fisioterapeutas. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

KEYWORDS

COVID-19;
Developmental disabilities;
Health services;
Education;
Family;
Caregiver burden

The impact of COVID-19 lockdown on the health and care of children and adolescents with a childhood-onset disability

Abstract

Introduction: During the initial period of COVID-19 lockdown, restriction measures modified the day-to-day life of the population. This study sought to know the impact of this period on the physical and mental health of children and young people with disabilities originating in childhood, and their families, and to describe the changes that occurred in access to education and health services.

Material and methods: An observational and cross-sectional analytical study was carried out. The data were obtained by means of an electronic survey through an online platform carried out by the European Academy of Childhood Disability. The survey included questions on four thematic blocks: sociodemographic and health characteristics, impact of lock down on health and well-being, and access to education and health services.

Results: One hundred and forty-five responses were obtained. 45.5% of the children and young people were totally dependent. There was an impact on their physical (54.5%), mental health (47.6%) and both (32%), higher levels of stress (68.3%), and sleep problems (41.4%), as well as a high burden in 84.8% of parents, especially in families of children with a higher level of dependency ($P = .00$). 55% of children and young people did not receive any treatment during this period, not even remotely.

Conclusions: COVID lock down period greatly affected physical and mental health, as well as the services for children and young people with disabilities and their families.

© 2022 The Author(s). Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Asociación Española de Fisioterapeutas. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Puntos destacados

- Durante el confinamiento en España, se disminuyó la atención a los niños y jóvenes con discapacidad.
- Su salud física y mental empeoró y sus familias sufrieron una gran sobrecarga.
- La atención remota ofrecida por algunos profesionales fue poco satisfactoria.

Introducción

La pandemia COVID-19 ha supuesto un desafío en todo el mundo y ha causado numerosas consecuencias sobre la salud física y mental de la población¹. Los gobiernos de gran parte del mundo utilizaron una serie de medidas restrictivas dirigidas a reducir en lo posible la propagación del virus. Entre estas medidas, en marzo de 2020 se llevó a cabo en España el cierre de los centros educativos y de los centros de rehabilitación, así como el confinamiento de las personas en su hogar. Estas medidas repentinas, en especial el cierre de los

centros, supuso un cambio de rutinas radical en los hogares españoles, impactando en los colectivos más vulnerables, entre ellos los niños y jóvenes con discapacidad originada en la infancia (DOI)^{2,3}. Las medidas no fueron iguales en todos los países, siendo España uno de los países donde se aplicaron unas medidas más restrictivas y más prolongadas. Así, por ejemplo, estudios realizados en India⁴ e Italia⁵, respectivamente, mostraron que alrededor del 26% de los niños con discapacidad dejaron de recibir tratamiento de forma completa durante el confinamiento.

Por otro lado, en la población general de niños y jóvenes españoles se han comprobado los efectos negativos de los periodos de confinamiento por COVID-19 sobre la salud mental. Este periodo les causó, entre otras, dificultad para concentrarse, aburrimiento, irritabilidad, inquietud, nerviosismo, sentimientos de soledad y preocupaciones⁶. Gran parte de los niños y jóvenes con DOI suelen padecer en condiciones normales un mayor número de problemas de comportamiento, y sus familias suelen padecer mayores niveles de estrés y problemas de salud tanto física como mental que la población general⁷. También, la reducida funcionalidad y autonomía de gran parte de estos niños y jóvenes aumenta la necesidad de ayuda o supervisión directa⁸. Generalmente estas familias disponen de apoyos formales (servicios de fisioterapia y otros, centros

educativos, asociaciones, etc.) e informales (amigos, familiares, etc.) para ayudar en parte a llevar a cabo esta tarea. Estas redes de apoyo se vieron disminuidas durante el confinamiento, y las familias sufrieron un cambio drástico en su dinámica, sobrepasadas por la necesidad de realizar todas las tareas de cuidados, así como otras tareas educativas o terapéuticas. Esta situación pudo haber influido negativamente en distintos aspectos de salud, física y mental, tanto de los niños y jóvenes con DOI como en la sobrecarga de los padres o cuidadores principales^{9,10}.

Es importante conocer en detalle cómo ha sido el impacto de la COVID-19 en la salud mental y física de los niños y jóvenes con DOI, y en sus familias, para recuperar e incluso optimizar los servicios, poder actuar en situaciones similares y minimizar los efectos negativos de la pandemia. Por ello, la Academia Europea de Discapacidad Infantil (*European Academy of Childhood Disability* [EACD]) realizó una encuesta en toda Europa. En este trabajo presentamos los datos correspondientes a la situación en España con los objetivos de: a) conocer el impacto a corto plazo del periodo inicial de la crisis generada por la COVID-19 tanto en la salud física como en la salud mental de los niños y jóvenes con DOI y sus familias, así como en su situación económica, y b) describir los cambios que se produjeron en el acceso a la educación y a los apoyos y servicios de salud e intervenciones terapéuticas recibidas por los niños y jóvenes con DOI durante el confinamiento.

Material y métodos

Se realizó un estudio analítico observacional y transversal con el objetivo de conocer el impacto de la crisis generada por la COVID-19 en las personas con discapacidad originada en la infancia y sus familias.

Los datos se obtuvieron mediante una encuesta electrónica a través de una plataforma online (www.surveygizmo.com) realizada a nivel europeo por la EACD. Esta encuesta se compuso de 40 preguntas ordenadas en cuatro bloques temáticos, cuyo contenido fue validado y traducido a los diferentes idiomas por los coordinadores nacionales de la EACD. Treinta de esas preguntas fueron cerradas y se relacionaron con las características sociodemográficas y de salud, el impacto del confinamiento durante el estado de alarma en la salud y bienestar, el acceso a la educación y el acceso a los servicios de salud; había 8 preguntas de identificación, 7 preguntas dicotómicas, 6 preguntas de elección múltiple y 9 preguntas de estimación (Apéndice: encuesta COVID-19 de la EACD). Las preguntas abiertas no se incluyeron en este trabajo.

La encuesta se dirigió a personas con DOI y sus familias y se calculó un tiempo necesario para su contestación de alrededor de 15 minutos. A través de un muestreo de conveniencia no probabilístico, las encuestas se difundieron a través de asociaciones, profesionales y sociedades científicas de diferentes países. La participación fue totalmente voluntaria y el consentimiento estuvo implícito en la misma. La difusión y la cumplimentación se realizaron entre el 26 de abril y el 31 de mayo de 2020. Este estudio fue aprobado por el comité de ética pediátrico de la Universidad de Pisa (Italia). Se recibieron 1.790 respuestas de 29 países

Europeos. Los datos referentes a España se descargaron en un fichero Excel para su posterior análisis.

El análisis estadístico de los datos se realizó con el software R. Para el análisis descriptivo de las variables se calcularon la media y la desviación típica para las variables numéricas, y las frecuencias y porcentajes para las variables categóricas. Para estudiar la posible existencia de relación entre las variables numéricas se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman. En el caso de variables categóricas se utilizó el test chi-cuadrado de Pearson o el test exacto de Fisher, calculando la medida de asociación de las dos variables a través de la v de Cramer. Finalmente, para estudiar la dependencia entre una variable numérica y una categórica se utilizó el test U de Mann-Whitney, o el de Kruskal-Wallis, según que la variable categórica definiese dos o más de dos grupos, respectivamente. En ningún caso las variables consideradas cumplieron la condición de normalidad. Un nivel de significación $p < 0,05$ fue considerado estadísticamente significativo en todas las comparaciones.

Resultados

Características sociodemográficas y de salud de la persona con DOI y sus familias

Se obtuvieron un total de 145 respuestas a la encuesta. La [tabla 1](#) describe los resultados sociodemográficos y de salud de los niños y sus familias. En el 94% de los casos respondió al cuestionario la madre, el padre o el cuidador principal del niño o joven con discapacidad. El 17% de las familias eran monoparentales, siendo la madre la cuidadora principal en casi todos los casos. El 59% de los niños eran menores de 10 años. En el 46% de los casos, los niños o jóvenes con discapacidad eran hijos únicos. Seis de los niños o jóvenes vivían institucionalizados en residencias, y en el 40,7% de los hogares no disponían de espacios exteriores que pudieran utilizar durante el confinamiento.

Características de salud de la persona con DOI

Casi la mitad de los niños (45,6%) eran totalmente dependientes y el 39% presentaba dos o más alteraciones asociadas. Entre sus diagnósticos destacan la parálisis cerebral (44%) y otras discapacidades físicas (30%) y cognitivas (31,7%).

Únicamente 14 personas (10%) indicaron que algún miembro de su familia había padecido COVID-19 durante el confinamiento.

Impacto del confinamiento en la salud física y mental en las personas con DOI

El 54,5% de los padres comunicaron que habían percibido que el confinamiento había provocado un impacto sobre la salud física de su hijo o hija, mientras que el 47,6% habían percibido un impacto sobre la salud mental y el 32% sobre ambas al mismo tiempo ([tabla 2](#)).

Por otro lado, la mayoría (68,3%) de las personas que contestaron indicaron que su hijo/a con discapacidad había

Tabla 1 Datos sociodemográficos de las personas encuestadas y sus hijos con discapacidad originada en la infancia (DOI)

Niños/jóvenes con DOI	Media	DE	n	%
<i>Edad</i>	9,5	5,8		
0 años			6	4,1
1-2 años			12	8,3
3-5 años			21	14,5
6-10 años			45	31,0
+ de 10 años			60	41,4
<i>Nivel de dependencia</i>				
Totalmente dependiente de otros durante la vida diaria			66	45,5
Parcialmente dependiente de otros durante la vida diaria			46	31,7
Nivel de dependencia similar a sus pares de la misma edad			29	20,0
<i>Diagnóstico médico</i>				
Con parálisis cerebral			64	44
Con otras discapacidades físicas			43	30
Con trastornos del espectro autista			16	11
Con discapacidad intelectual			46	31,7
Con alteraciones en el lenguaje			36	24,8
Con epilepsia			32	22,1
Con problemas de conducta			24	17,11
<i>Características del hogar</i>				
Número de hermanos en la unidad familiar	0,7	0,7		
Número de adultos en la unidad familiar	1,8	0,6		
<i>Disponibilidad de espacios exteriores, sí (no)</i>			85 (59)	58,6 (40,7)
<i>Diagnóstico de COVID</i>				
Ninguno			119	82,1
Al niño/joven con DOI			2	1,4
A otra persona dentro de la unidad familiar			12	8,3

Se detallan la media y la desviación estándar de las variables numéricas en las columnas de la izquierda y la *n* y el porcentaje en las variables categóricas en las columnas de la derecha. Se describe la población infantil y juvenil, así como las características del hogar. También se describe si algún miembro de la unidad familiar tuvo COVID durante el periodo estudiado.

Tabla 2 Impacto del COVID en los niños y jóvenes con discapacidad originada en la infancia y en sus familias

	n	%
<i>Impacto en niños y jóvenes</i>		
Impacto en la salud física, sí (no)	79 (65)	54,5 (44,8)
Impacto en la salud mental, sí (no)	69 (75)	47,6 (51,7)
Impacto en salud física y mental, sí (no)	46 (65)	32 (44,8)
Mayores niveles de estrés, sí (no)	99(46)	68,3 (31,7)
Más problemas de comportamiento, sí (no)	95(49)	65,6 (33,8)
Más problemas de sueño, sí (no)	60(84)	41,4 (57,9)
<i>Impacto en las familias</i>		
Impacto económico, sí (no)	79(65)	54,5 (44,8)
Sobrecarga elevada del cuidador (8 puntos o más), sí (no)	123(21)	84,8 (14,5)

Se detallan la *n* y el porcentaje de las variables que estudian el impacto en los niños, niñas y jóvenes con discapacidad y en el impacto en las familias.

mostrado unos niveles de estrés o ansiedad durante el confinamiento mayores o mucho mayores de lo habitual, mientras que el 65,6% indicaron que habían percibido más problemas de comportamiento en los niños. En el 41,4% de los casos los niños habían dormido peor de lo habitual durante esta época, mientras que no hubo aparentemente cambios importantes en su apetito. En la [figura 1](#) se muestra la relación de alguna de estas variables.

Sobrecarga del cuidador

La sobrecarga experimentada durante el confinamiento por el 84,8% de las personas que contestaron a la encuesta fue muy elevada, puntuando entre 8 y 10 en la escala de sobrecarga, y el valor máximo (10/10) en el 60% de los casos.

Estos niveles mostraron relación con algunas variables ([fig. 2](#)). Por ejemplo, las personas que vieron más reducidas las horas de tratamiento de sus hijos también mostraron

Representación de la dependencia de las diferentes variables analizadas

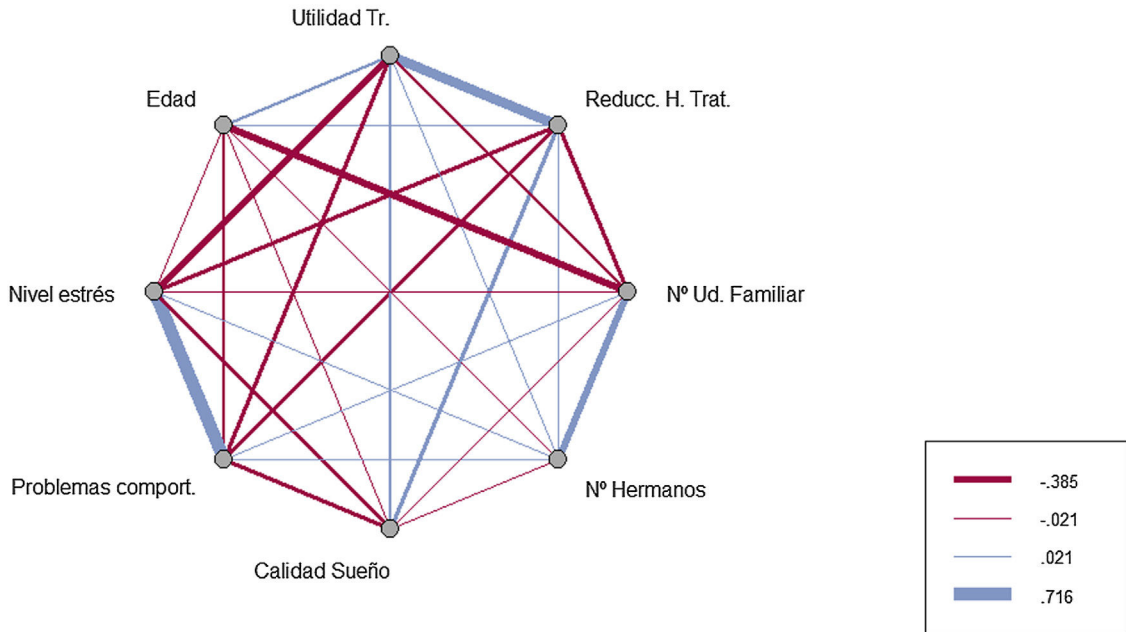


Figura 1 Representación de la dependencia de diferentes variables analizadas.

La relación de variables se representa con líneas que las une; las estrechas indican poca dependencia (0,21) y las anchas, mayor dependencia (-0,419 y 0,716). El color azul indica una dependencia positiva y el rojo una dependencia negativa. Las variables representadas son: reducción de horas de tratamiento (Reducc. H. Trat.), número de miembros en la unidad familiar (N° Ud. Familiar), número de hermanos (N° Hermanos), calidad de sueño, problemas de comportamiento (Problemas comport.), nivel de estrés, edad y utilidad de tratamientos remotos (Utilidad Tr.).

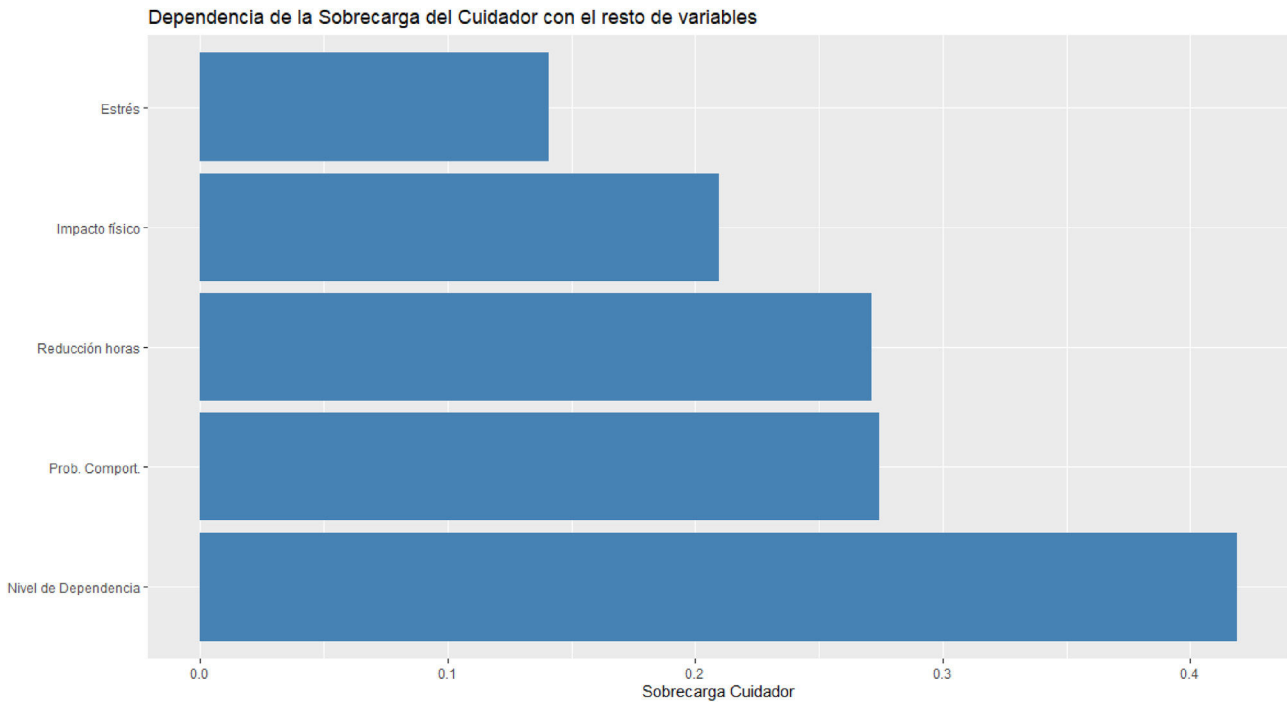


Figura 2 Dependencia de la sobrecarga del cuidador con otras variables.

Se representa la sobrecarga de la persona cuidadora en el eje de las x y variables dependientes en el eje de las y. El grado de dependencia se ilustra en la longitud de las barras. Se han ordenado de menor a mayor dependencia para facilitar su visualización.

una mayor sobrecarga ($\text{cor} = 0,27$), así como aquellos padres de niños con mayores niveles de dependencia ($p = 0,00$). De igual modo, los padres que mostraron mayor sobrecarga también percibieron con más frecuencia la presencia de estrés ($p = 0,01$) y problemas de comportamiento ($p = 0,002$), así como un mayor impacto del confinamiento sobre la salud física de sus hijos ($p = 0,01$).

En los casos de las familias que reportaron impacto tanto a nivel físico como mental, hubo una mayor presencia de sobrecarga del cuidador ($p < 0,041$), de nivel de estrés ($p < 0,001$) y de problemas de comportamiento ($p < 0,001$).

Acceso a la escolarización

Antes del confinamiento, el 40% de los hijos de las familias participantes asistían a centros de educación especial y el 49% a centros de educación ordinaria. Durante el confinamiento, el 83% de los centros a los que los niños asistían de forma habitual cerraron, y esto se relacionó significativamente con la sobrecarga percibida por el familiar que prestaba los cuidados ($p = 0,044$).

Acceso a los servicios de salud

Durante el confinamiento hubo una reducción importante de la atención recibida. En la [figura 3](#) se muestra el porcentaje de niños o jóvenes que recibían atención de los diferentes profesionales antes y durante el confinamiento, y la reducción en dichos servicios. El 83% de los niños recibieron una cantidad de tratamiento menor de lo habitual, y el 55% no recibieron ningún tratamiento presencial durante ese periodo.

Se observó una mayor reducción en el número de horas en los niños con diagnóstico de autismo y problemas de conducta ($p = 0,04$) y en los niños con alteraciones del lenguaje ($p = 0,03$).

Con respecto a la reducción según los servicios, encontramos que los tratamientos de fisioterapia (5,5 veces menos) y de terapia ocupacional (5 veces menos) son los que más se redujeron durante la pandemia, seguidos por los de psicopedagogía terapéutica (3,9 veces menos), psicología (3,75 veces menos) y logopedia (3,7 veces menos). Las cirugías también se vieron reducidas a una cuarta parte de las que se hacían anteriormente, e incluso los tratamientos médicos y farmacológicos se redujeron a la mitad de lo habitual.

Atención remota

Para paliar los efectos de la falta de servicios, algunos niños recibieron atención remota durante el confinamiento. Los padres informaron haberla recibido fundamentalmente mediante videoconferencias o llamadas telefónicas. No obstante, el 39% de los niños no recibieron ningún tipo de tratamiento, ni remoto ni presencial, durante este periodo.

De las familias que recibieron atención remota, solo el 22% consideraron que fue de gran ayuda. La satisfacción percibida de esta atención fue diferente dependiendo de la vía de provisión, siendo la atención domiciliaria la mejor valorada y la llamada telefónica la peor ([fig. 4](#)). Las personas que percibieron una mayor utilidad en los tratamientos remotos también percibieron un menor impacto del confinamiento en la salud mental de sus hijos ($p = 0,02$). En el otro extremo,

los padres de niños con mayor grado de dependencia generalmente no consideraron demasiado útiles los tratamientos remotos ($p = 0,008$).

Impacto económico

El 54,5% de los participantes manifestaron que la crisis de la COVID-19 había provocado un impacto económico para su familia. Sin embargo, ese impacto no mostró relación con ninguna de las variables estudiadas.

Discusión

Este estudio muestra el impacto que el confinamiento por la COVID-19 tuvo en los niños y jóvenes españoles con DOI y sus familias, tanto en su salud como en la provisión de servicios. Los resultados se muestran acordes con los de otros países o revisiones de la literatura que concluyen que las medidas relacionadas con el confinamiento para contener la pandemia afectaron desproporcionadamente a las personas con discapacidad en materia de salud, educación y apoyo social¹¹.

Las familias que participaron en este estudio en España generalmente estaban formadas por dos progenitores, aunque en el 17% se trataba de familias monoparentales, siendo en la mayoría de casos la madre la cuidadora principal, como suele ocurrir en muchos estudios realizados en familias de niños con discapacidad y enfermedades crónicas^{12,13}. Las familias participantes contaban con dos o más hijos en más de la mitad de los casos. Cabría pensar que las familias más numerosas podrían haber sufrido un mayor impacto durante el confinamiento, pero el número de hijos no afectó de forma especial a las familias participantes.

En otros aspectos, como la reducción de servicios entre diferentes países, existen diferencias importantes. Por ejemplo, en Italia, con un gran número de casos positivos, únicamente el 27,9% de los niños con discapacidad dejaron de recibir tratamiento durante la primera ola de COVID-19⁵, mientras que nuestros datos muestran que el 83% de los niños recibieron una cantidad de tratamiento inferior a la habitual y el 55% no recibieron ningún tratamiento, lo que sitúa a España como uno de los países con mayor reducción en los tratamientos ofrecidos a los niños con DOI durante el confinamiento. Los niños y jóvenes con autismo, los que presentaban alteraciones de conducta o alteraciones del lenguaje, fueron los que vieron reducidas en mayor cantidad las horas de tratamiento. Según los tipos de intervenciones profesionales, las de fisioterapia y terapia ocupacional fueron las que más se redujeron durante el confinamiento, al igual que en otros estudios¹⁴. Incluso los tratamientos médicos y las cirugías programadas también se redujeron considerablemente. La disminución en la cantidad de tratamiento recibido por los niños con DOI se observó en otros países cuyas medidas restrictivas fueron similares a las de España^{2,5}.

Algunos estudios han asociado la reducción de servicios al empeoramiento de la salud de los niños con DOI. Allison y Levac¹⁴ muestran que el 40% de los padres atribuyen la disminución de las habilidades motrices, conductuales, sociales y de comunicación de sus hijos a los cambios en los servicios

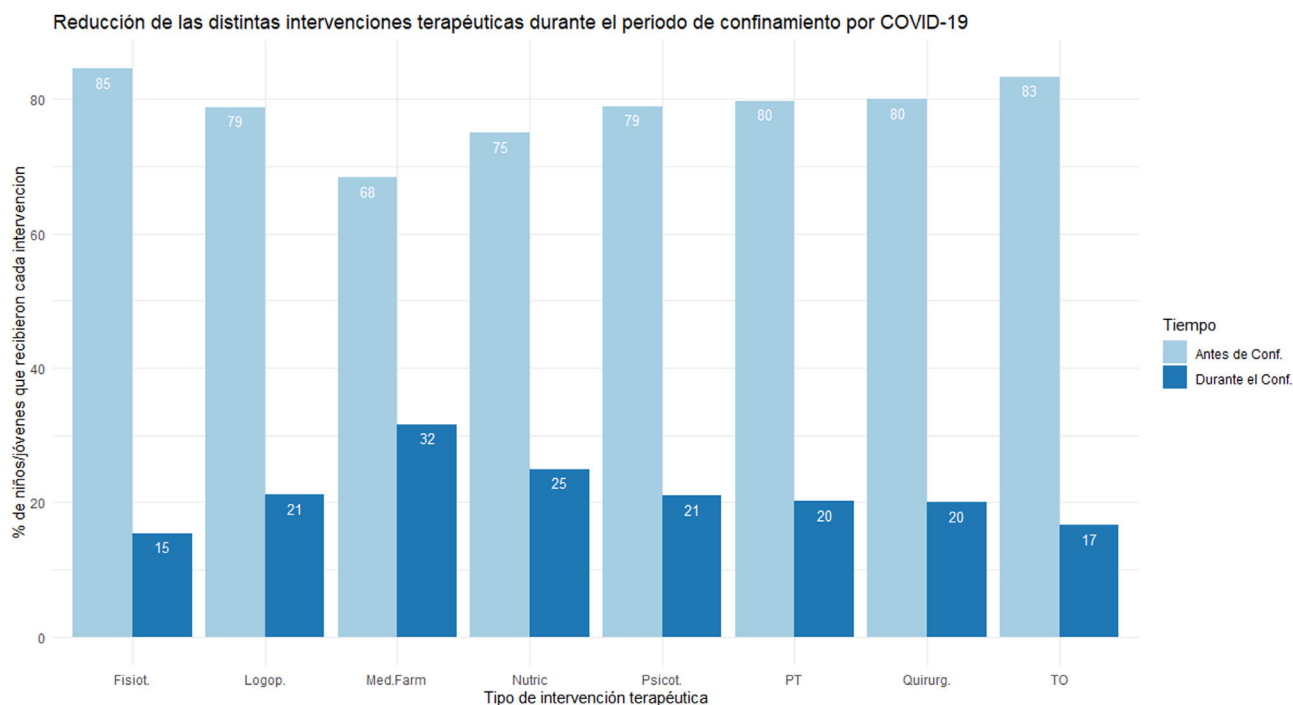


Figura 3 Reducción de intervenciones terapéuticas recibidas durante la pandemia.

Porcentaje de niños, niñas y jóvenes que recibían cada intervención terapéutica antes del periodo de confinamiento por la pandemia (azul claro) y durante el periodo inicial de confinamiento (azul oscuro). En el eje y se representan los tipos de tratamiento: tratamiento quirúrgico (Quirurg), nutricionista (Nutric), psicoterapia (Psicot), tratamiento médico o farmacológico (Med/Farm), logopedia (Logop), pedagogía terapéutica (PT), terapia ocupacional (TO) y fisioterapia (Fisiot).

de terapia, produciéndose un impacto mayor en niños con diagnósticos múltiples.

En relación con este aspecto, alrededor de la mitad de los participantes en este estudio comunicaron que el confinamiento había afectado a la salud física y/o mental del niño y sus rutinas de sueño, y la mayoría de los padres observaron un aumento de los niveles de estrés o ansiedad y una mayor cantidad de problemas de comportamiento en sus hijos. Así, y de acuerdo a otros estudios, observamos que el confinamiento ha provocado un aumento o empeoramiento de estos síntomas¹⁵⁻¹⁷, que ya suelen ser elevados en esta población^{8,18}. Además de que, a nivel escolar, una gran cantidad de niños con DOI que habitualmente recibían apoyos sobre su salud de forma parcial o completa a través de los centros educativos se vieron afectados por el cierre de los mismos, lo que contribuye no solo al impacto a nivel educativo, sino de atención y provisión de recursos como la fisioterapia.

Con respecto a la salud física, Büyük et al.¹⁷ informaron de un empeoramiento de las funciones corporales en niños con parálisis cerebral (aumento de la sensación de dolor, empeoramiento del sueño, aumento del tono muscular, reducción del rango de movilidad, reducción en el tiempo de uso de ortesis), así como una disminución de los niveles de actividad y participación, sobre todo en el uso de la marcha. Del mismo modo, Mutluer et al.¹⁹ mostraron un deterioro funcional y un aumento en los problemas de comportamiento de niños con autismo durante el confinamiento (empeoramiento de la comunicación, aumento de estereotipias,

hipersensibilidad y agresión, cambios de apetito, aparición de nuevos tics o aumento de los existentes). Para tratar de paliar estos efectos, nuestro estudio muestra que, al igual que en otros países^{20,21}, muchos centros ofrecieron atención remota a las familias mediante videoconferencias, llamadas telefónicas y correos electrónicos, principalmente. Sin embargo, el 39% de los niños en este estudio ni siquiera recibieron esta atención. De las familias que la recibieron, solo la quinta parte consideraron que les había sido de gran ayuda. Esto es contrario a otros estudios que reportan que los padres consideraron la atención remota durante el confinamiento necesaria y que les había ayudado a percibir un mayor apoyo, aliviar sus preocupaciones, resolver dudas y reconocer mejor su rol en el cuidado de sus hijos^{22,23}. Generalmente, en nuestra muestra cuanto mayor era el grado de dependencia de los niños, menos útil consideraron sus familias la atención remota, lo que puede deberse a que la intervención que necesitan es mayor, necesita más equipamiento y es más directa y, por lo tanto, menos susceptible de una prestación de servicios remota¹⁴.

Por otro lado, el escaso conocimiento de la teleasistencia por parte de muchos profesionales y familias, su limitado desarrollo antes de la pandemia, las dificultades para adaptarla a las necesidades de niños y jóvenes con DOI más dependientes^{21,24} o para aplicarla dependiendo del tipo de servicio y de factores demográficos o de accesibilidad¹⁴, pueden explicar este hecho²⁵. La experiencia en telerrehabilitación adquirida por los profesionales y familias durante el confinamiento²⁰ invita a considerarla un apoyo al resto de

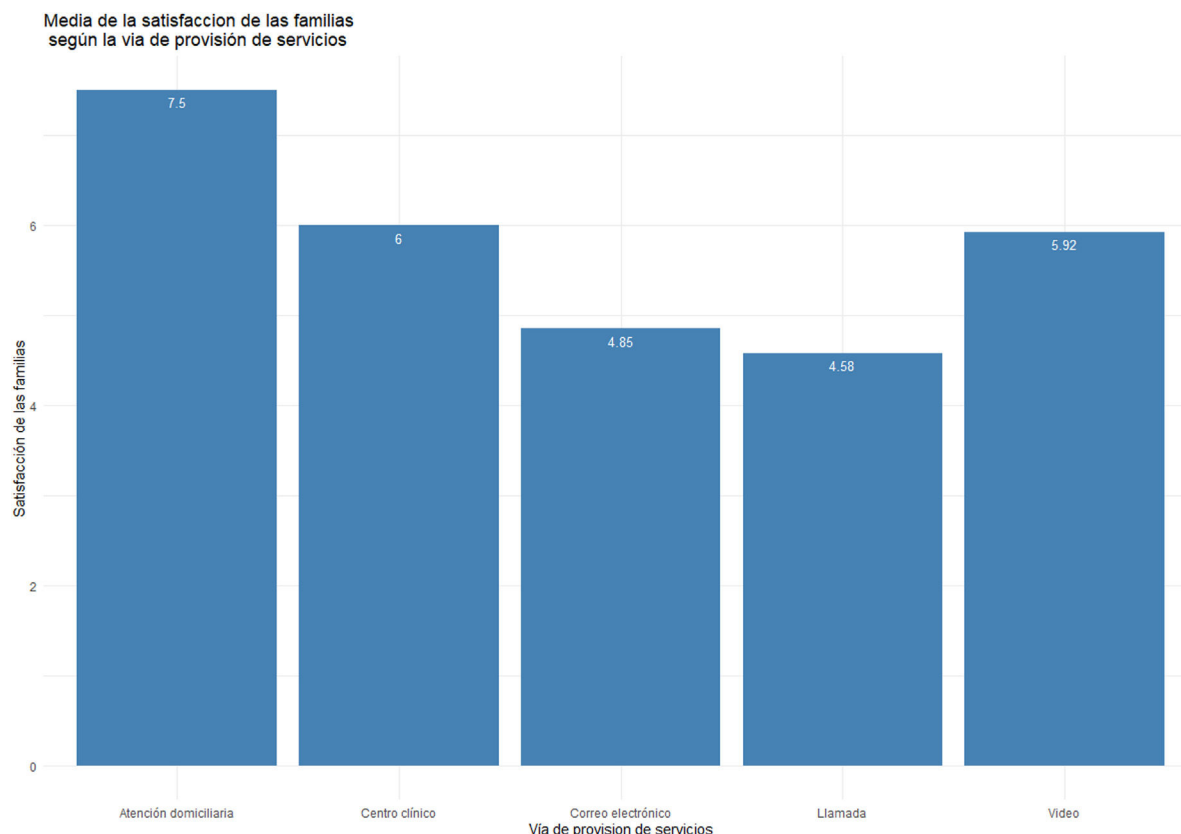


Figura 4 Medida de la satisfacción según la vía de provisión de servicios.

En esta gráfica se ilustra la satisfacción de las familias (eje y) en relación a la vía de provisión de los servicios (eje x), siendo la atención domiciliaria la que mayor satisfacción obtiene y la llamada la que menos.

formatos utilizados en los tratamientos de los niños y jóvenes con DOI, aunque se hace necesario explorar las barreras para implementarla adecuadamente^{14,26}.

Para muchas familias de niños y jóvenes sin discapacidad, el confinamiento supuso una sobrecarga, debido principalmente a tener que compaginar el teletrabajo con el cuidado de los niños, el apoyo con las tareas escolares, las tareas del hogar, los problemas financieros (en algunos casos), etc.^{27,28}. Esta sobrecarga fue todavía más patente en padres de niños y jóvenes con DOI, ya que, aparte de los efectos sufridos por el resto de familias, tuvieron que afrontar el cierre de los centros con el consecuente aumento de tiempo y esfuerzo para cubrir las necesidades de los niños durante las 24 horas.

Los padres tuvieron que asumir las necesidades de cuidado, educativas y terapéuticas, la sustitución de la atención presencial en algunos centros por la atención telemática¹⁴, la reducción en los servicios de apoyo recibidos y la falta de apoyo instrumental y emocional de miembros de la familia extensa o amigos que se recibían anteriormente, mostrando niveles de sobrecarga comparables a los de otros estudios^{8,15,29}.

Los datos mostraron que las familias con niños con mayores niveles de dependencia percibieron mayores niveles de sobrecarga. Los estudios de Chan et al.^{8,15} y de Werner et al.²⁹ ofrecen resultados similares, mostrando mayores niveles de estrés y sobrecarga durante el confinamiento en las familias de niños con mayor número de diagnósticos. Así mismo, la percepción de sobrecarga también se vio

incrementada en las familias que vieron reducidas en mayor número las horas de tratamiento que recibían sus hijos. Algunos estudios muestran las dificultades que tuvieron muchos padres para poder seguir los programas de tratamiento desde casa durante el confinamiento³⁰. Las familias monoparentales y aquellas con niños con problemas de comportamiento frecuentes son generalmente más vulnerables a estos niveles tan elevados de sobrecarga². Durante la pandemia, aquellos niños y jóvenes que previamente habían mostrado alteraciones psicológicas y conductuales también se vieron más afectados que el resto³⁰.

Limitaciones

Los datos que se presentan en este estudio se recogieron en el periodo de confinamiento de manera transversal. Sin embargo, las restricciones han persistido. Se necesitan estudios que, de manera longitudinal, determinen el impacto de todo este periodo, así como sus efectos a más largo plazo en los niños con DOI y sus familias.

Por otro lado, la gestión del estado de alarma se realizó desde los gobiernos autonómicos, por lo que los datos podrían variar dependiendo de las diferentes comunidades autónomas. En futuros posibles estudios sería necesario incluir esta variable.

Existen posibles sesgos de selección de la muestra, ya que los padres más preocupados podrían ser los que con

más probabilidad completaran la encuesta. Debido a ello, la generalización de los resultados es limitada. En la encuesta no se recogió el sexo del niño/a o joven con discapacidad, lo que impide la realización de un análisis al respecto.

Conclusiones

Este estudio proporciona información detallada del impacto que el periodo de confinamiento ha tenido en los niños y jóvenes con DOI y sus familias en España. Los hallazgos ilustran sus efectos tanto en su salud física como en la mental. También se ha evidenciado una disminución de la atención recibida, lo que contribuyó a la situación de sobrecarga que ya percibían los familiares antes de la situación de la pandemia. Los tratamientos remotos pueden ser útiles, pero su implementación satisfactoria depende de consideraciones importantes de acceso a ellos.

Encuesta y disponibilidad de las bases de datos

La encuesta puede consultarse en el [Apéndice: encuesta COVID-19 de la EACD](#). Los materiales requeridos para este estudio pueden solicitarse en info@eacd.org

Financiación

Financiación del acceso abierto a través de A Universidade da Coruña/CISUG.

Conflictos de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Nos gustaría agradecer a la Academia Europea de Discapacidad Infantil por su papel en el desarrollo y la ejecución de las encuestas, especialmente al profesor Giovanni Cioni y al Dr. Arnab Seal por sus valiosas contribuciones en el desarrollo de este estudio.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en <https://doi.org/10.1016/j.ft.2022.10.001>.

Bibliografía

- Vindegaard N, Benros ME. COVID-19 pandemic and mental health consequences: Systematic review of the current evidence. *Brain Behav Immun*. 2020;89:531–42.
- Cacioppo M, Bouvier S, Bailly R, Houx L, Lempereur M, Mensah-Gourmel J, et al. Emerging health challenges for children with physical disabilities and their parents during the COVID-19 pandemic: The ECHO French survey. *Ann Phys Rehabil Med*. 2020;64:101429, <http://dx.doi.org/10.1016/j.rehab.2020.08.001>.
- Theis N, Campbell N, de Leeuw J, Owen M, Schenke KC. The effects of COVID-19 restrictions on physical activity and mental health of children and young adults with physical and/or intellectual disabilities. *Disabil Health J*. 2021;14:101064.
- Bhaskar AR, Gad MV, Rathod CM. Impact of COVID pandemic on the children with cerebral palsy. *Indian J Orthop*. 2022;56:927–32.
- Bertamino M, Cornaglia S, Zanetti A, di Rocco A, Ronchetti A, Signa S, et al., Gaslini Stroke Study Group. Impact on rehabilitation programs during COVID-19 containment for children with pediatric and perinatal stroke. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2020;56:692–4.
- Orgilés M, Morales A, Delvecchio E, Mazzeschi C, Espada JP. Immediate psychological effects of the COVID-19 quarantine in youth from Italy and Spain. *Front Psychol*. 2020;11:579038.
- Gray KM, Piccinin AM, Hofer SM, Mackinnon A, Bontempo DE, Einfeld SL, et al. The longitudinal relationship between behavior and emotional disturbance in young people with intellectual disability and maternal mental health. *Res Dev Disabil*. 2011;32:1194–204.
- Chan RCH, Yi H, Siu QKY. Polymorbidity of developmental disabilities: Additive effects on child psychosocial functioning and parental distress. *Res Dev Disabil*. 2020;99:103579.
- Wang C. Mental health and social support of caregivers of children and adolescents with ASD and other developmental disorders during COVID-19 pandemic. *J Affect Disord Rep*. 2021;6:100242.
- Goswami JN, Sondhi V, Simalti AK, Bamal M, Roy S. Effects of lockdown during corona pandemic on children with neurodevelopmental disorders — a questionnaire-based survey. *Turk J Pediatr*. 2021;63:648.
- Jesus TS, Bhattacharjya S, Papadimitriou C, Bogdanova Y, Bentley J, Arango-Lasprilla JD, et al., The Refugee Empowerment Task Force, International Networking Group of the American Congress of Rehabilitation Medicine. Lockdown-related disparities experienced by people with disabilities during the first wave of the COVID-19 pandemic: Scoping review with thematic analysis. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18:6178.
- Horridge KA, Dew R, Chatelin A, Seal A, Macias LM, Cioni G, et al., European Academy of Childhood Disability. Austerity and families with disabled children: A European survey. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61:329–36.
- Dayan E, Cohen LG. Neuroplasticity subserving motor skill learning. *Neuron*. 2011;72:443–54.
- Allison KM, Levac DE. Impact of the COVID-19 pandemic on therapy service delivery and functioning for school-aged children with disabilities in the United States. *Disabil Health J*. 2022;15:101266.
- Chan RCH, Fung SC. Elevated levels of COVID-19-related stress and mental health problems among parents of children with developmental disorders during the pandemic. *J Autism Dev Disord*. 2022;52:1314–25, <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-021-05004-w>.
- Amorim R, Catarino S, Miragaia P, Ferreras C, Viana V, Guardiano M. The impact of COVID-19 on children with autism spectrum disorder. *Rev Neurol*. 2020;71:285–91.
- Bıyık KS, Özal C, Tunçdemir M, Üneş S, Delioğlu K, Günel MK. The functional health status of children with cerebral palsy during the COVID-19 pandemic stay-at-home period: A parental perspective. *Turk J Pediatr*. 2021;63:223–36.
- Yorke I, White P, Weston A, Rafla M, Charman T, Simonoff E. The association between emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: A systematic review and meta-analysis. *J Autism Dev Disord*. 2018;48:3393–415.
- Mutluer T, Doenyaş C, Aslan Genc H. Behavioral implications of the Covid-19 process for autism spectrum disorder, and individuals' comprehension of and reactions to the pandemic conditions. *Front Psychiatry*. 2020;11:561882.

20. Rosenbaum PL, Silva M, Camden C. Let's not go back to 'normal'! Lessons from COVID-19 for professionals working in childhood disability. *Disabil Rehabil.* 2021;43:1022–8.
21. Camden C, Silva M. Pediatric telehealth: Opportunities created by the COVID-19 and suggestions to sustain its use to support families of children with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2021;41:1–17.
22. Frigerio P, del Monte L, Sotgiu A, de Giacomo C, Vignoli A. Parents' satisfaction of tele-rehabilitation for children with neurodevelopmental disabilities during the COVID-19 pandemic. *BMC Prim Care.* 2022;23:146.
23. Provenzi L, Grumi S, Gardani A, Aramini V, Dargenio E, Naboni C, et al. Italian parents welcomed a telehealth family-centred rehabilitation programme for children with disability during COVID-19 lockdown. *Acta Paediatr.* 2021;110:194–6.
24. Murphy A, Pinkerton LM, Bruckner E, Risser HJ. The impact of the novel coronavirus disease 2019 on therapy service delivery for children with disabilities. *J. Pediatr.* 2021;231:168–77.e1.
25. Brewster L, Mountain G, Wessels B, Kelly C, Hawley M. Factors affecting front line staff acceptance of telehealth technologies: A mixed-method systematic review. *J Adv Nurs.* 2014;70:21–33.
26. Ben-Pazi H, Beni-Adani L, Lamdan R. Accelerating telemedicine for cerebral palsy during the COVID-19 pandemic and beyond. *Front Neurol.* 2020;11:746.
27. Werner S, Hochman Y, Holler R, Shpigelman CN. Burden and growth during COVID-19: Comparing parents of children with and without disabilities. *J Child Fam Stud.* 2022;31:1535–46.
28. Patrick SW, Henkhaus LE, Zickafoose JS, Lovell K, Halvorson A, Loch S, et al. Well-being of parents and children during the COVID-19 pandemic: A national survey. *Pediatrics.* 2020;146, e2020016824.
29. Werner S, Hochman Y, Holler R, Shpigelman CN. Burden and Growth during COVID-19: Comparing parents of children with and without disabilities. *J Child Fam Stud.* 2022;31: 1535–46.
30. Bosch R, Pagerols M, Prat R, Español-Martín G, Rivas C, Dolz M, et al. Changes in the mental health of children and adolescents during the COVID-19 lockdown: Associated factors and life conditions. *Int J Environ Res Public Health.* 2022;19: 4120.