

Universidad Andina Simón Bolívar

Sede Ecuador

Área de Salud

Maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil

Mención en Autismo

**Prevalencia de alteraciones de neurodesarrollo en el Hospital del Día
Eloy Alfaro**

Johanna Paola Ron Benavides

Tutora: María de Lourdes Larrea Castelo

Quito, 2021



Cláusula de cesión de derecho de publicación

Yo, Johanna Ron Benavides, autora de la tesis intitulada “Prevalencia de Alteraciones del Neurodesarrollo en el Hospital del Día Eloy Alfaro”, mediante el presente documento dejo constancia de que la obra es de mi exclusiva autoría y producción, que la he elaborado para cumplir con uno de los requisitos previos para la obtención del título de Magíster en Trastornos del Desarrollo Infantil. Mención Autismo, en la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

- 1) Cedo a la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador, los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, durante 36 meses a partir de mi graduación, pudiendo por lo tanto la Universidad, utilizar y usar esta obra por cualquier medio conocido o por conocer, siempre y cuando no se lo haga para obtener beneficio económico. Esta autorización incluye la reproducción total o parcial en los formatos virtual, electrónico, digital, óptico, como usos en red local y en internet.
- 2) Declaro que en caso de presentarse cualquier reclamación de parte de terceros respecto de los derechos de autor/a de la obra antes referida, yo asumiré toda responsabilidad frente a terceros y a la Universidad.
- 3) En esta fecha entrego a la Secretaría General, el ejemplar respectivo y sus anexos en formato impreso y digital o electrónico.

23 de noviembre de 2021

Firma: _____

Resumen

La investigación exploró la prevalencia de las alteraciones del neurodesarrollo en la población infantil que acudió a consulta externa en una unidad hospitalaria adjunta al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social ubicada en el Sur de la ciudad de Quito, comprendiéndole al infante a través de una perspectiva integral, la cual permitió indagar su situación sociodemográfica y las dificultades que presenta el personal de salud frente a las necesidades de atención en estos niños. El estudio fue observacional, transversal, descriptivo y exploratorio. En una primera fase, se recogió información a través del sistema MIS AS400 de 3009 infantes, de 0 a 6 años, que asistieron entre marzo 2019 a marzo 2020. Se encontró una prevalencia general de alteraciones del neurodesarrollo de 5,8 % con predominio en el sexo masculino; en cuanto a los tipos de alteraciones más comunes fueron las alteraciones de déficit de atención e hiperactividad con 0,7 %; las alteraciones de comunicación con el 3,0 % y el autismo con 0,7 % de prevalencias. El componente transversal, consistió en la aplicación de una encuesta a los cuidadores primarios para conocer la situación sociodemográfica en la cual existe similitud de características en la población estudiada, hay que tomar en cuenta que la mayor población acude de los barrios de Solanda, Guamaní y Chillogallo. Mientras que en las entrevistas el personal de salud que atiende las consultas de pediatría, medicina familiar y neuropediatría confirmó que no existen instrumentos de evaluación de alteraciones del neurodesarrollo validados en el país, como tampoco se aplican adecuadamente los protocolos de identificación. Del mismo modo, este personal desconoce la existencia de una red coordinada en el IESS que favorezca al abordaje temprano en estos infantes. A pesar de esto las evaluaciones aplicadas a través de juicio clínico e hitos de desarrollo han permitido determinar que las cifras de alteraciones del neurodesarrollo van cada vez en aumento hasta un 60%. De forma tal, las alteraciones del neurodesarrollo en los infantes tienen un impacto negativo en el sistema de salud por lo que deberían ser abordadas desde un enfoque integral para propiciar un desarrollo integral saludable, donde se reconozca las necesidades, oportunidades, potencialidades y habilidades del infante así como de su entorno social.

Palabras clave: neurodesarrollo, integral, dificultades, atención, niños, sociodemográfica.

Dedico este trabajo investigativo a todos los niños y niñas que acuden al Hospital de Especialidades Carlos Andrade Marín y al Hospital del Día Eloy Alfaro, puesto que, por medio de su apoyo este tipo de investigaciones nos permiten como profesionales de la salud mejorar nuestra atención, crecimiento personal y laboral, además, a sus familiares que son los pilares principales en el desarrollo de sus hijos.

Agradecimientos

A Dios y a mi familia que han sido el impulso para lograr mi crecimiento profesional y personal, además, a las personas que brindaron su apoyo incondicional para culminar el proceso de tesis Ing. Marco Vásquez, Dr. Santiago Veloz y Dr. Alejandro Guzmán.

Especialmente a la doctora Catalina López y a la doctora María de Lourdes Larrea, quienes han tenido la paciencia, tiempo y voluntad para el asesoramiento constante, además, a las autoridades y coordinadores del Hospital de Especialidades Carlos Andrade Marín y del Hospital del Día Eloy Alfaro, que hicieron posible la aprobación de permisos para la aplicación de este trabajo investigativo.

Tabla de contenidos

Figuras y tablas	13
Introducción.....	15
Capítulo primero Aproximación conceptual a las alteraciones del neurodesarrollo en población infantil.....	21
1. Enfoque teórico del estudio	21
2. Tipos de alteraciones del neurodesarrollo	25
Capítulo segundo Diseño metodológico del estudio de la prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo en el Hospital del Día Eloy Alfaro	31
1. Metodología de estudio.....	31
2. Objetivos.....	31
3. Diseño de estudio.....	32
4. Población	34
5. Recopilación de información	35
6. Procedimiento de aplicación de instrumentos	36
7. Análisis de la información	37
8. Plan de análisis	39
8.1 Indicadores de prevalencia	39
8.3 Análisis de entrevistas:	40
9. Limitaciones de la investigación.....	40
10. Ética de la investigación	41
10.1 Principios	41
10.2 Consentimiento informado	41
10.3 Devolución de la información	41
Capítulo tercero Análisis de resultados	43
1. Prevalencias	43
1.1 Prevalencias general y específicas de alteraciones del neurodesarrollo	43

1.2	Prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo por edad y género	44
1.3	Segregación socio-espacial de las alteraciones del neurodesarrollo	45
1.4	Situación de salud del niño y la niña	51
1.5	Situación socio-familiar.....	55
1.6	Dificultades del niño y la niña en el ámbito escolar	58
2.	Dificultades de la atención en salud	60
2.1	Marco de Políticas Públicas de salud.	60
2.2	Caracterización del servicio en el Hospital del Día Eloy Alfaro del IESS..	62
2.3	Sistema de registro.....	64
2.4	Dificultades para el diagnóstico en el nivel de atención de consulta externa 64	
2.5	Dificultades para el acompañamiento.....	68
	Discusión	71
	Conclusiones y recomendaciones	79
	Lista de referencias	83
	Anexos	95
	Anexo 1: Hoja de consentimiento informado para cuidadores primarios	95
	Anexo 2: Hoja de consentimiento informado para el personal de salud	96
	Anexo 3: Esquema de encuesta a cuidadores primarios.....	97
	Anexo 4: Ruta de entrevista a profesionales	101
	Anexo 5: Tabla de Datos Personales	108
	Anexo 6: Clasificación de los trastornos del neurodesarrollo de acuerdo al DSMV	109
	Anexos 7: Fotografías del Hospital del Día Eloy Alfaro.....	111
	Anexo 8: Aprobación del HECAM para la realización del trabajo investigativo	112

Figuras y tablas

Figura 1	Distribución de los casos de alteraciones del neurodesarrollo diagnosticados en el HDEA por localización, accesibilidad y densidad sectorial.....	47
Figura 2	Distribución de los casos de alteraciones del neurodesarrollo diagnosticados en el HDEA por localización y clase social.	49
Figura 3	Distribución de los casos de alteraciones del neurodesarrollo diagnosticados en el HDEA por características NBI y zonas homogéneas parroquiales	51
Tabla 1	Matriz operacional	33
Tabla 2	Operacionalización de Variables	37
Tabla 3	Prevalencia general y específica de alteraciones del neurodesarrollo en el HDEA, Quito 2019-2020	43
Tabla 4	Prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo en el HDEA por género.....	44
Tabla 5	Prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo en el HDEA por edad	44
Tabla 6	Distribución de los casos de neurodesarrollo según clase social del barrio donde viven las familias.....	48
Tabla 7	Distribución de los casos de alteraciones del neurodesarrollo por tipo de diagnóstico presuntivo o definitivo.....	51
Tabla 8	Indicadores de detección de las alteraciones del neurodesarrollo según grupo de diagnóstico	52
Tabla 9	Distribución de los casos de alteraciones del neurodesarrollo en el HDEA por área de tratamiento	54
Tabla 10	Condiciones sociales de la familia de niños y niñas con alteraciones del neurodesarrollo atendidos en el HDEA, total y por grupo de diagnóstico	56
Tabla 11	Indicadores de necesidades básicas de hogares de los niños y niñas con alteraciones del neurodesarrollo, total y por grupos de diagnóstico.	58
Tabla 12	Escolaridad de los niños y niñas con alteraciones del neurodesarrollo total y por grupo de diagnóstico.....	60

Introducción

La mirada médico-asistencial, hegemónica en el campo de la salud, ha primado en el manejo de las alteraciones del neurodesarrollo, con la prioridad en la medicalización y la rehabilitación de una forma aislada y considerando el impacto en la sociedad solamente a través de casos estadísticos de enfermedad y muerte (Feo 2012, 5).

Esta situación ha repercutido en dificultades sociales por la invisibilización a la problemática de las alteraciones del neurodesarrollo, así como también altas inversiones para el sistema de salud y aumento de costos en la atención sanitaria para obtener un diagnóstico en el infante que permita un abordaje direccionado a la “normalidad” ya sea terapéutico o de medicalización como también de procedimientos médico-quirúrgicos, entre otros (Casallas 2019, 39).

Este estudio se enfoca desde el modelo integral de la salud que tiene sus bases desde el paradigma biopsicosocial, en el cual a la salud se la comprende como un “producto de condiciones sociales y biológicas, del mismo modo, es considerada como productor de condiciones que permiten el desarrollo integral a nivel individual y colectivo” (MSP 2012, 31), es decir, este modelo no desconoce los aspectos biomédicos, sino que incorpora otras dimensiones en la cual reconoce al infante como un ser social que pertenece a diferentes tipos de familia y comunidad (Minsal 2005, 8).

A través de este modelo de atención se pretende obtener una mejor calidad de vida tanto para el infante, su familia y su comunidad mediante la promoción de salud, prevención de alteraciones, detección precoz y control de las alteraciones, tratamiento, rehabilitación-reinserción y cuidados paleativos en las que se incluye atenciones de urgencia (Minsal 2005, 9).

Aplicado a las alteraciones del neurodesarrollo el modelo integral de salud no sólo permite visibilizar las limitaciones funcionales desde un aspecto individual sino que incorpora la situación que existe en su entorno, además, considera a los infantes con alteraciones del neurodesarrollo como parte de la diversidad humana (Unicef 2019, 14).

Las inconsistencias o ausencia de datos de prevalencia general de las alteraciones del neurodesarrollo y por tipos, como también de definiciones y la carencia de instrumentos para su identificación, se vuelve un problema para desarrollar políticas

y programas basados en evidencia, lo que se constata de acuerdo a CEPAL 2014 (Unicef 2019, 15).

Algunos indicios en la región nos muestran la magnitud de la problemática. En México el 4,5% de la población escolar de educación básica presenta alteraciones del neurodesarrollo (Lara et al. 2014, 570). En cambio en Argentina cuentan con pocos datos estadísticos sobre la prevalencia en esta población, sin embargo, de acuerdo a varias publicaciones científicas “el pediatra detecta alrededor del 30% de los trastornos del neurodesarrollo” en ausencia de herramientas validadas (Gutson et al. 2017, 53). En nuestro país no se encontró datos específicos de alteraciones del neurodesarrollo, estos datos se encuentran incluidos, en las cifras globales de los registros del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidad-CONADIS, según el cual, en el año 2021 se registra el 88,9% de población infantil con discapacidad de 0 a 6 años de edad en el Cantón Quito.

Lo mismo sucede en cuanto a los tipos de las alteraciones del neurodesarrollo más comunes, entre ellas está la alteración de déficit de atención e hiperactividad en la cual no existen datos precisos de prevalencia, en España se estima el 2 al 12%, mientras que las alteraciones del lenguaje en la etapa preescolar se encuentran en un promedio superior al 15% y en la etapa escolar del 2-3 % , en el mismo campo la prevalencia de alteraciones del habla oscilan del 3 al 6% (González y García 2019, 570). Por otro lado el autismo también se ubica en las alteraciones más frecuentes en la etapa infantil con un promedio del 1 al 2% a nivel mundial con cifras en aumento (Valdez et al. 2020, 17).

Desde el ámbito sociodemográfico la población infantil con alteraciones del neurodesarrollo es considerada como un grupo prioritario que presenta situaciones de riesgo, por ejemplo, en algunos estudios se detectó que esta población presenta situaciones sociales desfavorecidas, en efecto estos infantes provienen de hogares con un nivel socioeconómico bajo (Bugaña y Beltrán 2018, 23) y (Berrones y Silva 2017, 20).

Las alteraciones del neurodesarrollo en el sistema de salud son identificadas a través de la aplicación de instrumentos de evaluación sobre la condición del niño o niña para direccionar el acompañamiento, pero no existe una evaluación de desarrollo que cubra una visión integral del infante. El profesional debe estar formado y acreditado para el uso de estas evaluaciones (Secretaría de Salud 2013, 19 y 24). En muchos casos a pesar de que existen normativas de evaluación éstas no son cumplidas, por ejemplo, el Ministerio de Salud Pública-MSP establece que el tamizaje del neurodesarrollo que

consiste en la aplicación del test de Denver II y control del niño sano, sea realizado por el médico general de Primer Nivel de Atención (Manual de Atención Integral a la Niñez 2018, 30-40).

Sin embargo, en nuestro país en el año 2009, se detectó que en el MSP existe incumplimiento de aplicación del tamizaje de neurodesarrollo por parte de los médicos generales, pediatras y familiares, por lo general las evaluaciones aplicadas a la población infantil eran basadas en criterios clínicos, además, el personal médico no contaba con un conocimiento óptimo en relación a este tema (USAID, 7-11).

En otros países de Norteamérica también se evidencia evaluaciones de juicio clínico en la pesquisa del desarrollo infantil, 7 de cada 10 pediatras reconocen no utilizar evaluaciones estandarizadas, lo cual deriva a una identificación tardía, es decir, que menos del 30% de la población infantil es identificada con alteraciones del neurodesarrollo (Álvarez, Soria y Gamble, 2019).

Estas premisas, el desconocimiento y la curiosidad sobre la densidad poblacional de niños y niñas que asisten al HDEA con alteraciones del neurodesarrollo fueron el punto de partida para la realización de este trabajo investigativo, tema que surge desde la vinculación profesional de la investigadora en la Institución.

Es así que, este estudio tiene relevancia social porque trata de estimar la prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo en niños de 0 a 6 años de edad que acuden a consulta externa del Hospital del Día Eloy Alfaro, institución anexa al Hospital de Especialidades Carlos Andrade Marín, ubicada en la zona sur de Quito. Visto que, este lugar abarca atenciones de un grupo mayoritario como es la población infantil, igualmente, su cobertura se extiende hasta barrios alejados del sector. El estudio mira el problema desde la individualidad pero también desde la condición social, demográfica del infante y sus familias, así como, los procesos y dificultades en la atención de este grupo. A partir de esta perspectiva de atención se ubica al infante en su integridad como un ser diverso inmerso en el sistema de salud en nuestro país como lo cataloga el modelo integral de atención del MSP (MSP 2012, 31).

Por esta razón, se plantearon las siguientes preguntas de investigación: ¿Cuál es la prevalencia general de las alteraciones del neurodesarrollo en el Hospital del Día Eloy Alfaro? ¿Cuál es la prevalencia diferencial de las alteraciones de neurodesarrollo más frecuentes en la consulta externa de acuerdo a condiciones sociodemográficas? y ¿Cuáles son las posibles dificultades que enfrentan los profesionales de consulta

externa, para la detección y tratamiento oportuno, de las alteraciones del neurodesarrollo?

Mientras que, el objetivo general del estudio fue determinar la prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo en la población infantil que asiste en el Hospital del Día Eloy Alfaro-HDEA y como objetivos específicos: conocer la prevalencia de las alteraciones del neurodesarrollo en la población infantil que asiste al HDEA, segundo objetivo específico: identificar la prevalencia diferencial de las alteraciones del neurodesarrollo más frecuentes en la consulta externa y sus características sociodemográficas y como tercer objetivo específico: describir las posibles dificultades que enfrentan los profesionales de consulta externa para la detección y acompañamiento oportuno de las alteraciones del neurodesarrollo.

El estudio fue observacional, transversal, descriptivo y exploratorio en donde se utilizaron técnicas cualitativas y técnicas cuantitativas. Entre los limitantes encontrados para la realización del estudio está el tiempo para el trámite de aprobación por parte del HECAM-Departamento de Coordinación de Investigación; los problemas para contactar a los cuidadores primarios de los niños con alteraciones del neurodesarrollo; las dificultades en explorar el sistema de registro de salud en donde la información sociodemográfica no es completa, lo que no permitió un análisis más profundo; y, otra limitación a señalar es que los hallazgos del estudio se circunscriben a la institución y el área de cobertura particular, por lo que no se puede asumir como una prevalencia general de las alteraciones del neurodesarrollo infantil para ámbitos más amplios, como la ciudad de Quito.

El documento está estructurado por capítulos, en el primer capítulo consta la aproximación conceptual a las alteraciones del neurodesarrollo desde un enfoque integral en donde se las describen desde el conocimiento biomédico y desde su ámbito social y desde la neurodiversidad “lo que implica una comprensión distinta de los modelos sociales que se mantienen en la discapacidad (Judy Singer)” (López 2019, 16), es decir, las alteraciones del neurodesarrollo tienen otra perspectiva que ha iniciado a través del impulso de algunos grupos sociales para aceptar a estas alteraciones como una forma de diversidad humana tomando en cuenta que no sólo se está encajando al autismo dentro de estos conceptos sino que se ha ampliado la mirada hacia otro tipo de alteraciones del neurodesarrollo.

En el segundo capítulo se describe el diseño metodológico del estudio de la prevalencia general y sus tipos de alteraciones del neurodesarrollo encontradas en el

HDEA, en donde se detectó las más comunes y de mayor impacto, éstas fueron extraídas a través del sistema de información institucional AS400 sin ser alteradas, se describe la situación contextual del infante, su familia, territorio; ésta información fue obtenida mediante encuestas, además se incluyó el contexto de atención del infante en el lugar de estudio a través de entrevistas al personal de salud. Por último, el tercer capítulo consta el análisis de contenido de la información recolectada de los diferentes métodos cuantitativos y cualitativos de investigación aplicados, seguido de la discusión y conclusiones y las recomendaciones.

A partir de la devolución de información de este trabajo a la Institución se espera aportar al cambio a través de una perspectiva que se enfoque en el abordaje integral del infante y su familia, como también es indispensable promover el apoyo al personal de salud para que estos niños puedan obtener un desarrollo integral saludable.

Capítulo primero

Aproximación conceptual a las alteraciones del neurodesarrollo en población infantil

1. Enfoque teórico del estudio

Las alteraciones del neurodesarrollo, desde una perspectiva integral desde la cual están íntimamente relacionadas con el desarrollo integral infantil, éste último constituye una integración de procesos (biológicos, psicológicos y sociales) que se interrelacionan unos a otros tanto en el aspecto personal y ambiental, por consiguiente es a la vez un proceso continuo y discontinuo, además, el niño como un ser integral es mirado y aceptado como un ser diverso con características homogéneas y heterogéneas desde su singularidad en relación con sus pares (Faas 2018, 7).

En relación a la infancia encontramos dos formas de concebir el desarrollo, es decir, de una perspectiva individual donde se enfoca la transición comprendida en períodos de crecimiento y desarrollo tanto en el nivel motor, cognitivo, social y afectivo, los cuales están dados por cambios biológico. Mientras que desde otra mirada, la infancia es concebida como una “construcción social y simbólica que asume características propias de un contexto histórico, político, económico y cultural de donde surge” (Faas 2018, 29).

Para Myrtha Chokler el desarrollo infantil es considerado como “un proceso de transformaciones internas” que se ejecutan en el niño para la “satisfacción progresiva de sus necesidades” las cuales están dadas por el medio físico y humano (DINASAMI, 3), es decir, los organizadores de desarrollo constituyen un sistema de acción que se interrelacionan en el niño o la niña y su medio, estructurándose a través de lo biológico, genético y social, procesos que se transforman a lo largo de la vida y permiten el desarrollo de la personalidad.

En cuanto a los organizadores psíquicos, éstos están presentes en cada persona desde su nacimiento que dan paso a una individualidad propia, además este bagaje congénito incluye un bagaje hereditario que está compuesto por cromosomas y genes, como también por influencias intrauterinas en el período gestacional e influencias del período perinatal, todas estos procesos dan una respuesta cuantificadora basada en leyes de maduración general (Zambudio 2009, 31-36).

Según Rice (1997) el desarrollo infantil es un proceso complejo conformado de dimensiones, las cuales se interrelacionan unas a otras existiendo una integración e interdependencia entre sí, estas dimensiones corresponden al desarrollo físico, emocional, social y cognoscitivo. Mientras que para Freud el desarrollo infantil se basa en el desarrollo social y de la personalidad, a través de etapas psicosexuales las cuales moldean la personalidad del niño para la etapa adulta, a comparación de Erikson que también comparte la misma corriente, el autor habla de ocho etapas nominadas psicosociales y menciona que el cambio cognoscitivo ocurre en todo el transcurso de la vida, este desarrollo se encuentra determinado por la maduración interna y las demandas sociales externas a diferencia de Freud donde recalca que los primeros cinco años son importantes para formar esta área (Faas 2018, 47).

Desde otra corriente Jean Piaget menciona que el pensamiento y el conocimiento dependerán del grado de desarrollo, además, el ser humano se adapta al ambiente a través de mecanismos biológicos, mientras que para Vygotsky el desarrollo cognoscitivo del niño está influenciado por el contexto sociocultural, el cual depende de las relaciones interpersonales en donde el niño se está desarrollando (Faas 2018, 72), es decir, los adultos son quienes transmiten a los niños las costumbres, destrezas y creencias de su cultura, entendiendo al desarrollo desde tres niveles como es la cultura, interpersonal e individual (Faas 2018, 48).

Por consiguiente, la conceptualización de distintas perspectivas del desarrollo integral infantil ha permitido que surja una respuesta a la corriente basada en la comprensión semántica de lo “normal” y “anormal”, lo “anormal” de estos procesos se los encasilla en el término de alteraciones del neurodesarrollo desde el campo biomédico, por ende, las alteraciones del neurodesarrollo son consideradas como una modificación o desequilibrio en las características normales del desarrollo integral infantil, es decir, variaciones en el crecimiento corporal-cerebral, alteraciones cognitivas, neurológicas y psicológicas que están asociadas a la maduración del sistema nervioso central, lo cual compromete a las habilidades de recibir, procesar, almacenar y responder a la información que se obtienen del medio como del propio cuerpo, además están clasificadas y estandarizadas a través de manuales de manejo médico que explican la ausencia o presencia de limitaciones para su respectiva identificación (Medina 2015).

Para la perspectiva social es un problema en la sociedad más que en las limitaciones individuales que presentan, es decir, que desde la problemática social se comprende que no se logra cumplir con servicios apropiados que permitan cubrir sus

necesidades (Moreno 2021, 26), de acuerdo a Butler (2005) estas alteraciones son identificadas como el “exterior constitutivo” del campo de la población “normal”, es decir, que se encuentran excluidos de ciertas prácticas sociales y circuitos institucionales diferenciados mediante “políticas compensatorias que esconden la exclusión masiva y naturalizada” (Rosato et al. 2009,100).

Algo muy importante para recalcar es que las alteraciones del neurodesarrollo también han adquirido etiquetas que se han estandarizado con el tiempo como “discapacidad”, “minusvalía” o “trastorno” que son utilizados como campos semánticos complementarios al de “alteraciones”. (Etxeberría Xavier et al. 2013).

Para Ferrante y Dukuen (2017) la “discapacidad” / “trastorno” parte de una concepción de condición biológica particular y como una producción sociopolítica opresiva, negando y restringiendo sus posibilidades de participación social, además presentan gran vulneración de derechos y desigualdades sociales; para Canimas (2015) “las personas con discapacidad o en situaciones de discapacidad no logran desembarazarse de la mirada negativa hacia este otro diferente, una mirada que es la fuente de su segregación y a veces exterminio” (Tasende 2019, 10-11).

Relacionan con la perspectiva social y la problemática de esta población, en el medio científico se ha considerado el término “alteraciones” más potente para la comprensión de este tema, desde un enfoque inclusivo, que permite explicar que se tiene un desarrollo que es “otro” (alter) respecto al de los demás.

Lo cual implicaría de alguna manera el reconocer que existe una diversidad de formas de desarrollo a la que puede atribuirse “normo típica” desde una perspectiva neurodiversa y más no como un prototipo de “normalidad”, término usado desde la corriente biomédica. Esta mirada diversa da paso a una explicación más amplia con relación a otros conceptos para que pueda ser direccionada desde postulados teóricos y de intervención que no convergerían con aquellos enfoques que tratan de controlar el desarrollo “normal” mediante manuales médicos que de alguna manera direccionan a tratamientos medicamentosos, por el ejemplo el CIE que se enfoca en el término discapacidad y el DSM V en trastornos (Ruiz 2016).

De acuerdo a Foucault (1977), el inicio de la medicalización y patologización de la subjetividad nace desde los estados capitalistas modernos occidentales con objeto de vida en el campo del poder y del saber para maximizar la productividad y controlar a la población, es decir que desde esta perspectiva incluyen categorías de “infancia anormal” y “enfermedad mental” para mantener un poder de normalización en donde la

existencia, el cuerpo, conducta y comportamiento se integran a una “red de medicalización cada vez más densa y amplia” (Tasende 2019, 20).

Desde esta mirada se ha tratado de proveer soluciones “externas” mediante el recurso a medicamentos de acción específica centradas en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades, además, a través de este proceso algunas formas de desarrollo psicológico pueden ser tratadas como patológicas las cuales no necesariamente implican una falta de progreso o no tienen consecuencias indeseables para la vida y el bienestar de las personas y su contexto, es así que la corriente de la neurodiversidad las encamina como virtualidades (Ruiz 2016)

Para el modelo médico-rehabilitar la “discapacidad” se lo ha entendido como la existencia de algún tipo de afectación en el cuerpo y que ocasiona de alguna manera un impedimento en el desarrollo de las actividades que estadísticamente la mayoría de la población “normal” puede lograrlo, modelo en donde el cuerpo se encuentra ajeno a una perspectiva social y cultural; además, trata de acercar a esta población a la “normalidad” mediante medidas rehabilitadoras para lograr una reintegración a la comunidad (Moreno 2021, 24).

Por ende, todas las estrategias de intervención de la salud pública se llevan a cabo desde la atención del efecto que se ha producido en la salud sin investigar los procesos de estas afecciones (Breilh 2013, 20), en este caso las alteraciones del neurodesarrollo se sitúan en una intervención médico-rehabilitadora para tratar de corregir los efectos provocados.

Las alteraciones del neurodesarrollo también se las enfoca desde la neurodiversidad, que tiene relación con el desarrollo psicológico. La palabra neurodiversidad fue utilizada por primera vez por la periodista Harvey Blume en 1998 quien señaló “la neurodiversidad puede resultar, en todos los aspectos, tan crucial para la raza humana como la biodiversidad lo es para la vida en general” (Armstrong 2012, 20) y fue acuñado verdaderamente por Judy Singer en el año 1999 que emerge desde un movimiento social para dar a conocer y rechazar la idea de que las personas autistas son discapacitadas (Ruiz 2016).

Para Nick Walker (2014) neurodiversidad es “una forma natural y valiosa de diversidad humana; la idea de que exista un tipo de cerebro o mente “natural” o “saludable”, o un estilo “correcto” de funcionamiento neurocognitivo es una ficción construida culturalmente; las dinámicas sociales incluyen las desigualdades de poder

social, y también la dinámica por la cual la diversidad actúa como una fuente de potencial creativo” (López 2019,15).

Desde este campo el concepto de neurodiversidad no se restringe únicamente al autismo sino que abre posibilidades de ser aplicado para todas las personas que tengan alguna alteración del neurodesarrollo como la hiperactividad o la disfunción intelectual, explicadas en base a que existe una heterogeneidad neurológica (Fernández Cristina 2018, 11). La neurodiversidad permite “desdibujar los límites entre los rasgos normales y anormales”, esta nueva visión permite disminuir los estigmas instaurados en la sociedad con referencia a la discapacidad, es decir que de alguna manera disminuiría la percepción negativa y cambiaría las actitudes sociales hacia esta población (Ruiz 2016).

2. Tipos de alteraciones del neurodesarrollo

En los tipos de alteraciones del neurodesarrollo tenemos el autismo sobre el cual se han realizado varias investigaciones para encontrar una explicación y a la vez dar una respuesta a su condición. Desde la rama de las neurociencias al autismo se lo enfoca como un trastorno de conectividad funcional y estructura cerebral por ejemplo, Bailey encontró en un estudio disminución de células de Purkinje, presencia de disgenesias corticales con relación 4 de 6 autistas aclarando que los seis casos fueron cerebros autistas con retardo mental y que era incierto los hallazgos en personas autistas con coeficiente intelectual normal (Ortiz 2005, 145). En otros estudios se halló la participación de factores genéticos como la duplicación de 15p11-q13 (Ortiz 2005, 145), además, el autismo en algunos casos es considerado como secundario, es decir, identificado en entidad patológica causal y provocado por factores medioambientales como toxicidad ambiental y metales pesados (González et al. 2011, 215-16).

Por otro lado desde la neurodiversidad el autismo se va a considerar como una condición multidiversa y una forma natural de diversidad humana, tomando en cuenta que no todos los funcionamientos cerebrales son idénticos y tampoco existe un modelo cerebral estándar. Para Fenton (2007), el autismo no es un trastorno que puede ser curado, se lo debe entender desde la perspectiva de la neurodiversidad humana manifestándose como diferentes “formas de ser”, diferencias que no desaparecerán (López 2019, 15).

Es así que por medio de estos conceptos se puede considerar que cada cerebro expresa su individualidad, por lo cual, las personas autistas de “mayor y menor funcionamiento pueden ser funcionales”, “valorando las capacidades excepcionales y

apreciando las limitaciones a la hora de buscar la igualdad en términos de diversidad neurológica” (Fernández Cristina 2018, 11).

Por consiguiente, Walker menciona que la neurodiversidad contiene dos aspectos importantes como es la existencia de diferencias neurológicas en el autismo y como segundo aspecto habla de la no discriminación relacionado a aspectos políticos y de derecho, por lo que se debe considerar que el ser neurotípico es una forma diversa de existencia como ser humano (López 2019, 16).

Otro tipo de alteración son las alteraciones intelectuales que para Luckasson y cols. (2002), son dificultades considerables en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se presentan en las habilidades comunicativas, sociales y de cuidado personal, estos déficits provocan un desarrollo y aprendizaje más lento a comparación de un niño neurotípico, además, se encuentran presentes antes de los 18 años de edad (Luckasson et al 2002, 8-9).

La definición de alteración intelectual se la expresa en términos de limitaciones en el funcionamiento humano, su concepto no es tan convincente porque aún abarca una mirada peyorativa en el contexto social a pesar que ha sido incorporada la palabra “discapacidad” para eliminar otros términos que han surgido en el tiempo (Flores 2018, 483),

Desde la eugenesia, corriente que expresaba la eliminación y control de crianza de los indeseables para crear una raza superior, Goddard en 1910 acuñó el término “retrasado” que poco después fue utilizado para nominar a personas con coeficiente intelectual de 51 a 60, el término “imbéciles” expresado para identificar personas con coeficientes entre 26 y 50 e “idiotas” aquellos que tenían coeficiente inferior a 25 (Armstrong 2012, 135).

Desde las neurociencias se da a conocer que las limitaciones intelectuales están determinadas por niveles, en su clasificación tenemos: ligero (CI entre 50 y 60), moderado (CI entre 35-49), grave (CI entre 20 y 40) y profundo (menos de 20) (Antequera et al. 13).

Esta clasificación surgió desde la creación de test de evaluación de inteligencia, como es el Test de Binet, con la creencia que “la inteligencia es una única entidad fija e innata que puede medirse con un test”, además Goddard creía que no podía ser modificada mediante la educación (Armstrong 2012, 135). Mientras que para Feuerstein, los test de inteligencia tienen una dificultad la cual es someter a las personas a una evaluación de lo aprendido, más no evalúan la capacidad para aprender con el

acompañamiento de otros u otras personas. Armstrong menciona que “siempre ha parecido extraño que alguien pueda tomar todo el rico potencial y complejidad de una persona y reducirlo a un único número”, además, es injusto que una puntuación del coeficiente intelectual pueda tener profunda influencia (Armstrong 2012, 136).

Lewontin et al (1984), denunciaba posibles “intereses políticos y económicos ocultos detrás del deseo de ordenar y jerarquizar a los seres humanos en función de su supuesto coeficiente intelectual”, además que estas habilidades intelectuales sean invariables a lo largo de toda la vida de la persona, mencionaba que era una forma de “justificar y legitimar las injusticias y desigualdades sociales” (López 2010, 98).

Al igual que Breilh quien menciona que “la desigualdad es la expresión observable de una inequidad social” y al estar formada una sociedad con bases inequitativas lo diverso puede estar estructurada y conducida de explotación y subordinación (Breilh 1999, 135).

Hoy en día hay una corriente que se propone utilizar nuevos términos que permita sustituir a la “discapacidad” por “diversidad funcional intelectual” o “neurodiversidad”, sin un carácter negativo ni médico, desde una visión de la realidad humana (Flores 2018, 483). Wolf Wolfensberger en base a investigaciones que realizó en personas con limitaciones intelectuales inició la petición que sean consideradas como personas normales y en desarrollo porque consideraba que a pesar de tener una grave limitación intelectual son capaces de crecer, desarrollarse y aprender (Armstrong 2012, 134).

Javier Romañach, principal representante de la diversidad funcional, y sus partidarios rechazan el término de “personas sin capacidades” que sólo ha generado una dicotomía entre capacidades e incapacidades, además, respaldan que existe una diversidad humana por lo cual exigen una igualdad en oportunidades y derechos humanos, de forma semejante para Aymartya Sen (1993) el desarrollo se encuentra relacionado con los funcionamientos individuales (Moreno 2021, 27-28).

Para Armstrong el comprender el mundo de la diversidad funcional es abrirse a una visión más amplia de las potencialidades humanas y desprenderse de los métodos “normales” de evaluación (Armstrong 2012, 148).

Del mismo modo las alteraciones por déficit de atención con hiperactividad han tenido importancia en el campo de la investigación de las neurociencias. Desde esta perspectiva se ha identificado diferencias estructurales y funcionales a nivel cerebral en comparación con personas neurotípicas, se ha aludido componentes genéticos o

heredables pero no han dado respuestas concretas a tal situación ya que se ha evidenciado que niños con TDAH no poseen genes relacionados a esta alteración, a pesar de eso manifiestan características de esta alteración y al contrario puede existir la presencia de genes que comprometen al TDAH en niños identificados como neurotípicos, además, se habla de un desbalance en la regulación química del cerebro que provoca dificultades en la conducta.

En efecto Edwin Kook (1995) encontró relación con alteraciones en el gen DAT1 transportador y en el gen D4 receptor de dopamina, al contrario del estudio de Linenet et al en el 2003 quienes explican al factor ambiental como parte importante en esta alteración, tomando en cuenta que la heredabilidad no justifica la presencia al 100% del TDAH (Duñó 2014, 15), sin embargo, la Asociación Americana de Pediatría-APA 2014 considera al TDAH como un trastorno con causas desconocidas (Orteso 2019,75).

Desde esta perspectiva las características del TDAH presenta disminución de la atención, impulsividad e hiperactividad de una forma desadaptativa e incoherente, que están presentes más de seis meses y en todos los ambientes, el nivel de inteligencia no es un predictor pero se observan dificultades en el área académica y puede durar toda la vida, por lo general el tratamiento está enfocado en psicoeducación a padres, entrenamiento de técnicas de manejo, intervención escolar y medicalización (Pascual 2008, 140-49).

En la obra *El poder de la neurodiversidad*, Armstrong (2012) a través de su experiencia da a conocer las potencialidades que tienen estos niños y niñas; en el caso del TDAH se refiere a cerebros creativos tomando en cuenta sus características identificadas desde la evaluación biomédica donde se identifican las dificultades de atención, impulsividad e hiperactividad han favorecido desde una perspectiva evolutiva y han reflejado ventajas en la época prehistórica para las dificultades contextuales que en ese entonces se presentaban, es decir, que el ser humano al aumentar su actividad motora le permitía implicarse en actividades de supervivencia mientras que su capacidad de distracción favorecía a estar atenta a posibles amenazas y la impulsividad le permitía tener respuestas más rápidas ante situaciones de peligro; en cuanto para Tom Hartmann quien tiene TDAH refiere que estas personas son como “cazadores en un mundo de granjeros” (Armstrong 2012, 47).

En cambio en la sociedad actual el TDAH tiene ventajas en relación con el poder de la creatividad, por ejemplo, la impulsividad la cataloga dentro de este campo con la espontaneidad, la distractibilidad con una mente divergente y la hiperactividad con la

vitalidad del artista, además, para Jaak Panksepp el aumento de estas características “refleja el hecho de que cada vez estos niños ya no tienen oportunidades y espacios para expresar todos los días esta necesidad biológica natural de relacionarse jugando a pelearse vigorosamente con otros” (Armstrong 2012, 51).

El trastorno específico del aprendizaje es otro tipo de alteración del neurodesarrollo que afecta alrededor del 10% de la población en edad escolar (Sans et al 2017, 23), se le conoce “como la dificultad persistente, inesperada y específica para adquirir de forma eficiente determinadas habilidades académicas” (Málaga, Arias 2010, 43), pese a que el niño tenga una inteligencia normal y todo su entorno socio-cultural sea el adecuado. De acuerdo a los problemas de aprendizaje se identifican la dislexia (dificultad en lectura y escritura), discalculia (dificultad en cálculo) y los trastornos del aprendizaje no verbal que corresponden a problemas de coordinación, socialización y motricidad fina.

Se evidencia una rápida fatiga, disminución de memoria de trabajo y poca concentración, como también se aprecia inmadurez emocional, conducta impulsiva, egocéntrica; las preferencias se encajan en actividades de juego y de poca actividad cognitiva, desde la visión biomédica se sugiere abordar esta alteración con apoyo pedagógico, modificación de estrategias escolares y familiar, garantizar un ambiente familiar y escolar adecuado, tiempos de descanso y manejo conductual (Málaga 2010, 43-47).

No obstante para Armstrong el ser disléxico significa ser uno mismo, con muchas cosas para ofrecer a la sociedad sin considerar que sea un “discapacitado”, sino que sean considerados como “un procesador de información diferente cuyo cerebro creativo es indudable ventaja para el mundo” y que su definición no sólo abarque déficits sino también los talentos que poseen, puesto que el arte, con frecuencia, es un área en la que se destacan (Armstrong 2012, 82-83).

Entre las alteraciones del neurodesarrollo también se encuentran las alteraciones de la comunicación, desde el enfoque biomédico Balconi (2008) alude que la conceptualización se mantiene en los criterios de exclusión como eje delimitante para su sintomatología orientada al diagnóstico y a la orientación terapéutica multidisciplinaria (González 2019,147), estas alteraciones “comprenden las deficiencias del lenguaje, habla y la comunicación, éstas no se las pueden atribuir a un déficit auditivo, sensorial, disfunción motora u otras afecciones médicas”. (González 2019, 570).

Se ha clasificado a las alteraciones de la comunicación en grupos en los cuales se dan a conocer como primera instancia aquellas dificultades que están inmersas específicamente en el desarrollo del lenguaje caracterizado por deficiencias en la estructura morfosintáctica, vocabulario reducido, dificultades en el uso de discursos en la comunicación habitual expresadas en sus modalidades de recepción y expresión. En un segundo grupo aquellas dificultades en el componente fonológico alterando a la pronunciación de algunos fonemas; en un tercer grupo las alteraciones de la fluidez que alteran la fluencia del discurso englobados bajo el término de la tartamudez y como un último grupo los trastornos de la comunicación social o pragmática que se encuentran asociadas a los componentes pragmáticos y semánticos (Aguilar 2017, 147-51).

Mientras que las alteraciones motrices son consideradas como una disfunción motriz que se manifiestan en los primeros años de vida y son secundaria a lesiones del sistema nervioso por lo cual el daño es permanente y reflejan dificultades en el tono, movimiento, equilibrio y postura. Se puede identificar la ataxia (dificultad en equilibrio y coordinación), flácida (hipotonía), espástica (hipertonía), discinética (alteraciones fluctuantes del tono y presencia de movimiento involuntarios); en estas alteraciones se ven comprometidas otras funciones motrices de acuerdo la gravedad entre ellas se destacan dificultades en la alimentación, habla, respiración, entre otras.

De acuerdo a su gravedad se hallan clasificadas en: nivel I, se evidencia limitaciones en el equilibrio y coordinación del desarrollo motriz; en el nivel II las limitaciones al caminar en superficies desniveladas, correr, saltar, subir escalones por lo general necesita apoyo, velocidad, equilibrio y coordinación; en el nivel III la persona requiere de dispositivos como ayuda para desplazarse y puede hacer uso independiente de los mismos; en el nivel IV existe uso limitado de dispositivos por parte de la persona para su desplazamiento a corta distancia y en el nivel V la alteración motriz impide control del movimiento voluntario, la persona necesita ayuda para mantener su postura y debe ser transportado por el cuidador (Arroyo 2011, 4-20).

Capítulo segundo

Diseño metodológico del estudio de la prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo en el Hospital del Día Eloy Alfaro

1. Metodología de estudio

El presente estudio se basa en un enfoque integrativo con técnicas de estudio cuantitativo y cualitativo, este método ha permitido comprender al infante con alteraciones del neurodesarrollo y sus familias que han sido atendido por consulta externa en el Hospital del Día Eloy Alfaro desde el campo social, demográfico e individual. Para lo cual se plantearó las siguientes preguntas:

¿Cuál es la prevalencia de las alteraciones de neurodesarrollo en población infantil que asiste al Hospital del Día Eloy Alfaro?

¿Cuál es la prevalencia diferencial de las alteraciones de neurodesarrollo más frecuentes en la consulta externa de acuerdo a condiciones sociodemográficas?

¿Cuáles son las posibles dificultades que enfrentan los profesionales de consulta externa, para la detección y tratamiento oportuno, de las alteraciones del neurodesarrollo?

2. Objetivos

Para llevarlo a cabo se establecieron el siguiente objetivo general y tres objetivos específicos:

Determinar la Prevalencia de Alteraciones de neurodesarrollo en la población infantil que acude al Hospital del Día Eloy Alfaro.

- Conocer la prevalencia de las alteraciones del neurodesarrollo en población infantil que asiste al Hospital del día Eloy Alfaro de la ciudad de Quito.
- Identificar la prevalencia diferencial de las alteraciones del neurodesarrollo más frecuentes en la consulta externa y sus características sociodemográficas.
- Describir las posibles dificultades que enfrentan los profesionales de consulta externa, para la detección y acompañamiento oportuno, de las alteraciones del neurodesarrollo.

3. Diseño de estudio

La investigación es de tipo observacional, transversal, descriptivo y exploratorio, se utilizó técnicas cualitativas y técnicas cuantitativas.

El estudio se organizó en tres fases, que se articulan para cumplir los objetivos del estudio.

a) La primera fase buscó responder al primer y segundo objetivo, consistiendo en el estudio de la prevalencia general y específicas de las alteraciones del neurodesarrollo en la población de estudio; utilizando como fuente primaria las bases de datos Historial Clínico del Sistema AS400¹, además de las técnicas de mapeo geográfico de casos y fuentes secundarias para el análisis de la segregación socio-espacial de las alteraciones del neurodesarrollo identificadas en la población de estudio.

b) La segunda fase consistió en la indagación a los/as cuidadores primarios sobre las características sociodemográficas de los casos de alteraciones del neurodesarrollo identificados para comprender al infante en su integridad, aplicando una encuesta; y,

c) La tercera fase dio cuenta del tercer objetivo, indagando las dificultades de los profesionales de consulta externa del Hospital para la detección y acompañamiento oportuno de estas alteraciones, a través de la aplicación de entrevistas al personal de salud del HDEA para conocer su perspectiva respecto a las alteraciones del neurodesarrollo infantil.

Para el cumplimiento de los objetivos 1 y 2, se considera que el análisis de prevalencia general y específicas, de las alteraciones del neurodesarrollo, no puede limitarse al cálculo de ese indicador cuantitativo, sino que es necesario comprender la conformación socio-demográfica de la población de estudio sobre la que se obtiene el indicador, así como la magnitud y distribución de los casos por tipo de alteración, su segregación socio-espacial en el territorio del que provienen, particularmente las condiciones de las parroquias del Sur de la ciudad de Quito. Para obtener información del entorno familiar y las condiciones individuales de los niños y niñas con alteraciones, es insuficiente el registro del Historial Clínico, por lo que se acudió a una muestra de cuidadores y cuidadoras primarias.

Para el cumplimiento del tercer objetivo, la identificación de posibles problemas y dificultades que enfrentan los profesionales de salud en relación al tema, se acompaña

¹ Sistema informático nacional de gestión médica del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social.

de una caracterización del sistema de atención vigente en el Hospital y de las políticas y normativas que enmarcan su accionar.

La organización general del diseño del estudio se aprecia en la tabla 1.

Tabla 1
Matriz operacional

Tema: Prevalencia de Alteraciones de Neurodesarrollo en el Hospital del Día Eloy Alfaro							
Objetivo General: Determinar la Prevalencia de Alteraciones de Neurodesarrollo en la población infantil que acude al Hospital del Día Eloy Alfaro de la ciudad de Quito 2019							
Objetivos	Preguntas de Investigación	Técnicas de Investigación	Técnicas de Análisis	Fuentes/Sujetos Sociales	Categorías/Variables	Instrumento de recolección de información	Preguntas /Contenido del Instrumento
Conocer la prevalencia de las alteraciones del neurodesarrollo en población infantil que asiste al Hospital del día Eloy Alfaro de la ciudad de Quito.	¿Cuál es la prevalencia de las alteraciones del neurodesarrollo en población infantil que asiste al Hospital del día Eloy Alfaro de la ciudad de Quito?	Estadística Sistema AS400	Estadística descriptiva	Niños con alteraciones del neurodesarrollo	Situación etaria, sexo, escolaridad, diagnóstico, servicios básicos, tratamiento, comorbilidades. Frecuencia de casos de alteraciones del neurodesarrollo por diagnóstico.	Hoja de Registro	Historia clínica Edad Sexo Escolaridad Territorio Diagnóstico Atención especialidades
Identificar la prevalencia diferencial de las alteraciones del neurodesarrollo más frecuentes en la consulta externa y sus características sociodemográficas	Cuáles es la prevalencia diferencial de las alteraciones de neurodesarrollo más frecuentes en la consulta externa y sus características sociodemográficas	Historial Clínico del sistema AS 400 Encuesta a familiares	Estadística descriptiva	Niños con alteraciones del neurodesarrollo	Tipos de alteraciones frecuentes (autismo, Retardo Mental, TEL, etc.) Características socio demográficas.	Hoja de Registro Formulario de encuesta	Historia clínica Edad Sexo Escolaridad Territorio Diagnóstico Atención especialidades
Identificar las posibles dificultades que enfrentan los profesionales de consulta externa, para la detección y tratamiento oportuno, de las alteraciones del neurodesarrollo.	Cuáles son los procesos que enfrentan los profesionales de consulta externa, para la detección y tratamiento oportuno, de las alteraciones del neurodesarrollo? Cuáles son las posibles dificultades que enfrentan los profesionales de consulta externa, para la detección y tratamiento oportuno, de las alteraciones del neurodesarrollo?	Entrevista a los profesionales de salud que atienden a pacientes pediátricos	Análisis de contenido	Profesionales de Salud	A. Datos Personales: Edad, sexo, especialidad, año de graduación, universidad, años de ejercicio laboral B. Atención del niño sano C. Evaluación del neurodesarrollo D. Capacitación y Ayudas.	Guía de Entrevista	Usted realiza control del niño sano....., que tipo de niños asisten a su consulta ¿En el control del niño sano ha encontrado casos con alteraciones del Neurodesarrollo? Nos podría comentar ¿Cuántos en un año? Respecto a las atenciones que realiza en su consulta ¿Aplica evaluaciones de neurodesarrollo...? y si así lo fuera, ¿Qué baterías de evaluación? ¿Existe alguna normativa en la que deba registrarse para el control y evaluación en la consulta? Si existe la normativa nos puede comentar a grosso modo de que se trata y como pediatra / médico familiar ¿Cuál debería ser su función? ¿Cuál es el proceso que usted aplica posterior a la detección de un niño con alteraciones

							del Neurodesarrollo? NEUROPEDIATRIA 1) Puede dar su opinión respecto al porcentaje de niños atendidos al año con alteraciones del Neurodesarrollo? 2) De los pacientes que atiende ¿Cuáles son los casos de alteraciones del Neurodesarrollo más comunes? 3) ¿Existe alguna normativa para la atención, evaluación y tratamiento de pacientes con alteraciones del Neurodesarrollo? 4) ¿Qué tipo de tratamientos usted recomienda en estos casos? 5) ¿Cree usted que existen dificultades en la detección temprana en los pacientes con alteraciones del Neurodesarrollo? 6) ¿Qué sería lo más óptimo para la atención de estos pacientes? 7) ¿Podría mencionar algunas sugerencias respecto a una atención oportuna y temprana para estos niños?
--	--	--	--	--	--	--	--

Fuente y elaboración propia

4. Población

En la primera fase la población de estudio consistió en 3009 atenciones médicas infantiles de consulta externa en áreas de psicología, pediatría, medicina familiar y rehabilitación del Hospital Eloy Alfaro del período marzo del 2019 a marzo del 2020, en edades comprendidas de 0 a 6 años, registradas en el Sistema AS400.

La población de la segunda fase estuvo conformada por los 174 infantes que cumplieron los criterios de inclusión-exclusión en la revisión de las historias clínicas: Se incluyeron en el estudio a niños y niñas con edades comprendidas de 0 a 6 años que hayan acudido a consulta externa del Hospital del Día Eloy Alfaro, en las áreas de pediatría, psicología, medicina familiar, general y fisiatría desde marzo del 2019 a marzo del 2020 con diagnóstico definitivo o presuntivo de alteraciones del neurodesarrollo. (Tabla 2).

Se excluyeron infantes con edades mayores a 6 años, y con morbilidades que no se enmarcan en la lista de alteraciones del neurodesarrollo.

En esta fase se procedió a contactar a los cuidadores primarios de todos los niños/as con alteraciones del neurodesarrollo para la aplicación de la encuesta sociodemográfica, obteniendo la respuesta de 56 familias.

Los participantes en la fase cualitativa, consistente en entrevistas a los profesionales de los servicios de salud infantil del HDEA, fueron expertos en neuropediatría, pediatría y medicina familiar.

5. Recopilación de información

Los instrumentos diseñados y utilizados fueron:

- 1) Una Hoja de Registro de datos para recolectar la información de datos importantes del sistema AS400 que ayudó a determinar la prevalencia general y tipos de alteraciones del neurodesarrollo; ésta se encuentra detallada en el (Anexo 5).
- 2) Cuestionario de Encuesta sociodemográfica estructurada dirigida a los cuidadores primarios de los niños identificados con diagnósticos definitivos y presuntivos con alteraciones del neurodesarrollo. La estructura de la encuesta sociodemográfica estuvo elaborada por bloques de información, en el primer bloque constó información general del cuidador como nombres, parentesco familiar; en el segundo bloque se solicitó datos personales del niño/a; en el tercer bloque información de la familia como ubicación, etnia, clase social; el cuarto bloque correspondió a las condiciones de vida; el quinto bloque a condiciones de servicios básicos; en el sexto bloque situación económica y en el séptimo bloque las condiciones de salud y escolar del niño (Anexo 3).
- 3) Guía de Entrevista a profesionales en la cual se recolectó información de los profesionales encargados de evaluaciones de neurodesarrollo de la población infantil, ésta permitió recoger las posibles dificultades que presentan los profesionales de la salud en el ámbito laboral para la detección y acompañamiento oportuno de las alteraciones del neurodesarrollo, la cual permitió analizar el tercer objetivo específico; se especifica en el Anexo 4.
- 4) Como apoyo para la información de registros se aplicó una Guía de Entrevista al profesional encargado del manejo estadístico del Hospital.

6. Procedimiento de aplicación de instrumentos

El departamento de Coordinación de Investigación del Hospital Carlos Andrade Marín y la Comisión de CEISH del Hospital de Especialidades Andrade Marín consintieron la aplicación del proyecto de tesis en el Hospital del Día Eloy Alfaro IESS mediante la revisión y aprobación del trabajo investigativo (Anexo 8), esto permitió el acceso a la información y el acercamiento a los diferentes profesionales de salud que laboran en el lugar.

A continuación se detallan los procedimientos empleados en las fases de recolección de información:

Primera fase

- Revisión de historias clínicas. En el acceso de estos datos se realizó con la colaboración del departamento de computación y documentación donde se encuentran los archivos anuales de atenciones. Los archivos seleccionados fueron aquellos del período marzo del 2019 a marzo del 2020.
- Se categorizó la población infantil a través del Sistema AS 400, donde se encuentran almacenadas los historiales clínicos de cada paciente, en base a edad, sexo, período de atención, especialidad a la que acudió y tipo de diagnóstico.
- Se realizó una revisión de información para extraer únicamente los diagnósticos que se ajusten a la definición de alteraciones del neurodesarrollo (Tabla 2).
- Para estos casos se recolectó datos personales del infante: contacto, edad, sexo, ubicación, escolaridad, diagnóstico y áreas de atención médica.
- Los diagnósticos de las alteraciones del neurodesarrollo se organizaron en base al CIE 10 y DSM V, ya que el sistema AS 400 de donde se sacó la información maneja estas normativas (Anexo 6).

Segunda fase

- Para la aplicación de la encuesta los cuidadores primarios de los niños con diagnóstico definitivo y presuntivo de alteraciones del neurodesarrollo identificados en el sistema AS 400, se procedió a contactar a cada uno por vía telefónica, vía chat y contacto personal.

- Se explicó a la persona encuestada el consentimiento informado de la investigación, además, se explicó el proceso de selección y el acceso de contacto.
- El consentimiento informado fue aprobado o negado por el cuidador primario, y se envió el archivo del documento a la persona encuestada por medio de la aplicación WhatsApp.
- La duración total de la encuesta fue aproximadamente 10 minutos.

Tercera fase

- Las entrevistas fueron realizadas de forma individual a los profesionales de salud en su ambiente laboral.
- Para la participación de los profesionales de la salud y el profesional del departamento de estadística se explicó el objetivo de la aplicación de la entrevista en base al trabajo de investigación y los criterios éticos para el manejo de información, además, el uso del consentimiento informado para la participación. La entrevista tuvo un tiempo aproximado de 10 minutos.

7. Análisis de la información

Tabla 2
Operacionalización de Variables

1° y 2° Objetivo Específico:

1° Conocer la prevalencia de las alteraciones del neurodesarrollo en población infantil que asiste al Hospital del día Eloy Alfaro de la ciudad de Quito.
2° Identificar las diferencias en la prevalencia de las alteraciones de neurodesarrollo por condiciones sociales.

Técnica de Análisis	Pregunta del instrumento	Variable/ Categoría (cuantitativo)	Valores/Categorías de la variable/tipo de valores
Estadística Descriptiva	Historia clínica	Dato de identificación /Independiente	N°
	Edad	situación etaria /Independiente	0- 1 año 1-2 años 2-3 años 3-4 años 5-6 años
	Sexo	Sexo /Independiente	Masculino Femenino
	Escolaridad	Nivel de educación /Independiente	Maternal Inicial I Inicial II 1° de básica 2° de básica Ninguno
	Territorio	Domicilio /Independiente	Sector: Suroccidente Suroriente
	Diagnóstico	Patología	Autismo Discapacidad Intelectual Deficiencia Motriz Otros

	Presencia de Trastornos del Neurodesarrollo	Alteraciones del Neurodesarrollo / Dependiente	Tiene Alteraciones del Neurodesarrollo Indicios de Alteraciones del Neurodesarrollo No tiene Alteraciones del Neurodesarrollo
	Especialidad	Atención /Independiente	Pediatría Medicina Familiar Medicina General Neurología Genética

Fuente y elaboración propia

3. Objetivo específico

Describir los procesos y las posibles dificultades que enfrentan los profesionales de consulta externa, para la detección y tratamiento oportuno, de las alteraciones del neurodesarrollo.

Técnica de Análisis	Pregunta del instrumento	Categoría
Análisis descriptivo	Usted realiza control del niño sano....., que tipo de niños asisten a su consulta ¿En el control del niño sano ha encontrado casos con alteraciones del Neurodesarrollo? Nos podría comentar ¿Cuántos en un año?	Control del niño sano
	Respecto a las atenciones que realiza en su consulta ¿Aplica evaluaciones de neurodesarrollo...? y si así lo fuera ¿Qué baterías de evaluación? ¿Existe alguna normativa en la que deba regirse para el control y evaluación en la consulta? Si existe la normativa nos puede comentar a groso modo de que se trata y como pediatra / médico familiar ¿Cuál debería ser su función? ¿Cuál es el proceso que usted aplica posterior a la detección de un niño con alteraciones del Neurodesarrollo?	Evaluación
	¿Cree que existen dificultades en la institución para la atención de pacientes con alteraciones del Neurodesarrollo? Mencione cuáles son las dificultades para la atención de los pacientes con alteraciones del Neurodesarrollo ¿Qué opina usted respecto a la atención temprana y si se la está realizando de una forma adecuada? ¿Nos podría mencionar sugerencias para lograr una atención temprana?	Capacitación y ayudas

Fuente y elaboración propia

8. Plan de análisis

8.1 Indicadores de prevalencia

Se calculó la prevalencia general de los niños que asistieron a consulta externa del Hospital Eloy Alfaro IESS, edades comprendidas de 0-6 años de edad, para esto se utilizó la siguiente fórmula:

$$\text{PREVALENCIA AN} = \text{CASOS AN} / (\text{CASOS AN} + \text{CASOS OTROS})$$

La definición de caso corresponde a niños y niñas atendidos en el período de estudio con diagnóstico definitivo o presuntivo en alguna de las categorías que se señalan en el Anexo 6.

Para la obtención de la prevalencia global se consideró como caso el que tenga cualquier de las alteraciones del neurodesarrollo, sobre el total de niños/as atendidos en el período de estudio, es decir, la suma de casos de alteraciones del neurodesarrollo más los otros diagnósticos, sobre el total de la población de estudio.

Para la prevalencia específica, se calcula el indicador con el caso de cada diagnóstico, sobre el mismo denominador de la prevalencia global.

Para la prevalencia específica por grupos sociodemográficos el numerador corresponde al total de casos de AN en el grupo específico, sobre el total de casos con o sin AN en el grupo específico, en %. Se obtuvieron proporciones, diferenciadas por ubicación territorial, sexo, edad, escolaridad. Los indicadores de prevalencia se presentan como % con su Intervalo de confianza del 95%.

Adicionalmente se realizaron análisis de contingencia por los indicadores de tratamiento, atención, composición de la familia y otras variables sociodemográficas con frecuencias diferenciadas por estas condiciones.

Previamente se construyó la base de datos importando los datos de la Hoja de Registro al programa SPSS para el análisis estadístico relacional.

8.2 Mapeo de casos

Con la información de ubicación de la vivienda de los infantes con alteraciones del neurodesarrollo, se levantó una cartografía referencial, con apoyo del software ArcMap 10.7.

La distribución espacial de los casos permitió identificar las zonas de concentración y la segregación socio-espacial de las alteraciones. Para completar el

análisis de esta segregación se acudió a fuentes secundarias de la caracterización social de los barrios y parroquias con presencia de casos en el sector sur de la ciudad.

8.3 Análisis de entrevistas:

- Se realizó un análisis de contenido de las entrevistas
- Se transcribió las entrevistas recolectadas a los profesionales
- Se codificó actividades, dificultades, tipo de profesionales, experiencia y evaluación.
- Se realizó un análisis de contenido de los segmentos significativos de los elementos identificados de los códigos.
- Se realizó el informe y conclusiones.

9. Limitaciones de la investigación

Las limitaciones de la investigación se refirieron, por un lado al trámite que se tuvo que hacer para la aplicación de la misma con los adecuados lineamientos en el Hospital del Día Eloy Alfaro, esto tomó algunos meses y demandó varias correcciones.

Por otro lado se enfrentó la dificultad de encontrar a los cuidadores primarios de los niños con alteraciones del neurodesarrollo. Tomando en cuenta que la investigación es retrospectiva, en el tiempo transcurrido desde la consulta se produjeron cambios de domicilio, contactos no válidos, no actualizados, entre otros.

Una limitación evidente al trabajar con Sistemas de registro de salud surge de los contenidos y forma en que se encuentra la información, por un lado, en la no claridad y estandarización de diagnósticos y en la carencia de información sociodemográfica y familiar que permita un análisis más integral.

Una limitación a tomar en cuenta es que la investigación fue realizada en específico, como es, el Hospital del Día Eloy Alfaro, por tanto los resultados son pertinentes para este escenario en particular y no representa una prevalencia general de las alteraciones del neurodesarrollo infantil para ámbitos más amplios, como la ciudad de Quito.

10. Ética de la investigación

10.1 Principios

Esta investigación se realizó para bien común por lo cual la información será recolectada siempre y cuando el trabajo científico sea aprobado por el Comité de Ética de Investigación en Seres Humano. El uso de datos serán exclusivamente para fines investigativos precautelando la información personal y respetando la ley orgánica, se firmará el Compromiso de Confidencialidad validado en Resolución Administrativa IESS-DG-2008-0030-RFDQ, del 27 de septiembre de 2018 y se anexará en los documentos habilitantes, respetando el proceso de anonimización de datos.

10.2 Consentimiento informado

Dado que es una investigación de tipo retrospectivo no se podrá pedir el consentimiento informado a la población infantil de estudio porque puede haber en el proceso de la investigación pacientes fallecidos, no se los podrá localizar, podrían estar desaparecidos, la muestra supera la capacidad humana para obtenerlo u otro sustento justificado.

Se realizará un consentimiento informado dirigido a los cuidadores primarios de la población infantil con alteraciones del neurodesarrollo para que participen en las encuestas, éste será por vía chat o correo en donde deberán asignar la aprobación o negación, además, los profesionales de salud que participen en las entrevistas planificadas en esta investigación, la hoja del consentimiento se lo hará llegar de forma personal (Anexo1 y 2).

10.3 Devolución de la información

Los resultados de la investigación serán devueltos al Hospital de Especialidades Carlos Andrade Marín, a través, de un duplicado del documento original de la tesis.

Capítulo tercero

Análisis de resultados

1. Prevalencias

1.1 Prevalencias general y específicas de alteraciones del neurodesarrollo

Una vez recopilada la información de los historiales clínicos del período 2019-2020 de las áreas de salud que se incluyeron a la investigación se encontró un total de 3009 historias clínicas de niños con edades comprendidas de 0 a 6 años, lo que correspondió al 100% de población de estudio, de las cuales 174 infantes presentaron diagnósticos relacionados con alteraciones del neurodesarrollo equivalente a una prevalencia de 5.8% (IC95% [5,0; 6,7] en la población total. En la Tabla 3 se presentan las prevalencias general y específicas, con sus respectivos intervalos de confianza.

Tabla 3
Prevalencia general y específica de alteraciones del neurodesarrollo en el HDEA, Quito 2019-2020
(% e intervalos de confianza 95%)

Alteraciones del neurodesarrollo	n casos	% de N=3009 población total	Intervalo de confianza (95%)	
			Límite inferior (%)	Límite superior (%)
Trastornos del lenguaje ^a	90	3,0	2,4	3,7
Perturbación de la actividad y de la atención/Trastorno hiperkinética de la conducta (F900)	22	0,7	0,5	1,1
Retraso en el desarrollo fisiológico normal	12	0,3	0,2	0,7
Discapacidad intelectual (F79)	17	0,6	0,3	0,9
Trastorno específico del desarrollo de la función motriz (F82)	8	0,3	0,1	0,5
Trastorno generalizado de la niñez, autismo en la infancia (F840)	21	0,7	0,4	1,1
Otros ^a	4	0,1	0,1	0,3
Prevalencia General	174	5,8	5,0	6,7

^a Incluye trastornos del desarrollo del habla y de lenguaje (F809), trastorno del habla y lenguaje no especificado (F809), trastorno del lenguaje expresivo (F801), trastorno específico de la pronunciación (F800).

^b En la presente categoría se encuentra una persona con diagnóstico de TICs (F958), y 3 con trastorno específico del desarrollo de las habilidades escolares (F811).

Fuente: Hoja de registro información del Sistema AS400. Estudio de la prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo en el Hospital del Día Eloy Alfaro, Quito, 2019-2020.

Elaboración: Propia.

Del grupo de los 174 infantes con diagnósticos relacionados a alteraciones del neurodesarrollo se pudo encontrar tipos de alteraciones más frecuentes, como 90 infantes que presentaron alteraciones del lenguaje y comunicación, dando una

prevalencia de 3,0% en la población, como se observa en la Tabla 3. En su mayor parte los diagnósticos presentan prevalencias bajas, menores al 1%. Así, 22 infantes tienen alteraciones de atención e hiperactividad lo que correspondió a una prevalencia de 0,7%; 21 infantes con autismo representando el 0,7% de prevalencia; las alteraciones intelectuales representan una prevalencia del 0,6%; las alteraciones motrices que corresponden a una prevalencia de 0,3% y los diagnósticos de retrasos del neurodesarrollo fueron 12 casos, que corresponden al 0,3% de prevalencia. Estos valores son resultados de los casos identificados con alteraciones del neurodesarrollo en la población total de niños y niñas atendidas en el HDEA en el período de estudio.

1.2 Prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo por edad y género

Tabla 4
Prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo en el HDEA por género

	n	n muestra	% de la población total	Límite inferior (%)	Límite superior (%)
Femenino	40	1454	2,75	1,97	3,73
Masculino	134	1686	7,95	6,70	9,34
Total	174	3009	5,78	4,98	6,68

Fuente: Hoja de registro información del Sistema AS400. Estudio de la prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo en el Hospital del Día Eloy Alfaro, Quito, 2019-2020. Elaboración: Propia.

En la Tabla 4 se observan las diferencias en la prevalencia por los grupos de género. En los estudios muestran que la mayoría de alteraciones del neurodesarrollo tienen predominio en el género masculino. Por consiguiente, en el presente estudio se determinó que la prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo es mayor en niños con el 7,95%, (IC 95% [6,7;9,34]; mientras que en las niñas corresponde al 2,75%, (IC 95% [1,97;3,73]; siendo esta diferencia estadística altamente significativa.

Tabla 5
Prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo en el HDEA por edad

	n casos	n muestra	% de la población total	Límite inferior (%)	Límite superior (%)
Hasta dos años	28	1122	2,50	1,67	3,59
2 a 4 años	96	1162	8,26	6,74	9,99
5 a 6 años	50	725	6,89	5,16	8,99
Total	174	3009	5,78	4,98	6,68

Fuente: Hoja de registro información del Sistema AS400. Estudio de la prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo en el Hospital del Día Eloy Alfaro, Quito, 2019-2020. Elaboración: Propia.

En la Tabla 5 se observan las diferencias en la prevalencia por los grupos de edad. En efecto, este tipo de alteraciones son más frecuentes en el grupo de 2 a 4 años, con 8,26% de prevalencia, (IC 95% [6,7;10,0], de la población total. Llama la atención la alta prevalencia en la franja de 5 y 6 años, pues cerca de 7 de los 725 infantes atendidos en este rango tienen alguna de las alteraciones del neurodesarrollo. Cabe recordar que la identificación de estas alteraciones por lo general se da en los primeros tres años y con mayor frecuencia en la etapa escolar (Galán 2017, 20).

1.3 Segregación socio-espacial de las alteraciones del neurodesarrollo

En este acápite se analiza las características de este territorio desde varios aspectos demográficos, sociales, económicos y la distribución espacial de los casos de alteraciones del neurodesarrollo. Cabe indicar que no se logró encontrar datos en otros trabajos investigativos relacionados a la ubicación y alteraciones del neurodesarrollo en el sur de la ciudad de Quito, lo que da mayor realce al aporte a los hallazgos de este estudio.

Quito es el centro político, económico y cultural del Ecuador, está conformado por 65 parroquias entre urbanas y rurales, su población proyectada al 2021 es de 2781641, pasando a ser la ciudad más poblada del país. Este crecimiento poblacional se ha producido sin políticas públicas adecuadas. Para comprender el panorama debemos saber que Quito está dividido por administraciones zonales (DMQ 2020, 19).

El HDEA pertenece a la administración zonal Eloy Alfaro, en la división Municipal del Distrito Metropolitano de Quito esta administración se encuentra conformada por los barrios Chilibulo, San Bartolo, Chimbacalle, La Argelia, Solanda, Lloa, La Mena, La Magdalena, La Ferroviaria (DMQ 2020, 19). Es una de las administraciones zonales más pobladas del Distrito Metropolitano de Quito, con una tasa de densidad poblacional de 131.4 habitantes por hectárea. El incremento poblacional del sur de Quito se explica en gran parte por el tráfico de tierras debido a la presión de la población que no ha logrado conseguir una vivienda por medio del mercado formal causada por la inequidad existente (DMQ 2020, 19).

Los asentamientos informales han provocado la creación de barrios populares altamente densificados, como el barrio La Lucha de los Pobres, en la franja suroriental y La Ecuatoriana en la franja suroccidental (Gómez Andrea 2016, 108). Algunos problemas que acarrea la densificación unida a la pobreza son alteraciones en la sociedad y en el ambiente por ejemplo incremento de microtráfico de estupefacientes,

proliferación de sitios de diversión como discotecas, delincuencia en especialmente en los sectores de la Mena, Solanda, Michelena, los lugares de distracción de los sectores como parques son lugares con mayor inseguridad. Estos barrios se caracterizan por tener viviendas apretadas de tres o cuatro pisos donde albergan varias familias, por ejemplo Solanda (Telégrafo 2021).

Conociendo estas características se realizó un mapeo a través de la información de la población infantil con alteraciones del neurodesarrollo del HDEA para su representación en relación a su localización y densidad sectorial en donde se encontró una mayor concentración en los barrios de Solanda (14,7%), Guamaní (14,1%), y Chillogallo (12,2%); de acuerdo a la característica sectorial en mayor proporción esta población acude desde sector suroccidental de Quito, es decir, el 46.2%. Estos datos se pueden observar en la figura 1, información extraída de la Secretaría General de Planificación del Municipio de Quito en donde se obtuvo delimitación de zonas administrativas, parroquias y barrios y para determinar la densidad poblacional se extrajo del documento de Proyección Poblacional en base al Censo Poblacional y vivienda 2020 (INEC.)

Complementariamente, para la caracterización socio-económica y la calidad de vida de los pobladores, es necesario identificar su posibilidad de acceso, por un lado el acceso a los servicios de salud en donde se registran 444 establecimientos de salud en el DMQ de los cuales el 36% son establecimientos del Ministerio de Salud y el 22% corresponden a establecimientos del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (DMQ 2018, 43); en el sur de Quito el IESS cuenta con 5 establecimientos de salud que brinda atención a este sector, de los cuales se encuentran el Centro de Atención Ambulatorio Suroccidental, Centro de Atención Ambulatorio Chimbacalle, Centro de Atención Ambulatorio La Ecuatoriana, HDEA y el Hospital IESS Quito Sur (EC Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social 2021).

De acuerdo a los informes estadísticos municipales se identifica la existencia de parroquias con los peores resultados sanitarios entre las más relevantes para nuestro estudio se encuentran Chillogallo, La Magdalena y Centro Histórico, mientras que las parroquias de Solanda, Turubamba y La Ecuatoriana presentan mejores resultados (DMQ 2018, 46-47).

Por otro lado se puede identificar las características de accesibilidad vial que cuentan los infantes con alteraciones del neurodesarrollo de acuerdo a la localización barrial, en su mayoría se determinan vías de alto flujo, de las cuales presentan problema

referente al tráfico manifestando niveles de congestión , seguridad y el tiempo que se requiere para el viaje entre ellas están la Av. Mariscal Sucre, Av. Morán Valverde, Av. Maldonado son vías que cuentan con servicio de transporte público y que permiten el traslado a la Institución. Otra de las vías importantes del sector es la Av. Simón Bolívar y la Av. Teniente Ortíz. (DMQ 2020, 18-19). En la figura 1 se pueden identificar las vías de mayor tráfico y localización de casos.

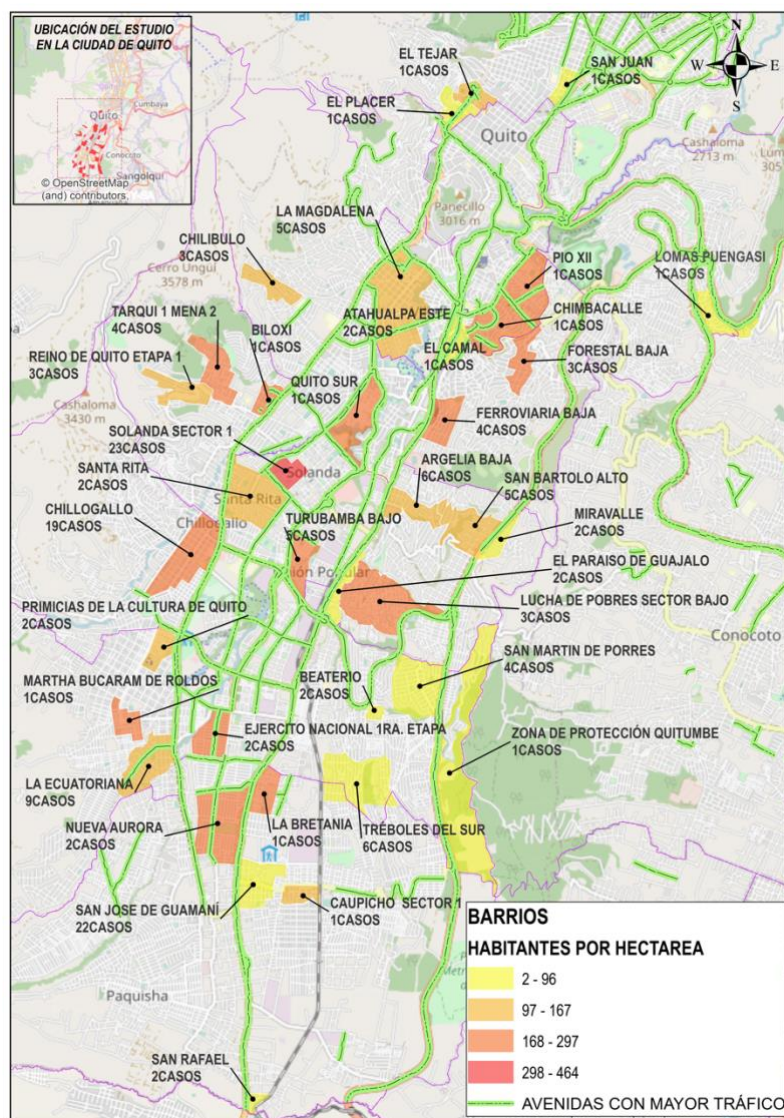


Figura 1. Distribución de los casos de alteraciones del neurodesarrollo diagnosticados en el HDEA por localización, accesibilidad y densidad sectorial.

Fuente: ArcMap 10.7.

Elaboración: Propia.

En los barrios analizados, además, se puede encontrar que están caracterizados por su condición socioeconómica, es decir, de clase media a baja. A continuación se detalla la clasificación de esta condición, como primera instancia tenemos la clase

media-baja en donde se encuentran ubicados los barrios San Bartolo, Chilibulo, La Mena, El Calzado, Chimbacalle, Santa Rita, Turubamba, Chillogallo, Ciudadela Ibarra, Ciudadela del Ejército, La Ecuatoriana, Guajalo, El Beaterio, Oriente Quiteño, Nueva Aurora.

En la clase media se ubican la Magdalena, Quitumbe, El Pintado; en la clase media y media-baja están Villaflora, Quito Sur, Ferroviaria; mientras que en la clase baja está Puengasí, La Argelia, San Martín, El Troje, Caupicho, Manuelita Sáenz, Cornejo; y, por último en la clase media baja y baja se encuentran Solanda, La Forestal, Guamaní, Lucha de los Pobres (Salvador et al. 2014).

De acuerdo a estos datos, la mayor proporción de la población con alteraciones del neurodesarrollo identificadas en el HDEA, se ubican en barrios que corresponden a clase media baja con el 41,7 y clase media baja y baja el 34,6, por tanto, tienen alta vulnerabilidad por ser sectores barriales con mayor densidad poblacional y de situaciones socioeconómicas media y baja (Gómez Andrea 2016, 108). Estos datos pueden ser visualizados en la tabla 6 y figura 2.

Tabla 6
Distribución de los casos de neurodesarrollo según clase social del barrio donde viven las familias

Clase social	n casos	%
Baja	14	9,0
Media baja y baja	54	34,6
Media baja	65	41,7
Media y media baja	7	4,5
Media	16	10,3
Total	156	100,0

Fuente y elaboración: Propia.

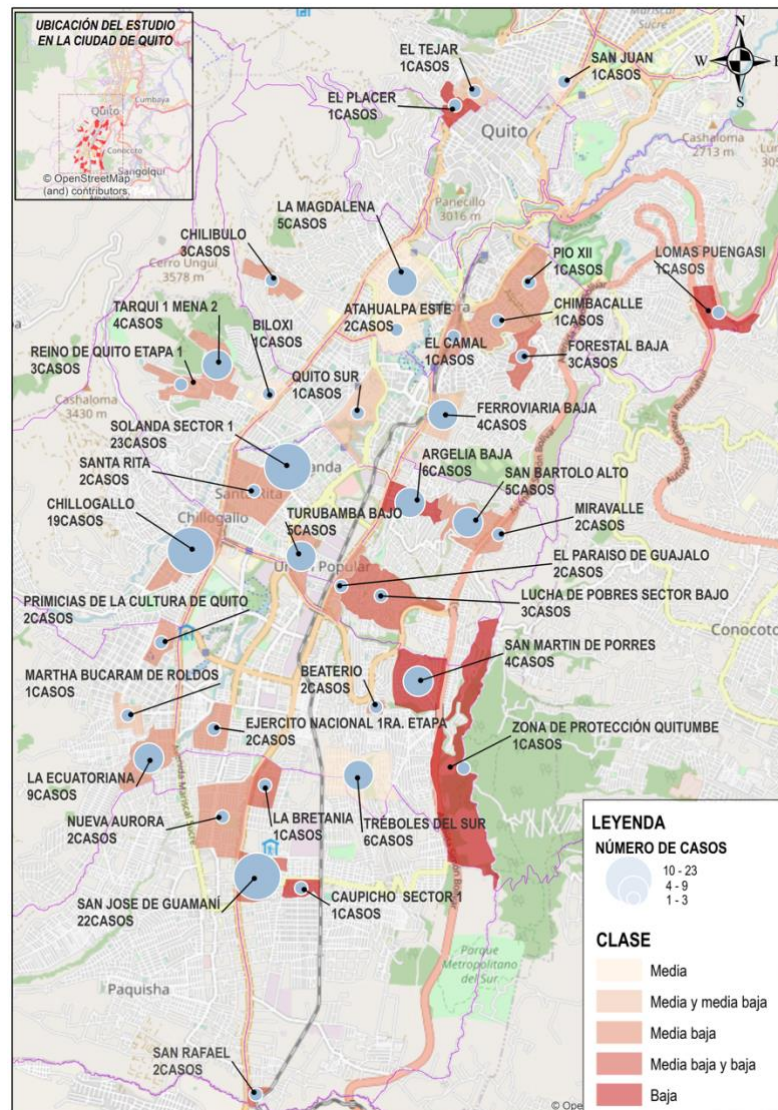


Figura 2. Distribución de los casos de alteraciones del neurodesarrollo diagnosticados en el HDEA por localización y clase social.

Fuente: ArcMap 10.7.

Elaboración: Propia.

Como sabemos este estudio indagó las características de los hogares y familias de los infantes con alteraciones del neurodesarrollo para tener una mejor comprensión de su situación sociodemográfica se añadió datos de Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI) del Censo Poblacional y Vivienda 2020 (INEC 2020) relacionadas a la situación barrial de la población; entre los indicadores típicos que utiliza el NBI está la calidad de la vivienda, condiciones sanitarias, educación y capacidad económica (Feres y Mancero 2001 ,14-18).

Figura 3. Distribución de los casos de alteraciones del neurodesarrollo diagnosticados en el HDEA por características NBI y zonas homogéneas parroquiales

Fuente: ArcMap 10.7

Elaboración: Propia

1.4 Situación de salud del niño y la niña

Las alteraciones del neurodesarrollo en algunos de los casos son identificadas en los tres primeros años del infante y con mayor frecuencia hasta los primeros años escolares, aunque las alteraciones más graves se las puede reconocer desde la etapa de la lactancia (Galán 2017, 20). Entre las dificultades para una detección temprana se encuentra el hecho de que los cuadros clínicos no están establecidos, por lo que se manifiestan como retrasos; y, por otro lado, las desviaciones leves suelen ser las más complicadas para detectar, es decir, que a pesar que la alteración de desarrollo se encuentre presente suele ser inespecífica y el retraso evidenciado suele ser una manifestación temprana de alteraciones del neurodesarrollo. Por lo tanto, el pediatra en la atención primaria constituye el principal profesional para detectar lo antes posible un retraso en el desarrollo infantil, por lo cual al existir una variación anormal en la adquisición de los hitos del desarrollo es recomendable la evaluación que siempre sea por un neuropediatra para estudios más específicos que ayuden identificar o descartar una alteración en el neurodesarrollo (Gómez et al. 2015, 640.e1-3).

La presente investigación de los datos revisados en el sistema AS400 de registro de la institución, identificó que los diagnósticos definitivos en las alteraciones del neurodesarrollo son marcados en el sistema, por lo general, por el médico especialista de neuropediatría y por el psicólogo. No se evidencia, en muchos de los casos, un control continuo, por las dificultades que enfrenta la familia para obtener un turno a causa de la saturación del sistema, lo que provoca que el tiempo de espera se alargue y los pacientes desistan de la atención médica. De los 174 niños identificados con alteraciones del neurodesarrollo el 57,5% (100 infantes) tenían diagnósticos presuntivos mientras que el 42,5% (74 infantes) ya estaban identificados definitivamente por su tipo de alteración como se presenta en la Tabla 7.

Tabla 7

Distribución de los casos de alteraciones del neurodesarrollo por tipo de diagnóstico presuntivo o definitivo

Tipo de diagnóstico	n	%
Presuntivo	100	57,5

Definitivo	74	42,5
Total	174	100,0

Fuente: Hoja de registro información del Sistema AS400. Estudio de la prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo en el Hospital del Día Eloy Alfaro, Quito, 2019-2020.

Elaboración: Propia

Por consiguiente, muchos niños y niñas con alteraciones, especialmente de grado leve o moderado, no son identificadas a edades tempranas sino cuando alcanzan la edad escolar, surgiendo dificultades que suelen tener consecuencias decisivas en esta etapa y a lo largo de sus vidas, entre ellas el uso de medicación dejando de lado el acompañamiento de su situación de una forma integral (Unicef 2019, 29).

Las doctoras Silvana Nápoli y María Contreras, según su experiencia mencionan que el tiempo de demora en la identificación del autismo es de 20 meses desde la primera consulta hasta llegar a un diagnóstico definitivo, además es importante recalcar que el trabajo de evaluación e identificación se logra a través de un grupo multidisciplinario, especialistas como el genetista, neurólogo, psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional y físico (Nápoli y Contreras 2011, 112, 16).

La indagación a los cuidadores primarios de los niños y niñas con alteraciones del neurodesarrollo del HDEA permite una exploración de indicadores relevantes sobre las características del itinerario de diagnóstico, como el profesional que emitió el diagnóstico, en qué institución la recibió, el tiempo que transcurrió para la identificación de la alteración, entre otros, que se presentan en la Tabla 8.

Tabla 8
Indicadores de detección de las alteraciones del neurodesarrollo según grupo de diagnóstico
 (% sobre grupo de diagnóstico)

Indicadores de la detección de las alteraciones		Grupo de Diagnóstico									
		Trastorno hipercinético		Retraso en el desarrollo fisiológico		Discapacidad intelectual		Autismo en la infancia		Total	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Profesional* **	Psicólogo infantil	10	100,0	–	–	8	57,1	10	38,5	28	50,0
	Neuropediatra	–	–	–	–	2	14,3	16	61,5	18	32,1
	Genetista	–	–	–	–	4	28,6	–	–	4	7,1
	Pediatra	–	–	6	100,0	–	–	–	–	6	10,7
Otros diagnósticos***	Si	4	40,0	–	–	–	–	16	61,5	20	35,7
	No	6	60,0	6	100,0	14	100,0	10	38,5	36	64,3
Tiempo	Hasta un año	2	20,0	4	66,7	6	42,9	4	15,4	16	28,6
	Dos años	2	20,0	–	–	4	28,6	12	46,2	18	32,1
	Tres años	2	20,0	–	–	2	14,3	6	23,1	10	17,9
	Cuatro años	2	20,0	2	33,3	2	14,3	2	7,7	8	14,3
	Cinco años	2	20,0	–	–	–	–	2	7,7	4	7,1
Medicación	Si	2	20,0	–	–	2	14,3	2	7,7	6	10,7
	No	8	80,0	6	100,0	12	85,7	24	92,3	50	89,3
Institución de salud*	IESS	6	60,0	4	66,7	14	100,0	22	84,6	46	82,1
	MSP	4	40,0	–	–	–	–	2	7,7	6	10,7
	Privada	–	–	2	33,3	–	–	2	7,7	4	7,1
	Total	10	100,0	6	100,0	14	100,0	26	100,0	56	100,0

***p<0.001, * p<0.05 para la prueba chi cuadrado

Fuente: Encuesta a cuidadores primarios. Estudio de la prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo en el Hospital del Día Eloy Alfaro, Quito, 2019-2020.

Elaboración: Propia

Conforme la encuesta a cuidadores, el 50% de los diagnósticos de alteraciones del neurodesarrollo fueron realizados por el área de psicología infantil, así como todos los casos con alteración de déficit de atención e hiperactividad y cerca de 6 de cada 10 diagnósticos de alteraciones intelectuales. Mientras que el área de neurología pediátrica diagnosticó el 32,1% de las alteraciones del neurodesarrollo investigadas a través de la encuesta a cuidadores. Considerando el autismo, el 61,5% de infantes autistas fue diagnosticado por neuropediatras. El área de pediatría diagnosticó solamente el 10,7% de infantes con alteraciones del neurodesarrollo cuyos cuidadores respondieron a la Encuesta, y que corresponden a todos los infantes con retrasos del desarrollo, como se observa en la Tabla 9.

En este estudio el 61,5%, es decir 16 infantes autistas y 4 infantes con alteraciones de déficit de atención e hiperactividad (40%) tuvieron otro tipo de diagnóstico antes del diagnóstico definitivo. En relación al tiempo que se llevaron para

obtener un diagnóstico definitivo, en el autismo se evidenció que el 46,2% (12 infantes) esperó dos años y en pocos casos, 7,7% (2 infantes) esperaron hasta 5 años, mientras que los retrasos de desarrollo fueron el tipo de alteraciones que más temprano obtuvo un diagnóstico a un tiempo de espera de máximo un año.

A pesar que el HDEA pertenece al IESS el 10,7% de la población infantil con alteraciones del neurodesarrollo, según la información de los cuidadores, también recibió atención en el MSP y un 4,7% en instituciones privadas.

El acompañamiento que se encuentra implementado en el sistema de salud se basa en un modelo biomédico o rehabilitador y su objetivo sostiene la posibilidad de recuperación o rehabilitación en instituciones como hospitales, centros de rehabilitación, etc.; con la finalidad de lograr una inserción en la sociedad (Baña y Losada 2019). Los especialistas como el fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo y terapeuta físico forman parte del grupo terapéutico que aplican pruebas para aportar a la impresión diagnóstica y dan apoyo al acompañamiento del niño y a su familia (Nápoli y Contreras 2011, 116). En el presente estudio se pudo identificar que las alteraciones de neurodesarrollo del HDEA se han centralizado en el área de pediatría para su detección e identificación. A pesar de que se cuenta con un médico fisiatra, éste no cubre las atenciones de estos casos que deben ser remitidos a terapia del lenguaje.

En la Tabla 9 se destacan los resultados del análisis de los registros en el sistema AS400 en relación a las diferentes áreas del HDEA en las que los niños y niñas han recibido tratamiento.

Tabla 9
Distribución de los casos de alteraciones del neurodesarrollo en el HDEA por área de tratamiento

Área de tratamiento	n	%
Psicología	30	17,2
Terapia de lenguaje	131	75,3
Sin terapia	9	5,2
Terapia Física	4	2,3
Total	174	100,0

Fuente: Hoja de registro información del Sistema AS400. Estudio de la prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo en el Hospital del Día Eloy Alfaro, Quito, 2019-2020.

Elaboración: Propia

De acuerdo a la población investigada con alteraciones del neurodesarrollo, el 75,3% acuden al área de terapia del lenguaje, el 17,2% al área de psicología, mientras que el área de terapia física apenas cubre el 2,3%, ésta área se enfoca más en el trabajo de la población adulta.

1.5 Situación socio-familiar

Las personas con “discapacidad” a nivel mundial presentan tasas altas de pobreza a comparación con las personas “sin discapacidad”, además, pobres resultados sanitarios y escolares que se exacerban en comunidades menos favorecidas (OMS 2011, 7-11). Un dato importante es la pobreza que acarrea nuestro país y que se ha incrementado con la situación de la pandemia y la migración extranjera lo cual ha provocado en la población un incremento de desigualdad, pocas fuentes de trabajo y aumento del trabajo informal. En Quito se evidencia en el período 2019 el 8.2% de población en situación de pobreza y el 2.8% de pobreza extrema, con una tasa de desempleo del 13.5%, datos recogidos por ENEMDU (DMQ 2020, 14).

Los niños y niñas que viven en pobreza tienen más probabilidades de presentar retraso en el desarrollo y 5 veces más riesgos psicosociales en comparación de los niños y niñas con altos recursos económicos, además por sus condiciones socioeconómicas se aprecia una menor estimulación por dificultad al acceso a juguetes, juegos, menor actividad comunicativa por parte del adulto hasta privación nutricional impactando negativamente en el neurodesarrollo infantil (Muñoz 2018, 37-38).

Por consiguiente, se considera que los niños con estrato socioeconómico bajo presentan desempeños cognitivos inferiores en comparación con niños de estrato socioeconómico medio. Filippetti, en su estudio realizado en el año 2011, encontró que el nivel educativo de la madre y las características de alojamiento inciden en el desarrollo de sus hijos dando a notar en el área lingüística, es decir, menor nivel educativo de la madre y condiciones precarias en la vivienda mayor serán los errores a las respuestas de la evaluación del niño, por ende el nivel instructivo del jefe de hogar no incidió en el desarrollo integral, sino a las posibilidades de acceso que necesita el niño (Filippetti 2011, 106).

Para explorar algunas de estas condiciones a nivel familiar, se presenta en la Tabla 10, los resultados de la encuesta a cuidadores primarios de infantes con alteraciones del neurodesarrollo atendidos en el HDEA, total y diferenciado por grupo de diagnóstico.

Tabla 10
**Condiciones sociales de la familia de niños y niñas con alteraciones del neurodesarrollo
 atendidos en el HDEA, total y por grupo de diagnóstico**
 (% total y del grupo)

Indicadores de la condición de la familia		Grupo de diagnóstico									
		Trastorno hiperactivo		Retraso en el desarrollo fisiológico		Discapacidad intelectual		Autismo en la infancia		Total	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Cuidador primario	Madre	10	100,0	6	100,0	12	85,7	26	100,0	54	96,4
	Abuelita	-	-	-	-	2	14,3	-	-	2	3,6
Convivencia*	Padres	6	60,0	4	66,7	4	28,6	16	61,5	30	53,6
	Padres y hermanos	4	40,0	2	33,3	2	14,3	6	23,1	14	25,0
	Madre y hermanos	-	-	-	-	6	42,9	2	7,7	8	14,3
	Abuelitos	-	-	-	-	2	14,3	2	7,7	4	7,1
Sustento*	Padres	-	-	4	66,7	2	14,3	12	46,2	18	32,1
	Madre	-	-	-	-	6	42,9	2	7,7	8	14,3
	Padre	10	100,0	2	33,3	4	28,6	10	38,5	26	46,4
	Abuelitos	-	-	-	-	2	14,3	2	7,7	4	7,1
Instrucción	Primaria	-	-	-	-	6	42,9	2	7,7	8	14,3
	Secundaria	6	60,0	4	66,7	6	42,9	14	53,8	30	53,6
	Superior	2	20,0	2	33,3	2	14,3	8	30,8	14	25,0
	Cuarto nivel	2	20,0	-	-	-	-	2	7,7	4	7,1
Ingresos (en US\$)	100 \$	-	-	-	-	2	14,3	2	7,7	4	7,1
	300-500\$	6	60,0	4	66,7	10	71,4	10	38,5	30	53,6
	500-700 \$	4	40,0	2	33,3	-	-	12	46,2	18	32,1
	700-900 \$	-	-	-	-	2	14,3	2	7,7	4	7,1
Total		10	100,0	6	100,0	14	100,0	26	100,0	56	100,0

* $p < 0.05$ para la prueba chi cuadrado

Fuente: Encuesta a cuidadores primarios. Estudio de la prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo en el Hospital del Día Eloy Alfaro, Quito, 2019-2020.

Elaboración: Propia

En la tabla anterior se identifica que el 53,6% de los proveedores de hogar perciben sueldos que oscilan entre 300 a 500 dólares y el 53,6% alcanzaron la instrucción secundaria.

La familia cumple un rol importante en la identificación y cuidado del niño con alteraciones del neurodesarrollo puesto que es el núcleo que favorece al desarrollo y mejora de estos niños partiendo con la aceptación de las dificultades que presenta. Es el primer espacio para la identificación del tipo de alteración que puede tener, muchas de las veces el desconocimiento y el miedo a corroborar las sospechas de que algo no está bien en el desarrollo de sus hijos provoca diagnósticos tardíos (Teherán 2018, 2). En la familia del infante siempre existirá una persona que asuma el rol de cuidador, por

lo general es una mujer que puede estar relacionada a “vínculos afectivos o por una estrecha relación” con el infante (Achury et al. 2011, 33).

De acuerdo con el estudio “el cuidador primario de familiares con dependencia” realizado en España en donde se describe el perfil sociodemográfico del cuidador primario de las personas dependientes, resultó ser casi exclusivamente por mujeres del núcleo familiar (Pérez 2006, 25). En las alteraciones del neurodesarrollo por lo general el supervisor principal será la madre del niño, de acuerdo a Navarro Góngora (2002) “la madre se considera la cuidadora primaria, la fuente principal de atención, afecto, protección y bienestar del niño” mientras que el padre constituye el apoyo del cuidador primario que permite el equilibrio emocional del hogar a través de la modulación de la misma (Teherán 2018, 2).

En la Tabla 10 se observa que el cuidador principal en la población con alteraciones del neurodesarrollo investigada es la madre (96,4%), en tanto que la población restante (3,6%) se encuentra bajo el cuidado de la abuelita, corroborando el rol de género del cuidado de esta población.

De acuerdo a datos descritos por el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC) las condiciones de pobreza por Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI) abarcan cinco dimensiones las cuales son:

- Capacidad económica: hogar está privado “si los años de escolaridad del jefe de hogar es menor o igual a 2 años y existen más de tres personas por cada persona ocupada del hogar”.
- Acceso a la educación básica: el hogar está privado cuando hay la existencia de niños de 6 a 12 años de edad que no asistan a clases.
- Acceso a vivienda: hogar está privado cuando el piso es de tierra u otros materiales como también las paredes son de caña, estera u otros.
- Acceso a servicios básicos: el hogar es pobre cuando no cuenta con servicio higiénico, existencia de pozo o letrina y el agua de la vivienda no accede a red pública.
- Hacinamiento: Cuando existe un número mayor de tres personas que ocupan por dormitorio (INEC).

A continuación, en la Tabla 11 se refleja datos obtenidos de las encuestas aplicadas a los familiares de niños y niñas con alteraciones del neurodesarrollo sobre estos indicadores de necesidades básicas.

Tabla 11
Indicadores de necesidades básicas de hogares de los niños y niñas con alteraciones del neurodesarrollo, total y por grupos de diagnóstico.
 (% total y por grupos)

Indicador de necesidades básicas		Grupo de diagnósticos								Total	
		Trastorno hiperactivo		Retraso en el desarrollo fisiológico		Discapacidad intelectual		Autismo en la infancia			
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Propiedad	Arrendada	4	40	2	33,3	6	42,9	14	53,8	26	46,4
	Propia	6	60	4	66,7	8	57,1	8	30,8	26	46,4
	Prestada	—	—	—	—	—	—	4	15,4	4	7,1
Vivienda	Buena calidad	6	60	6	100	6	42,9	14	53,8	32	57,1
	Mediana calidad	4	40	—	—	8	57,1	12	46,2	24	42,9
Hacinamiento	Si	—	—	—	—	2	14,3	—	—	2	3,6
	No	10	100	6	100	12	85,7	26	100	54	96,4
Servicios básicos	Agua	10	100	6	100	14	100	26	100	56	100
	Luz eléctrica	10	100	6	100	14	100	26	100	56	100
	Internet	10	100	6	100	8	57,1	24	92,3	48	85,7
	Alcantarillado	10	100	6	100	14	100	26	100	56	100
Total		10	100	6	100	14	100	26	100	56	100

Fuente: Encuesta a cuidadores primarios. Estudio de la prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo en el Hospital del Día Eloy Alfaro, Quito, 2019-2020.

Elaboración: Propia

Las condiciones de vivienda señaladas en la Tabla 11 indican que el 100 cuentan con todos los servicios básicos, no se evidencia más que el 3,6 de hacinamiento tomando en cuenta que entre los barrios más atendidos en la unidad médica está Solanda que presenta una situación social media baja y con viviendas apretadas de tres o cuatro pisos donde albergan varias familias (Telégrafo 2021). No se aprecian diferencias significativas por grupos de diagnóstico.

1.6 Dificultades del niño y la niña en el ámbito escolar

La población infantil con alteraciones o retrasos en el desarrollo acostumbran ser el grupo más invisible, por lo cual afrontan mayores carencias para el acceso a servicios como por ejemplo las tasas de matriculación escolar difieren de acuerdo al tipo de alteración que presentan, denotan mejor ventaja y aceptación en las dificultades físicas (OMS 2011, 7-11).

De acuerdo a Sektan las habilidades escolares y el desarrollo integral se verán comprometidas en la población infantil por la situación sociodemográficas como el nivel de instrucción materna, ingresos familiares y etnia, evidenciando dificultades

escolares aquellos que tenían minorías en las características antes mencionadas este estudio fue realizado con niños regulares (Sektan et al. 2010).

Al hablar de alteraciones del neurodesarrollo en el ámbito educativo la normativa constitucional está basada en una educación inclusiva que trata de “identificar y responder a la diversidad de necesidades especiales de todos los estudiantes” con la finalidad de reducir la exclusión en el ámbito escolar, esta inclusión trabajará mediante modificaciones en contenido, estructura, estrategias y enfoques, además debe existir un programa de orientación a padres respecto a la educación de sus hijos. (Ministerio de Educación 2013, 5-7)

A pesar de existir una normativa que trata de llevar a cabo una adecuada escolaridad para los niños con condiciones diversas, en el estudio realizado en la Escala de Educación básica Dra. “Matilde Hidalgo de Prócer” encontraron que existe una insuficiente capacitación para los docentes tanto para el ejercicio diario y para una detección temprana, en los establecimientos educativos fiscales existe mayor cantidad de estudiantes con necesidades educativas, los niños con estas características no se encuentran con las mismas condiciones para afrontar el proceso educativo, escaso seguimiento administrativo e inexistencia de una guía de procesos para las condiciones de vulnerabilidad (Narvárez y Reinoso 2017, 9-10).

De acuerdo al Ministerio de Educación año 2011 menos del 1% de niños y niñas requieren educación especializada y apenas el 18% de establecimientos educativos regulares en el Ecuador acogen niños con necesidades educativas diversas. En el estudio realizado en el Colegio “El Sauce” que tiene niveles educativos desde pre-kinder se identifica que en los primeros niveles educativos más del 10% de niños con condiciones diversas lo que supera lo permitido por el Ministerio de Educación (Salas 2013, 9-12).

En el presente estudio del HDEA se indagó a las cuidadoras sobre la escolaridad de sus niños y niñas con alteraciones del neurodesarrollo, cuyos resultados se presentan en la Tabla 12.

Tabla 12
Escolaridad de los niños y niñas con alteraciones del neurodesarrollo total y por grupo de diagnóstico

Indicador de escolaridad de los niños y niñas		Grupo de diagnóstico								Total	
		Trastorno hiperactivo		Retraso en el desarrollo fisiológico		Discapacidad intelectual		Autismo en la infancia			
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Edad	1	2	20,0	2	33,3	–	–	6	23,1	10	17,9
	2	2	20,0	4	66,7	8	57,1	14	53,8	28	50,0
	3	6	60,0	–	–	6	42,9	6	23,1	18	32,1
Sexo***	Mujer	–	–	4	66,7	10	71,4	2	7,7	16	28,6
	Hombre	10	100,0	2	33,3	4	28,6	24	92,3	40	71,4
Institución escolar*	Fiscal	8	80,0	2	33,3	12	85,7	16	61,5	38	67,9
	Fundación	–	–	–	–	2	14,3	–	–	2	3,6
	Privada	–	–	–	–	–	–	2	7,7	2	3,6
Dificultades*	Ninguna	2	20,0	4	66,7	–	–	8	30,8	14	25,0
	Si	8	80,0	2	33,3	14	100,0	18	69,2	42	75,0
	No	2	20,0	4	66,7	–	–	8	30,8	14	25,0
Soportes	Si	2	20,0	–	–	–	–	4	15,4	6	10,7
	No	8	80,0	6	100,0	14	100,0	22	84,6	50	89,3
Total		10	100,0	6	100,0	14	100,0	26	100,0	56	100,0

***p<0,001, *p<,0,005 en la prueba estadística chi cuadrado

Fuente: Encuesta a cuidadores primarios. Estudio de la prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo en el Hospital del Día Eloy Alfaro, Quito, 2019-2020.

Elaboración: Propia

Los resultados de la encuesta a cuidadoras primarias indica que el 67,9% de la población infantil investigada asiste a instituciones escolares fiscales y apenas el 3,6% a instituciones privadas, de esta población el 75% presenta dificultades escolares y apenas el 10,7% cuentan con soportes que acompañan al infante y a sus padres.

2. Dificultades de la atención en salud

2.1 Marco de Políticas Públicas de salud.

De acuerdo a la estructura gubernamental del sistema de salud nacional, el MSP es responsable de la “conducción, normatización, coordinación, regulación y evaluación de las actividades de servicios de salud realizada por entes públicos y privados” y es quien puede impedir, facilitar o modificar el funcionamiento de las reglas del sistema actuando como ente rectora (Villacrés 2011, 180).

Por consiguiente, el sistema de salud está compuesto por dos sectores de atención, el privado y el público, al sector público corresponde el Ministerio de Salud Pública (MSP), Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), servicios de salud municipales y las instituciones de seguridad social entre los cuales el Instituto

Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), Instituto de seguridad Social de las Fuerzas Armadas y el Instituto de Seguridad Social de la Policía Nacional (Villacrés 2011, 181).

En cuanto al funcionamiento del sistema de salud se encuentra regido por subsistema de niveles de atención (primer, segundo, tercer y cuarto nivel), es decir, aquellos casos que no cumplen con la capacidad resolutivas en niveles primarios son referidos a uno de mayor nivel de complejidad mediante la comunicación interna del establecimiento y en casos que no exista disponibilidad son referidos a entidades privadas (Molina 2019, 201).

Los niveles primarios de atención son aquellos que se encuentran más cerca de la población, dedicados a la promoción de salud, prevención de enfermedades, recuperación de salud, rehabilitación y cuidados paliativos; este nivel es la puerta de entrada al Sistema Nacional de Salud; mientras que el segundo nivel de atención se encarga de atenciones ambulatorias especializadas, cirugías ambulatorias y hospitalización. El tercer nivel de atención se encarga de resolver problemas de salud de alta complejidad con especialistas y subespecialistas en el campo clínico-quirúrgico, además, el uso de tecnología moderna; y por último el cuarto nivel se encarga de centralizar la experimentación clínica en salud. (Corte Constitucional Registro Oficial N° 258, 3-6).

En este caso nos centrarnos en el IESS, esta institución cumple con el funcionamiento del sistema de salud en relación con las características de los niveles de atención y brinda atenciones a la población asalariada afiliada protegiendo a los trabajadores en relación de dependencia o a quienes optan a la afiliación voluntaria (Villacrés et al 2011). La cobertura también se extiende a los hijos de los afiliados hasta los 18 años de edad, respetando las normativas recogidas de la Constitución de la República y el Estado Ecuatoriano en donde se garantiza la protección integral de niños y niñas y se encuentra sujeta a derechos a través de la acción de política pública, en donde infancia es considerada como una construcción histórica y social (MIES 2019, 16).

Las normativas institucionales relacionadas a la atención infantil se basan en conceptos que cubran con los objetivos para ejecutar estas acciones. El MIES, en su Normativa Técnica de Misión ternura modalidad Creciendo con Nuestros Hijos conceptualiza al desarrollo infantil de acuerdo a Abellán (2014) como la “plena expresión del desarrollo armónico de las potencialidades y capacidades de los niños y niñas mediante atenciones que garanticen su libre expresión en contextos diversos”,

además reconoce que existe una diversidad la cual no debe ser homogenizada ni estandarizada las oportunidades para promover el desarrollo integral infantil (MIES 2019, 17), por tanto desde el 2012 el MSP reconoce que el desarrollo infantil es un componente prioritario de evaluación abarcando el desarrollo cognitivo, físico, social, emocional y para el 2016 propone como instrumento de despistaje, el test de Denver II (Cuji et al. 2021,126).

Hay que tomar en cuenta que los procesos de reforma legislativa y políticas públicas de derechos de la niñez, adolescencia y adultos con discapacidad no están libres de algunos aspectos en el cumplimiento, limitaciones y demoras en el accionamiento de éstas, no sólo se ajusta a la ausencia de legislación adecuada y suficiente, sino a la capacidad de recursos movilizados por el país que permita dar paso a la implementación y cumplimiento (Unicef 2019, 17).

A pesar que exista una estructura “coordinada” y que debe gestionarse en cada establecimiento para lograr los objetivos del sistema de salud día a día se palpa falencias que impactan negativamente a la población, en este estudio nos referimos a la población infantil. Una entrevista realizada acerca del análisis crítico del sistema de salud pública en el país recalca que se evidencia una pésima gestión burocrática-administrativa, carencia de insumos, fármacos, daños repetitivos de equipos médicos, insuficiente equipamiento en los establecimientos en relación al nivel de complejidad, escases de personal especialmente en salud y no se constituye una verdadera cadena o escalera hacia el sistema hospitalario más complejo, además se suma escaso apoyo de formación continua para el personal de salud (Edición Médica 2019).

2.2 Caracterización del servicio en el Hospital del Día Eloy Alfaro del IESS

El Hospital del Día Eloy Alfaro se encuentra ubicado en el sector sur de Quito en la parroquia Eloy Alfaro entre las calles Teniente Hugo Ortiz y Ayapamba, esta casa de salud tiene una cobertura para población infantil, adolescente, adulta y adulta mayor.

De acuerdo a la reseña histórica del lugar el “Consejo Superior, máximo organismo del IESS, en sesión del 31 de mayo de 2012, autorizó que la Unidad Eloy Alfaro forme parte del Hospital Carlos Andrade Marín, como Unidad Anexa y desconcentrada, las mismas que ejecutarán la administración y gestión de la Unidad”. Por el momento se encuentra pendiente el proceso de legalización del terreno, desde el Municipio del Distrito Metropolitano de Quito al Instituto Ecuatoriano de Seguridad

Social mediante el Convenio de Cooperación Interinstitucional oficio:21100000-602 del 05 de marzo 2012.

La Unidad se inauguró el 12 de septiembre del 2012, siendo Director General del IESS el Econ. Fernando Guijarro Cabezas y Directora del Hospital Carlos Andrade Marín la Dra. Grace Falconí, ha venido desarrollando atención médica en las áreas de medicina general, medicina familiar, pediatría, gineco-obstetricia, psicología clínica, odontología y emergencia; en la actualidad el área de emergencia se encuentra cerrada y se incrementó el área de rehabilitación en la que cuenta con un médico fisiatra, terapia física y del lenguaje.

Durante estos años desde la creación su función ha sido descongestionar el tercer nivel y resolver los problemas de primer nivel de atención de la población del área sur de Quito. La unidad funciona con infraestructura física que cuenta con 10 consultorios médicos, área de rehabilitación, área de laboratorio, enfermería y área de esterilización. (UMEA, 2020). De acuerdo a su funcionalidad el nombre de la Institución ha ido cambiando. Por el momento sus características de atención se ubican en un primer nivel y aquellos casos que no pueden ser resueltos en el lugar son remitidos a otras unidades de salud del IESS de mayor complejidad en la ciudad de Quito, es decir el HECAM, Hospital San Francisco y Hospital Central.

En el caso de los pacientes con alteraciones del neurodesarrollo que asisten al lugar de estudio no se logra cubrir con todas las necesidades de atención que requieren estos niños para su identificación, diagnóstico, seguimiento y acompañamiento porque no se cuenta con especialidades como neuropediatría, psicología infantil, entre otras; por el momento el HDEA se encuentra en proceso de estructuración para convertirse en Unidad Médicas de Especialidades Eloy Alfaro.

Las atenciones de pacientes en general que se realizan en el Hospital del Día Eloy Alfaro se da mediante el proceso de toma de turnos por el call center (140), la población infantil con alteraciones del neurodesarrollo es atendida por el especialista y remitidos a rehabilitación, en los casos que requieren terapia del lenguaje son atendidos por pediatría, psicología y medicina familiar, mientras que los infantes que requieren terapia física son atendidos por fisiatría (UMEA 2020).

2.3 Sistema de registro

El sistema de registro de las atenciones de salud en el HDEA es el MIS AS400, sistema utilizado en todos los establecimientos del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, se encuentra organizado por bloques de acuerdo a la necesidad de la Institución:

- Admisión: consulta externa, hospitalización, emergencias, agendamiento, actualización de datos.
- Atención Médica: registro médico, apoyo terapéutico, farmacia, laboratorio clínico, patología, imagenología, rehabilitación, procedimientos.
- Enfermería: clínica, quirúrgica.
- Bodegas: gestión de bodegas, kardex, control de insumos, control de fármacos.
- Financiero: costos, facturación.

Este sistema ha permitido eliminar registros manuales y ha logrado una integración con servicios complementarios desde una información móvil para un mejor control y mejora de la información (IESS 2019).

Los historiales clínicos son reflejados mediante el sistema AS400 donde se puede obtener la información de las diferentes unidades de salud del IESS; todo el personal que maneja el sistema en cualquier campo tiene la obligación de ingresar todos los datos para que estos sean archivados.

A pesar de la obligación que tiene el personal se evidenció en el estudio que no se cuenta con una información completa de datos personales del paciente, debido a ítems no llenados por el personal a cargo o falta de actualización de información por parte del paciente.

La estructura del sistema también permite el registro de diagnósticos que se encuentran organizados mediante el Manual CIE 10 con la opción de elegir un diagnóstico definitivo o presuntivo de acuerdo al tipo de alteración que pueda presentar la persona, en este caso hablamos del infante; además, el sistema permite descargar insumos, exámenes complementarios y hasta elegir turnos con los diferentes especialistas del sistema interno de salud del IESS.

2.4 Dificultades para el diagnóstico en el nivel de atención de consulta externa

El neurodesarrollo debe ser “un pilar fundamental en la evaluación médica de los pacientes pediátricos, y justamente que se llegue a determinar políticas públicas para

mejorar la atención de pacientes de riesgo en todos los lugares, y no sólo en los hospitales, sino en dispensarios de salud” (Pediatra 2021, entrevista personal); es por lo cual que muchos países promueven la atención temprana para mejorar las condiciones de vida de la población infantil con alteraciones del neurodesarrollo.

El libro Blanco de AT destaca que la atención temprana es el conjunto de intervenciones infantiles desde los 0 a 6 años de edad y da respuestas prontas a las necesidades que presenten los niños con alteraciones del desarrollo o que pueden presentar y es manejada a través de un grupo multidisciplinario (GAT 2005, 12).

Según Martínez y Matamoros (2010) la atención temprana brinda una atención que mejora el entorno, sus conocimientos y estrategias de acompañamiento del niño y la niña aplicada en el contexto de salud, educativo y comunitario mediante la detección oportuna, la cual debe llegar a todos los niños y niñas que presenten algún tipo de alteración y “tiene como primer paso reducir el estrés familiar ante la incertidumbre sobre el futuro de un hijo” (Ponce 2017, 407- 09).

De acuerdo a las entrevistas aplicadas en el HDEA se deduce que la atención temprana es un abordaje preventivo “para detectar a tiempo diferentes patologías, o a su vez prevenirlas minimizando el riesgo. Es así que cumple un papel fundamental en las diferentes atenciones del nivel primario, en las cuales nosotros como especialidad aportamos” (Médico familiar 2021, entrevista personal). Además, es importante “en pacientes de riesgo, mientras más temprano se atiendan y se empiece a rehabilitar cualquiera de estas situaciones o condiciones, los niños van a tener un mejor pronóstico” (Pediatra 2021, entrevista personal). Por ello, se ha ido avanzando en estos últimos años en la detección temprana de estos trastornos, para que sean derivados a los respectivos especialistas y así ayudar a esos pacientes. (Neuropediatra 2021, entrevista personal).

Por ende, debería haber cambios visualizados en “proyectos encaminados para mejorar la atención temprana de problemas en el neurodesarrollo”, actualmente parece “que hay hospitales centinelas” pero “todavía no se realiza en todos los lugares”, por lo cual debería llegar a establecerse “políticas públicas para favorecer poco a poco a estos pacientes” (Pediatra 2021, entrevista personal)

Para la detección temprana debe existir herramientas que aporten a su aplicación es así que la Secretaría de Salud menciona que es importante el uso de instrumentos de evaluación que permitan comprender si existe algún tipo de alteración, para realizar un

oportuno y adecuado acompañamiento del niño, la niña y su familia (Secretaría de Salud 2013,19).

En el Hospital del Día Eloy Alfaro el médico familiar refiere que la normativa que deben seguir como especialistas se encuentra amparada por el Ministerio de Salud Pública, adiciona que se carece de los instrumentos y fichas necesarias que la Institución (MSP) sugiere para evaluar (Médico familiar 2021, entrevista personal). En tanto que el especialista en pediatría menciona que “en la maternidad Isidro Ayora, evalúan y tienen una escala de neurodesarrollo para los pacientes de riesgo, aplicada a bebés prematuros y quienes han sufrido asfixia; ahí se evalúan todos los ítems neurológicos y de neurodesarrollo” (Pediatra 2021, entrevista personal).

Por el contrario, el neuropediatra aduce que “oficialmente no existe una normativa” y que son “los pediatras los que están capacitados para detectar estos trastornos para que puedan ser referidos al especialista” (Neuropediatra 2021, entrevista personal). Con todos estos criterios se reconoce que no existe una prueba de desarrollo que responda totalmente a la visión integral de la persona, la responsabilidad del profesional es tener la formación especializada y estar acreditado en el uso de instrumentos diagnósticos (Secretaria de Salud 2013, 24).

De acuerdo a Palfrey, Singer, Walker & Butler (1997) a través de las evaluaciones de juicio no se logra detectar a la mitad de los niños con dificultades en el desarrollo psicomotor por lo cual estos niños presentan alteraciones no detectadas a tiempo los cuales tendrían consecuencias negativas que influyen al acceso de medidas terapéuticas y agravamiento de sus disfunciones (Romero et al. 2016, 56).

A pesar que en Norteamérica se promueve la intervención temprana se reporta que 7 de cada 10 pediatras reconocen que utilizan su juicio clínico en la pesquisa del desarrollo infantil; esto conduce a diagnósticos tardíos llegando a diagnosticar menos del 30 de niños con alteraciones de neurodesarrollo por medio de esta estrategia (Álvarez, Soria y Gamble, 2019); es así que “la exploración clínica no es suficiente para la investigación” de neurodesarrollo infantil, para lo cual es necesario “establecer estrategias sistemáticas dirigidas mediante la aplicación” de test específicos de Screening (Álvarez, Soria y Gamble, 2008).

De acuerdo a la OMS en el Ecuador se desconoce la cobertura y calidad de evaluación del neurodesarrollo, lo cual limita de alguna forma la detección temprana de estas alteraciones, además, en el desarrollo integral infantil existen varias propuestas y

modelos de aplicación que resulta controversial, a pesar de que exista un consenso en el diagnóstico y seguimiento. (Figueiras et al. 2011, 4)

En un estudio de evaluación de campo del tamizaje del neurodesarrollo en la atención del crecimiento y desarrollo infantil en el MSP Ecuador año 2019 se identificó incumplimiento de la aplicación de tamizaje en el 76.3% por parte de los médicos generales, pediatras y familiares ya que sus evaluaciones se basaron en criterios clínicos (USAID 2019, 30).

En cuanto a las entrevistas realizadas en el HDEA, el médico familiar conoce que existe un protocolo a nivel de la atención pública haciendo referencia al “test de Denver, formulario 028, como documento legal e importante que se debe aplicar en ese tipo de pacientes para identificar una alteración en el desarrollo psicomotor”, pero además, confirma que lastimosamente la institución no cuenta con este material y que no cuenta con el tiempo requerido en la consulta médica a diferencia de pediatría que tiene 20 minutos, a esta área se les otorgan a penas 15 minutos, “razón por la cual se hace muy complicado realizar una evaluación minuciosa y aplicar test que están destinados a este tipo de alteraciones. Ello desemboca en una limitación para poder captar ese tipo de pacientes” (médico familiar 2021, entrevista personal).

Concordando con Romero quien menciona que existen varias dificultades para la identificación de las alteraciones del neurodesarrollo de las cuales recalca que la estructura de los sistemas de salud del país no son las adecuadas, el tiempo para aplicar las pruebas es mínimo, los instrumentos más especializados tienen costos altos y en su mayoría, no cuenta con la validez en el país, el tiempo que se requiere para llegar a un diagnóstico definitivo es demasiado largo y el recambio de profesionales continuamente no permite la especialización de los profesionales de salud que están en los centros de atención primaria en salud (Romero et al. 2016, 59).

Otro especialista importante en este proceso es el pediatra quien inicialmente reconoce las situaciones del niño o la niña mediante desviaciones de lo esperado, además debe disponer del tiempo adecuado para aplicar una evaluación minuciosa que le permitan detectar las alteraciones del neurodesarrollo tomando en cuenta que se encuentra en un ambiente no común para el niño y en ocasiones puede provocar que se visualice acciones normales por lo cual es importante la participación de los padres para la información compartida en la consulta (Salguero 2019, 144).

Es así que el médico pediatra del HDEA reconoce utilizar el Test de Denver e hitos del desarrollo psicomotriz, además menciona que “al tener 20 minutos de atención

dentro del sistema público, se limita la evaluación correcta del neurodesarrollo” (Pediatra 2021, entrevista personal).

La información antes mencionada concuerda con otras percepciones de los profesionales de salud las cuales refieren que las hojas del test de Screening no son llenadas por desconocimiento, ausencia de material, tiempo limitado en la atención ya que cada profesional tiene 15 minutos por paciente (García y Torres 2016,11). Por lo tanto, no es suficiente una detección basada en juicio clínico y un alto índice de sospecha, es necesario el uso de test o Screening específicos para su identificación especialmente en el control del niño sano ya que es la oportunidad para su aplicación (Schonhaut et al 2008, 28).

2.5 Dificultades para el acompañamiento

Se reconoce en algunos estudios la falta de capacitación del personal de salud referente a este tema como también escasez de recursos humanos para efectuar los diferentes procesos que se requieren cuando se identifica un infante con alteraciones tomando en cuenta, que el primer nivel es la puerta de entrada al sistema de salud (Ramírez 2020, 16), así también se evidencia en nuestro país los conocimientos que deben poseer como médicos sobre el neurodesarrollo no son los óptimos, estos datos concuerdan con estudios realizados por investigadores chilenos y neurólogos británicos dirigidos a médicos generales, emergenciólogos, postgradistas de medicina interna y estudiantes de medicina; estudio aplicado en algunas provincias del Ecuador (USAID, 7-11).

En otro estudio acerca del desarrollo sensoriomotor adaptativo en pacientes neonatos se evidencia situaciones similares en el cual los profesionales de salud reconocieron no tener el conocimiento específico acerca del tema y no llevarlo a cabo y en algunos casos, pueden tener conocimiento que no son aplicados en la práctica cotidiana (Rubio et al. 2013, 243).

Además, los residentes no cuentan con reales oportunidades para adquirir conocimientos y experiencia a través de la práctica referente a evaluación, intervención y seguimiento del neurodesarrollo de los niños por diferentes aspectos que se suscitan en su formación, lo cual sucede en el mundo en general, esto debería llevarnos a reflexionar sobre las deficiencias que se generan para los nuevos profesionales de salud (Schonhaut et al. 2008, 29), por ende “una de las mejores sugerencias es instruir a los padres, médicos, centros educativos, parvularios, y todo el personal docente desde una

fase preprimaria, para que al detectar uno de los síntomas, que no es muy difícil de hacerlo, y así pueden derivarlo de manera inmediata a cada uno de los especialistas” (Neuropediatra 2021, entrevista personal).

Como también debería haber charlas, capacitaciones, ambientes físicos, la oportunidad de tener una atención especializada con un grupo interdisciplinario (pediatras, medicina familiar y terapeutas), porque si existe unidad se podría hacer un buen trabajo. (Médico familiar 2021, entrevista personal). Sin embargo, se reconoce que los procedimientos podrían mejorar, pero siempre va a haber ciertos límites (Médico familiar 2021, entrevista personal).

Hay que tomar en cuenta que en nuestro país la población infantil es atendida por médicos generales, médicos familiares y ocasionalmente por el médico pediatra (García y Torres 2016,11) en el primer nivel de atención del sistema de salud ya sea público o del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social.

Los médicos familiares se limitan a “dirigir al paciente para poderle realizar una evaluación con las diferentes especialidades. “A algunos pacientes, se les deriva a pediatría para realizar una evaluación más minuciosa por el tiempo, y otros han sido derivados al área de neurología para que tengan su atención y terapia de rehabilitación” (Médico familiar 2021, entrevista personal), tomando en cuenta que el HDEA tiene el área de pediatría.

Mientras que el pediatría tiene el rol similar a un “filtro, nosotros debemos encontrar cualquier alteración en cualquiera de los hitos, por ejemplo, en la alimentación, el crecimiento, en el esquema de las vacunas y en el neurodesarrollo, Aunque no seamos especialistas, es fundamental siempre realizar las preguntas de evaluación del neurodesarrollo para detectar algún problema, y en el caso de encontrarlo, tener más citas consecutivas, poder profundizar un poco más sobre el tema de neurodesarrollo, y poder referir a los especialistas” (Pediatra 2021, entrevista personal)

De acuerdo al enfoque integral el acompañamiento en las alteraciones del neurodesarrollo está dirigido en manejar la estimulación temprana o tratamientos específicos para su condición con el objetivo de mejorar la funcionalidad del infante desde edades tempranas procurando para un futuro la inclusión educativa regular y disminuyendo la rehabilitación e institucionalización, por lo cual es manejado desde una perspectiva multidisciplinaria necesaria tanto para el diagnóstico como para el acompañamiento al infante incluyendo al abordaje a la familia del infante, a través de

este modelo se intenta identificar fortalezas, competencias y dificultades en el infante (Nápoli y Contreras 2011, 112).

En el mismo sentido, el médico pediatra menciona que “estos niños necesitan un manejo y seguimiento integral, muchas de las unidades primarias no cuentan con especialistas que puedan dar todas las atenciones complementarias e integrales. El entrevistado menciona que actualmente el IESS, no tiene una red coordinada que puede ayudar a los niños que necesitan evaluaciones por varios especialistas, por lo que niños que deben estar de un centro de salud a otro, incluso en partes extremas de la ciudad. En algunos casos, “las opciones que ellos necesitan, ni siquiera cuenta el sistema de salud pública, por lo que les toca pagar de su propia cuenta”. (Pediatra 2021, entrevista personal)

De acuerdo al neuropediatra el tratamiento dependerá del grado de severidad que presente cada uno de los trastornos. Sin embargo, siempre se trabajará desde el apoyo psicológico como base del tratamiento, y si fuera el caso, también un tratamiento farmacológico. “Lo óptimo es trabajar de manera multidisciplinaria, con el apoyo psicológico, neurológico, el apoyo de padres y escuela o centros educativos” (neuropediatría 2021, entrevista personal).

Discusión

Para realizar un análisis en este estudio se tomó en cuenta diferentes estudios, a pesar de que no tengan las mismas características metodológicas se ha dado la importancia necesaria a cada investigación, por lo cual estos datos han servido para conocer un poco más acerca de la realidad de las prevalencias de las alteraciones del neurodesarrollo identificadas.

Se puede determinar que no existe similitud en ningún lugar investigado, es decir, existe una variación de prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo lo que concuerda con CEFAL en el año 2014 en donde se menciona que existe inconsistencia e incompatibilidad con la información (Unicef 2019, 15), además la falta de datos precisos acerca de la prevalencia global de niños y niñas con alteraciones del neurodesarrollo constituye uno de los aspectos con mayor problemática para desarrollar políticas y programas inclusivos basadas en evidencia porque las estimaciones de prevalencia varía entre países especialmente de ingresos bajos y medianos, además, existen diferencias importantes en definiciones usadas e instrumentos aplicados y la calidad de los estudios, esta carencia de datos fiables aumentan aún más en contextos de crisis humanitarias donde este grupo poblacional queda invisibilizado al no ser incluido en la recopilación de datos (UNICEF 2019, 15).

Si tomamos este último párrafo acerca de la crisis humanitaria se debería pensar en la situación actual que se vive a nivel mundial y su relación en cuanto a este tema, podría abrir posibilidades de nuevas investigaciones actuales con la misma población.

Por causa de la inconsistencia que existe en la información de alteraciones del neurodesarrollo se ha llegado a aproximar la prevalencia para comprender su magnitud. De acuerdo el Informe Mundial sobre Discapacidad de la OMS, es decir, más de mil millones de personas presentan algún tipo de alteración, 95 millones de niños entre 0 a 14 años la padecen correspondiendo al 5% en relación a la población mundial de los cuales, 13 millones presentan alteraciones severas, es decir, el 0,7%; esta medición es realizada únicamente por la Carga Mundial de Morbilidad. (OMS 2011, 5).

En nuestro país se han realizado algunos estudios que han permitido guiar y conocer la situación de la población infantil, por ejemplo, en la parroquia Honorato Vásquez de la provincia de Cañar se realizó un estudio de tipo analítico, transversal con 250 niños que fueron seleccionados aleatoriamente en donde se indica la prevalencia de

los trastornos del neurodesarrollo es de 13,04 en niños de 1 mes hasta 5 años de edad, en este estudio se detalla que no existen datos registrados de prevalencia de este tema en el país (Bugaña y Beltrán 2018, 23), mientras que en la ciudad de Quito en el Hospital Pablo Arturo Suárez se encontró el 13% de prevalencia de la población infantil con retrasos en el neurodesarrollo mientras que en Tulcán en el Hospital Luis Gabriel Dávila en Tulcán fue del 7,2%, en este estudio se eligió a 4720 infantes con factores de riesgo y se caracterizó por ser de tipo observacional, retrospectivo, transversal (Berrones y Silva 2017, 75).

Hay que tomar en cuenta que existen trastornos del neurodesarrollo mucho más frecuentes que otros en niños y niñas, entre ellos se destaca las alteraciones de déficit de atención e hiperactividad, en esta alteración tampoco existen datos precisos de prevalencia pero se estima el 2 al 12 a nivel mundial, en varios estudios se evidencian prevalencias que no encajan a los datos registrados anteriormente, por ejemplo en Colombia el estudio realizado en una escuela de Barranquilla en 383 niños seleccionados aleatoriamente de 6 a 17 años de edad de tipo cuantitativo, descriptivo y retrospectivo, obtuvo una prevalencia del 15%, (Llanos et al. 2019) y en Ecuador en la ciudad de Guayaquil obtuvieron una prevalencia del 9,56% en el Hospital General del Norte de Guayaquil Los Ceibos en la población infantil y adolescente con edades comprendidas de 6 a 15 años con una población de 3000 infantes (Campoverde y Triviño 2020, 14), mientras que en este estudio en el HDEA se identificó que las alteraciones de déficit de atención e hiperactividad se encuentran en segundo lugar con 22 infantes de los 174 identificados con alteraciones del neurodesarrollo esto correspondió al 0,7% de la población total.

Mientras que las alteraciones del lenguaje y comunicación se encuentran en el primer lugar como las más frecuentes en el HDEA con un 3,0% de infantes, es decir 90 de los 174 niños con alteraciones del neurodesarrollo, existiendo de igual manera diferencias en la información con otros estudios, por ejemplo, en nuestro país el estudio de prevalencia de trastornos del lenguaje en niños y niñas de 4 a 14 años de edad con trastornos específicos del aprendizaje de tipo descriptivo, retrospectivo en el Centro de Diagnóstico y Orientación Psicopedagógico de la Dirección de Educación del Azuay (CEDOPS), se evidencia que el 6% de la población que asistió presentaban alteraciones del lenguaje (Eskola y Torres 2013, 73).

Por consiguiente en otro estudio reciente realizado en Cuenca de tipo cuantitativo, descriptivo, retrospectivo en 1134 infantes de 0 a 3 años de edad; la

prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo encontrada en el Centro de desarrollo infantil de la Universidad de Cuenca (CEDIUC) del período 2015-2019 es del 51,9% predominando las dificultades intelectuales con el 29,37% seguida de los trastornos de comunicación 17,9 (Pozo y Quintuña 2020, 33), por lo tanto, los datos encontrados en el HDEA determinaron que el autismo infantil se encontró en tercer lugar de las alteraciones más frecuentes con 21 infantes, es decir el 0,7% seguidas de las alteraciones intelectuales con 17 infantes que corresponde al 0,6%. Claro que se identificó otras alteraciones menos frecuentes en el sitio como son las alteraciones motrices con el 0,3%, siendo 8 infantes; aun así se continúa observando la inconsistencia de información hasta en el tipo de alteraciones más frecuente en cada lugar lo cual dificulta llevar a cabo un consenso.

Pero si hablamos de las características infantiles con alteraciones del neurodesarrollo de acuerdo a la prevalencia en el sexo y edad la información es mucho más clara y concisa. En el Centro de desarrollo infantil de la Universidad de Cuenca (CEDIUC) del período 2015-2019 predominó en el género masculino con el 33,69%, visualizando una preeminencia en edades comprendidas de 0 a 3 años con un 30,16% (Pozo y Quintuña 2020, 34-35). Otro estudio en Santo Domingo se encontró que todas las áreas de desarrollo evaluadas con el Test de Denver II en niños con retraso en el desarrollo de 18 a 36 meses de edad predominaron en el sexo masculino (Román y Calle 2017).

Y en el Centro de Diagnóstico y Orientación Psicopedagógico de la Dirección de Educación del Azuay (CEDOPS) las alteraciones del lenguaje identificadas en la población correspondían a niños con edades comprendidas de 4 a 14 años entre esas edades, el 70% fueron de 4 a 6 años de edad y el 65 correspondían al género masculino (Eskola y Torres 2013, 75-76). En todos los estudios revisados y descritos en este trabajo las alteraciones del neurodesarrollo influyen más en el género masculino y por lo general se las identifica en los primeros tres años de vida y con mayor frecuencia en la etapa escolar (Galán 2017, 20), por consiguiente los infantes que fueron incluidos en el estudio del HDEA tuvieron resultados afines, es decir, de los 174 infantes identificados con alteraciones del neurodesarrollo, 134 fueron de género masculino que correspondió al 7,95%, mientras que a penas 40 infantes correspondían al género femenino siendo el 2,75% de la población total. Y con respecto a la prevalencia en edades el 8,6% de infantes con alteraciones del neurodesarrollo tienen edades comprendidas entre 2 a 4 años, además, denota una prevalencia mayor en el grupo de 5

a 6 años de edad, es decir 50 infantes con alteraciones del neurodesarrollo que corresponde al 6,89% de la población total, en efecto las alteraciones del neurodesarrollo son identificadas en algunos de los casos en los primeros años del infante y con mayor frecuencia hasta los primeros años escolares (Galán 2017,20).

Otros datos importantes para recalcar en este estudio refieren a la distribución de los infantes con alteraciones del neurodesarrollo diagnosticados en el HDEA por situación sectorial y social, se encontró que estos infantes en su mayoría acuden de barrios con mayor densidad poblacional que corresponden a clase media baja y baja (Gómez Andrea 2016, 108), como son Solanda (14,7%), Guamaní (14,1%), Chillogallo (12,2%) y de sectores fuera del sur de Quito entre estos Centro y el Valle de los Chillos, por tanto, presentan mayor vulnerabilidad.

Es así que se evidenció que el 34,6% correspondían a clase media baja y baja mientras que el 41,7% eran de clase media baja; algunos estudios encontrados concuerdan con los datos antes mencionados como por ejemplo, en la provincia del Cañar referente a la prevalencia del retraso psicomotor y su relación con el estado nutricional y nivel socioeconómico en el año 2014 registra una asociación entre el nivel socioeconómico bajo y medio bajo y las alteraciones del neurodesarrollo (Berrones y Silva 2017,20), de igual manera en el estudio de la parroquia Honorato Vásquez provenían de hogares con un nivel socioeconómico bajo (Bugaña y Beltrán 2018, 23).

En cuanto a la situación de salud en los niños con alteraciones del neurodesarrollo en el HDEA; el lugar cuenta con profesionales de salud que tratan de cubrir las necesidades de los infantes principalmente las áreas involucradas que corresponden a pediatría, psicología y terapia del lenguaje, en cada área apenas se cuenta con un profesional siendo mínimo para abordar a toda la población infantil con y sin alteraciones del neurodesarrollo.

El área de terapia del lenguaje programa procesos secuenciales de atención y cubre el 75,3% de población con alteraciones del neurodesarrollo, tanto la organización como la densidad poblacional han provocado saturación en esta área, por lo que el tiempo para recibir una nueva atención se alarga, mientras que el área de psicología cubre atenciones para adultos e infantes pero su abordaje no consiste en el mismo proceso de organización secuencial que el área de terapia del lenguaje.

Mientras que la información recogida por entrevistas acerca de las atenciones médicas por parte de los profesionales involucrados en brindar acompañamiento a infantes con alteraciones del neurodesarrollo en el HDEA resalta algunas dificultades y

procesos que se presentan al momento de abordarlos; por ejemplo, el pediatra es el profesional principal para la detección temprana en alteraciones del neurodesarrollo (Salguero 2019, 144) porque “están capacitados para detectar estos trastornos para que puedan ser referidos al especialista” (Neuropediatra 2021, entrevista personal).

Si se obtiene una detección temprana se conseguirá un acompañamiento temprano; en las entrevistas el médico pediatra, neuropediatría y el médico familiar refieren que la atención temprana minimiza el riesgo de las mismas y se puede obtener un mejor pronóstico, además, no sólo actúa en el infante sino también reduce el estrés familiar ante la incertidumbre sobre el futuro de un hijo” (Ponce 2017, 407- 09), es así que en varios lugares se promueve este tipo de abordaje.

Una de las dificultades al abordar las alteraciones del neurodesarrollo es que éstas constituyen un desafío para los diferentes niveles de atención por requerir un reconocimiento precoz, evaluación minuciosa, diagnóstico seguro e intervenciones apropiadas (Secretaría de Salud 2013, 19) y para ello es necesario la existencia de normativas para los profesionales de salud que se encuentran amparadas por el Ministerio de Salud Pública para lo cual los profesionales de salud del HDEA, tanto el área de pediatría y medicina familiar mencionan que existe la normativa pero que sólo es aplicada en ciertas Instituciones de salud, mientras que el profesional de neuropediatría menciona que “oficialmente no existe una normativa” (Neuropediatra 2021, entrevista personal).

Hay que tomar en cuenta que no existe una prueba de desarrollo que responda totalmente a la visión integral de la persona, a pesar de eso la responsabilidad del profesional es tener la capacitación y acreditación para el uso de instrumentos que en la actualidad existen para su identificación (Secretaría de Salud 2013, 24); en Norteamérica se ha reportado en algunos casos que 7 de cada 10 pediatras reconocen que utilizan su juicio clínico en la pesquisa del desarrollo infantil por lo que este tipo de exploración clínica no es suficiente para la investigación de neurodesarrollo infantil porque apenas se diagnostica menos del 30 con este método por ende se debe aplicar test específicos (Álvarez, Soria y Gamble, 2008).

Nuestros entrevistados reconocen la existencia de test de evaluación de desarrollo que en este caso es el “test de Denver” pero la falta de materiales y el tiempo que requieren son insuficientes en el lugar para la aplicación de este instrumento, es decir que en una consulta por lo general cuentan de 15 a 20 minutos para aplicar todo el proceso de atención lo cual complica la realización de una evaluación minuciosa,

además, todo esto limita de alguna forma la captación de este tipo de infantes (médico familiar 2021, entrevista personal), esto concuerda con García y Torres en su trabajo de investigación quienes mencionan que existe desconocimiento en llenar hojas de evaluación y que el tiempo de atención de cada profesional es de 15 minutos por paciente (García y Torres 2016,11).

Para Romero las dificultades en la identificación de las alteraciones del neurodesarrollo inician desde la estructura de los sistemas de salud en el país porque no son adecuadas tomando en cuenta que el tiempo de atenciones médicas para la aplicación de un instrumento de pesquisa de desarrollo es mínimo, los costos de estos instrumentos son altos y su mayoría no se encuentran avalados en el país, por otro lado el obtener un diagnóstico definitivo lleva mucho tiempo; en algunos casos hasta años (Romero et al. 2016, 59). En el caso del autismo en el HDEA el 46,2% (12 infantes) esperó dos años y en pocos casos, 7,7% (2 infantes) esperaron hasta 5 años para obtener el diagnóstico, mientras que los retrasos de desarrollo son los que más temprano obtuvieron el diagnóstico, esto fue en un tiempo de espera de máximo un año.

Para las doctoras Silvana Nápoli y María Contreras mencionan que el tiempo para llegar a un diagnóstico definitivo en el autismo es de 20 meses desde la primera consulta y que se logra a través de un grupo multidisciplinario, especialistas como el genetista, neurólogo, psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional y físico (Nápoli y Contreras 2011, 112, 16).

Hay que recordar que en el HDEA no cuenta con áreas de especialistas que permitan realizar un trabajo multidisciplinario coordinado; la población que requiere otros estudios y otro tipo de atenciones por lo general deben ser remitidos a otras Unidades del IESS de mayor complejidad para cubrir sus necesidades y esto también representa tiempo, evidenciándose un tiempo prolongado en su identificación.

El estudio nos muestra que el 50% de la población total con alteraciones del neurodesarrollo en el HDEA fue diagnosticada por el área de psicología infantil; mientras que el área de neurología pediátrica diagnosticó el 32,1%, en tanto que el área de pediatría diagnosticó el 10,7% y genética el 7,1%; los profesionales que participaron en la detección fueron de diferentes Unidades del IESS incluyendo a los profesionales del HDEA. De este grupo se pudo evidenciar que el 57,5% (100 infantes) tenían diagnósticos presuntivos mientras que el 42,5% (74 infantes) ya estaban identificados definitivamente por su tipo de alteración.

El primer nivel de atención constituye la puerta de entrada al sistema de salud tanto del MSP como del IESS en donde la población infantil es atendida por médicos generales, familiares y ocasionalmente por pediatras ya que no se cuenta con este profesional en todas las Instituciones de salud primario (García y Torres 2016,11), el HDEA no cumple con niveles de atención acorde a su nombre sino brinda atención de primer nivel, por lo que el proceso de atención en este lugar en el área de medicina familiar se limita a “dirigir al paciente a pediatría para realizar una evaluación más minuciosa por el tiempo, y otros han sido derivados al área de neurología para que tengan su atención y terapia de rehabilitación” (Médico familiar 2021, entrevista personal), mientras que el pediatra tiene el rol similar a un “filtro, nosotros debemos encontrar cualquier alteración en cualquiera de los hitos” para luego referirlos al especialista (Pediatra 2021, entrevista personal), además se mencionó en las entrevistas que actualmente el IESS no cuenta con una red coordinada que pueda ayudar a los niños con alteraciones del neurodesarrollo los cuales necesitan evaluaciones por varios especialistas, provocando que estos niños vayan de un centro de salud a otro hasta lugares extremos de la ciudad e incluso en algunos casos “les toca pagar de su propia cuenta” (Pediatra 2021, entrevista personal).

Con todos estos datos se puede identificar que existe un gran impacto poblacional de infantes con alteraciones del neurodesarrollo en el Sistema de Salud de nuestro país y que a pesar de existir limitantes que dificultan su detección y abordaje temprano los profesionales de salud tratan de cumplir con los procesos de cada Institución para brindar una atención de calidad que cubra con las necesidades de cada infantes, a pesar de eso los Sistemas de Salud deberían ser reestructurados tomando en cuenta el desarrollo, capacidad, especialización y demanda de cada profesional de salud mediante normativas públicas que amparen al infante como un ser diverso desde una atención integral en donde se incluye a su familia, al equipo de salud y a la comunidad

Conclusiones y recomendaciones

Conclusiones

Hay que recalcar que en el marco político se reconoce al infante como un ser diverso en todos sus aspectos y para comprender y respetar su diversidad esta investigación ubicó a las alteraciones del neurodesarrollo desde una mirada integral de la salud para lo cual se utilizaron herramientas que se tuvieron a disposición mediante un análisis minucioso de la información, esto permitió conocer más a fondo las características de la población infantil que asiste al HDEA, además, se logró un contacto más cercano del contexto individual y colectivo del infante.

Es así que en el HDEA se determinó un 5,8% de prevalencia general de alteraciones del neurodesarrollo en niños de 0 a 6 años que acudieron por consulta externa a las áreas de pediatría, medicina general, medicina familiar, psicología y rehabilitación. De la prevalencia general se determinaron alteraciones diferenciales más frecuentes de las cuales las alteraciones de lenguaje y comunicación con 3% se ubican en primera posición seguidas de las alteraciones de déficit de atención y autismo con 0,7%, mientras que las alteraciones menos frecuentes son las de tipo motriz con 0,3%.

También se hallaron características poblacionales que predominaron en el estudio, es decir, existe mayor prevalencia de estas alteraciones en el género masculino que en el género femenino, además, el 8,6% fueron identificadas en edades comprendidas de 2 a 4 años y a esta población estudiada se la caracterizó con 41,9% que clasifica en la clase media baja de acuerdo a la localización sectorial, este último dato fue recolectado a través de fuentes secundarias.

Por consiguiente el HDEA cumple con una atención de nivel primario en donde no se logra cubrir con todas las necesidades que tiene la población infantil con alteraciones del neurodesarrollo, es decir, que a pesar que tiene esta estructura en donde el primer nivel es la puerta de entrada del Sistema de Salud que trabaja en base a la promoción, prevención y recuperación no ejecuta una integralidad tomando en cuenta que este modelo también comparte dimensiones similares al nivel de atención, es decir, que el concepto no sólo está enfocada a un trabajo multidisciplinario sino a un manejo individual y colectivo que no siempre es ejecutado en el ámbito laboral porque recae en un modelo médico asistencial.

Recomendaciones

Los infantes deben ser mirados y aceptados como seres diversos con potencialidades y habilidades propias y más aún los infantes con alteraciones del neurodesarrollo; el modelo biomédico y rehabilitador que impera en el Sistema de Salud de nuestro país ha enfocado a los infantes y a las alteraciones como hechos aislados, por lo cual el sistema de salud debe continuar implementando programas de concientización social para la comunidad y para el personal que labora en las Instituciones para reconocer a los infantes como seres pertenecientes a diferentes familias.

Por consiguiente, desde la mirada integral de la salud se debería crear programas de acción y atención comunitaria para incorporar labores de prevención y promoción y así la comunidad sea sujeto activo en un proyecto de acción verdadera, por ende, minimizaría la saturación en los sistemas de salud e influenciaría de una forma positiva al trabajo de atención temprana, además, se conseguiría una equidad en salud centrada en que los infantes disfruten de una igualdad de oportunidades para llevar una vida sana.

Además, de esta manera se forja el vínculo con el infante y su familia permitiendo una continuidad en la atención mediante un trabajo intersectorial, comunitario y en equipo, abordándolos como seres que se encuentran en un firme proceso de integración a su medio físico, social y cultural.

Apoyar al personal de salud en este tema, otorgándoles instrumentos y herramientas que permitan brindar una atención integral para el infante encaminado a la calidad, de esta forma minimizaría la perspectiva de paciente y atención como un registro cuantitativo aislado, además, a los profesionales le permitiría un mayor acercamiento al infante comprendiendo el entorno de la alteración del infante.

Reconocer las potencialidades, habilidades, experiencias y saberes de los profesionales de salud que se dedican a la atención de infantes con alteraciones del neurodesarrollo para crear procesos que beneficien al infante, su familia y al mismo personal; una de las iniciativas es brindar capacitaciones para lograr una especialización mediante el ejercicio práctico y teórico e incrementar personal capacitado en el tema en las Unidades de atención primaria puesto que es la puerta de entrada al Sistema de Salud, como también en los otros niveles de atención en donde se completa el proceso de identificación y acompañamiento.

Involucrar a los padres y personal docente en los procesos de acompañamiento de esta población para favorecer el desarrollo integral del infante y como punto específico en el HDEA se debería impulsar el desarrollo de las diferentes áreas de salud e incrementar otras de mayor complejidad puesto que esta Unidad de salud no tiene una estructura independiente y de alguna manera dificulta cumplir con los procesos de comunicación con otras Unidades del IEES y esto a la vez provoca tiempos de espera largos para obtener una atención.

Como primera investigación realizada en el HDEA acerca de las alteraciones del neurodesarrollo servirá de impulso para ejecutar nuevas investigaciones en la Institución acerca del campo ya que los trabajos de este tipo abren las puerta al cambio, tomando en cuenta que como profesional de Terapia del Lenguaje y al haber identificado una prevalencia alta de alteraciones del lenguaje y comunicación en este estudio nos deja el vacío de las problemáticas y consecuencias que causó este período de crisis humanitaria provocada por la pandemia a nivel mundial, puesto que este estudio fue aplicado en un período importante de los sucesos y que nos ha dejado al final mucho aprendizaje por adquirir es así que me quedo con varias interrogantes:

¿Qué sucede con los infantes que dejaron de asistir a su proceso de acompañamiento por causa de la pandemia?

¿Qué procesos tuvieron que pasar los infantes en sus diferentes contextos?

¿Se están cumpliendo las normativas públicas en base a las dificultades que presentan estos infantes?

¿Se han impulsado programas comunitarios para esta población?

¿Existe desconocimiento del personal que se encuentra más cercano al infante acerca de los procesos a seguir?

¿Existe alguna alternativa de cambio para mejorar la atención en esta población?

¿Qué importancia tiene la familia y la comunidad de estos infantes en su acompañamiento?

¿Qué procesos existen en el contexto escolar con el contexto de salud del infante?

¿Qué perspectiva existe tanto de los docentes y profesionales de salud con respecto a los infantes con alteraciones del neurodesarrollo?

Lista de referencias

- Achury, Diana Marcela, Hilda Maherly Castaño Riaño, Lizbey Andrea Gómez Rubiano y Nancy Milena Guevara Rodríguez. 2011. “Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia”. *Revista Imagen y desarrollo* 13 (1): 27-46. <https://www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf>.
- Aguilar, José. 2017. “Trastornos de la comunicación desde el DSM-V. La necesidad de diagnóstico diferencial”. *Cuadernos de Neuropsicología Panamerican Journal of Neuropsychology* 1 (11): 143-56. doi: 10.7714/CNPS/11.1.401.
- Álvarez, M., Soria J. y Sánchez Galbe. 2009. “Importancia de la Vigilancia de desarrollo psicomotor por el pediatra de Atención Primaria: Revisión del tema y experiencia de seguimiento en una consulta en Navarra”. *Revista Pediatría de Atención Primaria* 11(41):65-87. [Scielo.isciii.es/pdf/pap/v11n41/5_original4.pdf](https://scielo.isciii.es/pdf/pap/v11n41/5_original4.pdf).
- Amstrong, Thomas. 2012. *El poder de la neurodiversidad*. Barcelona: Espasa Libros.
- Antequera, Mercedes, Bachiller Beatriz, Calderón María, Cruz Antonio, Cruz Pedro, García Francisco, Luna Manuel, Montero Francisco, Orellana Francisca y Ortega Reyes. *Manual de atención al alumno con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de Discapacidad Intelectual*. Madrid: Junta de Andalucía. https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23846/apoyo_educativo_discap_intelectual.pdf.
- Arroyo, Fejerman. 2013. *Trastornos motores crónicos en niños y adolescentes*. Buenos Aires: Panamericana.
- Baña, Manuel, Luisa Losada. 2019. *El desarrollo y los apoyos en la atención a las personas con alteraciones del neurodesarrollo*. Madrid: Edizioni s.r.l. <https://books.google.com.ec/books?hl=es&lr=&id=LBTZDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT8&dq=tratamiento+alteraciones+del+neurodesarrollo&ots=nQm26x9ehW&sig=qOwO2WQ2V56GwEVj2dDWHg1rAHM#v=onepage&q=tratamiento20alteraciones20del20neurodesarrollo&f=false>.
- Berrones Rosa, Silva Erika. 2017. “Identificación temprana de retrasos del desarrollo psicomotor en niños nacidos a término hasta los 4 meses de edad y factores de riesgo asociados, en los hospitales Pablo Arturo Suárez en la ciudad de Quito y Luis Gabriel Dávila de Tulcán en marzo a junio del 2017”. Tesis doctoral.

- Universidad Católica del Ecuador.
Repositorio.puce.edu.ec/bitsream/handle/22000/13728/TESIS20FINAL.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Breilh, Jaime. 1999. “La inequidad y la perspectiva de los sin poder. Construcción de los social y del género”. *Universidad Andina Simón Bolívar*. Sede Ecuador.
- _____. 2013. “La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva)”. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública* 31(1): S13-S27.
- Bugaña Fabiola, José Beltrán. 2018. “Trastornos del neurodesarrollo en niños menores de 5 años y factores prenatales, perinatales y postnatales, Honorato Vásquez”. Tesis. Universidad del Azuay. Dspace.uazuay.edu.ec/bitsream/datos/8739/1/14398.pdf. Universidad del Azuay
- Campoverde Solange, Triviño Karen. 2020. “Prevalencia de trastorno por déficit de atención e hiperactividad en pacientes de 6 a 15 años de edad diagnosticados con epilepsia en el Hospital General del Norte de Guayaquil Los Ceibos durante el período comprendido entre junio de 2017 hasta junio de 2019”. Tesis. Universidad Católica de Santiago de Guayaquil. <http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/3317/14859/1/T-UCSG-PRE-MED-931.pdf>.
- Casallas Ana. 2019. “Aportes y desafíos de la salud colectiva latinoamericana una perspectiva histórica”. Tesis doctoral. Universidad Andina Simón Bolívar. Sede Quito. <https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/6828/1/TD123-DSCAS-Casallas-Aportes.pdf>.
- Feres, Juan Carlos, Xavier Mancero. 2001. *El método de las necesidades básicas insatisfechas (NBI) y sus aplicaciones en América Latina*. Santiago de Chile: Copyright Naciones Unidas.
- CONADIS, “Estadísticas de Discapacidad”, *Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades*, accedido 24 de octubre del 2020. <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Corte Constitucional. 2018. “Acuerdo 0220-2018”. Registro Oficial n.º: 258.
- Córdova Yanira, Jenifer Macay. 2014. “La expresión musical y su influencia en el proceso de desarrollo lingüístico en niños de 2 a 4 años: Guía didáctica para el docente”. Tesis. Universidad Politécnica Salesiana. Sede Quito. <https://www.dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/6968/1/UPS-QT05679.pdf>.

- Cuji, Ivone, Martha Cobos y Victor Ochoa. 2021. “Revisión sistemática sobre la evaluación Neuropsicológica Infantil en Ecuador”. *Revista ecuatoriana Neurológica* 30(1):125-134. <http://revecuatneurol.com/wp-content/uploads/2021/05/2631-2581-rneuro-30-01-00125.pdf>.
- DINASAMI. *¿Qué entendemos por desarrollo infantil?*. Dirección de Salud Materno Infantil. Argentina. <https://www.altxa.com/wp-content/uploads/Pickler-1-que-entendemos-por-desarrollo-infantil.pdf>.
- DMQ. 2020. *Informe de calidad de vida de Quito*. Quito. Distrito Metropolitano de Quito.
- DMQ. 2018. *Diagnostico en salud del Distrito Metropolitano de Quito*. Distrito Metropolitano de Quito. https://quito.gob.ec/documents/Salud/Diagnostico_Salud_DMQ2017.pdf.
- DMQ. 2002. *Plan Maestro de Transporte para el Distrito Metropolitano de Quito*. <https://biblio.flacsoandes.edu.ec/libros/digital/39696.pdf>.
- Duñó Lourdes. 2014. “TDAH infantil y metilfenidato. Predictores clínicos de respuestas al tratamiento”. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona. <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/316025/1da1de1.pdf?seq>.
- El telégrafo. 2021. “Familias del sur de quito piden seguridad en barrios”. 17 de junio. <https://www.eltelegrafo.com.ec/noticias/judicial/12/familias-del-sur-de-quito-piden-seguridad-en-barrios>.
- Eskola Estefanía, Paola Torres. 2013. “Prevalencia de trastornos del lenguaje en niños y niñas con trastornos específicos del aprendizaje que asisten al Centro de Diagnóstico y Orientación Psicopedagógico de la Dirección de Educación del Azuay (CEDOPS)”. Tesis. Universidad de Cuenca. <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/3801/1/TECFpdf>.
- Etxeberría, Xavier, Marije Goikoetxea, Natxo Martínez, Tania Pereda, Asun Jauregi, Jimmy Brosa, Gerardo Posada, Valeria García. 2013. *El enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*. Bilbao: Deusto Digital.
- Faas, Ana. 2018. *Psicología del desarrollo de la niñez*. Córdoba: Brujas.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). 2005. *Libro Blanco de Atención Temprana*. Madrid: Artegraf. <https://www.fundacionalpe.org/images/alpe/library/temprana/LibroBlancoAtencionTemprana.pdf>.

- Fernández Cristina. 2018. “Neurodiversidad y Teoría de la Mente: Niños con TEA de 4 a 12 años”. Tesis, Universidad Pontificia Comillas, Sede Madrid. <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/22406/TFG20-20FernAC2A1ndez20Vera2C20Cristina.pdf?sequence=1>.
- Figueiras, Amira, Isable Neves, Viviana Ríos y Yehuda Benguigui. 2011. *Manual para la vigilancia del desarrollo infantil (0-6 años) en el contexto AIEPI*. Washington: Organización Panamericana de la Salud. <https://www1.paho.org/hq/dmdocuments/manual-vigilancia-desarrollo-infantil-aiepi-2011.pdf>.
- Filippetti, Vanessa. 2011. “Avances en psicología latinoamericana”. *Revistas Científicas de América Latina, Caribe, España y Portugal* 29(1):98-113. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79920065008>.
- Flores, Jesús. 2018. “La comprensión actual de la discapacidad intelectual”. *Revista SAL TERRAE*. 106: 479-92. <http://www.lacusaragon.org/wp-content/uploads/2018/07/AQU%C3%8D.pdf>.
- FONADIS. 2008. *Pueblos originarios y discapacidad*. Fondo Nacional de Discapacidad. Chile. <https://www.senadis.gob.cl/resources/upload/documento/9cbeab83f7cf14508ade9c8d4113ec1a.pdf>
- Galán, Itzel, Silvia Lascarez, María Gómez y Marlene Galicia. 2017. “Abordaje integral en los trastornos del neurodesarrollo”. *Revista Hospital Júa México* 84 (1): 19-25. <https://www.medigraphic.com/pdfs/juarez/ju-2017/ju171e.pdf>.
- Giachetto, Gustavo. 2019. “Validación de un instrumento para la pesquita de problemas del desarrollo en menores de 5 años en Uruguay”. *Archivos de Pediatría Uruguay*. 90 (5): 254-56. doi 10.31134/AP.90.5.1.
- Gómez Andrea, Nicolás Cuvi. 2016. “Asentamiento informales y medio ambiente en Quito”. *Revista Internacional de Ciencias Sociales* 35:101-119.
- Gómez, Andrés, I. Pulido y L Fiz. 2015. “Desarrollo neurológico normal del niño”. *Revista Pediatría Integral* 19(9):640.e1-640.e7. <https://www.medigraphic.com/pdfs/juarez/ju-2017/ju171e.pdf>.
- González, José. 2019. “Trastornos del lenguaje y comunicación”. *Revista Lúa Ediciones* 3(0): 569-77. https://www.aepap.org/sites/default/files/pags._569-577_trastornos_del_lenguaje_y_la_comunicación.pdf.

- Guerra, Nancy, Ariel Williamson, Beatriz Molina. 2018. *Desarrollo Normal Infancia y Adolescencia*. Manual de Salud Mental y Adolescencia IACAPAP. Ginebra: Asociación Internacional Internacional de Psiquiatría.
- Gutson, Karina, Viviana Enseñat, Silvina Pasarín, Verónica Videla, Natalia Regatky, Agustina Vericat, Celina Lejarraga, Brenda Grosskopf, Viviana Crea y Nicolás Román. 2017. “Guía para el seguimiento del desarrollo infantil en la práctica pediátrica”. *Archivo argentino pediátrico* 3(115): 53-62. sap.org.ar/uploads/consensos_guia-para-el-seguimiento-del-desarrollo-infantil-en-la-practica-pediatrica-68.pdf.
- IESS. 2019. “Sistema de Gestión Médica”. *Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social*. <https://www.flacso.edu.ec/flax15/graficos/Rodney.pdf>
- _____. 2021. “Centros de Atención Ambulatoria Quito”. *Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social*. Accedido 14 de octubre. https://www.iess.gob.ec/es/web/mobile/home/-/asset_publisher/0hbG/content/centros-de-atencion-del-iess-en-quito/10174?redirect=http%3A%2F%2Fwww.iess.gob.ec%2Fes%2Fweb%2Fmobile%2Fhome%3Fp_p_id%3D101_INSTANCE_0hbG%26p_p_lifecycle%3D0%26p_p_state%3Dnormal%26p_p_mode%3Dview%26p_p_col_id%3Dcolumn-1%26p_p_col_count%3D1
- INEC. 2021. “Pobreza por necesidades básicas insatisfechas” *Instituto Nacional de Estadísticas y Censos*. Accedido 19 agosto. <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/pobreza-por-necesidades-basicas-insatisfechas/>.
- Lara, Adriana, Angélica Llerenas, Gregorio Guss, Claudia Astudillo, Guillermina Rangel, María Rivero, Luis Salvador y Eduardo Lazcano. 2020. “Conocimiento sobre trastornos del neurodesarrollo asociado con la aceptación inclusiva en docentes de educación básica”. *Revista Salud Pública de México* 62(5): 569-581. <https://www.saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/11204/11926>.
- López Catalina. 2019. “Estudio comparativo de las concepciones acerca del autismo, desde la perspectiva de las neurociencias y la neurodiversidad”. Informe de investigación. Universidad Andina Simón Bolívar. Sede Ecuador. <https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/7981/1/PI-2019-26-Lopez-Estudio.pdf>.

- López, Miguel. 2010 “Neurodiversidad y razonamiento lógico”. *Revista Educación inclusiva* 3(2):97-111.
<http://www.ujaen.es/revista/rei/linked/documentos/documentos/10-6.pdf>.
- Luckasson, R.; Borthwick-Duffy, S.; Buntinx, W. H. E.; Coulter, D. L.; Craig, E. M.; Reeve, A.; Schalock, R. L.; Snell, M. E.; Spitalnik, D. M.; Spreat, S., y Tassé, M. J. 2004. *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. 10.ª Madrid: Copyright.
- Llanos, Leonidas, Darwin García, Henry Gonzáles y Pedro Puentes. 2019. “Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) en niños escolarizados de 6 a 17 años”. *Revista Pediátrica Atención Primaria* 21(83):101-08
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322019000300004
- Málaga, Diéguez y J. Arias Álvarez. 2010. “Los trastornos del aprendizaje. Definición de los distintos tipos y sus bases neurobiológicas”. *Revista Bol Pediatra. Sociedad de Pediatría de Asturias* 50 (211):43-47.
- Medina, Pilar, Inés Kahn, Pamela Huerta, Janette Sánchez, José Calixto, Sarah Vega. “Neurodesarrollo Infantil: Características Normales y signos de alarma en el niño menor de cinco años”. Simposio: Desarrollo Infantil Temprano, Perú, 2015.
- Meece, Judith. 2011. *Desarrollo del niño y del adolescente*. México: Mc Graw.
- MIES. 2013. “Desarrollo infantil integral”, *Ministerio de Inclusión Económica y Social*.
 _____. 2019. “Norma técnica misión ternura modalidad creciendo con nuestros hijos- CNH” *Ministerio de Inclusión Económica y Social*.
<https://info.inclusion.gob.ec/index.php/norma-tecnica-diiusrext>).
- Ministerios de Educación. 2013. “Acuerdo 0295-13”. https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/08/ACUERDO_295-13.pdf.
- Molina, Adriano. 2019. “Funcionamiento y gobernanza del Sistema Nacional de Salud del Ecuador”. *Revista de Ciencias Sociales* (63): 185-205. doi:
<http://dx.doi.org/10.17141/iconos.63.2019.3070>.
- Moreno María. 2021. “Dignidad humana y reconocimiento. Una propuesta entorno a la vida y la muerte para la comunidad neurodiversa” Tesis magistral. Pontificia Universidad Javeriana. Sede Bogotá.
<https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/53328/Dignidad20humana20y20reconocimiento.20Una20propuesta20en20torno20a20la20vida20y20>

- a20muerte20para20la20comunidad20neurodiversa.pdf?sequence=2&isAllowed=y.
- Muñoz Vinuesa, Antonio. 2018. “Determinantes sociales de la salud y neurodesarrollo infantil. Efectos del SES sobre el neurodesarrollo infantil en Población Ecuatoriana”. Tesis doctoral. Universidad de Jaén. <http://ruja.ujaen.es/bitstream/10953/1036/1/Tesis20Antonio20Munoz20Vinuesa.pdf>.
- MSP. 2018. *Manual de Atención Integral a la Niñez*. Quito: Ministerio de Salud Pública. Salud.gob.ec/wp-content/uploads/2019/07/manual_atencion_integral_ninez.pdf.
- _____. 2012. *Modelo de atención integral del Sistema Nacional de Salud Familiar Comunitario e Intercultural MAIS-FCI*. Quito: Ministerio de Salud Pública. https://www.kimirina.org/image/kimirina/documentos/publicaciones/Manual_Modelo_Atención_Integral_Salud_Ecuador_2012-Logrado-ver-amarillo.pdf.
- Minsal. 2005. *Modelo de atención integral en salud*. Chile: Ministerio de Salud. www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016&03/1.pdf.
- Montero, Gonzalo. 2020. “Mortalidad por accidentes de tránsito: su determinación social. Distrito Metropolitano de Quito, 2013”. *Revista Ciencias de la Salud* 18(especial):1-20. <https://revistas.urosario.edu.co/xml/562/56263341009/html/index.html>
- Muñoz Antonio. 2018. “Determinantes sociales de la salud y neurodesarrollo infantil. Efectos del SES sobre el neurodesarrollo infantil en población Ecuatoriana”. Tesis doctoral. Universidad de Jaén. <http://ruja.ujaen.es/bitstream/10953/1036/1/Tesis20Antonio20Munoz20Vinuesa.pdf>.
- Nápoli, Silvana, María Contreras. 2011. “Abordaje diagnóstico clínico e intervención temprana en los trastornos del neurodesarrollo. Rol del pediatra”. *Revista Medicina Infantil* 18(2):111-118. https://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2011/xviii_2_111.pdf.
- Narváez Germán y Reinoso María. 2017. “Incidencia de la gestión administrativa en el trabajo docente con los estudiantes de necesidades educativas especiales y vulnerabilidad de la escuela de educación básica “Dra. Matilde Hidalgo de Prócer” del cantón Quito, de la provincia de Pichincha en el año lectivo 2016 –

2017. Diseño de un manual de procedimientos para el trabajo con los estudiantes de necesidades educativas especiales y vulnerabilidad” Tesis. Universidad de Guayaquil. Quito. file:///Users/johapao/Downloads/NarvC3A1ez20-20Reinoso.pdf
- Narbona, Juan, Claude Muller. 2001. *El lenguaje del niño desarrollo normal, evaluación y trastornos*. 2.ª Madrid: Masson.
- OMS. 2011. “Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad”. *Organización Mundial de la Salud*.
https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf?ua=1
- Ortiz, Francisco. 2005. “Autismo”. *GAC Med Méx* 141(2):143-147.
- Orteso, Paloma. 2019. “Respuesta educativa a la Neurodiversidad del TDAH”. *Revista de educación, innovación y formación* 0 (23): 72-94.
file:///Users/johapao/Downloads/72-9420PC3A1ginas20desdereif2019_vol020(1)-2.pdf
- Pascual, Ignacio. 2008. *Trastornos por déficit de atención e hiperactividad (TDAH)*. Madrid: Asociación Española de Pediatría. www.aeped.es/protocolos/.
- Pérez, Anibal. “Calidad de vida, apoyo social y salud mental”. *Intervención Psicosocial* 17(3):321-36.
<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/perez-cuidador-01.pdf>
- Ponce, Jacqueline. 2017. “Atención temprana en niños con trastornos del neurodesarrollo”. *Revista Propósitos y Representaciones* 5 (1): 403-22.
<http://dx.doi.org/10.20511/pyr2017.v5n1.154>.
- Pozo Gabriela, Yolanda Quintuña. 2020. “Prevalencia de los trastornos del neurodesarrollo y discapacidad en el Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca en el período 2015-2019”. Tesis. Universidad de Cuenca.
<http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/36522/1/Proyecto20de20investigacion.pdf>
- Ramírez, Ivonne, Jaime Delgado, Carolina Maldonado y Lucía Pérez. 2020. “Propuesta de una ficha de evaluación psicomotora de 0 a 5 años para el seguimiento al neurodesarrollo infantil”. *Revista de Técnicas de la Enfermería y Salud* 4 (11): 10-17. doi: 10.35429/JNT.2020.11.4.10.17.

- Román, Jackeline, Pamela Cakke. 2017. “Estado de desarrollo psicomotor en niños sanos que asisten a un centro infantil en Santo Domingo, Ecuador”. *Revista Enfermería (Montevideo)* 6(2):39-44. <http://dx.doi.org/10.22235/ech.v6i2.1467>.
- Romero, Ana, Ángel Muñoz y Martha Nereida. 2016. “Instrumentos de evaluación de pesquisa de neurodesarrollo en la investigación temprana” *Revista Tesis Psicológica* 11(2): 54-71. <https://www.redaly.org/articulo.oa?id=139053829004>.
- Rosato, Ana, Alfonsina Almeida, María Angelino, Esteban Kippen, César Angelino, Candelaria Sánchez, Agustina Spadillero, Indiana Vallejos, Betina Zuttió y Marcos Priolo. 2009. “El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad”. *Revista Científicas de América Latina, Caribe, España y Portugal* 20(39):87-195. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=14512426004>.
- Rubio, María, Nilia Perdomo, Oliver Orrego. 2013. “Investigación cualitativa del conocimiento del neurodesarrollo en padres y profesionales de la salud en la unidad de cuidado intensivo neonatal”. *Revista Acta Neurológica Colombiana* 29(4):240-46. https://www.researchgate.net/profile/Maria-Rubio-33/publication/262436015_A_qualitative_research_about_neurodevelopment_knowledge_in_parents_and_health_workers_at_the_newborn_care_unit/links/5d079cfb458515ea1a6b976e/A-qualitative-research-about-neurodevelopment-knowledge-in-parents-and-health-workers-at-the-newborn-care-unit.pdf.
- Ruiz, Constanza. 2016. “Neurodiversidad y alteraciones del desarrollo”. Ponencia en las VI Jornadas de la Escuela de Filosofía de la Universidad Nacional de Salta. Argentina, 8 de mayo.
- Salas Belén. 2013. “Guía Metodológica correctiva integral neuropsicológica para dificultades específicas de lectura y escritura en niños de tercer año de educación básica del colegio experimental El Sauce de Tumbaco”. Tesis. Universidad Politécnica Salesiana. Sede Quito. <https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/6037/1/UPS-QT03963.pdf>
- Salguero, María José. 2019. “Detección de los Trastornos del neurodesarrollo en la consulta externa de atención primaria”. *Revista AEPap* 3(0):143-47 https://www.aepap.org/sites/default/files/pags._143-148_deteccion_de_trastornos_del_neurodesarrollo.pdf.
- Salvador, M., C. Larrea, P. Belmont y C. Baroja. 2014. “Un índice difuso de niveles socioeconómicos en Quito”. *Revista EPN* 34(1):131-39.

- revistapolitecnica.epn.edu.ec/images/revista/volumen34/tomo2/Unindexadifusod
eniveles.pdf.
- Sans, A., C. Boix, R. Colomé, A. López y A. Sanguinetta. 2017. “Trastornos del aprendizaje”. *Revista Pediatría Integral* 21(1):23-31. <http://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-01/trastornos-del-aprendizaje-2017/>.
- Schonhaut, Luisa, Jorge Álvarez, Patricia Salinas. 2008. “El pediatra y la evaluación del desarrollo psicomotor”. *Revista Chilena Pediatría* 79(1): 26-31. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v79s1/art05.pdf>.
- Secretaría de Salud. 2013. *Manual para la evaluación de menores de cinco años con riesgo de retraso en el desarrollo*. México. himfg.com.mx/descargas/documentos/EDI/ManualparaEvaluacionaMenoresde5conRiesgodeRetrasoenelDesarrollo.pdf.
- Sektnan, Michaela, Megan McClelland, Alan Acock y Frederick Morrison. 2010. “Relaciones entre el riesgo familiar temprano, la regulación del comportamiento de los niños y el rendimiento académico”. *Revista Early Child Res* 25(4): 464-79. doi:10.1016/j.ecresq.2010.02.005.
- Sistema de Gestión Médica. Power Point, noviembre 2019. <https://www.flacso.edu.ec/flax15/graficos/Rodney.pdf> 1-14.
- Tasende, Aldana. 2019. “La dimensión política de la subjetividad autista: de la patología a la diversidad”. Monografía. Universidad de la Republica Uruguay. <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/22871/1/Tasende2C20Aldana.pdf>.
- Teherán, Melissa. 2018. “Familia y trastorno del desarrollo un desafío de emociones y aprendizajes”. *Psicogente* 21(40):1-15. <https://doi.org/10.17081>.
- Tovar, Luisa, Roxana Pasto, Leticia Lemus, Carla Ocón y Miguel Pérez. “El desarrollo de niños y niñas menores de tres años”. México: Puentes para Crecer. <https://www.psicología.unam.mx/documentos/pdf/publicaciones/Desarrollodeniñosyniñasmenoresde3añosTovarPastorLemusOconyPeres.pdf>.
- UMEA. 2020. “Plan Médico Funcional”. *Unidad Médica Eloy Alfaro*.
- Unicef. 2013. “El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: un documento de debate” *Organización Mundial de la Salud*. [Unicef.org/disabilities/files/ECDD_SPANISH-FINAL_\(low_res\).pdf](http://Unicef.org/disabilities/files/ECDD_SPANISH-FINAL_(low_res).pdf)

- _____. 2019. “Notas de orientación programática sobre niños, niñas y adolescentes con discapacidad”. *Fondo de las Naciones Unidas de la Infancia*. <https://www.unicef.org/lac/media/6551/file/PDF20publicaciC3B3n20Notas20de20orientaciC3B3n20programC3A1tica20sobre20niC3B1os,20niC3B1as20y20adoloscentes20con20discapacidad.pdf>.
- USAID, “Evaluación de campo del tamizaje del neurodesarrollo en la atención de crecimiento y desarrollo infantil en el MSP Ecuador”. *Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional*. https://www.slideshare.net/MAHINOJOSA45/informe-preliminar-neurodesarrollo-agosto-2019?from_action=save.
- Villacrés, Nihda, Rodrigo Henríquez y Ruth Lucio. 2011. “Sistema de salud de Ecuador”. *Revista Salud Pública de México* 53(2): 178. <https://www.redalyc.org/pdf/106/10619779013.pdf> 177-178 Red de revistas científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal).
- Zambudio María. 2009. “Una mirada hacia el Desarrollo Temprano del Niño”. Tesis Psicología. Universidad del Aconcagua. http://bibliotecadigital.uda.edu.ar/objetos_digitales/53/tesis-921-una.pdf.

Anexos

Anexo 1: Hoja de consentimiento informado para cuidadores primarios

Fecha DD/MM/A: ____/____/____ CÓDIGO _____
 COORDENADA X _____ COORDENADA
 Y _____

Consentimiento Informado:

A través de la Universidad Simón Bolívar. Sede Ecuador y con el fin de aportar a la ciencia y sociedad, se está realizando un estudio que tiene la finalidad determinar la prevalencia en alteraciones del neurodesarrollo en la población infantil de 0 a 6 años de edad, la misma que fue atendida en el Hospital del Día Eloy Alfaro del periodo marzo 2019 - marzo 2020, para lo cual es necesario la aplicación de una encuesta al cuidador primario del infante mediante vía telefónica, ésta permitirá comprender el contexto y estado general de salud; los datos para contactarnos con usted fueron obtenidos a través de la solicitud de permiso al acceso de información del sistema de la Institución otorgados por el Hospital de Especialidades Carlos Andrade Marín.

La participación es voluntaria y se garantiza la confidencialidad de la información personal mediante el Compromiso de Confidencialidad validado en Resolución Administrativa IESS-DG-2018-0030-RFDQ del año 2017; puede interrumpir su participación en el momento que así lo decida sin que pueda ocasionar riesgo alguno. La información aportada servirá para realizar el análisis investigativo de la población mediante la codificación de datos y serán utilizados únicamente en el periodo de ejecución del protocolo autorizado. Cualquier duda o pregunta que usted tenga puede comunicarse directamente con la Licenciada Johanna Ron (johapao.jr@gmail.com). Terapeuta del Lenguaje del Hospital del Día Eloy Alfaro encargada de la investigación.

_____ con
 CI _____, representante del menor
 _____ accedo de forma voluntaria a participar en
 la investigación y tengo claro que puedo retirarme en cualquier momento si así lo considero conveniente. Adicionalmente autorizo la utilización y publicación anónima de los resultados obtenidos.

Anexo 2: Hoja de consentimiento informado para el personal de salud

Fecha DD/MM/A: ____/____/____ CÓDIGO _____
 COORDENADA X _____ COORDENADA
 Y _____

Consentimiento Informado:

A través de la Universidad Simón Bolívar. Sede Ecuador y con el fin de aportar a la ciencia y sociedad, se está realizando un estudio que tiene la finalidad determinar la prevalencia en alteraciones del neurodesarrollo en la población infantil de 0 a 6 años de edad, la misma que fue atendida en el Hospital del Día Eloy Alfaro del período marzo 2019 - marzo 2020, para lo cual es necesario la aplicación de una entrevista al personal de salud de forma personal, ésta permitirá comprender el contexto de las alteraciones del neurodesarrollo; los datos para contactarnos con usted fueron obtenidos a través de la solicitud de permiso al acceso al personal de salud de la Institución otorgados por el Hospital de Especialidades Carlos Andrade Marín.

La participación es voluntaria y se garantiza la confidencialidad de la información personal mediante el Compromiso de Confidencialidad validado en Resolución Administrativa IESS-DG-2018-0030-RFDQ del año 2017; puede interrumpir su participación en el momento que así lo decida sin que pueda ocasionar riesgo alguno. La información aportada servirá para realizar el análisis investigativo de la población mediante la codificación de datos y serán utilizados únicamente en el periodo de ejecución del protocolo autorizado. Cualquier duda o pregunta que usted tenga puede comunicarse directamente con la Licenciada Johanna Ron (johapao.jr@gmail.com). Terapeuta del Lenguaje del Hospital del Día Eloy Alfaro encargada de la investigación.

_____ con
 CI _____, accedo de forma voluntaria a participar en la investigación y tengo claro que puedo retirarme en cualquier momento si así lo considero conveniente. Adicionalmente autorizo la utilización y publicación anónima de los resultados obtenidos.

Anexo 3: Esquema de encuesta a cuidadores primarios

Encuesta a cuidadores primarios

Fecha: _____ N° de encuesta _____

i. Identificación general

Usted es la persona que cuida al niño: si _____ no _____

Nombre: _____

¿Qué parentesco tiene con el niño? madre _____ padre _____ abuelos _____ otros: _____

Teléfono: _____

ii. Datos personales

Nombre del niño: _____

Edad: _____

Fecha de nacimiento: _____

Sexo: _____

Historia clínica: _____

iii. Datos de la familia

¿En qué barrio viven? _____

¿Cuál es la dirección de residencia? _____

¿En qué sector se ubica su vivienda? Sur _____ centro _____ norte _____

¿Qué lengua utilizan? Castellano _____ quichua _____ otra _____

¿De qué etnia se identifica? Meztiza _____ afroamericano _____ blanca _____ indigena _____

¿En qué clase social usted se ubica? Alta _____ media _____ alta _____ media _____ baja _____

El niño, ¿ Con quién vive?

Mamá-papá _____

mamá-papá-hermanos _____

mamá-hermanos _____

papá- hermanos_____

mamá-hermanos-abuelos_____

papá-hermanos-abuelos_____

otro: _____

iv. Condiciones de vida

Usted considera que su vivienda es:

- buena calidad (tiene condiciones de vida cómoda con adecuada entrada de luz natural, ventilación, espacios amplios y accesos adecuados para el niño) _____

- mediana calidad _____

- vivienda precaria (choza, cabaña, media agua)_____

Asinamiento:

¿Con cuántos dormitorios cuenta su vivienda? _____

¿Cuántas personas viven en su hogar? _____

¿Con quién duerme el niño? _____

v. Servicios básicos

¿Tiene agua potable dentro del hogar? si _____ no_____

¿Tiene conexiones de luz eléctrica en la vivienda? Si_____ no_____

¿Cuenta con servicio de internet? si _____ no_____

¿Cuenta con alcantarillado en la vivienda? si _____ no_____

vi. Sustento

¿Quién es el sustento de hogar? Madre____ padre____ abuelos____ otro: _____

¿Cuáles son sus ingresos?

300-500 _____

500-700 _____

700-900 _____

900-1500 _____

más de 1500 _____

-¿A qué se dedica? _____

¿Cuál es el nivel de estudios que tiene? _____

vii. Condiciones de salud y escolar del niño

¿Quién le dió el diagnóstico? _____

¿Tuvo otros diagnósticos antes del definitivo? si _____ no _____ Cuáles? _____

¿Cuánto tiempo se demoró para obtener el diagnóstico definitivo? _____

¿Qué tipo de exámenes le aplicaron para su diagnóstico?

Electroencefalograma _____

Resonancia magnética _____

Tomografía _____

Potenciales auditivos _____

Potenciales visuales _____

Evaluaciones de psicología _____

Evaluaciones de terapia del lenguaje _____

otros _____

¿Que tipo de tratamiento recibe?

Terapia física _____

Terapia del lenguaje _____

Terapia ocupacional _____

Psicología _____

otras _____

¿Su niño toma medicación? Si _____ no _____Cuál? _____

¿Su niño recibió tratamiento rápida posterior al diagnóstico? Si _____ no _____

Por qué? _____

¿Su niño recibe tratamiento específicamente en el iess? si _____no _____

en dónde? _____

¿Cuenta con otros soportes de apoyo?

Fundaciones _____

Asociación de padres _____

otros _____

¿Qué tipo de gastos por el momento tiene con la condición de su hijo? _____

¿Su hijo se encuentra escolarizado? Si _____ no _____

¿Qué tipo de institución escolar?

Privada _____

Fiscal _____

Fundación _____

¿Presenta alguna dificultad en la institución escolar por su condición?

Si _____

No _____

Cuál? _____

Anexo 4: Ruta de entrevista a profesionales

Datos Personales:

Edad: _____ Sexo: _____

Especialidad: _____ Tiempo de Graduación: _____

Universidad: _____ País: _____

Años de ejercicio profesional: _____ Fecha: _____

Entrevista para el personal de pediatría y medicina familiar

A. Control del niño sano

Usted realiza control del niño sano....., que tipo de niños asisten a su consulta

¿En el control del niño sano ha encontrado casos con alteraciones del Neurodesarrollo?

Nos podría comentar ¿Cuántos en un año?

B. Evaluación del Neurodesarrollo

Respecto a las atenciones que realiza en su consulta ¿Aplica evaluaciones de Neurodesarrollo..., y si así lo fuera que baterías de evaluación?

¿Existe alguna normativa en la que deba regirse para el control y evaluación en la consulta?

Si existe la normativa nos puede comentar a grosso modo de que se trata y como pediatra / médico familiar ¿Cuál debería ser su función?

¿Cuál es el proceso que usted aplica posterior a la detección de un niño con alteraciones del Neurodesarrollo?

C. Capacitación y ayudas

¿Cree que existen dificultades en la institución para la atención de pacientes con alteraciones del Neurodesarrollo?

Mencione cuáles son las dificultades para la atención de los pacientes con alteraciones del Neurodesarrollo

¿Qué opina usted respecto a la atención temprana y si se la está realizando de una forma adecuada?

¿Nos podría mencionar sugerencias para lograr una atención temprana?

Entrevista para el personal de estadística

¿Tiene conocimiento respecto a lo que es el Neurodesarrollo?

¿Qué ha escuchado respecto a este tema?

¿Cuenta con un registro específico acerca de las alteraciones del Neurodesarrollo?

Nos podría informar ¿Cuál es el proceso estadístico que maneja el hospital con referencia a la población infantil que acude al lugar?

Entrevista para neuropediatría

¿Puede dar su opinión respecto al porcentaje de niños atendidos al año con alteraciones del Neurodesarrollo?

De los pacientes que atiende ¿Cuáles son los casos de alteraciones del Neurodesarrollo más comunes?

¿Existe alguna normativa para la atención, evaluación y tratamiento de pacientes con alteraciones del Neurodesarrollo?

¿Qué tipo de tratamientos usted recomienda en estos casos?

¿Cree usted que existen dificultades en la detección temprana en los pacientes con alteraciones del Neurodesarrollo?

¿Que sería lo más óptimo para la atención de estos pacientes?

¿Podría mencionar algunas sugerencias respecto a una atención oportuna y temprana para estos niños?

Entrevistado: Médico Familiar

¿Usted realiza control del niño sano?

De parte de nuestra especialidad de Medicina familiar, como parte de la atención primaria de salud, si se realiza ese tipo de consultas de control de niño sano

¿Ha encontrado casos de alteraciones del neurodesarrollo?

Si habido algunos casos en los cuales se ha podido captar en atención primaria, niños con alteraciones en el desarrollo, tomando en cuenta que nosotros no somos pediatras, la afluencia de ese tipo de pacientes no es continua. Sin embargo, sí hemos tenido la oportunidad de captar ese tipo de pacientes para dirigir y dar seguimiento a estas alteraciones que requieren una mejor atención

¿Nos podría comentar un aproximado de la cantidad de niños que anualmente o mensualmente pueden ser detectados como alteraciones en el neurodesarrollo?

En lo personal, yo diría un rango de un paciente mensual o cada dos meses, he tenido la oportunidad de poder captar. Como le explicaba, no es una atención específicamente de control de niños sanos porque no somos pediatras, pero como parte de nuestra especialización sí hemos tenido ese tipo de pacientes. Un aproximado sería de 10 a 12 pacientes durante todo el año, la verdad no se tiene un registro específico.

¿Me podría comentar el nombre de las evaluaciones que aplican para el control del niño sano?

Vamos a tocar una situación que es muy puntual, y a su vez es un limitante en la atención médica de parte de nosotros en medicina familiar. En el caso de pediatría, en tiempo de consulta, ellos tienen una extensión aproximada de 20 minutos, nosotros estamos limitados a 15 minutos, razón por la cual se hace muy complicado realizar una evaluación minuciosa, aplicar test que están destinados este tipo de alteraciones y por ello tenemos limitaciones para poder captar ese tipo de pacientes.

Existe un protocolo a nivel de la atención pública, el test de Denver que es el formulario 028. Este es el documento legal e importante que se debe aplicar en ese tipo de pacientes para identificar una alteración en el desarrollo psicomotor, pero como le explico no se tiene el material ni tampoco el tiempo para poder realizar este tipo de evaluación correctamente.

¿Existe alguna normativa en la cual ustedes se rigen para realizar este tipo de evaluación en su consulta?

Por supuesto, a nivel de Ministerio de Salud pública, está establecido realizar este tipo de evaluaciones con el texto que estaba mencionando, sin embargo, en la institución que trabajo, no contamos con ese instrumento para poder hacer las fichas de evaluaciones.

¿Nos podría decir, con su especialidad como médico familiar, qué procedimientos sigue al momento de detectar un niño con alteraciones de neurodesarrollo?

En los casos que le estaba hablando, que no son muchos la verdad, es dirigir al paciente para poderle realizar una evaluación con las diferentes especialidades. A algunos pacientes se les ha derivado a la parte de pediatría para realizar una evaluación más minuciosa por el tiempo y la especialidad que ellos pueden tener. A otros pacientes se les ha derivado al área de neurología para que tengan su atención y terapia de rehabilitación

¿Cree que existen dificultades para la atención de estos pacientes?

Muchísimas, empezando por el tiempo de atención que es una limitante. Lo segundo es que, por parte de nuestra información, existen conocimientos de qué es lo que se debe realizar, sin embargo, siempre se debe tener una capacitación para saber el correcto uso del material que está establecido en el Ministerio de Salud Pública. También que no tenemos los medios físicos ni las escalas de evaluaciones para poderlas aplicar correctamente. Finalmente, la saturación de servicios de las diferentes especialidades, sobre todo en las que se ve poca evolución o la mejoría del paciente es muy prolongada.

¿Qué opina usted sobre la atención temprana, y si usted cree que se está realizando de manera adecuada?

La atención temprana que nosotros deberíamos realizar es fundamental, esta viene siendo preventiva para detectar a tiempo diferentes patologías, o a su vez prevenirlas minimizando el riesgo. Es así que cumple un papel fundamental en las diferentes atenciones el nivel primario, en las cuales nosotros como especialidad aportamos.

En cuanto a la pregunta de si se está realizando correctamente, creo que es algo muy personal. En ese tipo de pacientes del desarrollo psicomotor, se podría mejorar pero siempre va a haber ciertos límites

¿Cuáles serían sus sugerencias para mejorar esa atención?

Mejorar todas las limitantes que se estaba hablando anteriormente, tener más charlas y capacitaciones, ambientes físicos, la oportunidad de tener una atención especializada a este tipo de pacientes, con un grupo interdisciplinario entre pediatras, medicina familiar y terapeutas. Si existe unidad, se podría hacer un buen trabajo.

Entrevistado: Médico pediatra

En el control del niño sano, ¿Usted ha encontrado niños con alteraciones en el neurodesarrollo, si fuera así cuántos aproximadamente en un año usted ha podido detectar?

En el control del niño sano, una parte fundamental es el control del neurodesarrollo. Al tener 20 minutos de atención dentro del sistema público, nosotros estamos un poco limitados para la evaluación correcta del neurodesarrollo, sin embargo, podemos utilizar baterías que nos ayudan a orientar sobre los hitos del desarrollo.

En la atención pediátrica dentro de la atención primaria, si se ha encontrado algunos casos de alteraciones del neurodesarrollo, no tengo un registro, sin embargo, un aproximado de 3 por mes, que podrían ser 12, 24 o 36 casos al año.

Nos podría comentar ¿qué baterías o instrumentos utiliza para la evaluación?

Como decía, el tiempo nos limita mucho en la evaluación de neurodesarrollo, sin embargo, al ser un pilar fundamental en la consulta de pediatría, que nos permitiría dar a conocer qué paciente necesita una evaluación más exhaustiva, nosotros utilizamos los hitos de desarrollo psicomotriz, o el test de Denver.

Existe alguna normativa a la cual debe regirse para el control y evaluación

Actualmente se lleva a cabo normativas en cuánto a la atención del recién nacido, no para pacientes más grandes, pero sí en relación al recién nacido. Se evalúa sobre todo el Denver y en neurodesarrollo, tengo entendido que en la maternidad Isidro Ayora, se evalúa y tienen una escala de neurodesarrollo para los pacientes de riesgo, que serían los prematuros y los que han sufrido asfixia. Se evalúa todos los ítems neurológicos y de neurodesarrollo.

Dentro de su consulta y en cuanto a las evaluaciones, ¿cuál sería su función al detectar un caso de alteraciones de neurodesarrollo?

En la atención primaria el pediatra cumple un papel como filtro, nosotros debemos encontrar cualquier alteración en cualquiera de los hitos, por ejemplo, en la alimentación, el crecimiento, en el esquema de las vacunas y en el neurodesarrollo.

Aunque no seamos especialistas, es fundamental siempre realizar las preguntas de evaluación del neurodesarrollo para detectar algún problema, y en el caso de encontrarlo, tener más citas consecutivas, poder profundizar un poco más sobre el tema de neurodesarrollo, y poder referir a los especialistas.

Usted cree que existen dificultades de la institución donde usted labora para la atención de estos niños con alteraciones del neurodesarrollo

Esos niños aparte de la evaluación necesitan un manejo y seguimiento integral, muchas de las unidades primarias no cuentan con especialistas que puedan dar todas las atenciones complementarias e integrales en estos niños.

Actualmente el IESS, no tiene una red coordinada que puede ayudar a los niños que necesitan evaluaciones por varios especialistas, son niños que deben estar de un centro de salud a otro, incluso en partes extremas de la ciudad, y algunas opciones que ellos necesitan, ni siquiera cuenta el sistema de salud pública, por lo que les toca pagar de su propia cuenta. A parte de la limitación del tiempo por cada consulta, también el sistema público no cuenta con todos los especialistas que necesitaría uno de esos niños

¿Qué opina usted sobre la atención temprana?

Es importantísima, porque es el momento más adecuado en el que el médico podría darse cuenta de estas alteraciones. En pacientes de riesgo, mientras más temprano se

atiendan y se empiece a rehabilitar cualquiera de estas situaciones o condiciones, los niños van a tener un mejor pronóstico, por eso es importante

¿Usted cree que se está realizando de la mejor manera esta atención temprana?

Siempre se puede mejorar, si hay proyectos encaminados para mejorar la atención temprana de problemas en el neurodesarrollo, me parece que hay hospitales centinelas, todavía no se realiza en todos los lugares, pero se debe llegar a establecer políticas públicas para favorecer poco a poco a estos pacientes.

Nos podría dar algunas sugerencias para lograr esa atención temprana

Que se tome en cuenta el neurodesarrollo como un pilar fundamental en la evaluación médica de los pacientes pediátricos, y justamente que se llegue a determinar políticas públicas para mejorar la atención de pacientes de riesgo en todos los lugares, y no sólo en los hospitales, sino en dispensarios de salud.

Entrevistado: Neuropediatría

Puede dar su opinión respecto al porcentaje de niños atendidos al año con alteraciones del Neurodesarrollo

Al año será un 60 de trastornos del neurodesarrollo.

De los pacientes que atiende ¿Cuáles son los casos de alteraciones del Neurodesarrollo más comunes?

El déficit de atención e hiperactividad y el diagnóstico de espectro autista son los más comunes

¿Existe alguna normativa para la atención, evaluación y tratamiento de pacientes con alteraciones del Neurodesarrollo?

Oficialmente no existe una normativa, los pediatras son los que están capacitados para detectar estos trastornos para que puedan ser referidos al especialista.

¿Qué tipo de tratamientos usted recomienda en estos casos?

Va a depender siempre del grado de severidad que presente cada uno de los trastornos, siempre desde el apoyo psicológico como base del tratamiento, y si es que fuera el caso también un tratamiento farmacológico

¿Cree usted que existen dificultades en la detección temprana en los pacientes con alteraciones del Neurodesarrollo?

Existe una falencia en la atención de estos trastornos, pero creo también que hemos ido avanzando en estos últimos años en la detección temprana de estos trastornos para que sean derivados a los respectivos especialistas para ayudar a esos pacientes.

¿Qué sería lo más óptimo para la atención de estos pacientes?

Creo que lo más óptimo en este caso es trabajar de manera multidisciplinaria, con el apoyo psicológico, neurológico, el apoyo de padres y escuela o centros educativos, sería el más óptimo.

¿Podría mencionar algunas sugerencias respecto a una atención oportuna y temprana para estos niños?

Uno de las mejores sugerencias es instruir a los padres, médicos, centros educativos, parvularios, y todo el personal docente desde una fase preprimaria, para que al detectar uno de los síntomas, que no es muy difícil de hacerlo, pueden derivarlo de manera inmediata a cada uno de los especialistas.

Anexo 6: Clasificación de los trastornos del neurodesarrollo de acuerdo al DSMV

<p>Discapacidad Intelectual</p> <p>___ (___) discapacidad intelectual (trastornos del desarrollo intelectual)</p> <p>Especificar la gravedad actual:</p> <p>(F70) Leve</p> <p>(F71) Moderado</p> <p>(F72) Grave</p> <p>(F73) Profundo</p> <p>(F88) Retraso global del desarrollo</p> <p>(F79) Discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) no Especificada</p>
<p>Trastornos de la Comunicación</p> <p>(F80.2) Trastorno del lenguaje</p> <p>(F80.0) Trastorno fonológico</p> <p>(F80.81) Trastorno de fluidez de inicio de la infancia (tartamudeo)</p> <p>(F80.89) Trastorno de la comunicación social</p> <p>(F80.9) Trastorno de la comunicación no especificado</p>
<p>Trastorno del espectro autista</p> <p>(F84.0) Trastorno del espectro autista</p>
<p>Trastorno por déficit de atención / hiperactividad</p> <p>___ (___) Trastornos por déficit de atención/hiperactividad</p> <p>Especificar si:</p> <p>(F90.2) Presentación combinada</p> <p>(F90.0) Presentación predominante con falta de atención</p> <p>(F90.1) Presentación predominante hiperactividad / impulsiva</p> <p>(F90.8) Otros trastornos por déficit de atención / hiperactividad especificado</p> <p>(F90.8) Trastornos por déficit de atención / hiperactividad no especificado</p>
<p>Trastorno específico del aprendizaje</p> <p>___ (___) Trastorno específico del aprendizaje</p> <p>Especificar si:</p> <p>(F80.1) Con dificultades en la lectura</p> <p>(F81.81) Con dificultad en la expresión escrita</p> <p>(F81.2) Con dificultad matemática</p>
<p>Trastornos motores</p> <p>(F82) Trastorno del desarrollo de la coordinación</p> <p>(F98.4) Trastorno de movimiento estereotipados</p> <p>Especificar si: Asociados a una infección médica o genética, a un trastorno del neurodesarrollo o a un factor ambiental conocido.</p>

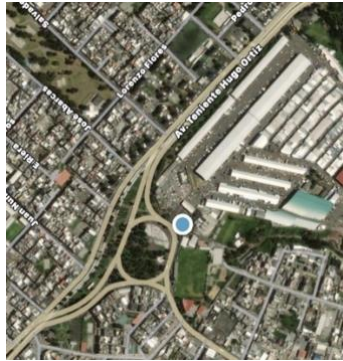
Especificar la gravedad actual: Leve, moderado, grave
Trastornos de tics (F95.2) Trastorno de Gilles de la Tourette (F95.1) Trastorno de tics motores o vocales persistente (crónico) (F95.0) Trastorno de tics transitorio (F95.8) Otro trastorno de tics especificado (F95.9) Otro trastorno de tics no especificado
Otros Trastornos del neurodesarrollo (F88) Otro trastorno del neurodesarrollo especificado (F89) Trastorno del neurodesarrollo no especificado

Fuente: Manual DSMV

Elaboración: Propia

Anexos 7: Fotografías del Hospital del Día Eloy Alfaro

Fotografía 1: Ubicación del Hospital del día Eloy Alfaro



Fuente: Estudio de la prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo
Elaboración: Propia

Fotografía 2: Instalaciones externas del Hospital del día Eloy Alfaro



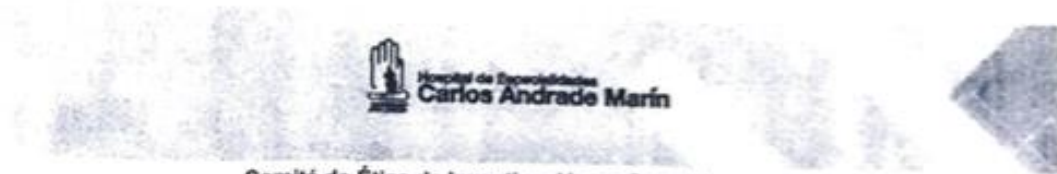
Fuente: Estudio de la prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo
Elaboración: Propia

Fotografía 3: Instalaciones internas del Hospital del día Eloy Alfaro



Fuente: Estudio de la prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo
Elaboración: Propia

Anexo 8: Aprobación del HECAM para la realización del trabajo investigativo



**Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos
Hospital Carlos Andrade Marín
Aprobación de Estudios Observacionales en Salud**

Certificado Nro. IESS-HCAM-CEISH-2021-0019-DF

Quito, D.M., 13 agosto de 2021.

Loda
JOHANNA PAOLA RON BENAVIDES
Presente

De nuestra consideración:

El Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos del Hospital Carlos Andrade Marín, informa a Usted, que en sesión extraordinaria de fecha 12 de agosto de 2021, Acta Nro. 011, una vez evaluados los aspectos éticos, metodológicos y jurídicos APRUEBA el protocolo de Investigación.

Denominado: PREVALENCIA DE ALTERACIONES DEL NEURODESARROLLO EN NIÑOS DE 0 A 6 AÑOS DE EDAD QUE ACUDIERON A CONSULTA EXTERNA EN EL HOSPITAL DEL DÍA ELOY ALFARO IESS DEL CANTÓN QUITO, PICHINCHA-ECUADOR, DURANTE EL PERIODO MARZO DEL 2019-MARZO 2020.

- Tipo de Estudio: Descriptivo Transversal
- Periodo de ejecución del estudio: 5 meses

La aprobación otorgada es de un año, tiempo después se debe realizar una solicitud para la renovación si fuera necesaria con un plazo de 60 días antes de su vencimiento.

De Manera Conjunta con la aprobación otorgada y a fin de dar seguimiento se solicita:

- Comunicar el inicio de ejecución de la investigación.
- Presentar informes parciales (periodo a determinar de acuerdo al tipo de estudio).
- Cualquier modificación al protocolo aprobado debe ser notificado al Comité y tramitado su aprobación.
- Presentar un informe final en un plazo máximo de 30 días a partir de haber concluido el estudio.

Dra. Gloria del Rocio Arbeláez Rodríguez
Presidente CEISH-HCAM



Dra. Luz Nathalia Narváez Vallejo
Secretaria CEISH-HCAM