



Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Salud

Máster Universitario en Psicología General Sanitaria

**Efecto de la rehabilitación
neuropsicológica en pacientes con
trastorno del neurodesarrollo**

Trabajo fin de estudio presentado por:	Sara María Fernández Magariño
Línea de investigación:	Línea 5. Neuropsicología
Director/a:	Óscar Fernández Ballbé
Fecha:	20/12/2023

Índice de contenidos

Contenido

Resumen	6
Abstract	7
1. Marco teórico.....	8
1.1. Trastornos del neurodesarrollo	8
1.1.1. Tipos de trastornos del neurodesarrollo.....	8
1.1.2. Atención y prevención.....	9
1.1.3. Impacto psicosocial	9
1.2. Rehabilitación neuropsicológica	11
1.2.1. Objetivos de la rehabilitación neuropsicológica	13
1.2.2. Enfoques y modelos: El modelo holístico o biopsicosocial	14
1.2.3. Efectividad de la rehabilitación neuropsicológica.....	16
1.3. Estrés parental y calidad de vida en el contexto de los trastornos del neurodesarrollo	19
1.3.1. Estrés parental.....	19
1.3.2. Factores contribuyentes al estrés parental.....	19
1.3.3. Calidad de vida.....	21
1.3.4. Efectos del estrés parental en la calidad de vida	23
1.4. Diferencias de género en el estrés parental.....	24
1.4.1. Cuidados formales e informales	26
2. Justificación	28
3. Objetivos	31
3.1. Objetivo general.....	31
3.2. Objetivos específicos	31

4. Hipótesis.....	32
5. Marco metodológico	32
5.1. Diseño	32
5.2. Participantes	33
5.3. Instrumentos.....	34
5.3.1. Cuestionario de Calidad de Vida Pediátrica – Versión para Padres de Niños Pequeños.....	34
5.3.2. Índice de Estrés Parental – Versión Reducida	35
5.4. Procedimiento.....	36
5.5. Análisis de datos	39
6. Resultados	40
6.1. Pruebas de normalidad.....	40
6.2. Análisis descriptivo	41
6.3. Análisis inferencial	45
7. Discusión	49
7.1. Limitaciones del estudio	53
7.2. Prospectiva del estudio.....	54
Referencias bibliográficas.....	56
Apéndice A. Modelo de consentimiento informado para los participantes.....	64
Apéndice B. Autorización del centro para la realización del estudio.....	66
Apéndice C. Documento de compromiso de confidencialidad	67
Apéndice D. Índice de Estrés Parental – Versión Reducida (Parental Stress Index – Short Form [PSI-SF]).....	68
Apéndice E. Cuestionario de Calidad de Vida Pediátrica – Versión para Padres de Niños Pequeños (<i>Pediatric Quality of Life Inventory – Parent Toddlers [PedsQL-PT]</i>).....	70

Índice de figuras

Figura 1.	42
Figura 2.	43

Índice de tablas

Tabla 1.	41
Tabla 2.	42
Tabla 3.	44
Tabla 4.	45
Tabla 5.	46
Tabla 6.	47
Tabla 7.	47
Tabla 8.	48
Tabla 9.	48

Resumen

Esta investigación tiene como objetivo comprender las diferencias en calidad de vida y estrés parental relacionadas con la rehabilitación neuropsicológica en personas con trastornos del neurodesarrollo y sus padres, atendiendo al sexo de los progenitores. Dependiendo de si los sujetos habían recibido rehabilitación, se estudió la calidad de vida en 16 menores con trastorno del neurodesarrollo y el estrés parental en 25 de los respectivos progenitores atendiendo a su sexo. Se encontró mayor calidad de vida en participantes que recibían rehabilitación y menor estrés parental en sus progenitores, sin diferencias entre padres y madres. Las diferencias radicaron dentro del grupo de mujeres, apreciándose mayor estrés parental en madres de menores que no recibían rehabilitación. Esta investigación podría impulsar nuevos estudios y políticas gubernamentales que aboguen por incrementar el acceso a la terapia dado su potencial beneficio.

Palabras clave: trastorno del neurodesarrollo, rehabilitación neuropsicológica, calidad de vida, estrés parental, diferencias de sexo.

Abstract

This research examines the differences in quality of life and parental stress related to neurorehabilitation in people with neurodevelopmental disorders and their parents, taking into account the sex of the parents. Considering whether the subjects had received neuropsychological rehabilitation or not, the levels of quality of life were studied by carrying out analyzes with the information obtained from 16 children with neurodevelopmental disorders, and also parental stress was investigated in 25 parents taking into consideration sex differences between fathers and mothers. The results reveal higher levels of quality of life in participants receiving neuropsychological rehabilitation and lower levels of parental stress in parents with any differences. The differences were within the group of women, with higher parental stress observed in mothers of minors who did not receive rehabilitation. This research could drive new studies and government policies that advocate for increase the opportunity to acces to therapy due to its prospective advantage.

Keywords: neurodevelopmental disorders, neuropsychological rehabilitation, quality of life, parental stress, sex differences.

1. Marco teórico

1.1. Trastornos del neurodesarrollo

Los trastornos del neurodesarrollo “se caracterizan por déficits en el desarrollo que producen limitaciones en áreas específicas o limitaciones globales y generan dificultades/limitaciones en lo personal, en lo social, en lo académico o en el funcionamiento ocupacional” (Bausela-Herreras et al., 2019, p. 462).

Artigas-Pallarés y Narbona (2011), por su parte, postulan que los trastornos del neurodesarrollo son desviaciones o retrasos en el desarrollo de funciones ejecutivas relacionadas con la maduración del sistema nervioso central. Estos trastornos tienen su inicio en la infancia y siguen un patrón evolutivo constante.

No obstante, Pérez-Jara y Ruíz (2022) consideran importante destacar que estos trastornos se manifiestan de manera diferente en cada individuo y que, por lo general, estos desafíos se hacen evidentes desde la infancia y tienden a seguir un curso evolutivo constante. Además, se enfatiza que estos trastornos se distinguen de las afecciones adquiridas en etapas posteriores de la vida, como las resultantes de accidentes cerebrovasculares, lesiones cerebrales traumáticas o tumores cerebrales, entre otros.

1.1.1. Tipos de trastornos del neurodesarrollo

La nueva edición del manual diagnóstico de referencia, DSM-5-TR, clasifica los trastornos del neurodesarrollo de la siguiente forma (APA, 2022):

- Trastornos del desarrollo intelectual. Dentro incluye el trastorno del desarrollo Intelectual (discapacidad intelectual), retraso en el desarrollo global y trastorno del desarrollo intelectual no especificado (discapacidad intelectual).
- Trastornos de la comunicación. Incluye el trastorno del lenguaje, trastorno del sonido del habla, trastornos de fluidez de inicio en la niñez (tartamudeo), trastorno de la comunicación social (pragmática) y trastorno de la comunicación no especificado.
- Trastorno del espectro autista.
- Trastorno por déficit de atención/hiperactividad. Incluye el trastorno por déficit de atención/hiperactividad, otro trastorno por déficit de atención/hiperactividad especificado y otro trastorno por déficit de atención/hiperactividad no especificado.

- Trastorno Específico del Aprendizaje.
- Trastornos motores. Incluye el trastorno del desarrollo de la coordinación, trastorno de movimientos estereotipados y trastornos de tics (este último engloba el trastorno de Tourette, trastorno persistente (crónico) de tics motores o vocales, trastorno de tic provisional, otro trastorno de tics especificado y trastorno de tics no especificado).
- Otros trastornos del neurodesarrollo. Aquí incluye otro trastorno especificado del neurodesarrollo y trastorno del neurodesarrollo no especificado.

1.1.2. Atención y prevención

La intervención temprana en la infancia es descrita por Ponce-Meza (2017) como una estrategia crucial a la hora de identificar e intervenir en los trastornos del neurodesarrollo.

Sin importar cuán efectiva sea, la atención temprana responde a una necesidad fundamental que surge cuando se detecta un trastorno del neurodesarrollo. Ante cualquier alteración en la salud, sin importar la causa, existe una comprensible urgencia por tomar medidas lo más pronto posible. Esto ayuda a aliviar la intensa ansiedad que surge debido al problema y brinda la esperanza de una posible mejoría (Artigas-Pallarés, 2007)

En el caso de los trastornos del neurodesarrollo, Artigas-Pallarés (2007) defiende que la atención temprana tiene como beneficio inicial la reducción del estrés que experimentan las familias ante la incertidumbre sobre el futuro de su hijo. Esta repercusión por sí sola podría justificar la intervención, siempre y cuando no genere complicaciones adicionales en el entorno familiar.

1.1.3. Impacto psicosocial

Galán-López et al. (2017) indican que la población afectada con trastornos neuropsicológicos también enfrenta dificultades psicosociales que la expone a situaciones como son el aislamiento social, exclusión, miedo, baja autoestima y alteraciones en el estado de ánimo. Algunos investigadores sugieren que los cambios psicológicos y de comportamiento, así como las dificultades académicas, emergen como consecuencia de un ciclo de baja autoestima, resultados académicos deficientes y relaciones interpersonales deterioradas con compañeros y familiares. Además, se ha señalado que muchos de estos niños deben lidiar con los efectos secundarios de tratamientos farmacológicos y el estigma social relacionado con su uso. La combinación de estos diferentes factores genera un mayor impacto tanto en la familia como

en la sociedad, al provocar morbilidad y disfunción tanto en el niño/adolescente como en sus compañeros y familiares. En lo que respecta a las relaciones interpersonales, las características principales de muchos de estos trastornos afectan negativamente la capacidad de los niños para interactuar de manera efectiva con otras personas, lo que a menudo resulta en el rechazo por parte de sus compañeros de clase y en un estatus social inferior. Este patrón puede agravarse debido a la atención negativa que a menudo reciben de los profesores en el aula.

En el entorno familiar, como se expresa en Griffith et al. (2009), cuando un miembro de la familia se enfrenta a circunstancias que afectan a su desarrollo físico, cognitivo o emocional, la necesidad de atender sus necesidades cambia la dinámica familiar. En estos casos, la familia requiere un mayor apoyo, ya que tanto la familia como el miembro afectado enfrentan el desafío de adaptarse a las diversas demandas del entorno, constantemente buscando el equilibrio en la dinámica familiar, lo que implica más tiempo y ayuda para el hijo y un esfuerzo adicional por parte de los padres. Otros factores psicosociales relevantes incluyen las expectativas y deseos con respecto al desempeño académico, profesional o social, que a menudo se ven obstaculizados por dificultades y fracasos (Domínguez-Domínguez y Pérez-Cárdenas, 2003).

En Hughes et al. (2008) se argumenta que esto genera sentimientos ambivalentes, como culpa, sobreprotección, rechazo, negación o enojo, lo que afecta la rutina familiar y, a menudo, resulta en estrés. La forma en que la familia responde a estas demandas varía según la gravedad del trastorno, la situación económica, la cultura, las expectativas, los deseos, el nivel educativo de los padres y su acceso a la información.

Dentro de los cambios que experimenta la familia, ya sea de manera repentina o gradual, destacan los cambios económicos, la percepción de su propia capacidad para resolver conflictos, así como la gestión del flujo de información tanto dentro como fuera de la familia. Se observa un aumento en las probabilidades de divorcio y abandono familiar, un incremento en las horas de trabajo de los padres, cambios en los roles familiares, así como implicaciones morales y sociales que adquieren un significado particular (Milavanovic y Buedimir-Ninkovic, 2012).

Hughes et al. (2008) agregan que las familias que logran superar estos desafíos y llegar a un período de aceptación y adaptación pueden replantear sus expectativas relacionadas con el

miembro afectado, estableciendo metas más realistas y desarrollando estrategias más efectivas. Las estrategias utilizadas dependerán de las experiencias pasadas, el estatus socioeconómico, la cultura, el nivel de conocimiento, la calidad de los servicios de salud y los sistemas de apoyo, así como los recursos de cada miembro (Grau y Fernández-Hawrylak, 2010). Según la literatura, se informa que las estrategias de afrontamiento más comunes se centran en la resolución de problemas, lo que implica buscar información, utilizar eficazmente los recursos disponibles y obtener apoyo de redes familiares o sociales, además de concienciar sobre los cambios en la dinámica familiar (Andrés-Viloria y Guinea, 2012).

Teniendo en cuenta a Hamoy et al. (2009), puede afirmarse que muchos trastornos neurológicos, especialmente los del neurodesarrollo, son afecciones crónicas que a menudo persisten a lo largo de la vida, inicialmente afectan el rendimiento escolar y posteriormente se traducen en problemas laborales. En su investigación se exploró el resultado prospectivo de 414 adultos con TDAH encontró que solo el 24% de ellos tenía empleo, en comparación con el 79% del grupo de control. Esta investigación relacionó la falta de empleo con factores como el subtipo de TDAH combinado, el abuso de sustancias, la historia de depresión y ansiedad. Los autores concluyeron que la identificación y el tratamiento tempranos del TDAH son fuertes predictores del éxito laboral en la edad adulta, independientemente de las comorbilidades y el tratamiento actual.

Las diferentes áreas de atención a estos trastornos suelen centrarse en aspectos individuales, como consultas médicas, atención neuropsicológica y terapia psicológica, sin tener en cuenta que se trata de un mismo trastorno que involucra factores neurobiológicos, cognitivos, comportamentales y psicosociales (Galán-López et al. 2017).

Teniendo todos estos aspectos en cuenta, un abordaje centrado en la rehabilitación neuropsicológica desde un modelo holístico o biopsicosocial se considera esencial para la mejora de la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de trastorno del neurodesarrollo.

1.2. Rehabilitación neuropsicológica

El término rehabilitación neuropsicológica se aplica a cualquier estrategia de intervención o técnica diseñada para mejorar los déficits cognitivos, sociales y emocionales causados por una lesión cerebral, haciendo posible que las personas con discapacidad alcancen su nivel óptimo de bienestar, reduciendo el impacto de sus problemas en la vida cotidiana (Wilson, 2005).

De acuerdo con Paúl-Lapedriza et al. (2011), esta forma de rehabilitación no se enfoca en una intervención específica en los diferentes procesos cognitivos, sino que combina estrategias de intervención cognitiva y sistemas de compensación con enfoques de intervención conductual, y otras estrategias destinadas a abordar problemas emocionales y facilitar la reintegración social y laboral.

Por su parte, Castillo de Rubén (2002) define la rehabilitación neuropsicológica como un campo especializado en la recuperación de las funciones cognitivas después de una lesión cerebral. En este contexto, refiere que la rehabilitación neuropsicológica se enfoca en abordar directamente las secuelas de la lesión y las funciones cognitivas afectadas. No implica intervenir directamente en los mecanismos neurales de la lesión, sino que se centra en la recuperación de estas funciones y en ayudar al paciente a adaptarse a su vida cotidiana.

Según Paúl-Lapedriza et al. 2011, durante la Segunda Guerra Mundial, Alexander Luria se convirtió en una figura central en la rehabilitación neuropsicológica, adoptando un enfoque más científico influenciado por las ideas de Vygotsky. Sus contribuciones se centraron en la "reorganización funcional" mediante el uso de técnicas compensatorias y la gestión adecuada de las capacidades neuropsicológicas restantes.

Por otra parte, en Prigatano y Schacter (1991) se reconoce la importancia de abordar los trastornos emocionales y motivacionales que enfrentan las personas con lesiones cerebrales, y lo hace incorporando la psicoterapia como una parte fundamental de cualquier programa de intervención en neurorrehabilitación. No obstante, su contribución más significativa a la rehabilitación neuropsicológica reside en el análisis y el tratamiento de los trastornos de la autoconciencia. Prigatano observó que muchos de los pacientes que estudiaba parecían no comprender completamente sus deficiencias y, al mismo tiempo, minimizaban el impacto que estas tienen en su vida diaria. Ante este desafío, desarrolló un enfoque de intervención escalonado con el fin de ayudarles a tomar conciencia de sus habilidades y limitaciones, así como comprender cómo estas afectan su funcionamiento cotidiano (Prigatano et al. 1996).

Cabe también señalar que desde sus inicios los profesionales de la rehabilitación del daño cerebral comprendieron que las limitaciones en la vida cotidiana se debían principalmente a alteraciones cognitivas y conductuales. De esta forma, en términos generales, la literatura científica plantea que la historia de la rehabilitación cognitiva refleja tres grandes enfoques: el análisis científico de la recuperación después del daño cerebral, el uso de métodos

sistemáticos para el reentrenamiento y la compensación de funciones cognitivas afectadas, y el enfoque holístico que considera a la persona como un sistema complejo, involucrando a la familia y el entorno en el proceso de rehabilitación (Paúl-Lapedriza et al., 2011).

En definitiva, hasta el día de hoy, el trabajo y la investigación de Luria han tenido un impacto significativo en la práctica y en los fundamentos teóricos de la neuropsicología a nivel mundial. Además, sus conceptos han servido de base para el desarrollo de numerosos métodos de evaluación neuropsicológica, y que a finales de la década de los 80 propició el surgimiento de una nueva área de trabajo conocida como rehabilitación cognitiva o neuropsicológica (Castillo de Rubén, 2002). Esta década jugó un papel fundamental en la consolidación de la rehabilitación neuropsicológica en varias naciones de occidente (Trexler et al., 2000).

1.2.1. Objetivos de la rehabilitación neuropsicológica

Aunque a menudo se asocia la rehabilitación neuropsicológica con la recuperación de funciones alteradas, Suárez Yepes et al. (2016) ratifican que su objetivo va más allá de eso. En realidad, la rehabilitación neuropsicológica se propone eliminar las barreras que impiden a las personas con déficits cognitivos llevar una vida productiva e independiente, es decir, mejorar su nivel de funcionalidad.

En este sentido, se afirma que cualquier programa de rehabilitación neuropsicológica debe aspirar a aumentar la independencia del paciente, su capacidad de autocuidado y su habilidad para llevar a cabo actividades cotidianas esenciales e instrumentales, entre otros aspectos. Además, destacan que si bien se ha observado que las mejoras en la funcionalidad son más evidentes cuando la rehabilitación neuropsicológica se inicia tempranamente, también se han registrado incrementos significativos en la funcionalidad de los pacientes después de intervenciones realizadas en etapas más avanzadas.

A juicio de Paúl-Lapedriza et al. (2011), es esencial comprender que la rehabilitación neuropsicológica se enfoca en la rehabilitación de personas con alteraciones neuropsicológicas y discapacidades, y no simplemente en la rehabilitación de procesos cognitivos sin considerar la persona en su conjunto. En todo momento, se deben tener claros los objetivos estableciendo metas a largo y medio plazo.

Muñoz Marrón et al. (2009) sugieren que las metas fundamentales de la intervención se pueden sintetizar en dos amplios propósitos: reducir las repercusiones de las deficiencias

cognitivas en la vida cotidiana y disminuir el grado en que estas deficiencias obstaculizan el funcionamiento adecuado del individuo en su contexto social.

Además, agregan que estos objetivos generales se pueden desglosar en cuatro objetivos específicos: promover la autonomía personal y facilitar la interacción social, estimular el desarrollo de las funciones cognitivas más avanzadas, apoyar al individuo en la comprensión de sus dificultades y brindar apoyo tanto al individuo como a sus seres queridos en la tarea de planificar un nuevo proyecto de vida.

1.2.2. Enfoques y modelos: El modelo holístico o biopsicosocial

Dentro del campo de la rehabilitación neuropsicológica, Gómez Pulido (2023) identifica varios enfoques diferentes. Uno de ellos es la rehabilitación de la función cognitiva, que sostiene que se basa en la neuropsicología cognitiva y que ha tenido un impacto significativo en la comprensión y evaluación de las alteraciones cognitivas. Otro enfoque que propone es el centrado en el aprendizaje y la modificación de conducta, que se utiliza ampliamente para reducir y compensar problemas cognitivos y conductuales. Por último, se destaca la rehabilitación neuropsicológica holística o biopsicosocial, la cual aborda las alteraciones cognitivas, conductuales, emocionales y sociales en conjunto.

Machuca Murga et al. (2006) presenta el enfoque holístico o biopsicosocial como un enfoque mucho más amplio en la comprensión de las consecuencias del padecimiento en el paciente y su familia, y, por lo tanto, en la manera de abordar estas consecuencias. Machuca Murga et al. (2006) describen que este modelo surgió en la década de 1980 con la convicción de que, aunque inicialmente las alteraciones físicas eran las más evidentes, son las alteraciones neuropsicológicas las que más afectan a la capacidad del paciente para reintegrarse a la vida cotidiana en el futuro. Por lo tanto, el tratamiento de estas alteraciones se convierte para la evidencia en una parte fundamental de la rehabilitación. Este proceso debe abordar desde su posición estas alteraciones de manera integral, considerando un equipo multidisciplinario de profesionales especializados y teniendo en cuenta la familia y el entorno cercano del paciente como aspectos que requieren intervención para lograr la mejor integración del paciente. En definitiva, como se recoge en Moreno Bacca (2016), el enfoque holístico o biopsicosocial describe las relaciones en constante cambio entre la salud, el funcionamiento, el entorno, los elementos ambientales y personales que impactan en la salud y la calidad de vida de una persona. Teniendo esto en cuenta, puede afirmarse que esto implica un estado de salud

formado a través de la interacción entre la situación en términos biológicos, psicológicos y sociales.

De acuerdo con Lapedriza et al. (2011) el enfoque holístico implica un enfoque de trabajo basado en objetivos acordados que refleja la singularidad del tratamiento, la colaboración entre disciplinas en el programa y la adaptación de las actividades terapéuticas al contexto. En esta perspectiva, los objetivos deben ser prácticos y medibles, y deben ser acordados con el paciente y su familia. Según este modelo, una de las responsabilidades del neuropsicólogo consistirá en coordinar al equipo de profesionales que interactúan con el paciente para abordar de manera integral los mismos objetivos, ya sean funcionales, cognitivos o motores, lo que se conoce como intervención interdisciplinaria.

En cuanto al papel de las familias se refiere, en Suárez Yepes et al. (2016) se sugiere que es muy clara la importancia que la participación de las mismas tiene durante el proceso de rehabilitación neuropsicológica, teniendo en cuenta el alto impacto físico, emocional y económico que tienen los déficits cognitivos para el paciente y sus familiares. De hecho, enfatizan que usualmente son los familiares quienes asumen el cuidado del paciente, invirtiendo en ello la mayor parte de su energía, tiempo e incluso recursos, trayendo como consecuencia una disminución considerable en la calidad de vida, tanto del paciente como del familiar. Si no se interviene de manera adecuada, esta disminución de la calidad de vida del familiar puede llegar a empeorar la salud del paciente.

Desde el punto de vista de Castillo de Rubén (2002), el desafío de la rehabilitación holística o biopsicosocial es uno de los temas más destacados en la neuropsicología en la actualidad, y como resultado, han surgido nuevos centros especializados en rehabilitación cognitiva o neuropsicológica en diversas partes del mundo. Estos centros se dedican a la rehabilitación completa de las diversas funciones cognitivas a través de programas específicos adaptados a la patología de cada paciente. Dentro de la rehabilitación integral del paciente, se indican varias terapias esenciales: terapia de lenguaje, terapia ocupacional, terapia de la vida diaria, terapia de memoria, terapia física, terapia de funciones ejecutivas y razonamiento abstracto y terapia de esquema corporal. Así, concluye con la idea de que estas terapias trabajan de manera conjunta para abordar las diferentes dimensiones del paciente y promover su recuperación integral.

En la actualidad, Gómez Pulido (2023) afirma que se plantea la combinación de modelos y enfoques de intervención, ya que las personas con lesiones cerebrales suelen enfrentar una variedad de problemas, ya sean cognitivos, conductuales, emocionales o sociales. Por lo tanto, la rehabilitación neuropsicológica holística o biopsicosocial requiere, según su criterio, un sólido fundamento teórico para desarrollar programas de trabajo que impliquen una práctica clínica efectiva.

1.2.3. Efectividad de la rehabilitación neuropsicológica

En cuanto a los padecimientos neurológicos que se benefician de la rehabilitación neuropsicológica, la literatura científica pone de manifiesto que son diversos las afecciones y trastornos mentales en los que se ha reconocido la eficacia de este tipo de tratamiento.

Estudios recientes han demostrado la eficacia de la rehabilitación neuropsicológica en la mejora de las habilidades sociales y cognitivas en niños con trastorno del espectro autista. Teniendo en cuenta que el área frontal de estos individuos se ve afectada y desempeña un papel crucial en diversas funciones ejecutivas, Cinta y Almeida (2016) destacan que a través de la rehabilitación neuropsicológica se pueden abordar y recuperar las deficiencias, aprovechando las fortalezas y facilitadores individuales de las personas con autismo a través de un enfoque integral y sistémico. Mediante ejercicios que fomenten la plasticidad neuronal, se pueden llevar a cabo diversas intervenciones con técnicas de compensación. A través de un enfoque de rehabilitación neuropsicológica centrado en la estimulación y la compensación a lo largo de la vida, las personas con autismo pueden minimizar las dificultades y limitaciones que enfrentan en la mayoría de los contextos y situaciones en las que se encuentren.

Por otro lado, las personas con discapacidad intelectual, como se señala en Meilán et al. (2008) pueden experimentar beneficios a través de programas de entrenamiento cognitivo diseñados específicamente para mejorar su funcionalidad en la vida cotidiana, particularmente en lo que respecta a recordar sus intenciones. La rehabilitación neuropsicológica ha llevado a una mejora en el desempeño de la memoria prospectiva, la cual posiblemente se deba a la adquisición de hábitos de pensamiento más efectivos o al aumento de su motivación al comprender la importancia de ciertos procesos cognitivos en la ejecución de sus tareas pendientes.

Así mismo, Castellanos y Proal (2011) plantean que la terapia neuropsicológica aplicada a pacientes con trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) ha sido objeto de un extenso escrutinio. Se ha observado una mayor efectividad cuando la rehabilitación neuropsicológica se enfoca en múltiples aspectos cognitivos en lugar de uno solo. Al desarrollar los objetivos de un programa de intervención, es esencial considerar los descubrimientos respaldados por investigaciones de neuroimagen. Estos estudios han revelado que no existe una área cerebral o disfunción específica, sino que las anomalías afectan a diversos circuitos o redes. En el caso del circuito frontoparietal (responsable del control ejecutivo), el objetivo principal es promover la ejecución eficaz de tareas relacionadas con metas específicas y fomentar una mayor adaptabilidad en respuesta a diferentes tipos de actividades. En el circuito atencional ventral (relacionado con la regulación de la atención), el enfoque se centra en la identificación de estímulos relevantes que deben ser procesados, así como en la inhibición de estímulos irrelevantes. En el circuito dorsal, que también tiene conexiones con áreas visuales, se busca mejorar la atención sostenida, la atención alternante y la atención espacial. Además, se debe abordar la velocidad de procesamiento y el tono cortical, que a menudo se ven afectados en el TDAH (Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad), y el sistema motivacional, promoviendo una mayor motivación intrínseca. (Cortese y Castellanos, 2012).

En el caso de los niños con trastorno de la comunicación, la rehabilitación neuropsicológica debe ser lo más cercana posible a su entorno natural y se debe llevar a cabo de manera lúdica, involucrando activamente a la familia. El material utilizado debe abarcar todas las formas de comunicación, ya que se ha demostrado que las conexiones de memoria son más efectivas cuando se estimulan simultáneamente a través de diversos sentidos. Sin embargo, es fundamental que este material sea claro y atractivo para el niño. Además, es de gran importancia incorporar cualquier iniciativa que el niño tome en el proceso de rehabilitación, asegurándose de que sea parte integral de la actividad terapéutica (Jodár Vicente y Martín Plasencia, 2005).

Teniendo en cuenta el trabajo de Paúl-Lapedriza et al. (2011), en un estudio de metaanálisis que revisó 29 investigaciones sobre la efectividad de la rehabilitación neuropsicológica, se encontraron resultados variados. De estos, 20 estudios mostraron resultados significativos atribuibles a la rehabilitación neuropsicológica, 8 revelaron beneficios similares a otros

tratamientos alternativos, y 1 no mostró ningún beneficio. Cuando se comparó la rehabilitación neuropsicológica con tratamientos alternativos, se observaron beneficios en el 43% de las ocasiones. En comparación con pseudotratamientos, la rehabilitación neuropsicológica mostró beneficios en el 63% de los casos, y cuando se comparó con grupos que no recibieron ningún tratamiento, los beneficios alcanzaron el 100%. Teniendo todo esto en cuenta, en el texto se afirma que la efectividad de la rehabilitación neuropsicológica varía según el tipo de intervención y los procesos cognitivos específicos. La generalización de los beneficios a la vida cotidiana es un desafío, pero se pueden utilizar estrategias como la identificación de reforzadores y el apoyo continuo de la familia para mejorar la generalización de las habilidades adquiridas durante la rehabilitación.

Un dato importante para que la rehabilitación neuropsicológica sea efectiva, es que no se limite tan solo a recuperar la función perdida, por ejemplo, el lenguaje, sino que también trabaje las que están relacionadas con la misma (esquema corporal, capacidad para verificar errores, habilidades visuoespaciales, etc.). Algunos estudios demuestran que algunos trastornos neurológicos pueden beneficiarse si se inserta al paciente en rehabilitación cognitiva neuropsicológica (Maia y Costa, 2007). A pesar de que existe una discusión al respecto, la mayoría de las opiniones favorecen el inicio temprano de la rehabilitación neuropsicológica. No obstante, Machuca et al. (2006) revelan que aún no se ha llegado a un consenso en cuanto al momento exacto en el cual, si no se aplican tratamientos especializados, la relación costo-beneficio de la rehabilitación neuropsicológica disminuye, y esto ha llevado a sugerir diferentes plazos, que varían desde los 9 meses hasta los 2 años después de la lesión. Es importante resaltar que, en muchos casos, persiste un pesimismo injustificado sobre las posibilidades de la rehabilitación neuropsicológica, a pesar de la evidencia disponible, mientras que en otros, la falta de conocimiento puede llevar a la creencia de que lo que no se aborda de inmediato se podrá tratar en el futuro con una relación costo-beneficio similar.

La generalización de los beneficios de la rehabilitación neuropsicológica a otras actividades y con el tiempo es otro tema de debate. Algunos estudios, según apunta Paúl-Lapedriza et al. (2011), informaron mejoras significativas en la vida cotidiana, como la conducción de vehículos y aspectos de la memoria, el aprendizaje, la independencia y el regreso al trabajo después de la rehabilitación. Sin embargo, los resultados varían, y algunos estudios no

encontraron mejoras en la generalización. Se han realizado esfuerzos para encontrar indicadores de mejoría en la vida cotidiana, y algunos informes sugieren mejoras en actividades específicas. La efectividad de la rehabilitación, según señala la evidencia, se basa en procesos neurales similares a los del aprendizaje normal. La falta de generalización no necesariamente indica un fracaso en el proceso de aprendizaje, ya que en ciertas circunstancias, el aprendizaje puede depender del contexto y requerir entrenamiento específico en otros entornos. Se han observado situaciones en las que el aprendizaje persiste a lo largo del tiempo sin necesidad de repetir el entrenamiento en contextos diferentes.

1.3. Estrés parental y calidad de vida en el contexto de los trastornos del neurodesarrollo

1.3.1. Estrés parental

El estrés parental, teniendo en cuenta el estudio realizado por Hughes y Huth-Bocks (2007), se define como una experiencia de sentimientos negativos y angustia que afecta tanto al individuo en su perspectiva como padre/madre como a su relación con la crianza de los hijos. Este tipo de estrés, conocido como estrés de crianza, se relaciona con la competencia de los padres para cuidar a sus hijos y cómo perciben el temperamento y el comportamiento de los mismos.

En este contexto, Cabrera García y González Bernal (2010) mencionan que el estrés parental es objeto de estudio en los modelos propuestos por Abidin y Brunner, los cuales consideran que el nivel de estrés experimentado por los padres está influenciado por varios factores, como el apoyo percibido por parte de la pareja, los recursos disponibles y las habilidades de los padres para mantener un equilibrio emocional y promover adecuadamente el desarrollo de sus hijos. Este enfoque se alinea con la visión original de Abidin (1995), quien define el estrés parental como el nivel de ansiedad o malestar que experimentan los padres al desempeñar su papel parental (Pérez et al., 2012).

1.3.2. Factores contribuyentes al estrés parental

Pérez et al. (2012) dan a conocer varios estudios que resaltan que el estrés originado por diversas situaciones de la vida cotidiana, factores económicos y la experiencia de la parentalidad influyen en el funcionamiento y las dinámicas familiares. Sin embargo, como se plantea en Gerstein et al. (2009), el estrés derivado de la parentalidad es el que más

contribuye a generar tensión en el entorno familiar, ya que la llegada de un hijo conlleva una serie de cambios y ajustes en la dinámica familiar.

Además, en el estudio se enfatiza que las familias en las que ambos padres participan activamente en la crianza de sus hijos y comparten de manera equitativa las responsabilidades parentales experimentan niveles más bajos de estrés en comparación con aquellas en las que la responsabilidad de la crianza recae únicamente en uno de los progenitores. Esto sugiere que la participación activa de ambos padres en las tareas de crianza actúa como un factor de protección y se asocia con un mejor desarrollo de los niños y una mayor armonía en el funcionamiento familiar.

Es importante señalar que la percepción del estrés parental puede variar dependiendo del punto de vista de cada individuo. A pesar de las diversas perspectivas desde las cuales se ha abordado el concepto de estrés parental, todas coinciden en que este surge como resultado de las demandas y presiones diarias inherentes al rol de ser padre o madre.

Como indican Pérez et al. (2010), algunos estudios han establecido vínculos entre niveles elevados de estrés en los padres y prácticas educativas que funcionan de manera disfuncional. Por ejemplo, Bonds et al. (2002) han descubierto que niveles altos de estrés parental se correlacionan con bajos niveles de afecto y comunicación en las relaciones entre padres e hijos. También se ha observado que la cantidad de horas dedicadas al trabajo se relaciona con niveles más bajos de estrés en madres y padres que trabajan.

En una línea similar, Sidebotham (2001) en su investigación sobre las interacciones familiares descubrió que los padres que experimentan niveles más elevados de estrés relacionado con su rol parental mantienen relaciones menos afectuosas con sus hijos. De la misma forma, los estudios centrados en el apego han revelado que los niños cuyos padres enfrentan altos niveles de estrés suelen desarrollar un estilo de apego inseguro.

En el ámbito clínico, Pérez et al. (2010) identifican relaciones entre el estrés parental y la presencia de problemas de comportamiento internalizados y externalizados en los niños. Por otra parte, teniendo en cuenta investigaciones enfocadas en el maltrato infantil, aluden al estrés parental como un factor de riesgo. Además, subrayan que algunas características de los hijos que conviven en el hogar pueden contribuir a que la tarea de criarlos y educarlos sea más desafiante o requiera un esfuerzo adicional, lo que aumenta el estrés de los padres.

Varios estudios defienden que las particularidades físicas de los niños (Wirrell et al., 2008) y su comportamiento (Anderson, 2008), así como la interacción entre estos dos factores (Spratt et al., 2007), son predictores claros tanto de la presencia como de la intensidad del estrés parental. En particular, el estudio de Coplan et al. (2003) ha demostrado que cuidar y educar a un niño que suele estar de mal humor, irritado o desafiante tiende a asociarse con niveles más altos de estrés (Pérez et al., 2010).

Por añadido, los resultados del estudio de Durán et al. (2016) apuntan que los niveles de estrés parental se distribuyen por igual entre los diferentes grupos de edad; es decir, no se puede considerar que los niveles de estrés asociados a la crianza sean diferentes entre las distintas etapas del desarrollo.

En definitiva, las personas que experimentan niveles más elevados de estrés parental suelen ser aquellas que dedican menos tiempo a su trabajo, tienen más hijos, perciben a su hijo como problemático y se sienten menos satisfechas en su papel como padres, independientemente de la edad cronológica del menor.

1.3.3. Calidad de vida

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el concepto calidad de vida como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y preocupaciones” (OMS, 1995).

Como expresan Durán et al. (2016), la calidad de vida es un concepto multidimensional que abarca tanto la percepción subjetiva de los individuos acerca de su estado de salud, su estilo de vida, su satisfacción vital y bienestar, como las políticas sociales implementadas para lograr una buena calidad de vida.

Un modelo expandido y profundizado en la literatura de la calidad de vida es el modelo de Schalock y Verdugo (2003). En su propuesta, plantean un enfoque heurístico que consta de tres elementos clave: unas dimensiones e indicadores de calidad de vida, una perspectiva de sistemas y áreas de intervención.

En cuanto a las dimensiones se refiere, los autores sugieren evaluar la calidad de vida a través de diferentes aspectos, incluyendo el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la

inclusión social y los derechos. Con los indicadores, por su parte, se refieren a las percepciones, comportamientos o condiciones de vida que reflejan la percepción de una persona o la auténtica calidad de vida.

La perspectiva de sistemas, según Schalock y Verdugo (2003), es esencial para desarrollar indicadores que permitan la acción a nivel individual, funcional y social, contribuyendo a la mejora de los planes y programas de apoyo a las personas con discapacidad. En este sentido, los sistemas sociales en los que se desenvuelve la vida de una persona se dividen en tres niveles:

1. El macrosistema. Abarca el entorno social inmediato que afecta directamente la vida de la persona, como la familia y amigos cercanos, compañeros de estudio o trabajo.
2. El mesosistema. Entorno mediato que impacta directamente en el funcionamiento del microsistema, incluyendo el vecindario, la comunidad, las agencias de servicios y las organizaciones.
3. El microsistema. Abarca patrones culturales más amplios, tendencias sociopolíticas, sistemas económicos y factores relacionados con la sociedad en general.

Por último, en lo que respecta a las áreas de intervención, Schalock y Verdugo (2003) enmarcan este aspecto en los diversos significados que puede tener la calidad de vida, dependiendo del contexto en el que se aborde, ya sea como medición, aplicación o valoración. En el contexto de medición, se considera la calidad de vida como un resultado, como en la evaluación de la efectividad de servicios o programas. En el contexto de aplicación, se utiliza como un indicador social de las condiciones de vida y la satisfacción de la población. Por último, desde su interpretación más común, se entiende como una valoración personal de las diferencias individuales en la percepción de bienestar y satisfacción.

Basándose en estas consideraciones, Schalock y Verdugo (2003) proponen los principios de calidad de vida que se enumeran a continuación:

1. Se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas.
2. Se experimenta cuando las necesidades de una persona se satisfacen y cuando se le brinda la oportunidad de mejorar en áreas vitales importantes.

3. Tiene componentes tanto subjetivos como objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo lo que refleja la calidad de vida que experimenta.
4. Se basa en las necesidades, elecciones y control individual.
5. Es un concepto multidimensional influenciado por factores personales y ambientales, que incluyen relaciones íntimas, vida familiar, amistades, trabajo, entorno local, vivienda, educación, salud, nivel de vida y estado de la propia nación.

1.3.4. Efectos del estrés parental en la calidad de vida

En la actualidad, la evaluación de la calidad de vida es fundamental en casi todas las profesiones relacionadas con la salud, ya que se utiliza para mejorar la relación entre pacientes y terapeutas, evaluar la eficacia de diferentes tratamientos y valorar los servicios de salud, entre otros aspectos. Esto cobra especial relevancia en el caso de enfermedades crónicas e incapacitantes, como los trastornos graves del desarrollo.

En un estudio realizado por Mugno et al. (2007) examinaron la calidad de vida de padres de niños con trastornos graves del desarrollo en comparación con otros trastornos neurológicos o psiquiátricos graves. Los resultados indicaron un deterioro significativo en la calidad de vida, especialmente entre las madres de niños con trastornos graves del desarrollo, tanto en la percepción global de la calidad de vida como en la salud física. Estos hallazgos coincidieron con investigaciones previas que también señalaron un deterioro en la calidad de vida relacionada con la salud en las madres de personas con síndrome de Asperger y autismo de alto funcionamiento.

Además, un estudio longitudinal llevado a cabo por Herring et al. (2006) con niños pequeños que tenían autismo y retraso en el desarrollo buscó identificar los factores que contribuían al deterioro de la salud mental de los padres y al funcionamiento familiar. Los resultados indicaron que los problemas de salud, el estrés parental y el funcionamiento familiar estaban relacionados y que los problemas emocionales y de conducta de los niños tenían un mayor impacto en el estrés de las madres, en la salud mental de ambos padres y en la percepción de un mal funcionamiento familiar que el propio diagnóstico o el retraso de los niños.

De acuerdo con Durán et al. (2016), tener un hijo con necesidades especiales no solo está vinculado al estrés en la prestación de cuidados, sino que también implica que los padres disponen de menos tiempo para atender sus propias necesidades.

Las investigaciones que comparan a padres de niños con un desarrollo típico con padres de niños con trastorno del espectro autista revelan que estos últimos informan de mayores responsabilidades familiares y enfrentan un mayor riesgo de experimentar desajustes emocionales y estrés psicológico. Los padres experimentan niveles significativos de estrés debido a las dificultades que enfrentan sus hijos, como trastornos del sueño, agitación, conductas repetitivas y autolesiones, problemas en la alimentación y el control de esfínteres, así como dificultades en la interacción social y emocional, entre otros. En la mayoría de los casos, la vida familiar se organiza en torno al menor y su futuro.

Por consiguiente, la evidencia señala que los padres de niños con discapacidades intelectuales más graves y trastornos del desarrollo más profundos experimentan un deterioro en su bienestar emocional. Los resultados de investigaciones en esta línea indican que las madres o cuidadoras de personas con autismo experimentan niveles más elevados de estrés y enfrentan más desafíos familiares en comparación con las madres de niños con Síndrome de Down, X frágil, hiperactividad u otros trastornos limitantes.

Esto puede atribuirse, según Durán et al. (2016), a las características específicas de los problemas de comportamiento que suelen presentarse, como dificultades en el lenguaje y la comunicación, rigidez mental y problemas en el ámbito social, que generan niveles elevados de estrés que afectan negativamente la calidad de vida de los padres o cuidadores.

Pérez y Pía-Santelices (2016) destacan también que el estrés en las madres tiene un efecto adverso en sus habilidades como cuidadoras, ya que las madres que experimentan niveles elevados de estrés se sienten abrumadas por las demandas de sus hijos e hijas, y esto reduce su capacidad para atender las necesidades de estos.

La naturaleza multidimensional de la calidad de vida no se limita desde el punto de vista de Durán et al. (2016) solo a aspectos medibles, sino que también incluye indicadores subjetivos basados en las percepciones de los usuarios de servicios sociales, de salud y educativos.

1.4. Diferencias de género en el estrés parental

En cuanto a la relación entre el rol desempeñado por los padres y madres en la dinámica familiar y su experiencia de estrés, Pérez et al. (2012) defienden que existen diferencias significativas entre los progenitores en función de su papel en la crianza de los hijos. Así, se señala que numerosos autores coinciden en que, en general, las madres suelen experimentar

niveles más altos de estrés parental en comparación con los padres, especialmente en el contexto del modelo tradicional de familia occidental, donde la madre tiende a asumir un rol más activo en la crianza de los niños. Esto puede estar relacionado con el hecho de que las madres a menudo enfrentan una mayor carga de responsabilidad en el cuidado de los hijos, y su estrés tiende a aumentar a medida que desempeñan esta función.

En el ámbito de la parentalidad, el rol del padre, al menos hasta el momento, ha sido menos definido en nuestras sociedades, apuntan Pérez et al. (2012). En muchas ocasiones, los hombres tienden a identificarse más con su función como proveedores económicos de la familia o como trabajadores, lo que puede influir en la percepción de su estrés en relación con la crianza.

El estudio de Pérez et al. (2012) demuestra que, si bien existe una tendencia a que las madres puntúen más alto que los padres en diversas dimensiones de estrés y en el estrés global, las diferencias significativas se observan principalmente en el malestar percibido por las madres en comparación con el de los padres. En otras palabras, las madres experimentan un nivel de malestar más elevado al desempeñar su rol parental, lo que se traduce en un mayor estrés relacionado con factores personales y directamente relacionados con las responsabilidades inherentes a su papel como madres.

Estos resultados concuerdan con investigaciones previas, como la de Gerstein et al. (2009), donde se indica que el estrés parental suele ser más pronunciado en las madres que en los padres, y esto podría deberse a que las madres a menudo dedican más tiempo al cuidado de los hijos en comparación con los padres.

En otro estudio, Pérez y Pía-Santelices (2016) observan también que aproximadamente un 40% de las madres y un 30,6% de los padres de su estudio experimentaron niveles elevados de estrés en general. Es importante recalcar que las madres muestran niveles significativamente más altos en la subescala de estrés parental. Esto es coherente con el hecho de que el 80% de las madres se identifican como las cuidadoras principales de los hijos.

Entre las variables que están fuertemente relacionadas con el estrés materno en su investigación, destacan el estrés experimentado por el padre, las dinámicas familiares, en particular, el vínculo emocional con los hijos y la ocupación de la madre. Con esto, Pérez y Pía-Santelices (2016) sugieren que para las madres la calidad de sus relaciones afectivas,

especialmente con sus hijos y parejas, desempeña un papel significativo en su bienestar emocional. Además, se observa que la participación en la fuerza laboral puede ser un factor protector, ya que las madres que trabajan tienden a experimentar niveles de estrés más bajos en comparación con aquellas que no lo hacen.

En cuanto al estrés paternal, Pérez y Pía-Santelices (2016) apuntan que las variables que están relacionadas incluyen los niveles de síntomas depresivos y el estrés materno, como se mencionó anteriormente. Por añadido, factores relacionados con el entorno y la edad del padre también se asocian al estrés en los padres. A diferencia de las madres, para los padres, parece que los aspectos relacionados con la seguridad y estabilidad del entorno familiar, es decir, factores contextuales, influyen en la experiencia de estrés.

En definitiva, en el estudio se sostiene que las madres tienden a experimentar niveles más elevados de síntomas depresivos y estrés en relación con aspectos intrafamiliares y relaciones emocionales, mientras que los padres parecen verse más afectados por la salud mental de las madres y los riesgos presentes en el entorno familiar. Como se planteó en la hipótesis, trabajar fuera del hogar para las madres y tener niveles educativos más altos para los padres parecen ser factores protectores, mientras que el número de hijos no parece tener un impacto significativo.

1.4.1. Cuidados formales e informales

La figura del cuidador se puede definir como “aquella persona que asiste o cuida a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (Bermejo et al., 2017, p. 116).

De acuerdo con Bermejo et al. (2017), si se pone el foco de atención en los distintos tipos de cuidadores puede diferenciarse por una parte al cuidador informal, descrito como una persona que brinda atención y apoyo a alguien que enfrenta una discapacidad, minusvalía o incapacidad que obstaculiza su vida cotidiana, sin recibir compensación económica, generalmente siendo un familiar, amigo o vecino del paciente. Por otra parte se distingue al cuidador formal, caracterizado por ser un profesional de una institución pública, entidad o autónomo que recibe unos honorarios por asumir las principales responsabilidades de cuidado. Así mismo, se indica que diversas investigaciones han evidenciado las consecuencias

del cuidado informal de personas dependientes en el cuidador, como niveles elevados de estrés, problemas de salud física, disminución en la satisfacción con la vida, tensión emocional y física. Además, estudios recientes han identificado que los cuidadores suelen recurrir a medicamentos para dormir o aliviar el estrés de manera frecuente y experimentan sentimientos de culpabilidad, impotencia y resignación. Igualmente, la evidencia científica muestra que los cuidadores que experimentan una carga excesiva debido al cuidado tienen una mayor incidencia de enfermedades crónicas, destacando condiciones como la hipertensión arterial, el accidente cerebrovascular y la osteoartritis.

Actualmente, la mayoría de las personas que requieren asistencia en su vida diaria reciben en España ayuda a través del cuidado informal (Torres Egea et al., 2008). Según Oñate y Calvete (2017), la mayoría de las investigaciones realizadas con muestras de cuidadores de individuos con discapacidad intelectual se han llevado a cabo en países del norte de Europa y Estados Unidos. En contraste con estas culturas, España tiene una orientación más colectivista. La cultura desempeña un papel fundamental, ya que se ha observado que las experiencias de los familiares de personas con discapacidad intelectual varían en términos de insatisfacción, burnout y las consecuencias del cuidado en diferentes culturas. En España en concreto, la familia tiene un papel central y la responsabilidad entre sus miembros es algo considerado como un aspecto de bastante fuerza. Este papel de la familia puede ejercer una influencia significativa en la percepción del cuidado y sus repercusiones. En cuanto a los factores externos, el apoyo social ha sido ampliamente estudiado como un factor protector. Tanto el apoyo formal proporcionado por las instituciones como el apoyo informal brindado por familiares, parejas y amigos se han identificado como elementos protectores clave en diversas investigaciones sobre familiares de personas con discapacidad intelectual.

En García-Calvente et al. (2004) se destaca que las diferencias en las cargas del cuidado entre hombres y mujeres crean desigualdades de género, mientras que la disparidad en la capacidad real para elegir sobre el cuidado y acceder a recursos de ayuda, principalmente del mercado, según el nivel económico y educativo, genera desigualdades de clase social. Existen características distintivas del cuidado informal que afectan directamente a su visibilidad y reconocimiento social. Este tipo de trabajo no es remunerado y carece de valor en el mercado, lo que lleva a que se menosprecie su importancia. Además, el cuidado se basa en relaciones afectivas y familiares y se considera un asunto privado, siendo percibido como "asuntos de

familia" en los que el resto de la sociedad no se involucra. Este tipo de cuidado tiene lugar en el entorno doméstico, manteniéndose oculto en la esfera pública, y se asocia principalmente al rol de género femenino.

Esta evidencia señala que los datos del Panel de Hogares de la Unión Europea para España indican que un 4,8% de la población encuestada dedicaba tiempo diariamente al cuidado de personas adultas, mientras que este porcentaje se elevaba al 18% en el caso del cuidado de niños. Sin embargo, la distribución del papel de cuidador no era uniforme en las familias; generalmente, se centraba en una figura central, la cuidadora principal, quien asumía la responsabilidad del cuidado con un grado variable de implicación de otras personas. En más de la mitad de los hogares andaluces donde se prestaba atención informal (53,7%), solo un miembro de la familia asumía la responsabilidad del cuidado sin recibir ayuda, ya sea formal o informal. Así mismo, se hace alusión a unas cifras que muestran que el 75% de los cuidadores de personas con discapacidad y el 92% de los cuidadores de personas que necesitan atención en el hogar son mujeres. No obstante, no todas las mujeres participan en el cuidado de la misma manera, ya que existen diferencias que indican que la desigualdad de género y de clase social están interrelacionadas en el sistema informal de cuidados. Las mujeres con menor nivel educativo, sin empleo y de niveles socioeconómicos bajos constituyen el grupo más grande de cuidadoras informales en nuestra sociedad.

Las consecuencias del cuidado en la salud son un tema abordado con frecuencia, y su impacto negativo en la salud mental es más evidente y pronunciado que en la salud física. Diversas investigaciones también han destacado el impacto del cuidado en la esfera laboral, incluyendo el abandono temporal o permanente del trabajo remunerado, lo que afecta al 35% de las cuidadoras de manera permanente y al 46% de manera temporal. Esto tiene implicaciones en el desarrollo personal, la autoestima, el apoyo social y la situación económica, especialmente para las cuidadoras de clases menos privilegiadas, quienes también deben enfrentar gastos adicionales relacionados con el cuidado (García-Calvente et al. 2004)

2. Justificación

La rehabilitación neuropsicológica es un campo de investigación ampliamente estudiado en el contexto de lesiones cerebrales adquiridas, como traumatismos craneales o accidentes cerebrovasculares. No obstante, en la literatura previa, se ha observado una brecha en la

atención hacia el efecto de la rehabilitación neuropsicológica en pacientes con trastornos del neurodesarrollo. Estos trastornos afectan a un número significativo de individuos en todo el mundo, lo que hace que sea fundamental abordar la calidad de vida y bienestar de esta población.

A pesar de la creciente necesidad de intervenciones efectivas para mejorar la calidad de vida de estos pacientes, el hecho de que la mayoría de los estudios previos se hayan centrado en poblaciones con daño cerebral adquirido (Montoya et al., 2016) ha dejado un vacío importante en nuestra comprensión de cómo la rehabilitación neuropsicológica puede beneficiar a los pacientes con trastornos del neurodesarrollo. Investigar este tema es esencial para proporcionar evidencia empírica que respalde la implementación de terapias efectivas para esta población.

Además de los efectos directos en los pacientes, es crucial considerar el impacto de la rehabilitación neuropsicológica de forma indirecta en los cuidadores, especialmente en términos de estrés parental. Las madres y padres de pacientes con trastornos del neurodesarrollo a menudo enfrentan desafíos significativos en la atención y el apoyo a sus seres queridos (Estes et al., 2009). La tensión emocional y física que experimentan los cuidadores puede tener un impacto negativo en su propia calidad de vida. Al comprender cómo la rehabilitación neuropsicológica puede influir en el estrés parental, es posible no solo mejorar la calidad de vida de los pacientes sino también proporcionar un respaldo crucial a los cuidadores. Investigaciones recientes han comenzado a explorar el efecto de la intervención en pacientes con trastorno del espectro autista en el estrés y la calidad de vida de los cuidadores.

Sin embargo, se necesita profundizar en la investigación de este campo para comprender mejor los beneficios y los mecanismos subyacentes de esta terapia en pacientes con trastorno del neurodesarrollo residentes en España, puesto que la mayoría de los estudios previos se basan en muestras norteamericanas, lo que podría no reflejar completamente la realidad en Andalucía, una región con un contexto cultural y socioeconómico distinto. En concreto, en la zona sur de España, las mujeres suelen asumir un papel predominante en el cuidado de los niños y personas mayores, lo que puede influir en como experimental el estrés parental (Huamán et al., 2020).

En García-Calvente et al. (2004) se afirma que, según los datos del estudio sobre cuidados informales en Andalucía, en el 57% de los hogares había al menos una persona que requería cuidados, y en el 40% de estos casos, se proporcionaba atención informal. Además, el 66% de las personas que necesitaban cuidados los recibían exclusivamente de su familia. En Andalucía, menos del 18% de las mujeres cuidadoras tenían empleo, mientras que en el caso de los hombres cuidadores (que representaban el 8,6% del total), esta proporción alcanzaba el 34,6%. Las cuidadoras de clases menos privilegiadas y sin empleo remunerado a menudo asumían la responsabilidad del cuidado de manera solitaria, sin apoyo formal ni informal. Según datos del Panel de Hogares de la Unión Europea (UE), el 67% de las mujeres que cuidaban niños dedicaban más de 40 horas semanales a esta labor, en comparación con el 17,7% de los hombres. En el caso del cuidado de adultos, las cifras eran del 47,2% en mujeres y del 11,8% en hombres.

Investigar las diferencias de género en el estrés parental en cuidadores de pacientes con trastornos del neurodesarrollo en Andalucía es esencial para comprender mejor las necesidades de esta población y adaptar las intervenciones en consecuencia. Por consiguiente, podría proporcionar información valiosa sobre cómo las dinámicas culturales y de género influyen en la atención y el apoyo a los pacientes con trastornos del neurodesarrollo en esta región.

La realización de este estudio puede ser un motor para impulsar la investigación y las políticas de salud relacionadas con la rehabilitación neuropsicológica en España, concretamente en Andalucía. Al estudiar los posibles beneficios potenciales de esta terapia, podemos fomentar la creación de nuevos puestos de trabajo en el campo de la neurorrehabilitación y promover la asignación de recursos para facilitar el acceso a estas terapias. Además, podría inspirar conciencia sobre la importancia de incluir la rehabilitación neuropsicológica en los sistemas de salud como parte integral de la atención a pacientes con trastornos del neurodesarrollo. Un mayor apoyo gubernamental y financiero para la rehabilitación neuropsicológica podría llevar a una mejora significativa en la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores en Andalucía.

En resumen, este estudio se propone abordar la falta de investigación sobre el efecto de la rehabilitación neuropsicológica en la calidad de vida de pacientes con trastornos del neurodesarrollo, así como en el estrés parental en Andalucía. Al llenar este vacío en la

literatura científica , podemos proporcionar evidencia sólida que respalde la implementación de terapias efectivas y mejorar la calidad de vida de esta población vulnerable. Asimismo, el presente estudio puede servir como un catalizador para futuras investigaciones y políticas de salud que promuevan la rehabilitación neuropsicológica como parte integral de los sistemas de atención médica en Andalucía y en el resto de España.

3. Objetivos

3.1. Objetivo general

Comprender las diferencias existentes en variables de salud y psicosociales relacionadas con la neurorrehabilitación en personas con trastornos del neurodesarrollo y sus padres, atendiendo a variables de sexo.

3.2. Objetivos específicos

1. Comparar los niveles de calidad de vida de sujetos con trastorno del neurodesarrollo que asisten a sesiones de rehabilitación neuropsicológica con los de sujetos con trastorno del neurodesarrollo que no reciben esta asistencia.
2. Contrastar los niveles de estrés parental de los padres y madres de los sujetos con trastorno del neurodesarrollo que asisten a sesiones de rehabilitación neuropsicológica con los de padres y madres de sujetos con trastorno del neurodesarrollo que no reciben este tratamiento.
3. Conocer las diferencias de sexo existentes en los niveles de estrés parental de los padres y madres de sujetos con trastorno del neurodesarrollo que reciben rehabilitación neuropsicológica.
4. Examinar las diferencias de sexo existentes en los niveles de estrés parental de los padres y madres de sujetos con trastorno del neurodesarrollo que no reciben rehabilitación neuropsicológica.
5. Distinguir los niveles de estrés parental en padres de sujetos con trastorno del neurodesarrollo que no reciben rehabilitación neuropsicológica con los niveles de esta variable en padres de sujetos con trastorno del neurodesarrollo que reciben esta asistencia.

6. Analizar los niveles de estrés parental en madres de sujetos con trastorno del neurodesarrollo que no reciben rehabilitación neuropsicológica en comparación con los niveles de esta variable en madres de sujetos con trastorno del neurodesarrollo que reciben este tratamiento.

4. Hipótesis

1. Las puntuaciones del grupo de sujetos que reciban rehabilitación neuropsicológica en la variable calidad de vida serán significativamente mayores en comparación con las del grupo de sujetos que no reciban neurorrehabilitación.
2. Las puntuaciones de los familiares del grupo de sujetos que reciban rehabilitación neuropsicológica en la variable estrés parental serán significativamente menores en comparación con las del grupo de familiares de sujetos que no reciban neurorrehabilitación.
3. Los índices de estrés parental serán mayores en mujeres que en hombres para el grupo de familiares de pacientes que reciben rehabilitación neuropsicológica.
4. Los índices de estrés parental serán mayores en mujeres que en hombres para el grupo de familiares de pacientes que no reciben rehabilitación neuropsicológica.
5. Los índice de estrés parental serán significativamente superiores en madres de sujetos que no reciben rehabilitación neuropsicológica en comparación con el de las madres de sujetos que reciben rehabilitación neuropsicológica.
6. Los índice de estrés parental serán significativamente superiores en padres de sujetos que no reciben rehabilitación neuropsicológica en comparación con el de los padres de sujetos que reciben rehabilitación neuropsicológica.

5. Marco metodológico

5.1. Diseño

Dado que el objetivo del estudio es meramente analítico, que las variables independientes no se manipulan y que los efectos de unas variables sobre otras ya sucedieron, el diseño de estudio utilizado es un diseño ex post facto retrospectivo.

Los participantes no fueron asignados aleatoriamente a los grupos, sino que se conformaron de manera no aleatoria, es decir, se llevó a cabo un muestreo intencional por conveniencia.

Los grupos de comparación fueron independientes entre sí y estuvieron formados por sujetos que cumplían con los criterios de inclusión en cada grupo

5.2.Participantes

Se seleccionó participantes específicos que cumplían con los criterios de inclusión para cada grupo. En el primer grupo se incluyeron sujetos que estaban recibiendo rehabilitación neuropsicológica, mientras que en el segundo se incluyeron sujetos que no recibían este tipo de asistencia. A la hora de realizar la comparación en función del sexo para analizar las diferencias en la variable estrés parental, se crearon cuatro subgrupos: padres de pacientes que recibían rehabilitación neuropsicológica, madres de pacientes que recibían rehabilitación neuropsicológica, padres de pacientes que no recibían rehabilitación neuropsicológica y madres de pacientes que no recibían rehabilitación neuropsicológica.

La selección de los participantes se basó en la disponibilidad y acceso a los sujetos que cumplan con los criterios establecidos.

Para la obtención de los sujetos que componen la muestra de la presente investigación se revisaron los historiales de los pacientes de VISUAL Psicología Centro Clínico Especializado y se seleccionaron a los padres y madres de sujetos con trastorno del neurodesarrollo que cumplían los siguientes criterios de inclusión:

Para el grupo que recibe rehabilitación neuropsicológica:

1. Presentar diagnóstico de trastorno del neurodesarrollo.
2. Tener entre dos y cuatro años.
3. Recibir rehabilitación neuropsicológica en la actualidad.
4. Haber recibido rehabilitación neuropsicológica al menos durante los últimos 12 meses.
5. Residir en España.

Para el grupo que no recibe rehabilitación neuropsicológica:

1. Presentar diagnóstico de trastorno del neurodesarrollo.
2. Tener entre dos y cuatro años.
3. No recibir rehabilitación neuropsicológica en la actualidad.
4. No haber recibido rehabilitación neuropsicológica durante los últimos 12 meses.

Como criterios de exclusión se estableció que los progenitores presentaran un trastorno mental grave y no haber convivido con el menor en el último año.

De esta forma, se obtuvo una muestra de 16 sujetos menores de edad conformada por ocho sujetos con trastorno del neurodesarrollo que acudían a rehabilitación neuropsicológica, otra con ocho sujetos con trastorno del neurodesarrollo que no acudían a este tipo de terapia y una muestra conformada por veinticinco de los progenitores de estos menores. Esta última muestra estuvo formada por 11 hombres, de los cuales ocho eran padres de menores que acudían a rehabilitación neuropsicológica y tres eran padres de menores que no recibían este tipo de intervención, y 14 mujeres, de las cuales siete eran madres de menores que acudían a rehabilitación neuropsicológica y siete eran madres de menores que no acudían a este tipo de intervención.

5.3. Instrumentos

Con el fin de poner a prueba las hipótesis planteadas, las variables tenidas en cuenta para este estudio son las siguientes:

- Variables predictoras: rehabilitación neuropsicológica, sexo.
- Variables criterio: calidad de vida, estrés parental.

Para valorar el efecto de la rehabilitación neuropsicológica en pacientes con trastorno del neurodesarrollo se seleccionan dos cuestionarios:

5.3.1. Cuestionario de Calidad de Vida Pediátrica – Versión para Padres de Niños Pequeños

La versión en castellano del *Pediatric Quality of Life Inventory – Parent Toddlers [PedsQL-PT]* (Varni, 1998) es un instrumento de evaluación de la calidad de vida pediátrica que abarca tanto a niños con enfermedades crónicas como a niños sanos (Varni y Limbers, 2009). Además de su módulo genérico, ofrece módulos específicos para diversas enfermedades crónicas como asma, artritis y dolor. El PedsQL ofrece cuatro versiones adaptadas a la edad de los menores. Además de los módulos específicos para diferentes condiciones médicas, también evalúa la satisfacción general con el cuidado de la salud, el impacto de la enfermedad en la familia y el nivel de información de la familia (Fernández et al., 2010).

En el presente estudio se utiliza el Módulo Genérico del PedsQL, el cual se enfoca en cuatro dimensiones clave de la calidad de vida de los niños: funcionamiento físico (ocho ítems), bienestar emocional (cinco ítems), funcionamiento social (cinco ítems) y funcionamiento escolar (tres ítems). Utiliza preguntas que se refieren al último mes y se responden utilizando una escala de Likert de cinco puntos (de nunca a casi siempre). Para la interpretación de los resultados se considera que a mayores puntuaciones, mejores niveles de calidad de vida.

En el presente estudio se emplea una versión previamente validada por Fernández et al. (2010) de la prueba en español. En concreto, la versión “niños pequeños entre dos y cuatro años”, dirigida a padres en formato autoadministrado.

Ortega et al. (2022) demostró que el instrumento es una herramienta válida y confiable. En su estudio muestra que el PedsQL tiene un buen nivel de consistencia interna con un Alfa de Cronbach de .95. Respecto a la fiabilidad del instrumento en cuestión, el argumenta que se trata de un instrumento fiable con un una alfa de Cronbach de .97. El análisis factorial exploratorio mostró que los factores de la prueba explicaban el 74.02% de la varianza total.

5.3.2. Índice de Estrés Parental – Versión Reducida

La versión en castellano del *Parental Stress Index – Short Form [PSI-SF]* (Abidin, 1995) es un instrumento de evaluación consistente en una escala autoaplicable, para padres de niños entre dos y cuatro años, formada por 36 ítems que derivan del instrumento original (PSI) y que mide el nivel de estrés generado por el rol parental a través de tres dimensiones con doce ítems cada una: malestar paterno, dificultad en la relación con el hijo/a y percepción del menor como un hijo/a difícil. Cada ítem ofrece una variedad de respuestas y perspectivas relacionadas con la experiencia de ser madre o padre, a través de las cuales el progenitor debe indicar su nivel de aceptación utilizando una escala Likert de cinco alternativas (desde muy de acuerdo hasta muy en desacuerdo). Cuanto mayor son las puntuaciones, mayor es el nivel de estrés parental: puntuaciones entre 0-20 indican niveles leves de estrés parental, entre 21-48 niveles medios y 85 o más puntos niveles altos (Abidin, 1995).

Para llevar a cabo esta investigación, se emplea una versión previamente validada de la prueba en español. Esta versión ha mostrado una alta consistencia interna en las subescalas de malestar paterno y percepción del menor como un hijo/a difícil, con una muy buena consistencia interna al resultar un coeficiente de Alfa de Cronbach de 0.87. Mediante el

análisis factorial exploratorio se identificaron dos factores, estrés derivado del cuidado del niño y malestar personal, que explicaron el 48.77% de la varianza (Díaz-Herrero et al., 2011).

Se considera el uso de la forma abreviada del cuestionario al tener en cuenta las limitaciones temporales y debido a que los niveles de fiabilidad, tanto para el instrumento en su totalidad como para sus subescalas, son comparables a los del instrumento en su versión original (Roggman et al., 1994).

Díaz-Herrero et al. (2011) afirma que la escala muestra un índice de consistencia interna alto con un Alfa de Cronbach de .92 para la escala de estrés total, de .81 para la de estrés parental, de .89 para la de interacción disfuncional padre-hijo y de .88 para la de niño difícil.

5.4.Procedimiento

En primer lugar, se elaboró un formulario en el que se incluyó una memoria científica del estudio, un modelo de consentimiento informado para los participantes (ver apéndice A), una autorización del centro del que iba a seleccionar la muestra para la realización del estudio (ver apéndice B) y un documento de compromiso de confidencialidad firmado (ver apéndice C).

En la memoria científica del estudio se redactó una breve justificación del mismo, los objetivos que se pretendían alcanzar, una descripción de la muestra y del diseño del estudio, los criterios de selección que iban a ser utilizados para escoger la muestra, la variables de estudio y el procedimiento de recogida de datos y los instrumentos que se iban a utilizar.

En el documento de consentimiento informado se recogieron los objetivos y la finalidad del estudio, el procedimiento, los beneficios y riesgos, la aclaración de participación voluntaria, el derecho de abandono e información acerca de la protección y confidencialidad de los datos.

La autorización del centro para la realización del estudio fue firmada y sellada por el representante del mismo concediendo de esta forma la autorización para ello, y el compromiso de confidencialidad fue debidamente cumplimentado y firmado por la estudiante.

Una vez elaborados, todos estos documentos fueron enviados a la Comisión de Investigación de TFM de la Universidad Internacional de la Rioja. En su resolución, los miembros que lo conforman declararon que el presente proyecto se ajustaba a las normas éticas esenciales y

criterios deontológicos que rigen en la propia institución, valorando el proyecto como favorable.

A continuación, se procedió al contacto con los participantes del estudio. Para ello, se accedió a la base de datos de la clínica VISUAL Psicología, Aquar, y se elaboró un listado de pacientes con edades comprendidas entre dos y cuatro años que tuvieran como diagnóstico un trastorno del neurodesarrollo y residieran en España.

Seguidamente, se dividió la muestra seleccionada en dos grupos: grupo uno (sujetos con trastornos del neurodesarrollo que recibían rehabilitación neuropsicológica) y grupo dos (sujetos con trastornos del neurodesarrollo que no recibían rehabilitación neuropsicológica). Los integrantes de este último grupo aparecen en la base de datos del centro puesto que asisten al mismo para recibir otro tipo de tratamiento, como logopedia, terapia ocupacional o fisioterapia.

Después, se procedió a la eliminación de aquellos sujetos que no cumplían el resto de los criterios de inclusión. De esta forma, de la muestra que recibía rehabilitación neuropsicológica se desecharon aquellos sujetos que llevaban menos de 12 meses recibiendo rehabilitación neuropsicológica, y de la muestra que no recibía este tipo de tratamiento se desecharon aquellos sujetos que habían recibido rehabilitación neuropsicológica en los últimos 12 meses.

Dado que todos los pacientes elegidos eran residentes de España, tras este procedimiento se obtuvo una muestra de sujetos con trastorno del neurodesarrollo que cumplían los criterios de inclusión anteriormente mencionados.

Una vez obtenida la muestra de estos sujetos, se procedió a analizar la información de sus perfiles clínicos para comprobar si en la base de datos aparecía información acerca de sus respectivos progenitores y sus contactos móviles. De esta forma, se tuvo acceso a las fichas personales y se confirmó que todos los sujetos tenían relación con sus padres y madres. No se encontró ningún caso en el que los menores tan solo contaran con un solo progenitor o que solo tuvieran contacto con uno de ellos, todos residían actualmente con sus respectivos padres y madres en el mismo domicilio.

Por protocolo, los pacientes de la clínica firman al ingresar en la misma un documento en el que indican si prefieren que las profesionales del centro se pongan en contacto con ellos mediante *WhatsApp* o correo electrónico. En el caso de tratarse de pacientes menores de

edad, el documento es firmado por su padre, madre o tutor/a legal. Una vez revisada dicha documentación, se comprobó que se podía contactar con los progenitores seleccionados, en su totalidad, mediante WhatsApp. Este mensaje de texto pudo enviarse dado que todos los sujetos seleccionados habían accedido previamente a recibir comunicaciones por esta vía y por correo electrónico al ingresar en la clínica.

Mediante un mensaje de texto desde el móvil de la clínica, se citó a los padres y madres de los sujetos seleccionados para acudir cinco minutos antes de sus respectivas sesiones semanales con el propósito de darles a conocer el proyecto e invitarles a participar libremente. El mensaje de texto fue el siguiente:

“Buenas tardes, [nombre]. Desde la clínica Visual queremos informarle que la psicóloga Sara Fernández se encuentra actualmente realizando un estudio de investigación y le gustaría contar con su participación. ¿Podrían acudir cinco minutos antes del inicio de la sesión de [nombre hijo/a] para que pueda explicarle en qué consiste? La participación es libre y exenta de compromiso. No interferirá en ningún momento en la sesión de terapia de su [hijo/a]. ¡Les deseamos un buen día!”

No obstante, no todos los notificados accedieron y se mostraron disponibles y colaboradores para participar. De los 32 adultos notificados, participaron tan solo 25 (14 madres y 11 padres). Así, conforme acudían al centro clínico en sus respectivos turnos, se les explicó en qué consistía el estudio y se les entregó una hoja con el consentimiento informado para que lo leyeran y firmaran. Seguidamente, se les entregó el Índice de Estrés Parental – Versión Reducida (*Parental Stress Index – Short Form [PSI-SF]*) (Abidin, 1995) (ver apéndice D).

Indistintamente de si era el padre o la madre del menor, se le entregó el Cuestionario de Calidad de Vida Pediátrica – Versión para Padres de Niños Pequeños (*Pediatric Quality of Life Inventory – Parent Toddlers [PedsQL-PT]*) (Varni, 1998) (ver apéndice E) al progenitor que acabó antes de rellenar el cuestionario de estrés parental. No se siguió ningún criterio específico en concreto para ello, se realizó de esta forma para agilizar el proceso y no demandar más tiempo del necesario a los adultos que participaron.

La documentación se les entregaba en un portapapeles junto a un bolígrafo para que la cumplimentaran en la sala de espera mientras los menores estaban siendo atendidos por sus respectivos profesionales (disponían de 50 minutos para leer el consentimiento informado y

contestar los dos cuestionarios, duración total de las sesiones de la clínica). Se les indicó que, en caso de tener alguna duda, no dudaran en preguntar. Al final de cada turno, se procedía a la recogida de los portapapeles y el agradecimiento por la participación.

El fin de hacer partícipes tanto a los padres como a las madres de los sujetos seleccionados radica en la posterior comparación y estudio de diferencias de sexo. Para conocer el sexo de los participantes se planteó un ítem (“sexo de la persona que completa los cuestionarios”) para que marcaran con una X entre las siguientes opciones: masculino, femenino, intersexual.

5.5. Análisis de datos

En el presente estudio se utilizará el *software* IBM SPSS *Statistics* para realizar el análisis estadístico de la investigación.

Se estudiará la normalidad de la distribución mediante la prueba de Shapiro-Wilk con el fin de conocer si se utilizarían estadísticos paramétricos o no paramétricos, respectivamente. Para realizar un análisis descriptivo, y así poder conocer y describir la muestra de estudio, se hará uso de los estadísticos media, desviación típica y porcentajes.

En cuanto al análisis inferencial de los datos, con el objetivo de realizar comparaciones de las variables entre grupos, en caso de que la distribución siga la curva de la normal se utilizarán estadísticos paramétricos teniendo en cuenta la existencia de dos variables criterio: calidad de vida de los menores con trastorno del neurodesarrollo y estrés parental. Pese a tratarse de variables de tipo ordinal, se procederá a la computación de las puntuaciones con el propósito de transformar la variable en una de intervalo y así obtener valores z. Esto permitirá utilizar pruebas paramétricas, las cuales utilizan el modelo lineal general que cuenta con una mayor precisión que los utilizados en las pruebas no paramétricas. Además, permiten obtener una puntuación z con la que localizar al sujeto dentro de la población.

En primer lugar, para el estudio de la variable calidad de vida, cuya muestra de estudio está formada por 16 sujetos, en caso de que la distribución siga los supuestos de normalidad y de transformar la variable de tipo ordinal a intervalo, se hará uso de la prueba paramétrica T de Student. En el caso de no cumplirse los supuestos de normalidad, se utilizará la prueba no paramétrica U Mann-Whitney. Para transformar las puntuaciones en z se han utilizado la

media y la desviación típica de una muestra representativa obtenida del estudio de Ortega et al. (2022).

En segundo lugar, la variable estrés parental, también de tipo ordinal y con una muestra de estudio de 25 sujetos, se estudiará realizando una comparación entre medias utilizando la prueba paramétrica de T de Student en el caso de que la distribución cumpla los supuestos de normalidad, previa transformación de la variable en una de tipo intervalo para trabajar con puntuaciones z, de la misma forma que se hará con la variable calidad de vida. En el caso de no cumplirse los supuestos de normalidad, se utilizará la prueba Kruskal-Wallis. En este caso, se han utilizado la media y la desviación típica de una muestra representativa obtenida del trabajo de investigación de Jenaro y Gutiérrez-Bermejo (2014) para transformar las puntuaciones en z.

Para la variable predictora sexo de los progenitores se procederá a desechar el nivel intersexual por no haber nadie que marcara dicha casilla en el cuestionario.

6. Resultados

A continuación, se muestran los resultados derivados del análisis de datos relacionados con la investigación. Para el estudio de la variable calidad de vida realizado mediante el Cuestionario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) solo se ha tenido en cuenta el módulo genérico puesto que la población a la que está dirigida el estudio no presentaba asma, artritis o dolor crónico, enfermedades crónicas en las que se centraban el resto de los módulos del instrumento.

6.1. Pruebas de normalidad

En primer lugar se ha llevado a cabo un análisis de la normalidad con el objetivo de examinar si las variables criterio calidad de vida de los sujetos menores de edad y estrés parental de los respectivos progenitores siguen la curva de la normal. Dado que las muestras con las que se ha trabajado son consideradas pequeñas por estar formadas por menos de 50 sujetos, se utiliza la prueba de Shapiro-Wilk para contrastar la normalidad del conjunto de datos. A continuación se detallan en la tabla 1 los resultados obtenidos en la misma, los cuales muestran un valor de probabilidad no significativo.

Tabla 1.

Resultados de la prueba de normalidad de Shapiro-Wilk para la variable calidad de vida

Variables	Estadístico	g.l.	Significación
Calidad de vida	.96	16	.67
Estrés parental	.94	25	.139

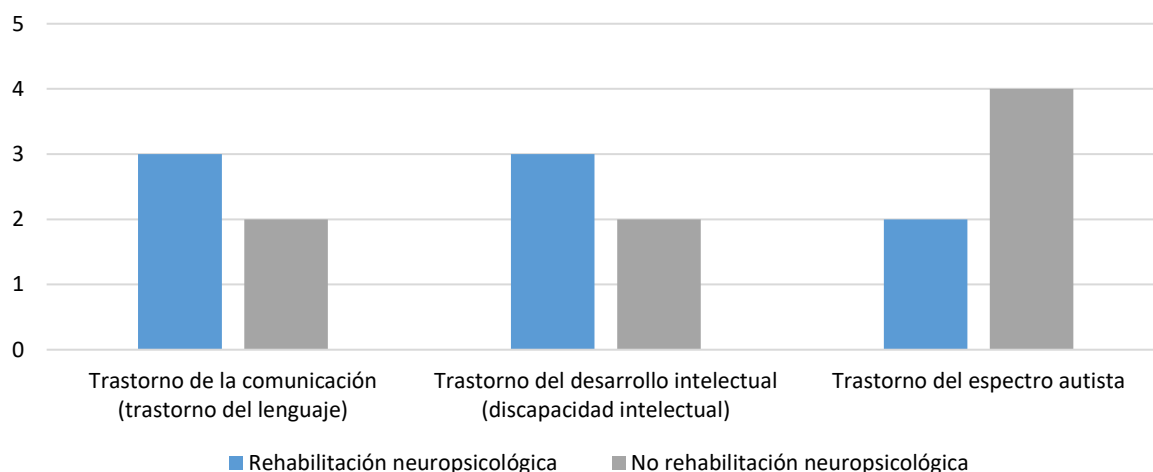
De esta forma, y como puede observarse en las figuras 1 y 2, puede afirmarse que las distribuciones siguen la curva de la normal, es decir, siguen la distribución poblacional. Por tanto, se utilizan estadísticos paramétricos.

6.2. Análisis descriptivo

Como puede observarse en la figura 1, de los sujetos que acudían a rehabilitación neuropsicológica, un 37.5% tenían diagnóstico de trastorno de la comunicación (trastorno del lenguaje), otro 37.5% diagnóstico de trastorno del desarrollo intelectual (discapacidad intelectual) y un 25% diagnóstico de trastorno del espectro autista. En cuanto a los sujetos que no acudían a rehabilitación neuropsicológica, un 25% tenían diagnóstico de trastorno de la comunicación (trastorno del lenguaje), otro 25% diagnóstico de trastorno del desarrollo intelectual (discapacidad intelectual) y un 50% diagnóstico de trastorno del espectro autista.

Figura 1.

Participación por trastornos específicos dentro de la categoría trastornos del neurodesarrollo



Teniendo en cuenta la muestra total de progenitores, el 44% estuvo conformada por hombres y el 56% por mujeres, pudiéndose observar una participación ligeramente más alta del sexo femenino (ver figura 2).

De los padres y madres de menores con trastorno del neurodesarrollo que acudían a rehabilitación neuropsicológica, un 53.33% eran hombres y un 46.67% mujeres. Frente a estos datos, la muestra de progenitores con hijos/as que padecían un trastorno del neurodesarrollo pero no recibían rehabilitación neuropsicológica la formaba un 30% de los hombres y un 70% de las mujeres del total de la muestra seleccionada (ver tabla 2 y figura 3).

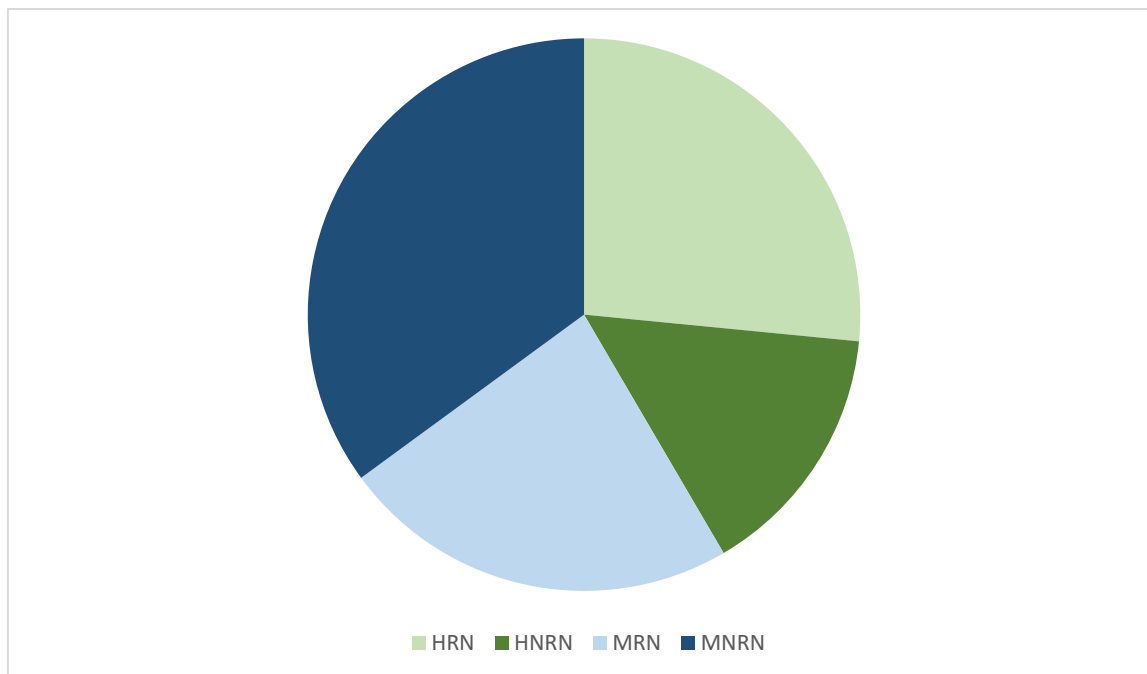
Tabla 2.

Tabla cruzada con datos sobre la muestra de los progenitores

		Rehabilitación neuropsicológica		
		Sí	No	Total
Sexo de los progenitores	Hombre	8 (53%)	3 (30%)	11 (44%)
	Mujer	7 (47%)	7 (70%)	14 (56%)
Total		15	10	25

Figura 2.

Proporción de participantes en función de la variable sexo y la variable rehabilitación neuropsicológica



Nota. RN: Menores que reciben rehabilitación neuropsicológica; NRN: Menores que no reciben rehabilitación neuropsicológica; H: Hombres; M: Mujeres; HRN: Hombres con hijos/as que reciben rehabilitación neuropsicológica; MRN: Mujeres con hijos/as que reciben rehabilitación neuropsicológica; HNRN: Hombres con hijos/as que no reciben rehabilitación neuropsicológica; MNRN: Mujeres con hijos/as que no reciben rehabilitación neuropsicológica.

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en el PedsQL (ver tabla 3), las puntuaciones obtenidas por los sujetos con trastorno del neurodesarrollo en la variable calidad fueron superiores en el grupo que recibía rehabilitación neuropsicológica en comparación con el grupo que no asistía a este tipo de tratamiento.

En relación a las puntuaciones obtenidas en el PSI-SF, como puede observarse en la tabla 3, los niveles de estrés parental fueron menores en aquellos progenitores cuyos hijos/as habían asistido durante los últimos doce meses a rehabilitación neuropsicológica en comparación con los que no habían asistido.

Atendiendo al sexo de los adultos, se observó que las mujeres presentaban niveles más altos de estrés parental en comparación con los hombres, tanto a nivel general como en la condición de ser progenitor de un menor que recibiese rehabilitación neuropsicológica. No obstante, fueron los hombres los que presentaron niveles más bajos de estrés parental en la condición de ser padre de un menor que no recibiese rehabilitación neuropsicológica.

Observando los resultados, en el momento en que se compararon los datos dentro de los grupos del mismo sexo, tanto las mujeres como los hombres obtuvieron mayores puntuaciones en estrés parental cuando estaban a cargo de un menor con trastorno del neurodesarrollo que no recibía rehabilitación neuropsicológica en comparación con aquellos progenitores cuyos hijos/as sí asistían a este tipo de terapia.

Tabla 3.

Estadísticos descriptivos de las variables calidad de vida y estrés parental

Variable	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
Calidad de vida	16	-1.50	.76	-.30	.67
Calidad de vida (RN)	8	-.37	.76	.16	.38
Calidad de vida (NRN)	8	-1.50	.15	-.77	.57
Estrés parental	25	-1.27	1.47	.045	.79
Estrés parental (RN)	14	-1.27	.56	-.40	.50
Estrés parental (NRN)	11	-.52	1.47	.62	.73
Estrés parental (H)	11	-.88	1.43	-.47	.62
Estrés parental (M)	14	-1.27	1.47	.12	.92
Estrés parental (HRN)	8	-.88	.20	-.33	.32

Estrés parental (MRN)	6	-1.27	.56	-.50	.71
Estrés parental (HNRN)	3	.32	1.43	.72	.62
Estrés parental (MNRN)	8	-.52	1.47	.58	.80

Nota. RN: Menores que reciben rehabilitación; NRN: Menores que no reciben rehabilitación; H: Hombres; M: Mujeres; HRN: Hombres con hijos/as que reciben rehabilitación; MRN: Mujeres con hijos/as que reciben rehabilitación; HNRN: Hombres con hijos/as que no reciben rehabilitación; MNRN: Mujeres con hijos/as que no reciben rehabilitación.

6.3. Análisis inferencial

Para comprobar la primera hipótesis se realiza un análisis transversal usando la prueba paramétrica T de Student para dos grupos independientes, en este caso, un grupo que recibe rehabilitación neuropsicológica y otro grupo que no la recibe.

En la tabla 4 se puede observar cómo los datos arrojados por la prueba de Levene indican que se debe asumir que existen varianzas iguales puesto que el valor de la probabilidad es $p > .05$. De esta forma, se puede aceptar la hipótesis uno en la que se afirmaba que las puntuaciones en la variable calidad de vida del grupo de sujetos que recibieran rehabilitación neuropsicológica serían significativamente mayores en comparación con las del grupo de sujetos que no recibieran neurorehabilitación, ya que existen diferencias significativas entre las medias obtenidas en las variables dado que el nivel de probabilidad es $p < .05$.

Tabla 4.

Contraste paramétrico con prueba T de Student para la variable calidad de vida

	Prueba de Levene		Prueba T de Student		
	F	Significación	t	Significación	g.l.
Calidad de vida (varianzas iguales)	1.558	.232	3.877	.002	14

En el caso de la variable criterio estrés parental, como puede observarse en la tabla 5 y teniendo en cuenta el resultado de la prueba de Levene, se asumen varianzas iguales dado que el valor de la probabilidad es $p > .05$. Así, la prueba T de Student muestra un nivel de probabilidad de $p < .05$, lo que se traduce en la existencia de diferencias significativas entre las medias de las variables estudiadas. Esto permite aceptar la hipótesis dos, la cual afirman que los niveles de estrés parental serían menores en progenitores con hijos/as con trastorno del neurodesarrollo que recibían rehabilitación neuropsicológica en comparación con los progenitores cuyos hijos/as no recibían rehabilitación neuropsicológica (ver tabla 5).

Tabla 5.

Contraste paramétrico con prueba T de Student para la variable estrés parental en función de recibir rehabilitación neuropsicológica

	Prueba de Levene		Prueba T de Student		
	F	Significación	t	Significación	g.l.
Puntuaciones estrés parental (no se asumen varianzas iguales)	2.397	.135	-4.135	.000	23

Teniendo en cuenta el sexo de los progenitores en el estudio del estrés parental, las hipótesis tres y cuatro deben ser rechazadas dado que la prueba T de Student muestra un nivel de probabilidad de $p > .05$, no permitiendo afirmar que las diferencias entre medias y desviaciones típicas son significativas. Por lo tanto, no puede afirmarse que los niveles de estrés parental sean superiores en mujeres con hijos/as con trastorno del neurodesarrollo que reciben rehabilitación neuropsicológica en comparación con los hombres con hijos/as con trastorno del neurodesarrollo que reciben rehabilitación neuropsicológica, ni tampoco afirmar que estos niveles sean mayores en mujeres con hijos/as con trastorno del neurodesarrollo que no reciben rehabilitación neuropsicológica en comparación con los hombres con hijos/as con trastorno del neurodesarrollo que no reciben este tipo de intervención (ver tablas 6 y 7).

Tabla 6.

Contraste paramétrico con prueba T de Student para la variable estrés parental en función de ser mujer o hombre cuyos hijos/as reciben rehabilitación neuropsicológica

	Prueba de Levene		Prueba T de Student		
	F	Significación	t	Significación	g.l.
Puntuaciones estrés parental (no se asumen varianzas iguales)	7.935	.016	-.531	.613	6.502

Tabla 7.

Contraste paramétrico con prueba T de Student para la variable estrés parental en función de ser mujer o hombre con hijos/as que no reciben rehabilitación neuropsicológica

	Prueba de Levene		Prueba T de Student		
	F	Significación	t	Significación	g.l.
Puntuaciones estrés parental (varianzas iguales)	.454	.517	-.269	.794	9

Sin embargo, se encuentran diferencias significativas entre las medias al haberse asumido una vez más varianzas iguales al encontrar un valor de $p > .05$ en la prueba de Levene y un nivel de probabilidad de $p < .05$ en la prueba T Student. Estos resultados se traducen en la aceptación de las hipótesis cinco y seis, las cuales afirmaban que existían mayores índices de estrés parental en mujeres con hijos/as con trastorno del neurodesarrollo que no recibían rehabilitación neuropsicológica en comparación con mujeres cuyos hijos/as, que padecían un trastorno del neurodesarrollo, sí recibían este tipo de tratamiento e índices más altos de estrés parental en hombres con hijos/as con trastorno del neurodesarrollo cuyos hijos/as no recibían rehabilitación neuropsicológica en comparación con aquellos hombres con hijos/as con

trastorno del neurodesarrollo que recibían rehabilitación neuropsicológica, respectivamente (ver tablas 8 y 9).

Tabla 8.

Contraste paramétrico con prueba T de Student para la variable estrés parental en función de ser mujer y tener un hijo/a que haya recibido o no rehabilitación neuropsicológica

	Prueba de Levene		Prueba T de Student		
	F	Significación	t	Significación	g.l.
Puntuaciones estrés parental (varianzas iguales)	.084	.777	2.606	.023	12

Tabla 9.

Contraste paramétrico con prueba T de Student para la variable estrés parental en función de ser hombre de un hijo/a que reciba o no rehabilitación neuropsicológica

	Prueba de Levene		Prueba T de Student		
	F	Significación	t	Significación	g.l.
Puntuaciones estrés parental (varianzas iguales)	3.248	.105	3.837	.004	9

7. Discusión

Los resultados expuestos corroboran la existencia de una asociación entre las variables calidad de vida y rehabilitación neuropsicológica, existiendo trayectorias diferentes para aquellas personas que la reciben y los que no. De esta forma, de acuerdo con la primera hipótesis propuesta, puede observarse como aquellos sujetos que habían recibido rehabilitación neuropsicológica en los últimos 12 meses presentaban mayor niveles de calidad de vida en comparación con el grupo de sujetos que no había recibido este tipo de rehabilitación.

La literatura científica proporciona apoyo sustancial a estos resultados. En primer lugar, estudios como el de Paúl-Lapedriza et al. (2011), han destacado la efectividad de la rehabilitación neuropsicológica mostrando beneficios en el 63% de los casos que se estudiaron si se comparaba con otro tipo de tratamiento y un 100% de beneficios si se comparaba con grupos que no recibieron ningún tratamiento. Estos autores sugieren que la intervención temprana y continua puede tener un impacto positivo en la adaptación y la calidad de vida a lo largo del tiempo.

Es importante destacar que la mejora en la calidad de vida observada en el grupo que recibía rehabilitación neuropsicológica puede atribuirse a diversos factores. La intervención no solo debe centrarse en la mejora de las funciones cognitivas, sino que también permite abordar aspectos emocionales, sociales y funcionales. Esto se alinea con las propuestas de Suárez Yepes et al. (2016), quienes argumentan que la rehabilitación neuropsicológica debe considerar la integralidad del individuo y su participación en la sociedad para lograr mejoras sostenibles en la calidad de vida.

La consistencia en los resultados obtenidos en esta investigación con hallazgos anteriores sugiere que la intervención neuropsicológica no solo es efectiva para mejorar las habilidades cognitivas y conductuales de los pacientes, sino que también contribuye de manera significativa a su bienestar general. Estos resultados respaldan la importancia de incluir la rehabilitación neuropsicológica como parte integral de los planes de tratamiento para individuos con trastorno del neurodesarrollo como indican Machuca Murga et al. (2006), destacando su impacto positivo en la calidad de vida de esta población específica. Sin embargo, es necesario considerar las particularidades de cada trastorno y adaptar las

intervenciones en consecuencia, lo que ofrece oportunidades para investigaciones futuras y la optimización continua de los programas de rehabilitación neuropsicológica.

Por otra parte, la asistencia de los menores de edad a sesiones de rehabilitación neuropsicológica explicaría además las diferencias en sintomatología asociada al estrés parental de los progenitores en cuestión. De acuerdo con la segunda hipótesis planteada en el presente trabajo, aquellos padres y madres de menores que recibían rehabilitación neuropsicológica presentaron menores niveles de estrés parental si se comparaban con los progenitores cuyos hijos e hijas no recibían esta asistencia.

Estas diferencias en los niveles de estrés parental pueden deberse a que tener un hijo o hija con necesidades especiales no solo está vinculado al estrés en la prestación de una mayor cantidad de cuidados dadas las dificultades que enfrentan, como trastornos del sueño, agitación, conductas repetitivas y autolesiones, problemas en la alimentación y el control de esfínteres, así como dificultades en la interacción social y emocional, entre otros, sino que también implica que los padres disponen de menos tiempo para atender sus propias necesidades personales (Durán et al., 2016). Por lo que la consecuente mejora en la calidad de vida que va sujeta a la asistencia a sesiones de rehabilitación neuropsicológica, puede traducirse en unos menores nivel de estrés parental en los respectivos progenitores como consecuencia de una mejora en la sintomatología y funcionalidad de los menores.

En la línea de los resultados, el estudio de Jódar Vicente y Martín Plasencia (2005) examinó el efecto de la participación de los padres en intervenciones terapéuticas para menores con trastornos del neurodesarrollo. Los resultados indicaron que la implicación activa de los progenitores en programas de rehabilitación se asoció significativamente con niveles más bajos de estrés. Esta evidencia respalda directamente los hallazgos presentados en la presente investigación y sugiere que la participación parental en la rehabilitación neuropsicológica puede tener beneficios tanto para el menor como para sus cuidadores.

El estrés parental no solo está relacionado con las demandas prácticas de cuidar a un niño con trastorno del neurodesarrollo, sino también con las preocupaciones emocionales y la incertidumbre sobre el futuro del menor. La intervención neuropsicológica, al centrarse en la mejora global del paciente, puede proporcionar un alivio emocional a los padres, contribuyendo así a la reducción del estrés parental.

Estos estudios fortalecen la idea de que la rehabilitación neuropsicológica no solo se traduce en mejoras para los menores con trastornos del neurodesarrollo, sino que también desempeña un papel crucial en la reducción del estrés experimentado por los padres. La relación entre el estrés parental, la calidad de vida y la participación en intervenciones especializadas destaca la importancia de considerar la salud y el bienestar de toda la familia en el diseño y aplicación de programas de rehabilitación neuropsicológica. En consecuencia, estos resultados respaldan la perspectiva de que mejorar la funcionalidad y la sintomatología de los menores a través de la rehabilitación neuropsicológica puede tener beneficios significativos en la calidad de vida y el bienestar emocional de los padres.

En cuanto al estudio de las diferencias en la variable estrés parental teniendo en cuenta el sexo de los progenitores, se arrojaron datos contradictorios a los planteados inicialmente en las hipótesis. Así, no pudo afirmarse que fuesen significativas las diferencias encontradas entre los índices de estrés parental en mujeres en comparación con los hombres en ninguna de las condiciones planteadas. Esta discrepancia entre las expectativas y los hallazgos presenta una oportunidad valiosa para reflexionar sobre posibles explicaciones y considerar la complejidad de los factores que influyen en el estrés parental en el contexto de la rehabilitación neuropsicológica.

Estos datos no coinciden tampoco con los que se recogen en Pérez et al. (2012) y en Gerstein et al. (2000) donde se plantea que el estrés parental suele ser más pronunciado en las madres que en los padres debido a que las madres a menudo dedican más tiempo al cuidado de los hijos e hijas en comparación con los padres. Sin embargo, los resultados sí permitieron asociar índices significativamente superiores de estrés parental en madres de sujetos que no recibían rehabilitación neuropsicológica en comparación con el de las madres de sujetos que reciben rehabilitación neuropsicológica.

A lo largo del tiempo, diversos autores han abordado el estudio de la relación entre el estrés parental y el sexo de los progenitores de manera diversa, y es crucial tener en cuenta que los resultados pueden variar según el contexto y la población estudiada. Algunas investigaciones, como la de Gerstein et al. (2009), han encontrado diferencias significativas en los niveles de estrés entre madres y padres de niños con trastornos del neurodesarrollo. Estos autores sugieren que las mujeres pueden experimentar una carga emocional y de cuidado más intensa debido a roles tradicionales de género y expectativas socioculturales. Sin embargo, es

relevante destacar que estos hallazgos no son universales y pueden depender de factores específicos de la muestra.

Por otro lado, la investigación de Pérez y Pía-Santelices (2016) proponen que las diferencias de género en el estrés parental pueden no ser tan prominentes como se ha sugerido en algunos estudios previos y como se ha encontrado en los resultados de la presente investigación. Estos autores sugieren que la experiencia del estrés parental está influenciada por una variedad de factores individuales, familiares y contextuales, y que el género por sí solo puede no ser un predictor fiable de los niveles de estrés. En el caso de las mujeres el estrés parental se verá propiciado por mayores niveles de sintomatología depresiva y estrés relacionados con aspectos intrafamiliares y vinculares, mientras que el estrés parental en los hombres se verá reflejado por la inestabilidad en la salud materna y la presencia de riesgos en el entorno familiar. En el contexto de la rehabilitación neuropsicológica, donde las demandas y desafíos pueden ser compartidos por ambos progenitores, las diferencias de género pueden no ser tan determinantes como se anticipaba. La participación en programas de rehabilitación neuropsicológica puede modular estos efectos, ya que la colaboración activa de ambos progenitores podría nivelar las diferencias observadas en situaciones más generales.

En definitiva, los resultados sugieren que, si bien el estrés parental puede no diferir significativamente entre madres y padres en general, la participación en rehabilitación neuropsicológica puede tener un impacto positivo, especialmente para las madres. Estos hallazgos resaltan la necesidad de una atención personalizada en intervenciones dirigidas a reducir el estrés parental, reconociendo la diversidad de experiencias dentro de las familias que enfrentan desafíos asociados con los trastornos del neurodesarrollo.

Teniendo esto en cuenta, puede concluirse que la rehabilitación neuropsicológica tiene una relación directa con los sujetos que la reciben mejorando la calidad de sus vidas, así como un efecto en los progenitores de los mismos permitiendo que los niveles de estrés parental sean menores. En relación a cuestiones de sexo, el presente estudio permite afirmar que las diferencias radican dentro de las mujeres, observándose el efecto positivo de la rehabilitación neuropsicológica a la hora de permitir que la sintomatología asociada al estrés parental sea menor si los hijos e hijas reciben este tipo de rehabilitación.

7.1. Limitaciones del estudio

El estudio enfrentó una limitación sustancial relacionada con el acceso a un número reducido de sujetos que constituyeron la muestra de investigación. Esta restricción en la selección de la muestra se derivó de la disponibilidad exclusiva de la versión en castellano del Pediatric Quality of Life Inventory – Parent Toddlers (PedsQL-PT) en su variante diseñada para niños de 2 a 4 años. Esto restringió considerablemente el rango de edades considerado en la investigación y, como consecuencia, el número de participantes al que se tuvo acceso en la clínica VISUAL Psicología. Como consecuencia, la muestra resultante plantea desafíos en la generalización de los hallazgos a poblaciones más amplias y de diversas edades dentro del espectro de trastornos del neurodesarrollo.

Otra limitación importante de este estudio a destacar es la adopción de un enfoque exclusivamente transversal en la evaluación de la eficacia de la rehabilitación neuropsicológica. Al centrarse únicamente en efectos observados en un momento específico, se omite la capacidad de estudiar la evolución a lo largo del tiempo y la posible variabilidad en la respuesta a la terapia a medida que los pacientes atraviesan distintas etapas de su desarrollo. Esta limitación impide una comprensión completa de la dinámica a largo plazo de los beneficios de la rehabilitación neuropsicológica en pacientes con trastornos del neurodesarrollo así como los efectos en sus progenitores y limita la capacidad de hacer recomendaciones más específicas sobre la duración y frecuencia óptimas de la intervención.

Estas limitaciones evidencian la necesidad de futuras investigaciones en el campo de la eficacia de la rehabilitación neuropsicológica en pacientes con trastornos del neurodesarrollo que se dirijan hacia la utilización de muestras más extensas. Sería particularmente relevante contar con tamaños de muestra suficientemente grandes que permitan la formación de subgrupos específicos en función de los distintos trastornos del neurodesarrollo, como el trastorno del desarrollo intelectual (discapacidad intelectual), trastornos de la comunicación, trastorno del espectro autista, trastorno por déficit de atención/hiperactividad, trastorno específico del aprendizaje y trastornos motores. Esto facilitaría un análisis más detallado de las diferencias en calidad de vida y niveles de estrés parental entre estos grupos, proporcionando información valiosa para la personalización de intervenciones según las necesidades específicas de cada trastorno.

7.2. Prospectiva del estudio

La literatura científica respalda la relevancia del entorno de cuidado en la calidad de vida de individuos con trastornos del neurodesarrollo. El estudio de Vasilopoulou y Nisbet (2016) destaca la importancia del apoyo informal proporcionado por la familia, sugiriendo que este tipo de cuidado puede desempeñar un papel crucial en la mejora de la calidad de vida de personas con trastornos del espectro autista (TEA). Además, investigaciones adicionales, como el trabajo de Jones y Passey (2005), han examinado cómo el apoyo informal y formal puede contribuir a la calidad de vida de las personas con trastorno del neurodesarrollo.

La relación entre el nivel socioeconómico y el estrés parental en familias con niños que tienen trastornos del neurodesarrollo ha sido también objeto de investigación. El estudio de McIntyre et al. (2019) resalta que el nivel socioeconómico puede ser un factor determinante en la experiencia de estrés de los padres de niños con trastornos del neurodesarrollo. Además, investigaciones anteriores, como el trabajo de Baker et al. (2005), han examinado la relación entre el estrés parental y las características del cuidado formal recibido por niños con discapacidades del desarrollo.

Teniendo esto en cuenta, en la dirección de investigaciones futuras, se considera fundamental explorar las complejidades asociadas con el tipo de cuidado (formal e informal) y el nivel socioeconómico en la calidad de vida de pacientes con trastorno del neurodesarrollo, así como en el estrés parental experimentado por sus progenitores. Esta ampliación de variables tiene el potencial de proporcionar una comprensión más holística de los factores que influyen en la dinámica familiar y en la adaptación de los pacientes. La integración de variables adicionales como el tipo de cuidado y el nivel socioeconómico en futuras investigaciones no solo ampliará nuestra comprensión de los determinantes de la calidad de vida en pacientes con trastorno del neurodesarrollo, sino que también brindará información valiosa para el diseño de intervenciones más personalizadas y efectivas en el ámbito de la rehabilitación neuropsicológica.

La metodología propuesta para abordar estas perspectivas futuras incluye el uso de un Análisis de Varianza (ANOVA) de más de dos factores. Este enfoque estadístico permitiría examinar la interacción entre el tipo de cuidado, el nivel socioeconómico, la calidad de vida del paciente y el estrés parental, proporcionando un marco analítico robusto. Un ejemplo de aplicación

exitosa de este enfoque se encuentra en el estudio de Baker et al. (2018), donde se utilizó un ANOVA de tres factores para explorar la relación entre el tipo de cuidado, el estrés parental y el bienestar de niños con trastornos del neurodesarrollo. Este estudio subraya la utilidad del ANOVA de más de dos factores para desentrañar las complejidades de estas interrelaciones.

Por otra parte, dada la transformación de las puntuaciones ordinales en puntuaciones de intervalo en este estudio, se recomienda que las futuras investigaciones repliquen los resultados utilizando pruebas paramétricas. Esto contribuirá a fortalecer la validez y la robustez de los hallazgos, proporcionando una base más sólida para las conclusiones derivadas del análisis de datos. La aplicación de métodos estadísticos paramétricos garantizará una interpretación más precisa de las relaciones y diferencias identificadas, mejorando la fiabilidad de los resultados obtenidos en futuras investigaciones sobre la rehabilitación neuropsicológica en el contexto de los trastornos del neurodesarrollo.

Con el objetivo de mejorar la comprensión de los efectos de la rehabilitación neuropsicológica a lo largo del tiempo, un enfoque longitudinal permitiría evaluar las trayectorias de desarrollo de los participantes, identificar posibles cambios a lo largo de la intervención y capturar la evolución a largo plazo de los beneficios terapéuticos. Este diseño proporcionaría una visión más completa y contextualizada de la eficacia de la rehabilitación neuropsicológica en comparación con los estudios transversales.

En definitiva, la presente investigación podría servir como catalizador para impulsar la investigación y las políticas de salud relacionadas con la rehabilitación neuropsicológica en España, específicamente en la región de Andalucía. Al explorar los posibles beneficios de esta terapia, se podría fomentar la generación de empleo en el ámbito de la neurorrehabilitación y abogar por la asignación de recursos destinados a facilitar el acceso a estas terapias. Un mayor respaldo por parte del gobierno y una financiación suficiente para que la rehabilitación neuropsicológica esté al alcance de todos podría traducirse en una mejora significativa en la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus cuidadores en Andalucía.

Referencias bibliográficas

- Abidin, R. R. (1995). Índice de estrés parental: Manual profesional (3ª.ed.). Recursos de Evaluación Psicológica, Inc.
- Anderson, L. S. (2008). Predictores del estrés parental en una muestra diversa de padres de adolescentes en comunidades de alto riesgo. *Revista de Investigación de Enfermería*, 57(5), 340-350.
- Andrés-Viloria, C. y Guinea, C.L. (2012). Atención familiar en intervención temprana: retos actuales. *Revista de Psicología Educativa*, 18(2), 123-133.
- Artigas-Pallarés, J. (2007). Atención precoz de los trastornos del neurodesarrollo. A favor de la intervención precoz de los trastornos del neurodesarrollo. *Revista de Neurología*, 44(3), 31-34.
- Artigas-Pallarés, J. y Narbona, J. (2011). Trastornos del neurodesarrollo. Viguera.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2022). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-V-TR) (5ta ed., texto rev.). Asociación Americana de Psiquiatría.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., y Edelbrock, C. (2018). Three-year-olds with developmental delays: Behavior problems, parent-child interactions, and parents' stress. *Journal of Early Intervention*, 31(4), 458-477.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., y Edelbrock, C. (2005). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 101(1), 1-13.
- Bausela-Herreras, E., Tirapu-Ustárroz, J. y Cordero-Andrés, P. (2019). Déficit ejecutivo y trastornos del neurodesarrollo en la infancia y en la adolescencia. *Revista de Neurología*, 69(11), 461-469. <https://doi.org/10.33588/rn.6911.2019133>
- Bermejo, J. C., Villacieros, M. y Hassoun, H. (2017). Diseño y validación de dos escalas de medida de sobrecarga y necesidad de apoyo profesional para cuidadores formales e informales. *Gerokomos*, 28(3), 116-120.

- Bonds, D. D., Gondoli, D. M., Sturge-Apple, M. L. y Salem, L. N. (2002). El estrés parental como mediador de la relación entre padres y madres. *Revista Crianza de los hijos: ciencia y práctica*, 2(4), 409-435.
- Cabrera García, V. E. y González Bernal, M. R. (2010). Estrés parental, trato rudo y monitoreo como factores asociados a la conducta agresiva. *Universitas Psychologica*, 11(1), 241-254.
- Castellanos, F. X., y Proal, E. (2011). Sistemas cerebrales a gran escala en el TDAH: más allá del modelo prefrontal-estriatal. *Tendencias en Ciencias Cognitivas*, 16(1) 17–26.
- Castillo de Rubén, A. (2002). Rehabilitación Neuropsicológica en el siglo XXI. *Revista Mexicana de Neurociencias*, 3(4), 223-229.
- Cinta, M. y Almeida, N. A. (2016). El enfoque neuropsicológico del autismo: reto para comprender, diagnosticar y rehabilitar desde la atención temprana. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 11(2), 34-39.
- Coplan, R. J., Bowker, A. y Cooper, S. M. (2003). Problemas diarios de la crianza, temperamento infantil y adaptación social en la etapa preescolar. *Investigación trimestral sobre la primera infancia*, 18(3), 376-395.
- Cortese, S., y Castellanos, F. X. (2012). Neuroimagen del trastorno por déficit de atención/hiperactividad: perspectivas actuales para los médicos basadas en la neurociencia. *Informes de Psiquiatría Actuales*, 14(5), 568–578.
- Delgado, X. y Zapata, M. (2018). Déficit de memoria operativa en los trastornos del neurodesarrollo. *Psicogente*, 21(39), 216-227.
<http://doi.org/10.17081/psico.21.39.2832>
- Díaz-Herrero, Á., López-Pina, J.A., Pérez-López, J., De la Nuez, A. G. B. y Martínez-Fuentes, M. T. (2011). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del Parenting Stress Index-Short Form. *Psicothema*, 22(4), 1033-1038.
- Domínguez-Domínguez, G. y Pérez-Cárdenas, C. (2003). Caracterización de la familia de niños con trastornos de aprendizaje. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 19(2), 123-133.

- Durán, M., García-Fernández, M., Fernández, J. C. y Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 3(1), 60-68. <https://doi.org/10.17979/reipe.2016.3.1.1749>
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H. y Abbott, R. (2009). Estrés parental y funcionamiento psicológico entre madres de niños preescolares con autismo y retraso en el desarrollo. *Revista Autismo*, 23(7), 1555-1563.
- Fernández, G., Dallo M. A., Durán, C., Casperchione, F., Gutiérrez, S. y Dapuetto, J.J. (2010). Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versión 4.0.: fase inicial de la adaptación transcultural para Uruguay. *Archivo Pediátrico de Uruguay*, 81(2), 91-99.
- Ferro, J. M. (2001). Síndromes de ictus cognitivos hiperagudos. *Revista de Neurología*, 248(10), 841-849.
- Galán-López, I. G., Lascarez-Martínez, S., Gómez-Tello, M. F., y Galicia-Alvarado, M. A. (2017). Abordaje integral en los trastornos del neurodesarrollo. *Revista Hospital Juárez de México*, 84(1), 19-25.
- García, Y. A. (2016). Entrenamiento conductual y atención plena sobre el estrés parental y relación padre-hijo. *Psicología: Teoría e investigación*, 33(1), 1-9. <http://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e3323 e3323>
- García-Calvente, M. M., Mateo-Rodríguez, I. y Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(1), 132-139.
- Gerstein, E. D., Crnic, K. A., Blancher, J. y Baker, B. L. (2009). Resiliencia y rumbo de la crianza diaria: estrés en familias de niños pequeños con discapacidad intelectual. *Revista de Investigaciones sobre Discapacidad Intelectual*, 53(1), 981-997.
- Gómez Pulido, A. (2023). Rehabilitación neuropsicológica holística: evolución cognitiva y calidad de vida de pacientes con daño cerebral adquirido. *Siglo Cero*, 54(2), 93-114. <https://doi.org/10.14201/scero202354227894>
- Grau, C. y Fernández-Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212.

- Griffith, A. K., Ingram, S.D., Barth, R.P., Trout, A.L., Hurley, K.D. y Thompson, R.W. (2009). Las características de los familiares de adolescentes que ingresen en un programa de atención residencial. *Residencia de tratamiento de adolescentes*, 26(2), 135-150.
- Halmoy, A., Fasmer, O.B., Gillberg, C. y Haavik, J. (2009). Resultado ocupacional en adultos con TDAH: impacto del perfil de síntomas, problemas psiquiátricos comórbidos y tratamiento: un estudio transversal de 414 pacientes adultos con TDAH clínicamente diagnosticados. *Revista de Trastornos de la Atención*, 13(2), 175-187.
- Hayes, S. A., y Watson, S. L. (2013). El impacto del estrés parental: un metaanálisis de estudios que comparan la experiencia del estrés parental en padres de niños con y sin trastorno del espectro autista. *Revista de Autismo y Trastornos del Desarrollo*, 43(3), 629-642.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J. Tonge, B. Sweeney, D. y Einfield, S. (2006). Problemas emocionales y de conducta en niños con trastornos generalizados del desarrollo y retraso en el desarrollo: asociaciones con la salud mental de los padres y el funcionamiento familiar. *Revista de Investigación sobre Discapacidad Intelectual*, 50(1), 874-882.
- Huamán, D. R., Alva, M. A. y Chire, F. (2020). Estrés parental y las actitudes de las madres solteras hacia la relación con los hijos. *Revista de investigación Psicológica*, 23(1), 51-66.
- Hughes, H. M. y Huth-Bocks, A. C. (2007). Variaciones en el estrés parental en mujeres afroamericanas maltratadas: implicaciones para la adaptación de los niños y la intervención familiar. *Revista Psicóloga Europea*, 12(1), 62-71.
- Hughes, M.T., Valle-Riestra, D.M. y Arguelles, M.E. (2008). Las voces de las familias latinas que crían niños con necesidades especiales. *Revista de Latinos y Educación*, 7(3), 241-257.
- Jenaro Río, C. y Gutiérrez-Bermejo, B. (2013). Análisis de la Escala de Estrés Parental-Forma Abreviada en Padres de Hijos con Discapacidad Intelectual mediante el Modelo de Rasch. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación*, 1(39), 68-76.
- Jódar Vicente, M. y Martín Plasencia, P. (2005). Intervenciones terapéuticas en el lenguaje y la memoria. UOC.

- Jones, M., y Passey, J. (2005). Family support and young children's developmental disabilities: A longitudinal investigation. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(3), 127-134.
- Katz, N., y Itzkovich, M. (2013). Una revisión sistemática del uso de la clasificación Internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud como marco para la terapia de grupo en la rehabilitación de adultos con afecciones neurológicas. *Revista de Discapacidad y Rehabilitación*, 35(7), 607-616.
- Machuca Murga, F., León-Carrión, J. y Barroso Martín, J. M. (2006). Eficacia de la rehabilitación neuropsicológica de inicio tardío en la recuperación funcional de pacientes con daño cerebral traumático. *Revista Española de Neuropsicología*, 8(4), 81-103.
- Maia, L. A. y Costa, A. P. (2007). Evaluación neuropsicológica de calidad de vida en pacientes con enfermedad vascular cerebral. *Revista Gallego-Portuguesa de Psicología y Educación*, 15(2), 1138-1663.
- McIntyre, L. L., Blacher, J., y Baker, B. L. (2019). Behaviour/mental health problems in young adults with intellectual disability: The impact on families. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(3), 169-182.
- Meilán, J. J. G., Salgado, V. M., Arana, J. M., Carro, J. y Jenaro, C. (2008). Entrenamiento cognitivo y mejora de la memoria prospectiva en jóvenes con retraso mental leve. *Revista de Investigación Educativa*, 26(1), 227-245.
- Milavanovic, R. y Buedimir-Ninkovic, G. (2012). Calidad de las interacciones familiares y desarrollo mental de niños en edad preescolar. *Revista de Medicina de la Salud*, 6(10), 3430-3439.
- Montoya Guevara, J. D. y Recalde Arroyo, V. S. (2016). Análisis de supervivencia al trauma craneoencefálico moderado y grave, asociado al tipo de atención inicial prehospitalaria y sus complicaciones en los servicios de emergencia y la unidad de cuidados intensivos [Tesis]. <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/12636>
- Moreno Bacca, N. (2016). Práctica neurorrehabilitación paciente adulto, bajo el modelo de la Asociación Americana de Fisioterapia. *Boletín Informativo CEI*, 4(3), 55-56.

- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G. y Mazzone, L. (2007). Deterioro de la calidad de vida en padres de niños y adolescentes con trastorno generalizado del desarrollo. *Revista de Salud y Calidad de Vida*, 5(1), 22-26.
- Muñoz Marrón, E., Blázquez Alisente, J. L., Galparsoro Izaguirre, N., González Rodríguez, B., Lubrini, G., Periañez Morales, J. A., Ríos Lago, M., Sánchez Cubillo, I., Tirapu Ustároz, J. y Zulaica Cardoso, A. (2009). Estimulación cognitiva y rehabilitación neuropsicológica. UOC.
- Oñate, L. y Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Revista de Intervención Psicológica*, 26(17), 93-101. <http://dx.doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1995). Evaluación de la calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud: Documento de posición de la Organización Mundial de la Salud. *Revista de Ciencias Sociales y Medicina*, 41(10), 1403-1409. [http://dx.doi.org/10.1016 /0277-9536\(95\)00112-K](http://dx.doi.org/10.1016 /0277-9536(95)00112-K)
- Ortega, J., Vázquez, N., Caro, I. A. y Assalone, F. (2023). Propiedades psicométricas de la versión en castellano del Cuestionario de Vida Pediátrica. *Revista Anales de Pediatría*, 98(20), 48-57.
- Padilla Pérez, J., Lorence Bárbara, L. y Menéndez Álvarez-Dardet, S. (2010). Estrés y competencia parental: un estudio con madres y padres trabajadores. *Suma Psicológica*, 7(1), 47-57.
- Paúl-Lapedriza, N., Bilbao-Bilbao, A. y Ríos-Lago, M. (2011). Manual de Neuropsicología. Viguera.
- Pérez-Jara, C. y Ruíz, Y. (2022). Evaluación neuropsicológica en niños con trastornos del neurodesarrollo. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 33(5), 502-511. <https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2022.07.007>
- Pérez-López, J., Pérez-Lag, M., Montealegre Ramón, M. P. y Perea Velasco, L. (2012). Estrés parental, desarrollo infantil y atención temprana. *Revista Internacional de Psicología del Desarrollo y de la Educación*, 1(1), 123-132.

- Pérez, F. y Pía-Santelices, M. (2016). Sintomatología depresiva, estrés parental y funcionamiento familiar. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 25(3), 235-244.
- Ponce-Meza, J. (2017). Atención temprana en niños con trastornos del neurodesarrollo. *Propósitos y Representaciones*, 5(1), 403 – 422.
<http://dx.doi.org/10.20511/pyr2017.v5n1.154>
- Prigatano, G. y Schacter, D. (1991). Conciencia del déficit después de una lesión cerebral. Cuestiones clínicas y teóricas. Oxford University Press.
- Prigatano, G. P, Weinstein, E. A. y Edwin, A. (1996). Las aportaciones de Weinstein a la rehabilitación neuropsicológica. *Revista de Rehabilitación Neuropsicológica*, 6(3), 305-326.
- Roggman, L. A., Moe, S. T., Hart, A. D. y Forthun, L. F. (1994). Ocio familiar y apoyo social: relaciones entre estrés parental y bienestar psicológico en padres de Head Star. *Revista de Investigación sobre la Primera Infancia*, 9(1), 463-480.
- Santos Cela, J. L. y Bausela Herreras, E. (2005). Rehabilitación neuropsicológica. *Papeles del Psicólogo*, 26(90), 15-21.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). Calidad de Vida. Manual para profesionales de educación, salud y servicios sociales. Alianza editorial.
- Sidebotham, P. (2001). Cultura, estrés y relación entre padres e hijos: un estudio cualitativo de las percepciones de los padres sobre la crianza de los hijos. *Revista Niño: Cuidado, Salud y Desarrollo*, 27(1), 485- 493.
- Spratt, E. G., Saylor, C. F. y Macias, M. M. (2007). Evaluación del estrés parental en múltiples muestras de niños con necesidades especiales. *Familias, Sistemas y Salud*, 25(4), 449-454.
- Suárez Yepes, N., Quiroz Molinares, N., Monachello Fuentes, F. M. y De los Reyes Aragón, C. J. (2016). Rehabilitación neuropsicológica infantil: de la teoría a la práctica clínica. *Archivos de Medicina*, 16(2), 455-466.
- Tatemichi, T. K., Desmond, D. W., Stern, Y., Paik, M., Sano, M. y Batgiella, E. (1994). Deterioro cognitivo después de un ictus: frecuencia, patrones y relación con las capacidades funcionales. *Revista de Neurología y Neurocirugía Psiquiátrica*, 57(2), 202-207.

- Trexler, L., Eberle, R. y Zappala, G. (2000). Modelos y programas del Centro de Rehabilitación Neuropsicológica. Quince años de experiencia. Manual Internacional de Rehabilitación Neuropsicológica. Editorial Académica de Kluwer.
- Tijeras Iborra, A. (2017). Estrés parental e impacto familiar del trastorno del espectro autista: factores psicosociales implicados [Tesis]. <https://roderic.uv.es/handle/10550/59096>
- Torres Egea, M. P., Ballesteros Pérez, E. y Sánchez Castillo, P. D. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19(1), 9-15.
- Varni, J. W. y Limbers, C. A. (2009). Inventario de calidad de vida pediátrica: medición de la calidad de vida relacionada con la salud pediátrica desde la perspectiva de los niños y sus padres. *Clínicas pediátricas de América del Norte*, 56(4), 843-863.
- Vasilopoulou, E., y Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23(1), 36-49.
- Wilson, B. A. (2005). Neuropsychological rehabilitation: Theory and practice. CRC Press.
- Wirrell, E. C., Wood, L., Hamiwka, L. D. y Sherman, E. M. S. (2008). Estrés parental y vinculación parental. *Medicina conductual*, 31(2), 63-69.

Apéndice A. Modelo de consentimiento informado para los participantes

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL ESTUDIO DE LA CALIDAD DE VIDA Y NIVELES DE ESTRÉS PARA FAMILIARES DE NIÑOS CON TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO

Título del Programa:

“Efecto de la rehabilitación neuropsicológica en pacientes con trastorno del neurodesarrollo”.

Estudiante TFM:

Sara María Fernández Magariño

Lugar de realización:

Clínica Visual Psicología. Ronda de las Zarzuelas, 152 Utrera (Sevilla).

Introducción:

La rehabilitación neuropsicológica es una intervención utilizada para mejorar la función cognitiva y calidad de vida de pacientes con trastorno del neurodesarrollo. Esta intervención se basa en la neuroplasticidad, capacidad del cerebro para adaptarse y cambiar en respuesta a la experiencia y aprendizaje (Katz y Itzkovich, 2013).

Las investigaciones han documentado cómo el estrés parental puede aumentar debido a la demanda continua de cuidado y apoyo para niños con trastorno del neurodesarrollo (Estes et al., 2019; Hayes y Watson, 2013).

Este estudio busca contribuir a la evidencia empírica sobre la eficacia de la rehabilitación neuropsicológica y su impacto en la calidad de vida de los pacientes, así como en la reducción del estrés parental, y de la importancia de seguir haciendo investigaciones sobre esta temática en cuestión.

Así mismo, la inclusión de una hipótesis diferencial de género en familiares es esencial, ya que muchos estudios previos han pasado por alto esta dimensión crucial, lo que limita la comprensión de cómo el género puede influir en los resultados y en la experiencia de cuidadores en este contexto.

Propósito del estudio:

Con este estudio se pretende comprender las diferencias existentes en calidad de vida en pacientes con trastorno del neurodesarrollo, según reciban o no rehabilitación neuropsicológica, y los respectivos niveles de estrés parental de los cuidadores atendiendo a variables de género.

Procedimientos/explicación del estudio:

Con este objetivo, solicitamos la colaboración de los adultos con familiares menores con algún trastorno del neurodesarrollo que hayan acudido al Centro Visual Psicología. Se les entregarán dos cuestionarios que deben entregar debidamente cumplimentados y cuyos datos serán completamente anónimos.

Riesgos/beneficios:

Los participantes no se beneficiarán directamente de este estudio, salvo la oportunidad de poder contribuir al avance científico que puede beneficiar en el futuro a personas con trastornos del neurodesarrollo. No existe riesgo alguno derivado de la participación en este estudio.

Esta hoja de consentimiento informado puede contener información que usted no comprenda en su totalidad, por lo que no dude en solicitar cualquier duda que se le plantee al respecto.

Confidencialidad

Este estudio requiere la recogida de ciertos datos personales. Algunos de estos datos son de carácter general y otros están relacionados con la salud. La recogida y tratamiento de dichos datos se llevarán a cabo de acuerdo con la legislación aplicable en materia de privacidad. Se adoptarán las medidas oportunas para garantizar la debida protección de los datos en todo momento, sin violación alguna de la confidencialidad.

Según lo establecido por el Reglamento General de Protección de Datos vigente desde mayo de 2018, todos los datos que se recogen son estrictamente confidenciales. Estos datos se procesarán electrónicamente de manera anónima.

Usted tiene derecho a pedir que le sean desvelados aquellos datos personales mantenidos de forma identificable, así como a solicitar la rectificación de cualquier dato incorrecto o incompleto. La información recogida no incluirá su nombre ni su dirección, ni ningún otro dato que permita su identificación. Todos los registros se mantendrán en la más estricta confidencialidad. Sólo se recogerán datos anónimos y se procesarán electrónicamente.

Coste/compensación:

No existe ningún coste por participar en este estudio. Todas las entrevistas y pruebas que se realicen no supondrán coste alguno. Tampoco recibirán compensación económica por participar en el estudio.

Alternativas a la participación:

Su participación es completamente voluntaria.

Participación voluntaria / Derecho a retirarse del estudio

Usted, de acuerdo con el RGPD mayo 2018 y la ley Orgánica 3/2018, tiene derecho de oposición y cancelación, así como de solicitar la limitación, portabilidad, reclamación y de retirada del consentimiento sobre el uso de sus datos en el momento que así lo decida.

Nombre del participante (familiar del menor):

Nombre del estudiante:

Firma del participante (familiar del menor)
.....
.....

He leído y comprendido este consentimiento informado.

La información de este consentimiento informado me ha sido explicada.

Firma del estudiante.....
.....
.....
.....

Fecha

NOTA: Se harán dos copias del consentimiento informado: una será para el estudiante TFM y la última para el participante o sus familiares.

Apéndice D. Índice de Estrés Parental – Versión Reducida (Parental Stress Index – Short Form [PSI-SF])

PedsQL™

Cuestionario de calidad de vida pediátrica

Version 4.0 - Spanish (Spain)

CUESTIONARIO para PADRES de NIÑOS PEQUEÑOS

INSTRUCCIONES

En la página siguiente se enumeran una serie de cosas que pueden resultar un problema para **su hijo/a**. Díganos **hasta qué punto** estas cosas han sido un problema para **su hijo/a** durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **a veces** es un problema
- 3 si **a menudo** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

En este cuestionario no existen respuestas correctas o incorrectas.
Consúltenos si no entiende alguna pregunta

CIP:.....

En el último **MES**, hasta qué punto ha sido un **problema** para su hijo/a...

LASALUD FÍSICA Y LAS ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Caminar	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en juegos activos o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Coger objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Bañarse	0	1	2	3	4
6. Ayudar a recoger sus juguetes	0	1	2	3	4
7. Tener dolor	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4

EL ESTADO EM OCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Tener miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste	0	1	2	3	4
3. Enfadarse	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Estar preocupado/a	0	1	2	3	4

LAS ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Jugar con otros niños (o niñas)	0	1	2	3	4
2. Los otros niños (o niñas) no quieren jugar con él/ella	0	1	2	3	4
3. Los otros niños (o niñas) se burlan de él/ella	0	1	2	3	4
4. Poder hacer las mismas cosas que otros niños (o niñas) de su edad	0	1	2	3	4
5. Seguir el ritmo de los otros niños (o niñas) cuando juega con ellos/as	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidar cosas	0	1	2	3	4
3. Acabar todas las tareas del colegio	0	1	2	3	4

Apéndice E. Cuestionario de Calidad de Vida Pediátrica – Versión para Padres de Niños Pequeños (*Pediatric Quality of Life Inventory – Parent Toddlers [PedsQL-PT]*)

CUESTIONARIO DE ESTRÉS PARENTAL: VERSIÓN REDUCIDA (*PARENTING STRESS INDEX: SHORT FORM, PSI-SF*)

Sexo de la persona que completa el cuestionario (marque con una X):

- Hombre
 Mujer
 Intersexual

INSTRUCCIONES

Al contestar las siguientes preguntas piense en su niño o niña que más le preocupa. En cada una de las siguientes preguntas indique la respuesta que mejor describa sus sentimientos. Si no encuentra una respuesta que exactamente describa sus sentimientos, indique la que más se parezca a ellos. DEBE RESPONDER DE ACUERDO CON LA PRIMERA REACCIÓN QUE TENGA DESPUES DE LEER CADA PREGUNTA.

Las posibles respuestas son:

MUY DE ACUERDO (MA)

DE ACUERDO (A)

NO ESTOY SEGURA (NS)

EN DESACUERDO (D)

MUY EN DESACUERDO (MD)

Ejemplo:

Me gusta ir al cine **MA A NS D MD**

Para esta pregunta, si a veces le gusta ir al cine, haga un círculo alrededor de la letra A.

Me gusta ir al cine **MA A NS D MD**

Si se equivocó, marque la respuesta equivocada con una X y haga un círculo alrededor de la respuesta correcta.

Efecto de la rehabilitación neuropsicológica en pacientes con trastorno del neurodesarrollo

	MA= Muy de Acuerdo	A=De Acuerdo	NS=No estoy segura	D=En desacuerdo	MD= Muy en desacuerdo					
						1	2	3	4	5
1. Muchas veces siento que no puedo manejar las situaciones muy bien.	MA	A	NS	D	MD					
2. Me encuentro dando más de mi vida para satisfacer las necesidades de mi hijo que lo que esperaba.	MA	A	NS	D	MD					
3. Me encuentro atrapado/a con las responsabilidades de ser padre/madre.	MA	A	NS	D	MD					
4. Desde que mi hijo nació no he podido hacer ni cosas nuevas ni cosas diferentes.	MA	A	NS	D	MD					
5. Desde que tuve a mi hijo encuentro que casi nunca puedo hacer las cosas que desearía hacer.	MA	A	NS	D	MD					
6. No estoy contenta con la ropa que me compré la última vez.	MA	A	NS	D	MD					
7. Hay muchas cosas que me molestan acerca de mi vida.	MA	A	NS	D	MD					
8. Tener un hijo a causado más problemas de lo que esperaba en mi relación con mi esposo/esposa (amigo/amigo).	MA	A	NS	D	MD					
9. Me siento solo/sola y sin amigos/amigas.	MA	A	NS	D	MD					
10. Cuando voy a una fiesta usualmente no espero divertirme.	MA	A	NS	D	MD					
11. No estoy tan interesado/a en la gente como antes acostumbraba a estar.	MA	A	NS	D	MD					
12. No disfruto tanto las cosas como antes.	MA	A	NS	D	MD					
13. Mi hijo casi nunca hace cosas que me hagan sentir bien.	MA	A	NS	D	MD					
14. Casi siempre siento que mi hijo no me quiere y no quiere estar cerca de mí.	MA	A	NS	D	MD					
15. Mi hijo me sonríe mucho menos de lo que esperaba.	MA	A	NS	D	MD					
16. Cuando yo hago algo para mi hijo, tengo la sensación de que mis esfuerzos no son apreciados.	MA	A	NS	D	MD					
17. Mientras juega mi hijo en general no se ríe.	MA	A	NS	D	MD					
18. Mi hijo no parece aprender tan rápidamente como la mayoría de los niños.	MA	A	NS	D	MD					
19. Mi hijo no parece sonreír tanto como los otros niños.	MA	A	NS	D	MD					
20. Mi hijo no es capaz de hacer tantas cosas como yo desearía o esperaría.	MA	A	NS	D	MD					
21. Mi hijo tarda mucho y le es difícil acostumbrarse a cosas nuevas.	MA	A	NS	D	MD					
22. Siento que yo soy						1	2	3	4	5
5. Muy buen padre/ madre.										
4. Mejor que el promedio de los padres/ madres.										
3. Como uno del promedio.										
2. Una persona que tiene alguna dificultad siendo padre/ madre.										
1. No muy bueno siendo padre.										
23. Yo había esperado tener una más estrecha y cálida relación con mi hijo que la que tengo y esto me molesta.	MA	A	NS	D	MD					
24. Algunas veces mi hijo hace cosas que me molestan, por el mero hecho de ser malo.	MA	A	NS	D	MD					
25. Mi hijo parece llorar y encapricharse más a menudo que la mayoría de los niños.	MA	A	NS	D	MD					
26. Mi hijo generalmente se despierta de mal humor.	MA	A	NS	D	MD					
27. Yo siento que mi hijo es muy malhumorado y se enoja fácilmente.	MA	A	NS	D	MD					
28. Mi hijo hace algunas cosas que me molestan bastante.	MA	A	NS	D	MD					
29. Mi hijo reacciona muy fuertemente cuando ocurre algo que no le gusta.	MA	A	NS	D	MD					
30. Mi hijo se enoja fácilmente por la menor cosa.	MA	A	NS	D	MD					
31. El horario de comer y dormir de mi hijo fue mucho más difícil de establecer de lo que yo esperaba.	MA	A	NS	D	MD					
32. He notado que cuando pido a mi hijo que haga algo o que pare de hacer algo es:						1	2	3	4	5
5. Mucho más fácil de lo que yo esperaba.										
4. Algo más fácil de lo que yo esperaba.										
3. Igual a lo que yo esperaba.										
2. Algo más difícil de lo que yo esperaba.										
1. Mucho más difícil de lo que yo esperaba.										
33. Piense cuidadosamente y cuente el número de cosas que su hijo hace y que le molestan. Por ejemplo: pierde el tiempo, no escucha, es demasiado activo, llora, interrumpe, pelea, lloriquea, etc. Por favor marque el número que incluya el número de cosas que contó.	1-3	4-5	6-7	8-9	10+					
34. Hay algunas cosas que mi hijo hace que realmente me molestan mucho.	MA	A	NS	D	MD					
35. Mi hijo ha sido más problema de lo que esperaba.	MA	A	NS	D	MD					
36. Mi hijo me exige más de lo que exigen la mayoría de los niños.	MA	A	NS	D	MD					