

IMPACTO PSICOSOCIAL EN LAS FAMILIAS CON UN HIJO CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ESTUDIO DESCRIPTIVO

INDICE

1. EQUIPO INVESTIGADOR.....	3
2. ANTECEDENTES Y JUSTIFICACIÓN	5
2.1. Definición de discapacidad intelectual	6
2.2. Historia de la definición.....	7
2.3. Los Trastornos Neurológicos.....	9
2.3.1 Trastornos Neurológicos Graves.....	9
2.4. Trastorno mental y problemas de conducta	10
2.4.1 Alteración de la conducta	11
2.5. El impacto de la discapacidad en la familia.....	11
2.6. Las características del niño y la discapacidad.....	13
2.7. El estrés parental	14
2.8. El apoyo social	15
2.9. Los recursos materiales.....	15
2.10. El impacto de la Pandemia en las personas y familias con discapacidad	17
2.11. Justificación.....	18
3. OBJETIVOS.....	19
4. METODOLOGÍA	20
5. BENEFICIARIOS DIRECTOS E INDIRECTOS:	27
6. RESULTADOS	29
7. Análisis de resultados	45
8. ANEXOS	47
9. BIBLIOGRAFIA.....	51

1. EQUIPO INVESTIGADOR

- **Dra. Blanca Egea Zerolo:** Investigadora principal. Doctora. Máster en ciencias de la salud. Enfermera. Docente e investigadora en la Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios de la Universidad Pontificia Comillas.
- **Dr. Julio de la Torre Montero:** Doctor. Máster de investigación en Cuidados. Docente e investigadora en la Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios de la Universidad Pontificia Comillas.
- **Dra. Ana Sofia Fernandes Ribeiro.** Doctora. Máster en Ciencias Farmacéuticas. Enfermera. Docente e investigadora en la Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios de la Universidad Pontificia Comillas.
- **Dra. Elisa Maria Benito:** Doctora en Actividad física y Salud. Máster Investigación y Docencia en Ciencias de la Actividad Física y Experta en fisioterapia deportiva. Docente e investigadora en la Escuela de Enfermería y Fisioterapia de la Universidad Pontificia Comillas. Responsable y fisioterapeuta de los Servicios Médicos de la Federación Española de Deportes para personas con Discapacidad Intelectual
- **Dra. Ana Berastegui Pedroviejo.** Doctora en psicología, Máster en Asesoramiento y Mediación Familiar. Directora del Instituto Universitario de la Familia y de la Catedra de Familia y Discapacidad: Fundación Repsol-Down Madrid. Facultad de Ciencias Humanas y Sociales de la Universidad Pontificia Comillas.
- **Dra. Noemí García Sanjuán.** Doctora en Ciencias Sociales, experta en intervenciones multifamiliares en contextos sanitarios, educativos y sociales. Máster en psicoterapia infantil y adolescente. Grado en psicología, Licenciada en sociología, y diplomada en trabajo social. Directora del Máster Universitario en Prevención y Mediación de Conflictos en Entornos Educativos en la UNIR
- **Dr. Jorge Vidal de la Fuente.** Licenciado en Medicina y Cirugía. Psiquiatra. Dedicación a la atención clínica Psiquiátrica de niños y adolescentes. Actividad clínica e investigadora en el Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid (Instituto de Psiquiatría Gregorio Marañón, Servicio de Psiquiatría del Niño y el Adolescente).
-

2. ANTECEDENTES Y JUSTIFICACIÓN

El establecimiento de lo que se considera una «persona con discapacidad» se encuentra recogido en el Real Decreto Legislativo 1/2013 de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. En dicho texto se expone que las personas con discapacidad son aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales con un carácter previsiblemente permanente y que pueden impedir una participación en el entorno social plena, efectiva y en igualdad de condiciones que el resto de la población. Por otro lado, también señalan que la consideración de persona con discapacidad está vinculada al reconocimiento de un grado del 33% o más de discapacidad (1).

En base a ello y según los datos recogidos por el IMSERSO (2), el total de personas con discapacidad a 31 de diciembre de 2019 en España asciende a 3.257.058 (habiéndose producido un incremento del 2,9% con respecto al año anterior), lo que supone un 6,9% con respecto a la población total.

Los datos obtenidos en función de la edad informan de que existen 31.917 niños con discapacidad entre 0 y 7 años; 130.782 entre 8 y 17; y finalmente 225.227 adolescentes y jóvenes adultos entre 18 y 24 años.

Se estima que en España había a finales de 2019 unas 282.412 personas (8,7% del total) con un diagnóstico de discapacidad intelectual, de los que 52.235 son menores de edad. De estos, encontramos que 9.814 tienen 7 años o menos; significativamente superior es el de niños con discapacidad intelectual entre 8 y 17 años, que asciende a 42.421 y finalmente observamos la misma tendencia ascendente en los adolescentes y jóvenes de entre 18 y 34 años con discapacidad intelectual, que suman un total de 77.536. Se calcula que aproximadamente un 1% de la población española tiene algún tipo de discapacidad intelectual o del desarrollo (3)

Respecto a las personas con discapacidad neuromuscular como primera causa de discapacidad se observa que hay 12.932 niños entre 0 y 17 años con grado de discapacidad reconocido mayor o igual a 33% (2). Cabe señalar, además, que en muchas ocasiones los Trastornos Neurológicos Graves van asociados a la discapacidad intelectual.

La base del IMSERSO (2) recoge también la prevalencia de discapacidad mixta (DI con otro tipo de discapacidad), que asciende a un 3,2% del total y que por edades queda representada de la siguiente manera: 1.328 niños de entre 0 y 7 años; 2.914 entre 8 y 17 años; y 4.499 entre 18 y 34 años

Estos datos han de ser tomados con cierta cautela, ya que los datos recogidos por las administraciones públicas no son del todo precisos. El informe elaborado por parte del IMSERSO (2,3) solo contempla a aquellas personas que disponen de un certificado de discapacidad, reconocidas por tanto oficialmente como tales, y además no consideran otros posibles trastornos relacionados con el neurodesarrollo (3,4). Se ha de tener en cuenta aspectos como lo puesto de relieve por Plena Inclusión (4), que es el hecho de que puede haber personas que no sean conscientes de tener una discapacidad intelectual o bien que no tengan el certificado con su reconocimiento por parte de la Administración Pública.

El concepto o definición de discapacidad ha pasado por varios cambios y modificaciones a lo largo de la historia, de tal forma que podríamos considerarlo como un concepto dinámico que, aunque con retraso, va adaptándose a las nuevas necesidades de los cambios que acontecen en la sociedad.

Actualmente podríamos hablar de personas con limitaciones del funcionamiento individual dentro de un contexto social, las cuales suponen una desventaja sustancial. Las deficiencias de las funciones del cuerpo y estructuras van a suponer una restricción o limitación de su participación dentro de un contexto medioambiental y personal (5,6).

2.1. Definición de discapacidad intelectual

En cuanto el concepto de discapacidad intelectual, este ha sufrido una necesaria pero incompleta evolución si hablamos de la definición de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) (antigua Asociación Americana sobre Retraso Mental AARM). Desde la concepción de este tipo de discapacidad como un rasgo propio del individuo que la definición contemplaba en su 9ª edición de 1992, se ha incorporado una dimensión más: “Participación, Interacciones y Roles Sociales”, además de prestar mayor importancia a la planificación de apoyos. Estas dos nuevas incorporaciones hacen que el concepto de déficit como rasgo del individuo de la 9ª edición se transforme en una nueva forma de comprender la conducta adaptativa. Todo esto

lleva a una actual comprensión de la realidad multidimensional del retraso mental, así como al adecuado diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos.

La actual definición de la AAIDD contempla 5 dimensiones (7):

- **Habilidades intelectuales:** Deben presentarse dos desviaciones estándar por debajo de la media, entendiendo la inteligencia como una capacidad mental que engloba el razonamiento, la planificación, resolución de problemas el pensamiento abstracto y el aprendizaje. La evaluación de esta dimensión debe realizarla un psicólogo especializado en personas con discapacidad intelectual.
- **Conducta adaptativa:** Entendidas como el conjunto de habilidades prácticas, sociales y conductuales que la persona aprende para su funcionamiento en la vida. Deben ser evaluadas en el contexto cultural y de edad del individuo. Debido a que las limitaciones en unas áreas coexisten con puntos fuertes en otras, se considera una limitación significativa tanto dos desviaciones estándar por debajo de la media en la puntuación global como en alguno de los tres tipos del comportamiento adaptativo: práctico, social o conceptual.
- **Salud:** física, mental y factores etiológicos.
- **Participación:** El grado en el que la persona participa en las actividades de la vida diaria. Es uno de los nuevos aspectos que se contemplan en la definición del 2002.
- **Necesidades de apoyo.**

2.2. Historia de la definición

La primera definición propuesta por la AAIDD data del año 1876 cuando se hablaba de deficiencia mental, término propuesto por Édouard Séguin y Jean Etienne Esquirol (1772-1840). Este término comenzaba a contener ítems como el uso del lenguaje y de habilidades sociales.

Desde entonces la definición ha ido progresando y adaptándose a los nuevos conocimientos siendo las últimas las de 1983 en su 8ª edición, 1992 en la 9ª edición y 2002 con la 10ª edición.

Luckasson presentó en 2002 una serie de críticas a esa definición, aludiendo un cambio inapropiado de los niveles de apoyo por niveles de gravedad del déficit, un error en el hecho del incremento de la puntuación de 70 a 75 del cociente intelectual (CI) para definir el retraso mental, así como la desaparición de los niveles que suponía dejar fuera a un gran porcentaje de población al eliminar la categoría “retraso mental ligero” (5).

Tras todas las mejoras aportadas a la 9ª edición, la AAIDD plantea en 2002 una nueva definición en la que se sustituye la clasificación basada en niveles de CI y de conducta adaptativa por un modelo teórico multidisciplinar de la discapacidad intelectual. En él se argumentan 5 puntos:

- Las limitaciones del funcionamiento deben ser valoradas dentro de un entorno social de igual edad y cultura.
- La evaluación debe tener en cuenta la diversidad lingüística, cultural y diferencias en la comunicación.
- Es imprescindible tener en cuenta que las limitaciones del individuo coexisten con puntos fuertes.
- Las limitaciones se evalúan con el objetivo de desarrollar los apoyos necesarios.
- Estos apoyos si son individualizados y por un tiempo prolongado mejorarán el funcionamiento y calidad de vida de estas personas.

Teniendo en cuenta este enfoque la AAIDD define en su 10ª edición del 2002 la discapacidad intelectual como: “Retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años”.

En la 12ª y última definición se añaden ciertos matices usando “un enfoque sistemático del diagnóstico, la clasificación opcional de subgrupos y la planificación de sistemas de apoyo para personas con DI”. Además, examina el constructo de la edad de inicio (8).

Aun así, el uso de la expresión de retraso mental y la no inclusión del concepto de calidad de vida, deben ser subsanadas (9). Para ello en España, la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), ahora Plena Inclusión, propone el término discapacidad intelectual tras una encuesta realizada a 958 personas (10). La *International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities* (IASSID) incluye en su propio nombre el término y la Organización Mundial de la Salud (OMS) lo utiliza también en su clasificación internacional de la discapacidad de 2001.

Por tanto, el término “discapacidad intelectual” es más coherente con la nomenclatura internacional y refleja las modificaciones realizadas en la 10ª edición de la definición de la AAIDD

además de ser un término específico, que puede usarse de forma coherente, operativo y que comunica valores importantes, factores imprescindibles a la hora de seleccionar un término (5)

2.3. Los Trastornos Neurológicos

Los trastornos neurológicos tienen su origen en enfermedades o disfunciones del sistema nervioso central o periférico existiendo más de 600 tipos diferentes. En cada uno de ellos la gravedad, así como los síntomas pueden variar desde problemas de coordinación, habla, locomoción, etc. Se encuentran categorizados dentro del capítulo VI del CIE-10 y engloban un gran abanico de causas como pueden ser sistémicas, inflamatorias, genéticas... (11)

2.3.1 Trastornos Neurológicos Graves

Los Trastornos Neurológicos Graves (TNG) se consideran a todo tipo de lesión o cambios en el sistema nervioso central y/o periférico que producen alteraciones en su funcionamiento normal, muchos de ellos van asociados además con la discapacidad intelectual.

Las causas de los trastornos neurológicos son muy variadas: enfermedades neurológicas primarias y enfermedades neurológicas secundarias a traumatismo, isquemia, tumores, hidrocefalia, hipoxia perinatal, infecciones, efectos adversos de algunos fármacos, etc. Estas alteraciones pueden afectar al movimiento, al habla, al pensamiento, la conducta, las emociones, la comunicación, las habilidades para relacionarse con otros y/o a su autonomía en las actividades de la vida diaria. Puede coexistir a la vez una alteración a nivel orgánico, en el estado de salud.

Estas alteraciones pueden ser de distintos tipos:

- Cognitivas, emocionales y conductuales: tales como desorientación, dificultades en el aprendizaje y en la memoria, lentitud en el pensamiento, fatiga, irritabilidad, dificultad para tomar decisiones, dificultades ante los cambios, problemas de comportamiento, depresión, etc.
- En la Comunicación: afectando al lenguaje, la voz y el habla, así como a la comunicación no verbal.
- En la relación e interacción con otras personas y habilidades de tipo social.
- En las actividades de la vida diaria: dificultades para el aseo, el vestido, la comida, el control de esfínteres, etc.

- Motóricas: dificultades en la movilidad, el equilibrio y coordinación, la organización del movimiento.
- Alteraciones médicas que afectan a distintos órganos del cuerpo debido a la misma lesión neurológica o por su asociación a nivel genético o de comorbilidad por otros motivos: cardíacas, pulmonares, endocrinas, dermatológicas, etc. En muchos casos, estas consecuencias del daño cerebral son irreversibles para el individuo y necesitarán apoyos en muy distintos ámbitos a lo largo de su vida.

2.4. Trastorno mental y problemas de conducta

Los problemas de salud mental son una realidad etiológica distinta e independiente de la discapacidad intelectual ya que esta última se refiere al funcionamiento intelectual mientras que la enfermedad mental también denominada "trastorno de salud mental", se refiere a una amplia gama de trastornos que afectan el estado de ánimo, el pensamiento y el comportamiento. En muchas ocasiones ambas realidades se confunden y/o interactúan entre sí.

En los años 90, Reiss comienza a utilizar el diagnóstico dual para referirse a personas con discapacidad intelectual que tenían asociado un trastorno psiquiátrico. Hasta entonces cualquier trastorno del comportamiento era asociado a la discapacidad intelectual sin que se realizara ningún diagnóstico de tipo mental (12).

La población con discapacidad intelectual tiene 3,5 veces más probabilidades de padecer un trastorno mental que la población sin discapacidad (13) y algunos autores incluso han hablado de que la prevalencia de trastornos mentales en esta población es del 87% (14).

Entre los principales trastornos mentales en esta población encontramos (tabla1) (12):

Trastorno Mental	Prevalencia población sin DI	Prevalencia población con DI
Esquizofrenia	0,5 – 1 %	1,3 – 3,7 %
Trastornos del estado del ánimo		1,3 – 4,6%
Trastorno de ansiedad	Misma prevalencia	
Trastorno Obsesivo-Compulsivo	1%	1 – 3,6%
Trastorno del sueño		
Trastorno de la personalidad		10-13%
Deterioro de funciones cognitivas	2-20% (Según edad)	11- 20%

La realidad es que en las personas con discapacidad intelectual pueden aparecer los mismos trastornos mentales que en personas sin discapacidad. Pero existen más problemas para el reconocimiento de estos dado que las formas de presentación difieren de las habituales y es necesaria una mayor especialización de los profesionales de salud mental en este ámbito.

Como hemos mencionado anteriormente, los trastornos mentales no son lo mismo que la discapacidad intelectual y así viene recogido en el CIE-10, donde los códigos F-70 a F-79 engloban todos los niveles de discapacidad intelectual. Los códigos comprendidos entre F01-F69 y F99 están reservados para trastornos mentales y del desarrollo (11)(

En el DSM V (15) se utiliza el código 17 para los trastornos intelectuales, pudiendo además especificarse la gravedad de estos. Todo el abanico de trastornos mentales, son categorizados con códigos diferentes ya que se trata de trastornos mentales y no intelectuales (16). Además, la definición de la discapacidad que da el DSM IV es muy similar a la de la AAIDD, aunque los niveles de gravedad varíen en cuanto a la nomenclatura que dan ambas (17)

2.4.1 Alteración de la conducta

Las alteraciones de la conducta son una interacción entre un estado personal y psicológico, con las condiciones del entorno. Pueden estar relacionadas con enfermedades mentales o venir derivadas por el estado personal que causa un déficit sensorial. Son “conductas anormales desde el punto de vista cultural, de tal frecuencia, duración o intensidad que ponen en riesgo la seguridad física, el bienestar o la calidad de vida de la persona o de otros” (18).

Muchos de los trastornos mentales mencionados antes cursan con episodios de alteración de la conducta. Por otro lado, hay alteraciones del desarrollo mental que pueden afectar a la conducta como son el autismo, la hiperactividad, trastornos del desarrollo, etc.; se calcula que aparecen en esta población un 5% más que en el resto (13).

2.5. El impacto de la discapacidad en la familia

Las familias que tienen un hijo con enfermedad crónica o discapacidad enfrentan diversos retos especiales que pueden tener un impacto importante en distintos aspectos del funcionamiento del sistema familiar (20,21), especialmente en el nivel emocional y en la vida cotidiana (22).

En concreto, las enfermedades neurológicas graves con discapacidad intelectual son procesos neurológicos complejos y con una alta comorbilidad, tienen un difícil diagnóstico y requieren numerosas consultas por diferentes especialidades médicas, hospitalizaciones largas o frecuentes. Por ello, es predecible que el diagnóstico impacte profundamente en todo el conjunto familiar (20,23).

La investigación ha descrito mayoritariamente la discapacidad de un hijo como fuente de un impacto negativo a nivel personal, de pareja o familiar. Sin embargo, sin negar el posible impacto negativo de la discapacidad en la familia, la literatura también recoge la discapacidad como generadora de una experiencia transformadora y una vida familiar eminentemente positiva y feliz (20,24-28).

Rubio, recoge algunos resultados positivos repetidos en la literatura como son (29):

- Desarrollo de nuevas habilidades.
- Desarrollo de cualidades personales como el amor, la compasión o la tolerancia.
- Generación y fortalecimiento de lazos y mejora de relaciones con la familia y con otros.
- Crecimiento personal y espiritual.
- Incremento de la sensibilidad hacia la diversidad, la vulnerabilidad y la exclusión.
- Desarrollo de nuevos valores y un nuevo sentido de la vida.

El diagnóstico de la discapacidad en el hijo se ha estudiado como un estresor puntual para las familias (30) que genera un rango diverso de reacciones (31). Tras este shock inicial, en una fase post crítica, la familia comienza a poner en marcha un proceso de afrontamiento.

Algunos retos a los que se enfrenta el sistema familiar con un hijo con discapacidad intelectual que han sido descritos por la literatura son (32-36):

- Sobreesfuerzo en el cuidado.
- Gestionar el difícil equilibrio entre las necesidades del hijo enfermo y del resto de miembros de la familia (especialmente los hermanos) y gestionar las dificultades que afectan a la pareja.
- Tener que garantizar o proteger la “supervivencia” psicológica de la familia.
- Gestionar las dificultades en el establecimiento de límites y de disciplina, tanto en lo que toca al niño diagnosticado como al resto de hermanos.
- Tener que enfrentar e integrar la ruptura constante de las rutinas familiares diarias.
- Coordinar los servicios médicos, terapéuticos y sociales y profesionalizar interacciones y relaciones.

Todas estas tareas son demandas prácticas que exigen respuestas específicas. Sin embargo, Grant y Ramcharan (37), distinguieron en la experiencia de las familias de niños con discapacidad entre los retos de ocuparse (*caring for*) y los retos de preocuparse (*caring about*). Los retos del preocuparse son retos cognitivos, pero también retos emocionales y existenciales, entre los que encontramos:

- el duelo por la discapacidad y la reorganización de las expectativas con respecto al niño y la vida familiar y las perspectivas vitales;
- la aceptación de la diferencia y el manejo del estigma asociado a la discapacidad;
- el equilibrio entre la dependencia y la autonomía (sobrepotección, despotismo, etc.)

Estos retos además interactúan con los distintos momentos del ciclo vital familiar. Mucho ha cambiado desde 1996 cuando Todd y Shear (38) describían la experiencia de la parentalidad de un hijo con discapacidad con un estancamiento en el tiempo, la experiencia de ser padres cautivos de eternos niños. Aunque esto ya no es así, el proceso de estrés y afrontamiento y el impacto en la familia no se detiene con el ingreso del hijo en la vida adulta (39).

El impacto positivo o negativo que la discapacidad genera en la familia será resultado de la interacción entre múltiples factores que interactúan entre sí durante este proceso (40). Entre estos factores, los más estudiados han sido las demandas familiares, las características del niño, el estrés parental, los recursos de afrontamiento, el apoyo social y los recursos materiales.

2.6. Las características del niño y la discapacidad

La investigación ha intentado explorar cómo la enorme diversidad de la discapacidad también genera impactos diferenciales en la familia. Algunos autores han señalado que el impacto de la discapacidad en variables del funcionamiento como la calidad de vida familiar es menor cuanto mayor es la severidad de la discapacidad (41) aunque estos resultados no se han replicado siempre (21). Con respecto al tipo de discapacidad se ha señalado una mejor experiencia familiar en familias con unos diagnósticos y otros. Por ejemplo, se ha señalado la ventaja del síndrome de Down (42,43) o la desventaja del autismo frente a otros diagnósticos (30,42). Más allá de las características fenotípicas (incluyendo la sociabilidad, necesidades de apoyo o la comorbilidad con problemas de conducta o salud mental) otras variables como la visión social, el conocimiento sobre el diagnóstico o la existencia de asociacionismo relacionado con el mismo pueden ser factores que influyan en los mejores o peores resultados dependiendo del diagnóstico.

Finalmente, la investigación se ha preguntado en qué medida la severidad o el tipo de diagnóstico pueden estar enmascarando otras variables como los problemas de conducta que pueden ser más importantes para la determinación del bienestar familiar (21,36).

La existencia de problemas de conducta, frecuentemente asociados a la discapacidad y especialmente a algunos diagnósticos como el TEA (36), están asociados con un impacto más negativo en los padres como mayor sensación de cansancio, estrés, depresión y menor bienestar y calidad de vida familiar (21,44,45). Por ejemplo, se ha estudiado la relación entre las dificultades de autorregulación conductual y el estrés parental en niños con TEA y no verbales, mostrando esta relación en familias con grandes necesidades de apoyo (39).

2.7. El estrés parental

Una de las consecuencias del aumento de los estresores y la acumulación de demandas en la familia es un aumento de la fatiga (46) y del estrés parental (36). El estrés parental es una de las variables que más se ha estudiado en relación con tener un hijo con discapacidad intelectual (36). La medida más utilizada para evaluar el estrés parental, el *Parenting Stress Index* de Abidin (47), tiene en cuenta el malestar del progenitor en la relación, la existencia de interacción estresante entre los padres y el hijo y las características estresantes del niño y su conducta.

Las familias con hijos con discapacidad intelectual muestran más estrés parental que cuando no existe discapacidad o están presentes otras discapacidades (22,48). Dentro de la discapacidad intelectual, los padres de niños con autismo han mostrado niveles todavía mayores niveles de estrés (36), aunque en ocasiones está en relación con la presencia y la gravedad de problemas de conducta/conductas desafiantes (48). También se ha encontrado que las madres suelen mostrar mayores niveles de estrés que los padres (49). Finalmente, el estrés parental se ha relacionado con otras variables como el bienestar parental, la salud física y mental o el conflicto marital (48).

Menos estudios han recogido también la circularidad/transaccionalidad de esta relación causal, señalando el papel del estrés parental como factor que contribuye al aumento de los problemas de conducta, también en niños con discapacidad (36,48).

2.8. El apoyo social

Por otro lado, el grado de apoyo social percibido es uno de los factores que más mitigan el impacto del estrés y afectan de forma positiva en la calidad de vida familiar (21)

El impacto de la discapacidad en la familia es más positivo en aquellas que perciben más apoyo informal, incluyendo el apoyo en la pareja (50), apoyo en la familia extensa (51), otras fuentes de apoyo social (52) y otras familias similares (53,54). Por otro lado, parece que distintas fuentes de apoyo pueden influir en diferentes dimensiones de la vida familiar.

En primer lugar, la corresponsabilidad en pareja puede ser un factor implicado en un mayor compromiso en el reparto de las tareas de cuidado familiar en general y un menor impacto negativo de la sobrecarga de tareas familiares. Además, la participación específica de los padres varones en las tareas de cuidado del hijo con discapacidad se ha relacionado con la satisfacción marital y el bienestar familiar en general (50).

El apoyo de la familia extensa parece incrementar la satisfacción familiar y la interacción positiva en la familia mientras que el apoyo de los amigos sobre todo tiene impacto en el bienestar emocional de los padres (21).

Sin embargo, la existencia de problemas de conducta puede tener un impacto negativo en la probabilidad de la familia de conseguir apoyo social (21).

El apoyo social formal también es importante y se convierte en una fuente de estrés cuando el trato no es sentido como de apoyo (55,56).

2.9. Los recursos materiales

Con respecto a los recursos económicos, podemos distinguir los recursos propios de la familia y las ayudas sociales a la discapacidad.

Por lo general, las familias con mayores niveles de renta tienden a mostrar mejor bienestar emocional, satisfacción parental y bienestar de pareja y menores niveles de estrés, lo cual puede estar relacionado con la capacidad de procurarse recursos de todo tipo (21,41). Mientras que la pobreza impacta negativamente en la calidad de vida familiar (50).

Existen en la actualidad diferentes ayudas a las que pueden acogerse las familias que tienen un hijo con discapacidad, incluyendo las derivadas de la Ley de dependencia (Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia), la prestación por hijo a cargo de las prestaciones familiares de la Seguridad Social y otras ayudas como las vinculadas al Impuesto de la Renta de las Personas Físicas o el IVA superreducido.

Las ayudas derivadas de la Ley de dependencia parten del reconocimiento de la situación de dependencia del hijo con discapacidad cuya valoración dará lugar a la resolución en la que se estima en qué medida existe una situación de dependencia. Los baremos y las escalas de valoración dependen de la edad del menor. En niños menores de 3 años se aplica una Escala de Valoración Específica (EVE), teniendo un carácter no permanente y estableciéndose revisiones periódicas hasta el cumplimiento de los 3 años del niño. Llegado a dicha edad, se ha de realizar una nueva valoración con el Baremo de Valoración de la Dependencia (BVD), que es el que se aplica a la población a partir de los 3 años.

Los grados reconocidos son:

- Dependencia moderada (Grado I)
- Dependencia severa (Grado II)
- Gran dependencia (Grado III)

Tras la obtención del dictamen que indica el grado de dependencia, las familias tramitan el denominado «Programa Individual de Atención», donde se identificará cuál de las ayudas da una mejor respuesta a las necesidades del niño en relación con la situación familiar. Dentro de la Ley se recogen dos tipos de prestaciones: a) Prestaciones del sistema en forma de servicios o b) Prestaciones económicas.

Otra de las posibles ayudas para las familias queda recogida en el Real Decreto 1335/2005, de 11 de noviembre de 2005, por el que se regulan las prestaciones familiares de la Seguridad Social entre las que encontramos la «Prestación por hijo a cargo». Aquellas familias que tengan hijos menores con una discapacidad reconocida de al menos un 33% tienen derecho a una asignación económica exenta de tributación. Dicha ayuda no se extingue (aumentando su cuantía) en el momento que el hijo cumple 18 años en aquellos casos en los que el porcentaje de discapacidad

reconocida sea de un 65% o más, incrementándose en la cuantía en aquellos casos que la discapacidad es igual o superior al 75%.

Existen otras ayudas vinculadas a la reducción del Impuesto de la Renta de las Personas Físicas o el IVA para las personas que tienen una persona con discapacidad a su cargo. Señalamos por último las becas y ayudas para alumnos con necesidad específica de apoyo educativo del Ministerio de Educación y Formación Profesional, a las que pueden optar aquellas familias que no superen un determinado rango de ingresos. Estas becas pueden materializarse en ayudas para la enseñanza, transporte, comedor, residencia o libros y material didáctico.

2.10. El impacto de la Pandemia en las personas y familias con discapacidad

Por otro lado, y dada la situación actual que se está viviendo por la pandemia originada por el virus SARS-CoV-2, resulta especialmente importante poder evaluar sus efectos en la salud mental de niños con enfermedad neurológica y sus familias. Estas familias han estado sometidas a un peligro real percibido con mayor o menor intensidad que ha provocado un importante estrés añadido que ha generado reacciones psicológicas de todo tipo, en la mayor parte de las ocasiones saludables, pero haciendo a la familia más vulnerable a padecer nuevos trastornos mentales. Todas estas consecuencias sobre la salud mental se están empezando a analizar en unos primeros estudios (57). Para este análisis se debe considerar el conjunto de circunstancias sobrevenidas como perder las rutinas de la escuela, las relaciones sociales con los amigos y grupos de referencia, terapias y apoyos, el manejo de la conducta de los menores con dificultades de autocontrol en una convivencia permanente etc.

2.11. Justificación

Las familias que tienen un hijo con enfermedad crónica o discapacidad enfrentan diversos retos especiales que pueden tener un impacto importante en distintos aspectos del funcionamiento del sistema familiar (20,21), especialmente en el nivel emocional y en la vida cotidiana (22).

En concreto, las enfermedades neurológicas graves con discapacidad intelectual son procesos neurológicos complejos y con una alta comorbilidad, tienen un difícil diagnóstico y requieren numerosas consultas por diferentes especialidades médicas, hospitalizaciones largas o frecuentes. Por ello, es predecible que el diagnóstico impacte profundamente en todo el conjunto familiar (20,23).

Es importante señalar que la mayoría de los estudios en familias de niños con patologías crónicas van orientados a cuatro grupos de enfermedades (cáncer, asma, diabetes y salud mental) (58), existiendo muchos menos estudios en el abordaje a familias de niños con enfermedad neurológica grave y discapacidad intelectual, especialmente en España.

Por todo ello, nos ha parecido importante realizar este estudio dirigido a familias con hijos con problemas neurológicos graves con el objetivo de describir el impacto psicosocial de las familias con un hijo con enfermedad neurológica y discapacidad intelectual según el nivel de habilidades adaptativas del niño

3. OBJETIVOS

Objetivo general:

Describir el impacto psicosocial de las familias con un hijo con enfermedad neurológica y discapacidad intelectual según el nivel de habilidades adaptativas del niño.

Objetivos específicos:

1. Identificar cómo influyen los diferentes niveles de discapacidad del niño, en el impacto psicosocial familiar y en el estrés parental.
2. Determinar el impacto psicosocial que la enfermedad neurológica y discapacidad intelectual genera en los padres y madres.
3. Analizar cómo influyen los diferentes estilos de respuesta parental frente al impacto psicosocial de las familias.
4. Determinar cómo la actividad deportiva del niño impacta en los diferentes niveles de discapacidad, en el estrés y estilos de respuesta parental.
5. Conocer los recursos sanitarios y comunitarios que las familias utilizan para el manejo de la enfermedad.
6. Explicar las diferencias entre el impacto psicosocial, niveles de discapacidad con respecto a la edad, género, roles familiares y grupo diagnóstico.

4. METODOLOGÍA

Diseño:

Estudio descriptivo y transversal, de carácter prospectivo.

Ámbito y contexto del estudio:

La selección de participantes para el estudio se ha llevado principalmente a través de la Fundación AVA (<https://www.fundava.org/>).

Esta fundación, es una organización sin ánimo de lucro de ámbito nacional, que nace para dar apoyo a todas aquellas personas con trastornos neurológicos y a sus familias a través de una atención integral. El objetivo principal de la fundación es crear en Madrid el primer centro sociosanitario integral para niños con trastornos neurológicos graves, aportando un modelo innovador, que combine atención sanitaria y psicosocial.

Acceso y selección de la muestra:

Desde la fundación AVA se pusieron en contacto con las familias y se envió una carta animando a la participación en el estudio, explicando los objetivos de la investigación, el consentimiento informado y los enlaces para participar en el proyecto.

Para salvaguardar el seguimiento de la muestra, a las dos semanas del primer envío y posteriormente al mes, se mandó un recordatorio adjuntando, de nuevo el cuestionario a todos los que no hayan contestado para aumentar la tasa de respuesta.

Criterios de inclusión

- Ser padre/madre de un paciente con enfermedad neurológica y discapacidad intelectual
- Edad del hijo de 0 a 30 años
- Querer participar en el estudio

Instrumentos/herramientas para la recogida de datos.

Se ha diseñado un cuestionario ad hoc utilizando escalas validadas, y se ha creado una encuesta online, a través de la herramienta informática *SurveyMonkey*® para facilitar la recopilación y el posterior análisis de datos.

Los instrumentos validados empleados son:

1. FaMM: Family Management Style Framework (59):

El FaMM, cuya versión original está publicada en inglés de 53 ítems. Lo hemos seleccionado por ser un instrumento de medida que ya se había utilizado anteriormente para medir el funcionamiento de familias que tienen hijos con enfermedades crónicas. Se contactó con los autores de la escala y, nos enviaron la versión de esta escala traducida al español.

FaMM es un instrumento dividido en dos secciones, ambas para ser contestadas por el padre y/o la madre.

La primera sección mide en general el impacto familiar, del ítem 1 al 45

La segunda sección mide el impacto en la pareja (si la hay) del ítem 46 al 53

El FaMM mide 6 factores:

- 1- Vida cotidiana del niño
- 2- Habilidades para el manejo de la enfermedad
- 3- Esfuerzo en el manejo de la enfermedad
- 4- Dificultad en la vida cotidiana familiar
- 5- Reciprocidad parental
- 6- Visión del impacto de la enfermedad

2. CERP: Cuestionario de Estilo de respuesta parental (CERP) (60)

El CERP, es un instrumento validado que mide el estilo de respuesta parental en las familias con hijos con enfermedades crónicas. El idioma original es el español y en total consta de 33 ítems, que deben responder el padre y/o madre del paciente.

Hay una versión reducida validada del CERP de 16 ítems que mide principalmente cuatro Factores, a los que corresponden los siguientes ítems, y es el que se utilizará en el estudio (61):

- El factor 1: Desgana/Disforia
- El factor 2, Irritabilidad/Rechazo
- El factor 3, Sobreprotección
- El factor 4, Percepción de desajuste

3. **Parenting Stress Index** (47)

El cuestionario *Parenting Stress Index*, es uno de los instrumentos más utilizados para evaluar el estrés parental tanto en el contexto clínico como en el de investigación.

La versión reducida: *Parenting Stress Index Short Form*, es un autoinforme de 36 ítems para responder en una escala Likert de 5 puntos, correspondiendo las puntuaciones más elevadas a mayor estrés. Dicho estrés puede derivarse de características de los padres, del hijo, o de la relación padres-hijos. con 3 subescalas: Malestar parental (PD), interacción disfuncional padre/madre hijo (DC) y niño difícil (DC).

4. **FSS: Family Social Support Questionnaire** (62).

FSS analiza los principales recursos, que utiliza la familia que tiene un hijo enfermo y los apoyos tanto sanitarios como comunitarios. La versión original es inglesa, pero se ha realizado una adaptación de los principales recursos sanitarios y comunitarios que se utilizan en España, tanto públicos como privados. Ha sido previamente utilizados en otras patologías crónicas pediátricas.

A continuación, se relacionan los objetivos del estudio con las herramientas utilizadas (Tabla 1).

Tabla 1: Instrumentos utilizados para cada objetivo específico	
Objetivo	Instrumentos de evaluación
Identificar como influyen los diferentes niveles de discapacidad, en el impacto psicosocial familiar, en el estrés parental	• Nivel de discapacidad reconocido • Family Management Style Framework (FaMM) • Parenting Stress Index
Determinar el impacto psicosocial que la enfermedad neurológica y discapacidad intelectual genera en los padres y madres.	• Family Management Style Framework (FaMM)
Analizar cómo influyen los diferentes estilos de respuesta parental frente al impacto psicosocial de las familias	• Cuestionario de Estilo de respuesta parental (CERP) • Family Management Style Framework (FaMM))
Determinar cómo la actividad deportiva del niño impacta en los diferentes niveles de discapacidad, en el estrés y estilos de respuesta parental.	• Nivel de discapacidad • Parenting stress index • Cuestionario de Estilo de respuesta parental (CERP)
Conocer los recursos sanitarios y comunitarios que las familias utilizan para el manejo de la enfermedad	• Adaptación del Family Social Support Questionnaire (FSS).

Estudio piloto:

Una vez diseñado el cuestionario se testó con un grupo de tres familias, madres y padres que cumplieran los criterios de inclusión, para evaluar la parte técnica y la comprensión del cuestionario.

Análisis de datos

En primer lugar, se realizó un análisis descriptivo de las distintas variables del estudio, en el caso de las variables cuantitativas se emplearon la media, la desviación típica, el mínimo y el máximo, en el caso de las variables categóricas, las frecuencias absoluta y porcentual.

En segundo lugar, se analizó la relación entre las distintas variables antecedentes con las puntuaciones en las subescalas del estilo de manejo familiar (FaMM) e índice de estrés y malestar. Dada la naturaleza cuantitativa u ordinal de las variables estudiadas se empleó la correlación de Pearson en todos los casos.

En tercer lugar, se compararon las muestras en función de la presencia o no de problemas psicológicos psiquiátricos. En el caso de las variables categóricas se utilizó el test de Chi-cuadrado, en el caso de las variables cuantitativas la prueba t de Student para muestras independientes. Posteriormente, se compararon las muestras con y sin problemas de conducta. En el caso de las variables categóricas se utilizó el test de Chi-cuadrado, en el caso de las variables cuantitativas la prueba t de Student para muestras independientes.

Por último, se analizó la relación de la práctica deportiva con el malestar y el estrés, mediante una t de Student para medidas independientes y entre la práctica deportiva con la psicomotricidad, la necesidad de respiro y la necesidad de transporte mediante el test de Chi-cuadrado.

No se analizó la normalidad de los datos dado que las pruebas estadísticas empleadas se han mostrado robustas a desviaciones de la normalidad con tamaños de la muestra similares a los del presente estudio (63,64). Todos los análisis se realizaron con el programa Jamovi (65) y se trabajó con un nivel de confianza del 95% considerando significativos los resultados con un valor de probabilidad asociado de $p < 0,05$.

Edición de la base de datos, automatización, depuración:

Todos los datos obtenidos, se trasladaron a una base de datos Microsoft Excel y una vez depurada, al programa estadístico Jamovi, [Computer software], y el software R, R Core Team (2018). R: A language and environment for statistical computing. [Computer software].

Aspectos éticos

El proyecto, una vez evaluado, ha recibido la aprobación por el Comité de Ética e Investigación de la Universidad Pontificia Comillas en septiembre 2020. (Anexo 1)

Consentimiento informado:

La Fundación AVA se puso en contacto con todos los socios para informar de los objetivos generales, desarrollo, aspectos éticos y de confidencialidad del estudio.

Posteriormente, desde la Fundación, se envió por correo electrónico a los padres/madres, que cumplían los criterios de inclusión una carta en la que se les explicaba más despacio los objetivos del estudio y en el que se les dará la oportunidad de NO participar en el estudio. Se enviaba la hoja de información más detallada y el enlace al cuestionario y al consentimiento informado.

Se insistía a los participantes que toda la información que los investigadores obtengan será totalmente confidencial y dicha información no será divulgada a ninguna persona, incluyendo a otros familiares que participen en el estudio. (Anexo 2)

Confidencialidad de los datos

Para proteger el anonimato de los participantes, el cuestionario no tiene ningún dato de filiación que identifique al participante. Para facilitar a los investigadores el análisis de los datos, la identidad de los participantes será sustituida por códigos. Asimismo, a la hora de divulgar los resultados de la investigación, se tratará de evitar toda descripción que pueda identificar a los participantes.

La información que los investigadores obtengan del estudio será totalmente confidencial.

El equipo investigador se compromete a cumplir los principios de la Declaración de Helsinki, al cumplimiento de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal y el Reglamento 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. Esto supone garantizar la aplicación de los derechos de acceso, rectificación, cancelación, oposición, olvido, limitación del tratamiento, portabilidad de los datos.

Limitaciones del proyecto

Existe un sesgo de selección de la muestra, debido a que muchas son familias vinculadas con la Fundación. Esto condiciona probablemente la validez del estudio que limita la capacidad de extrapolar los resultados a la población general.

Además, la recogida de datos, análisis de datos cualitativos, etc. se ha hecho únicamente de forma online lo que podría limitar la implicación de algunas familias. Estas situaciones pueden afectar la validez externa del estudio y/o validez interna (por posibles sesgos de selección o información, etc.)

5. BENEFICIARIOS DIRECTOS E INDIRECTOS:

Como explicamos en la justificación, la mayoría de los estudios en familias de niños con patologías crónicas van orientados a cuatro grupos de enfermedades (cáncer, asma, diabetes y salud mental) (58), existiendo muchos menos estudios en el abordaje a familias de niños con enfermedad neurológica grave.

El principal beneficiario de los resultados de este estudio son las familias con hijos con enfermedad neurológica grave y en concreto todas las familias que atiende y da cobertura la Fundación AVA. Conocer las necesidades que tienen estas familias facilitará centrar los objetivos y los esfuerzos de la Fundación. Además, los resultados de este estudio nos animan a la ampliación de este proyecto y a trazar líneas de futuras investigaciones, especialmente en el área del apego, los hermanos sanos, que están muy poco estudiadas en estas patologías.

Por otro lado, creemos que es importante seguir realizando estudios en los que se tenga en cuenta el grupo familiar y así poder comparar nuestros resultados en familias con hijos con otras patologías crónicas y enfermedades pediátricas con elevada incidencia, que sabemos también tienen un alto impacto familiar, como son los problemas de salud mental, el cáncer, la enfermedad renal crónica, el síndrome de Down, las cardiopatías congénitas, etc.

Implicaciones para la práctica asistencial:

Respecto a la práctica asistencial de las patologías pediátricas, el estudio sirve para avanzar desde la “atención centrada en el paciente” hacia la “atención centrada en la familia”: Como punto de partida, debemos considerar a la familia o sistema prestador de cuidados (unidad familiar agente de salud) y no sólo a la persona enferma, como unidad central de atención.

Con los resultados del estudio debemos proponer nuevas intervenciones que formen “familias cuidadoras sostenibles”: Una crisis de salud seria, además de traer consigo cambios en la experiencia de la familia y un alto nivel de impacto emocional, puede hacer que los miembros de la familia tomen conciencia de que se abren oportunidades de hacer que las relaciones entre ellos sean más satisfactorias. De aquí que todo modelo terapéutico útil debe destacar las posibilidades de crecimiento que abre una enfermedad y no solamente las desventajas y riesgo que conlleva.

Implicaciones para la educación:

Para conseguir estos objetivos necesitamos avanzar ya sea en los estudios de grado como en los de postgrado en programas y asignaturas que amplíen la formación de los profesionales en la atención familiar.

En nuestro país, todavía hay una carencia importante, en la mayoría de los centros sanitarios y las universidades en la implementación de marcos teóricos que tengan como foco la familia como unidad de análisis y cuidado.

6. RESULTADOS

Características sociodemográficas de los progenitores

La encuesta ha sido respondida por 106 progenitores con una media de edad de $48.9 \pm 8,8$ años (edad mínima = 25, edad máxima = 79, de los cuales 80 son mujeres (75.5%),). El 70,5% de los padres encuestados se encuentran casados, y con estudios universitarios (73,3%). Los ingresos del año pasado entre todas las personas que viven en el mismo hogar fue de más de 50.000 euros para el 38,2% de la muestra, y entre 25.000 y 49.999 euros para 38,2%. El 74,6% de los progenitores afirman percibir la prestación por hijo/a cargo, donde el 90% de los encuestados conviven diariamente con el hijo, y solamente un 20,2% de los padres que participaron en el estudio, tienen el "permiso por cuidado de hijo menor afectado por enfermedad grave" (tabla 1). Hay que destacar que, el 92,8% de los hijos con discapacidad intelectual viven en el hogar familiar, y solamente un 7,2% vive en un centro residencial. Y, el 52,3% de los hijos con discapacidad dispone de un seguro de salud privado.

Tabla 1 - Estadísticos descriptivos de los progenitores encuestados

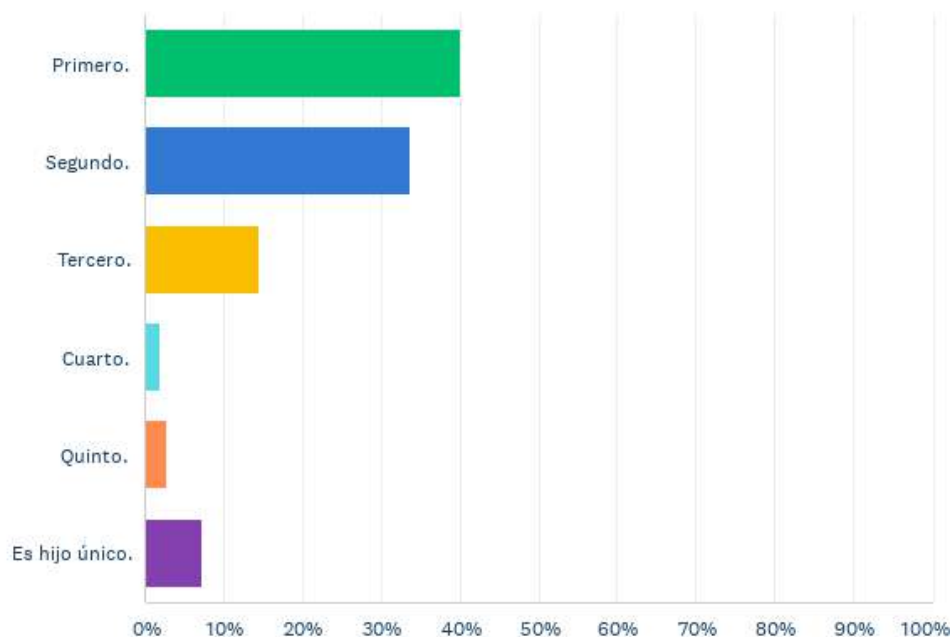
Variable	Frecuencia	Porcentaje
Nivel de estudios		
Bachillerato o COU	9	8.6%
Enseñanzas profesionales (FP1 o FP2)	16	15.2 %
Estudios primarios o EGB	3	2.9 %
Estudios universitarios	77	73.3 %
Ingresos		
Entre 15.000 y 24.999 €	10	9.8 %
Entre 25.000 y 49.999 €	40	39.2 %
Mas de 50.000 €	39	38.2 %
Menos de 15.000 €	13	12.7 %
Estado Civil		
Casado/a	74	70.5 %
En pareja	11	10.5%
Familia reconstruida	1	1.0 %
Separado/a o divorciado/a	12	11.4 %
Soltero/a	2	1.9 %
Viudo/a	5	4.8 %

Características sociodemográficas de los hijos con discapacidad

Los hijos son un 66.7% varones (70 sujetos) con una edad media de 14.8 ± 10.7 años, y el 95% de ellos tienen un grado de discapacidad total reconocido, presentando un grado de discapacidad medio de un 62% (tabla 2). Aquellos que no se le ha reconocido un grado de discapacidad, es que no han realizado los trámites para su solicitud. Según el nivel de discapacidad intelectual (según informe de equipo de atención temprana o de orientación psicoeducativo o dictamen técnico facultativo del certificado de discapacidad, el 32,1% presenta un nivel medio, el 26,6% nivel severo/grave, el 15,6% nivel profundo y solamente un 6,4% nivel leve (21 % no conoce este dato). Asimismo, gran parte de los hijos con discapacidad (44,7%) presenta un grado III de dependencia (tabla 2).

Respecto al lugar que el hijo con discapacidad ocupa entre los hermanos, se ha obtenido que el 40% son primeros hijos y el 33,6% son segundos hijos (Figura 1).

Figura 1 – Respuestas a la pregunta: ¿Qué lugar ocupa entre los hermanos el hijo con discapacidad? (n=110).



Diagnóstico y otros problemas de salud asociados:

La información recogida señala una gran variedad de diagnósticos como causa de la discapacidad y de los problemas que tienen los niños y por tanto con los que tienen que convivir sus familias. Es complicado clasificar los diagnósticos porque son muy dispares. Además, algunos señalan la causa o enfermedad concreta que genera los problemas (p.e esclerosis tuberosa, síndrome de Down, síndrome alcohólico fetal) y otros son cuadros sindrómicos que describen grupos de síntomas que presentan los chicos (p.e trastornos del espectro del autismo, trastorno por déficit de atención con hiperactividad, trastornos del comportamiento). También vemos reflejadas otras condiciones o problemas que acompañan con frecuencia a estos menores y condicionan su evolución, la necesidad de tratamientos y por supuesto la carga sobre la calidad de vida y bienestar de los niños y sus familias (enfermedades neurológicas como la epilepsia, deficiencias del lenguaje, déficits sensitivos, auditivos o visuales y motores).

De esta gran variedad diagnóstica en la información recogida no podemos extraer conclusiones extrapolables a la población general, pero esta diversidad sí nos indica que es necesario contemplar los problemas asociados a las discapacidad y enfermedades neurológicas como un conjunto de personas y familias con necesidades comunes. Un conjunto que debe encontrar espacios y ámbitos comunes para delimitar sus necesidades y recursos de apoyo, ayudas y tratamientos más allá de los diagnósticos concretos. Para poder visibilizar, atraer recursos y financiación y poder seguir investigando y ayudando a las familias y pacientes.

Para una enumeración de los diagnósticos hemos contemplado todos en el ANEXO 3

A los padres se les preguntó si los niños tenían otros diagnósticos o problemas de salud. El 93,4% (n=99) responden que sí. De estos el 63,2% (n=67) tiene 3 o más diagnósticos y problemas de salud asociados, incluso 13 niños tienen más de 7 problemas de salud. Todos los diagnósticos y problemas de salud asociados más frecuentes se encuentran en el ANEXO 3.

Más del 50% de los hijos con discapacidad intelectual fueron diagnosticados con más de un año (tabla 2).

Tabla 2 - Estadísticos descriptivos de los hijos con discapacidad.

Variable	Frecuencia	Porcentaje
Grado de dependencia		
Actualmente en trámite	7	6.8 %
Grado 0 No concedido	2	1.9 %
Grado I (moderada)	13	12.6 %
Grado II (grave)	17	16.5 %
Grado III (gran dependencia)	46	44.7 %
No lo conozco	5	4.9 %
No lo he tramitado	13	12.6 %
Momento del diagnóstico clínico		
Antes de nacer	6	5.4 %
Al nacer	13	11.7 %
Primer mes tras nacimiento	12	10.8 %
Primer año tras nacimiento	17	15.3 %
Posterior al año de nacimiento	63	56.8%

Se han registrado respuestas relativas al tratamiento farmacológico de salud mental de los hijos con discapacidad, donde se obtuvo que el 43,5% de los niños toman psicofármacos, el resto reciben atención psicológica (39,8%), no realizan cualquier tipo de tratamiento (38,9%) o desconocen (1,9%). De los ingresos totales de estos niños, solamente un 9% fueron a cargo de psiquiatría (9,2%).

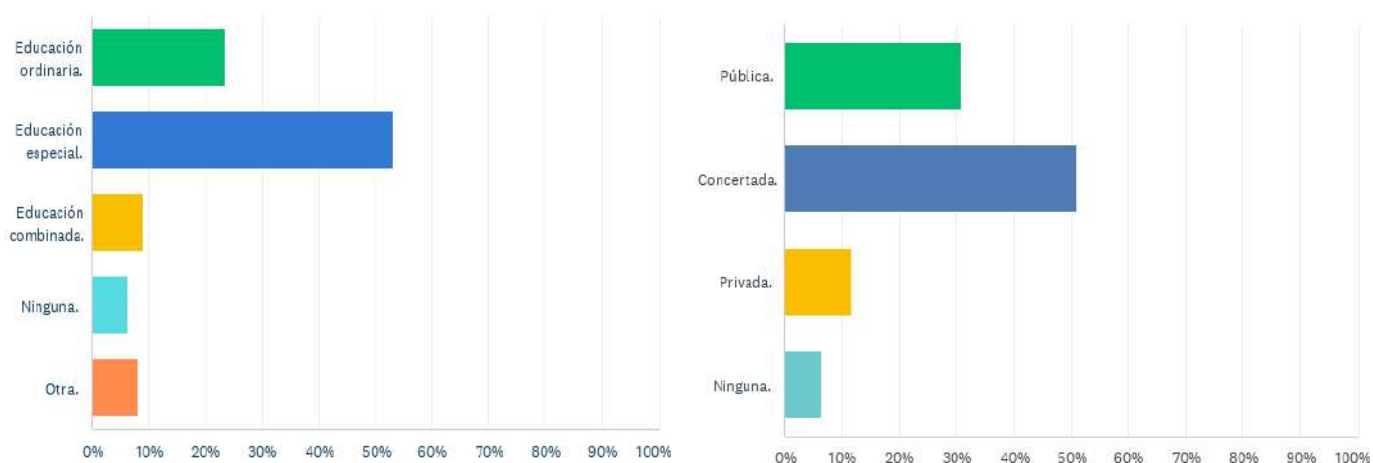
Los principales hospitales de referencia figuran en la tabla 3.

Tabla 3: Hospital de referencia	Frecuencia
Hospital Niño Jesús (Madrid)	19
Hospital Universitario Puerta de Hierro (Majadahonda)	10
Hospital Universitario La Paz (Madrid)	10
Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid)	6
Hospital Gregorio Marañón (Madrid)	5
Hospital San Juan de Dios (Barcelona)	4
Clínica Universidad de Navarra	3
Hospital Clínico San Carlos (Madrid)	3
Hospital Clinic (Barcelona)	2
Hospital la Fe (Valencia)	2
Grupo Quirón-Salud (Madrid)	2
Hospital Donostia	2
Hospital Parc Tauli (Barcelona)	2
Hospital Universitario de Canarias (La Laguna)	2
Resto de Hospitales	25

Escolarización

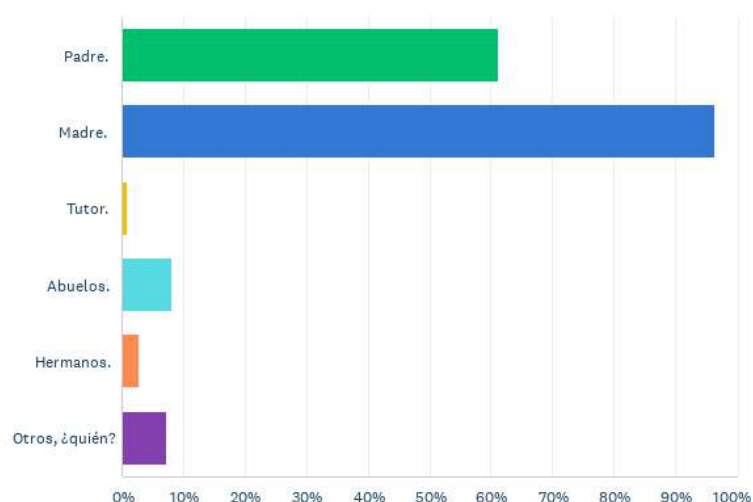
La mayoría de los hijos con discapacidad acuden a colegios de Educación especial (53,2%) como se puede constatar la figura 2. Además, estos acuden en su generalidad a colegios concertados (50,9%).

Figura 2 – Respuestas a la pregunta: ¿Escolarización de su hijo/a con discapacidad? (n=110).



Hay que destacar que mediante la pregunta ¿Quiénes han asumido la mayor parte del acompañamiento de su hijo/a durante los tratamientos/ingresos?, se ha constatado que en su mayoría han sido los progenitores (figura 3) y en menos medida los abuelos y hermanos.

Figura 3 – Respuestas a la pregunta: ¿Quiénes han asumido la mayor parte del acompañamiento de su hijo/a durante los tratamientos/ingresos? (n=110).



Vivencias de experiencias adversas

Las familias que tienen un hijo con discapacidad y enfermedad neurológica, además de los problemas derivados de esta situación en otras ocasiones se tiene que enfrentar a otras dificultades. Para profundizar sobre estas cuestiones se les preguntó:

Pregunta: En este momento piense en la discapacidad de su hijo/a: ¿ha sufrido usted experiencias adversas que aún hoy en día le provocan malestar, recuerdos desagradables, miedo o tristeza? (ej.: ingresos en UCIs, experiencias problemáticas en la escolarización, etc.)

El 79,3% (88 familias) contestan que SI han sufrido otras experiencias adversas y se les pidió que especificaran cuales habían sido estas experiencias.

A continuación, hemos agrupado por temáticas las diferentes experiencias.

Dificultades clínicas, ingresos, diagnóstico: 37 familias refieren dificultades en esta área. A continuación, reflejamos algunos de los principales comentarios:

<i>Ingresado 10 Meses en UCI</i>
<i>Ataques epilépticos y pérdida en la calle.</i>
<i>Muchas consultas médicas</i>
<i>Cuando el resultado de su primera resonancia decía lesiones neuronales, cuando se despertaba con inflamaciones alérgicas y no sabían decirme la causa, cuando al despertar de la anestesia de su segunda operación dejó de hablar y lo que hacía era gruñidos y me dicen que es autista severo,</i>
<i>Cuando mi hijo se encuentra mal y no sabemos qué es y le llevamos al hospital sin saber cuál es el diagnóstico y si es algo menor o grave y saldrá adelante</i>
<i>Diversos estatus epilépticos y paradas cardíacas</i>
<i>Epilepsia no controlada, estatus, hipoxia, neumonías graves...</i>
<i>Estuvo atada en planta con sujeción central y de extremidades.</i>
<i>Ingreso en UCI con entubación de 40 días, y un tratamiento inadecuado del personal de uci</i>
<i>Ingreso prolongado sin descubrir el motivo de lo que originó el ingreso.</i>
<i>Ingresos en UCI, llegar a urgencias aterrorizados</i>
<i>Inquietud en las intervenciones quirúrgicas y ansiedad por el ingreso en observación hospitalaria tras sufrir una crisis epiléptica.</i>
<i>La incertidumbre sobre su evolución médica. Las complicaciones derivadas de las últimas intervenciones.</i>
<i>Maltrato físico por contenciones mecánicas y abuso de medicación que dejaron a mi hijo en situación lamentable.</i>
<i>Múltiples ingresos, epilepsia. ambulancias, salir corriendo de casa a urgencias, dormir preparados por si teníamos que salir.</i>
<i>Múltiples pruebas a las que se ha tenido que someter, resonancias, de sueño, electros.</i>
<i>Ninguna en especial y cada vez que acudimos a un Hospital o Centro de Salud, la falta de sensibilidad con unos niños que no entienden y no saben controlar movimientos o nervios.</i>
<i>No despertaba de la anestesia general tras una intervención en la boca</i>
<i>Operación de escoliosis, muy larga y traumática</i>
<i>Alguna experiencia desagradable en un hospital, al hacer la RM no tienen sala de despertar, hay que sedarle.</i>
<i>Siempre que ha sufrido. Al ponerle puntos o al hacerle empastes. O cuando tiene crisis epilépticas prolongadas</i>
<i>Síndrome ansioso depresivo, fibromialgia, fatiga crónica</i>
<i>Tomando cortisona con menos de un año estuvo ella (y yo) 4 días sin dormir, casi nos volvimos locos, acabé desmayada en la consulta del neurólogo de la niña.</i>
<i>Traslado de un hospital a otro al nacer</i>
<i>Cuando la doctora me dijo que mi hija tenía autismo.</i>

Dificultades en la escolarización: 35 familias refieren dificultades en esta área. Alguno de los comentarios más relevantes de las familias:

Aún no hemos tomado la decisión de ponerla en guardería porque tememos que siempre esté en una silla sentada

Búsqueda de colegios y terapias

Cuando en el colegio me dicen que tuvo una crisis de ira descontrolada con ataque de lanzar cosas y decir cosas porque no puede manejar la frustración.

Escolarización expulsión cole.

Escolarización no inclusiva

Experiencias negativas en el colegio ordinario

Experiencias problemáticas en educación. Mala formación del profesorado. Nula información sobre el síndrome

Experiencias traumáticas en la escolarización puesto que hasta que no hubo diagnóstico e incluso habiéndolo muchos de los profesionales que le rodeaban no querían entender.

Indiferencia en la escuela hasta que le concedieron la discapacidad e incompreensión en la sociedad en general.

Malas experiencias malas en sus inicios en la escolarización

Tener diferentes escolarizaciones

Dificultad escolarizar lo en escuela ordinaria

La lucha por su derecho a la integración escolar

Las limitaciones académicas que le han impuesto sin necesidad.

Castigos frecuentes en el colegio llegando a dejarle hasta sin comer.

Problemas con la escolarización, integración con sus iguales...

Principalmente los problemas de escolarización para encontrar un modelo adecuado para él

Problemas con algunos centros educativos, falta de adaptación en las fases inicial de su educación.

Problemas en la escolarización hasta que opté por la educación especial.

Problemas escolares, no recibir la atención adecuada, acoso y burlas de compañeros.

Recientemente el colegio ha recomendado cambiar de centro, a mitad de curso

No querían que le llevara al comedor de la escuela, porque nadie quería responsabilizarse si le daba un ataque epiléptico.

Va a un colegio ordinario y es una lucha diaria que esté bien y tenga los apoyos necesarios

Otra situación triste fue cuando me dijeron que me hija debería ir a un centro de educación especial.

Podría seguir porque hay muchos momentos tristes en estos años.

Dificultades sociales, de integración y conductuales: 29 familias refieren problemas en la integración social y familiar, muchas veces ocasionados por los problemas de conducta de los hijos. Algunos comentarios en esta área:

<i>Tuvo abandono infantil</i>
<i>Dificultes asociados a su conducta en diversos ámbitos</i>
<i>Crisis muy fuertes de agresividad hacia él y los demás</i>
<i>Cuando no la han invitado a cumpleaños ni a fiestas</i>
<i>Culpabilidad por su comportamiento, sentirme juzgada</i>
<i>Dificultad en las salidas con amigos con hijos y familia</i>
<i>Experiencias problemáticas de integración social</i>
<i>Incomprensión ante conductas de mi hijo</i>
<i>Sentirse observado cuando tu hijo tiene un brote en la calle</i>
<i>Juicios por su comportamiento, aislamiento social,</i>
<i>La discriminación por ser extranjero</i>
<i>La vivencia durante el embarazo.</i>
<i>Las dificultades relacionadas con el ocio.</i>
<i>Malos recuerdos con el entorno. indiferencia familiar etc.,</i>
<i>No encajaba en ningún sitio, les superaba su problema</i>
<i>No podemos dejarle solo, debido a las crisis epilépticas</i>
<i>Problemas de incomprensión de la gente, de falta de profesionalidad de las personas a las que hemos recurrido a lo largo de sus años de vida, en concreto, una nefasta experiencia con alguna fundación, nos "invitaron" "a que buscáramos otra opción una vez comenzada el curso, no habían transcurrido ni 15 días, creo que discriminan según discapacidad.</i>
<i>La echaron del grupo de ocio con el que llevaba años, lo cual sumió a mi hija en una profunda depresión</i>
<i>Problemas de socialización, conducta, amistades, búsqueda de trabajo...</i>
<i>Ser invisible al resto de niños- chavales sin discapacidad, aunque saludé y llame no suelen hacer caso</i>
<i>Su agresividad hacia nosotros, sus desprecios, su ansiedad constante y sus miedos nos crean malestar y tristeza y el no entendimiento</i>
<i>Su expulsión del Centro Ocupacional y del Grupo de Ocio</i>
<i>Un señor que pensó que mi hijo iba a hacer daño a su niña pequeña</i>

Problemas de salud mental y preocupación por el futuro: Finalmente, 10 familias manifiestan mucha incertidumbre al futuro del hijo, provocándoles problemas de anímicos y de salud mental. Algunos comentarios:

Tengo ansiedad

Aún mi hijo tiene pesadillas

Tengo una depresión provocada por la falta de diagnóstico a pesar de los múltiples médicos consultados

Sensación de soledad

Siento tristeza impotencia

Tristeza, miedo, inquietud, soledad

Tristeza, mucha preocupación por su futuro

Desinformación de ayudas para hijos y padres

Miedo, tristeza ante la incertidumbre

Tuvo un accidente y sus consecuencias de pérdida de capacidades y opciones de futuro. Cambio radical de niño sano a niño con discapacidad

Impacto en los Hermanos

El estudio tiene un apartado dedicado a los hermanos. Hay 84 (91,3%) de las familias que tiene varios hijos. A la pregunta ¿Cree que la discapacidad de su hijo/a afecta a sus hermanos? obtuvimos los siguientes resultados:

Tabla 4: ¿Cree que la discapacidad de su hijo/a afecta a sus hermanos?

Variable	Frecuencia	Porcentaje
Sí	74	80,4
No.	10	10,9
No tiene hermanos.	8	8,7
Total	92	100,0

Además, se les pidió que explicaran como era el impacto para los hermanos.

Entre los comentarios negativos muchas familias referían la falta de tiempo al hermano, los celos, y que su hermano les generaba a veces sufrimiento y otras veces vergüenza.

A continuación, se resumen algunos de los comentarios de aspectos negativos más frecuentes:

Impacto Negativo

Los hermanos tienen muchos celos o piensan que es más querido que ellos

A veces no tenemos tiempo para dedicarle a este hijo

Sufren por el hermano

Se avergüenza de su hermano

Al tener solo uno a veces creo se encuentra un poco solo para poder compartir ciertas cosas

Apenas hay interacción entre ellos

Aunque son mayores, siento que a veces se olvidan del problema que tiene

Bastante agitación y también a veces violencia

Condiciona la vida, generan estrés familiar

Demandan más atención por comparación y no pueden tener una relación entre hermanos "normal"

En momentos se siente desplazada

En todos los aspectos, en cosas para bien y a veces es complicado

Ha tenido que adaptarse muchas veces a las necesidades de su hermano

Le crea ansiedad, y desconcierto e inseguridad. Muchos comportamientos disruptivos les causan molestia y tensión

Le cuesta entender a su hermano en momentos de pérdida de control

Les condiciona y afecta social, personal y psicológicamente

Siempre van por detrás de su hermano. Parece que son menos importantes

Mi hija con discapacidad requiere muchos más cuidados que los otros hermanos y a veces por ello podemos exigirles más a ellos. A veces la hermana con la discapacidad les pega y ellos parece que entienden que tiene problemas en controlar los sentimientos.

No entiende todavía porque no aprende a hacer cosas como las hacía el con esa edad

No pueden interactuar con ella como querían

Se siente responsable del futuro de su hermano

Su hermano también tiene discapacidad, pero en otro grado, en situaciones que su hermano se pone nervioso, chilla...

Tiene dos hermanos, uno de ellos también diagnosticado con discapacidad intelectual y la convivencia con ellos es muy mala.

Tiene que convivir con ella y entenderla desde pequeños. En mi caso los hermanos hacen por normalizar en exceso el comportamiento de su hermana.

Tiene que estar siempre muy pendiente de él y ha tenido que madurar más rápido de lo normal

Las familias también comentan aspectos positivos de la relación con los hermanos. Muchos de los comentarios van dirigidos a la madurez, más sensibilidad y tolerancia.

Impacto Positivo

Cuidan mucho de él

Depende del momento incluso es positivo para ellos. Han madurado más pronto

En todos los aspectos, en cosas para bien.

Le ayudan a lo que necesita y no puede hacer

Le ha hecho madurar más deprisa

Les afecta para bien, en cuanto a responsabilidad, implicación, madurez y cariño

Les hace diferentes

Les hace más tolerantes

Les hace ser mejores personas

Más sensibilidad hacia otros niños

Mayor concienciación

Menos tiempo para él, pero más sensibilidad

Pues es consciente del Síndrome de Angelman

Son más autónomas

Son muchísimo más sensibles

Su hermano es amoroso con él y él con su hermano

Les hace mejores, es positivo

Tiene que estar siempre muy pendiente de él y ha tenido que madurar más rápido de lo normal

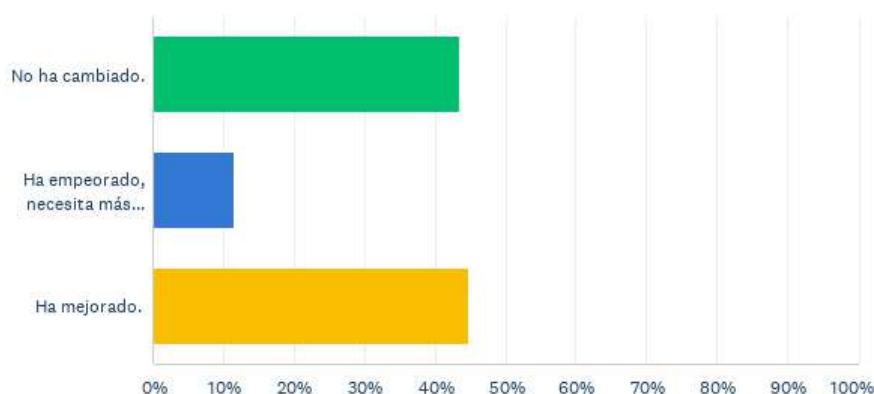
A los mayores los hace más responsables de lo que les corresponde por edad,

Práctica de deporte

Se ha considerado importante tener en cuenta la práctica de deporte como información adicional. Se ha visto que, de forma general todos los niños, practican deporte en mayor o menor medida, en asociaciones/fundaciones, clubs deportivos, por libre y federación deportiva. Como mínimo, más de 50% de los hijos con discapacidad practican deporte 2h/semana y más del 16%, practican más de 4 h/semana. La práctica de deporte se remonta hace más de 4 años en la mitad de los niños con discapacidad.

Respecto a la pregunta: ¿Cómo considera que ha cambiado su autonomía y la de su familia debido a la práctica deportiva de su hijo/a?, se ha obtenido que el 44,9%, han mejorado, según la opinión de sus progenitores, y el 43, 6% creen que no ha mejorado (figura 4).

Figura 4 – *Respuestas a la pregunta: ¿Cómo considera que ha cambiado su autonomía y la de su familia debido a la práctica deportiva de su hijo/a? (n=78).*



Factores relacionados con el malestar y el estrés

Hemos encontrado una importante relación entre el malestar y el estrés que sienten las familias con los problemas de comportamiento de los pacientes y el criterio gravedad que hemos utilizado. Ambos están también relacionados con el esfuerzo percibido, la vivencia de que no se tienen suficientes habilidades de manejo y con la visión más negativa del impacto que tienen sus dificultades. El grado de dependencia y discapacidad no afectan de forma tan intensa estas variables que los problemas anteriormente descritos. Esto subraya la necesidad de evaluar, tratar y acompañar de forma adecuada los problemas relacionados con la salud mental de los niños. Para ello es imprescindible formar a psiquiatras y psicólogos clínicos y orientadores escolares en la atención de los problemas de esta población. En la tabla que se expone a continuación se enumeran los resultados de correlación de cada uno de los ítems.

Tabla 5 -Correlaciones entre las variables de malestar e impacto con el grado de discapacidad, el nivel de dependencia y la gravedad.

		Discapacidad	Dependencia	Gravedad	Problemas de Comportamiento	Nº Diagnósticos
Estrés	<i>r</i>	-0,246	-0,137	0,644	0,522	0,141
	<i>p</i>	0,030	0,279	< ,001	< ,001	0,193
	<i>N</i>	78	64	87	87	87
Malestar	<i>r</i>	-0,081	-0,064	0,350	0,269	0,182
	<i>p</i>	0,479	0,614	< ,001	0,012	0,092
	<i>N</i>	78	64	87	87	87
Vida diaria	<i>r</i>	-0,266	-0,354	-0,396	-0,322	-0,519
	<i>p</i>	0,013	0,002	< ,001	0,002	< ,001
	<i>N</i>	86	71	93	93	93
Habilidades	<i>r</i>	-0,059	-0,183	-0,320	-0,323	-0,384
	<i>p</i>	0,590	0,127	0,002	0,002	< ,001
	<i>N</i>	86	71	93	93	93
Esfuerzo	<i>r</i>	-0,027	0,248	0,281	0,274	0,332
	<i>p</i>	0,805	0,037	0,006	0,008	0,001
	<i>N</i>	86	71	93	93	93
Dificultades	<i>r</i>	0,095	0,162	0,539	0,473	0,406
	<i>p</i>	0,384	0,178	< ,001	< ,001	< ,001
	<i>N</i>	86	71	93	93	93
Reciprocidad	<i>r</i>	0,204	0,175	-0,175	-0,126	-0,105
	<i>p</i>	0,088	0,188	0,128	0,276	0,363
	<i>N</i>	71	58	77	77	77
Visión del impacto	<i>r</i>	0,285	0,377	0,278	0,226	0,447
	<i>p</i>	0,008	0,001	0,007	0,029	< ,001
	<i>N</i>	86	71	93	93	93

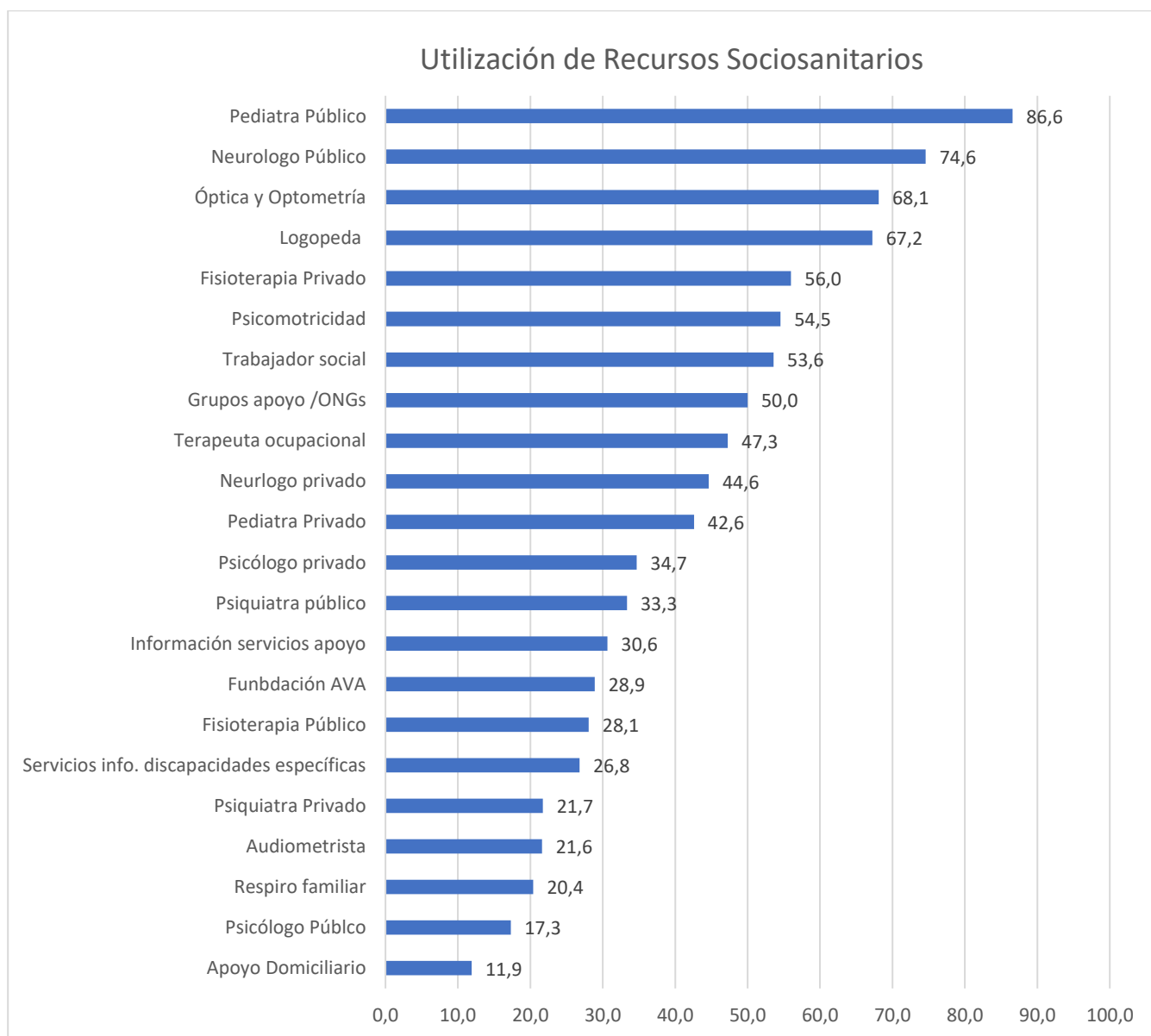
*Señalados en gris los resultados significativos

Encontramos una relación del estrés con la discapacidad, $r = -0,246$; $p = 0.03$, la gravedad, $r = 0,644$; $p < 0.001$ y los problemas de comportamiento, $r = 0,522$; $p < 0.001$. De igual manera el malestar parece relacionarse con la gravedad, $r = 0,350$; $p < 0.001$ y los problemas de comportamiento, $r = 0,269$; $p < 0.012$. También encontramos relaciones positivas entre la gravedad y los problemas de comportamiento y el número de diagnósticos secundarios con las subescalas de vida diaria, esfuerzo, habilidades de manejo, dificultades de visión del impacto, en del cuestionario FAMM (Tabla 5). Por su parte vemos que el grado de discapacidad o la dependencia muestran menores relaciones con estas variables.

Recursos sociosanitarios

A las familias se les preguntó si recibían ayuda de los siguientes profesionales o instituciones sociosanitarias, tanto públicas como privadas.

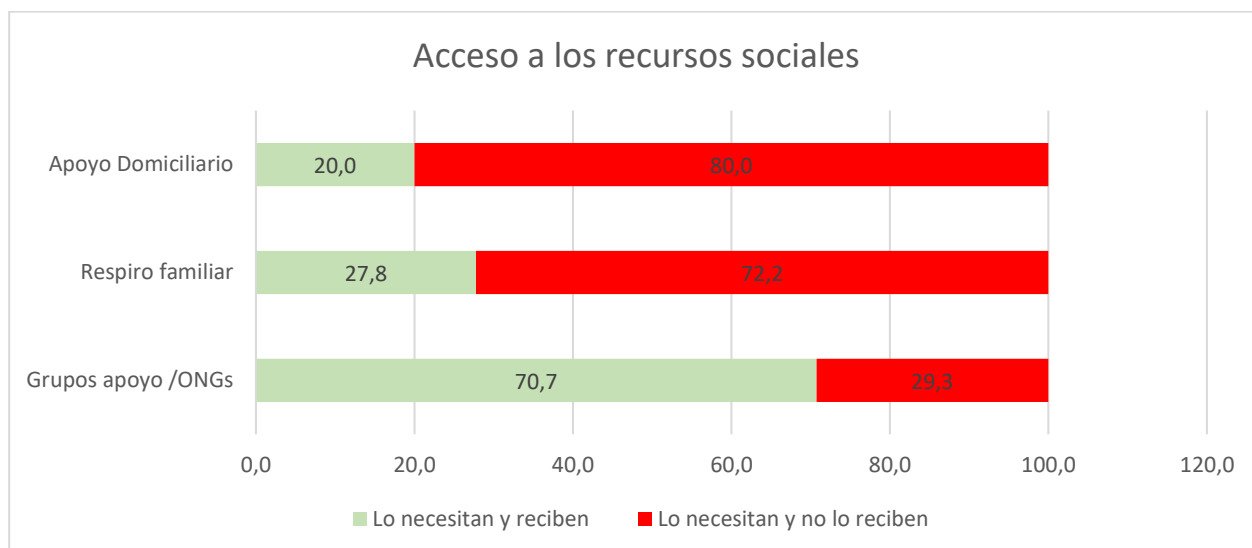
Figura 5 –Utilización de los recursos sociosanitarios.



Recursos sociales e información

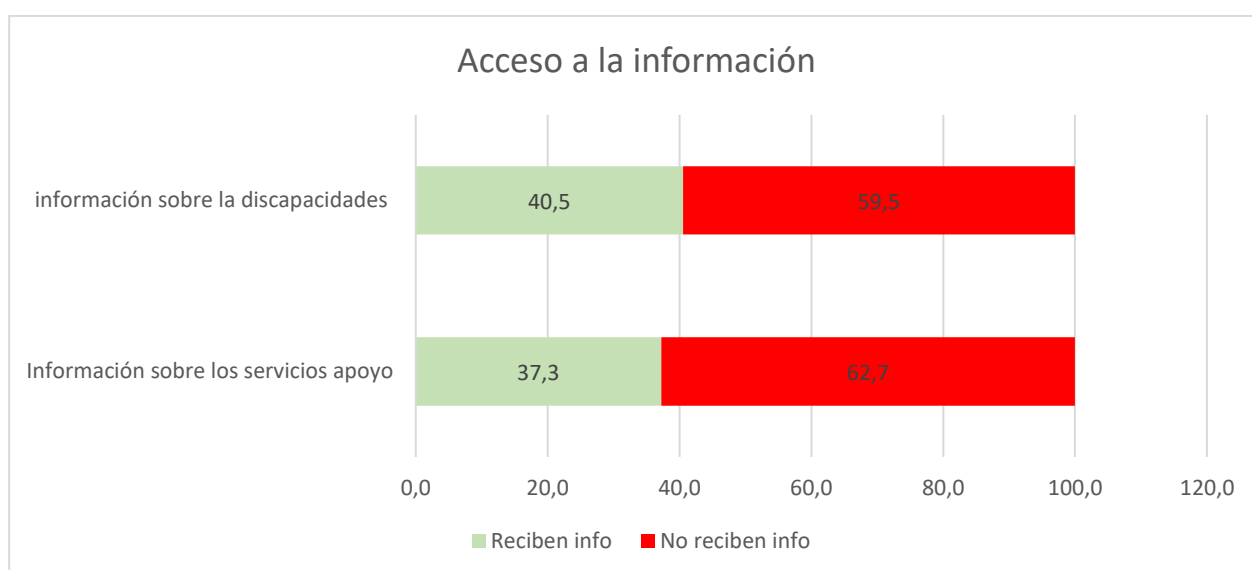
De las familias que manifestaron necesitar acceso a los siguientes recursos sociales, finalmente no lo reciben tanto como lo necesitan, frente a los que sí lo reciben:

Figura 6 –Acceso a las familias a los recursos sociales.



Llama la atención como acceden únicamente, al apoyo familiar el 20% de las familias que lo necesitan y el 27,8% a los recursos de respiro familiar.

Respeto a la información, tanto sobre la discapacidad de su hijo como de los recursos y servicios de apoyo, obtenemos los siguientes resultados:



7. Análisis de resultados

En el estudio participaron principalmente padres y madres, la mayor parte de ellos casados y con estudios universitarios (en dos tercios del total). Más de la mitad de las familias tienen unos ingresos superiores a 50.000 anuales, lo que nos permite inferir que hay cierta relación entre la pertenencia a una asociación o fundación y el acceso a la información facilitado por un nivel socioeconómico elevado.

Los hijos muestran un grado de discapacidad bastante elevado, acreditando unos niveles altos de discapacidad reconocida (únicamente un 5% de la muestra presentan un nivel leve). Además, la complejidad de diagnósticos es elevada, y muy heterogénea: más de la mitad de los niños tienen un número de diagnósticos o problemas de salud asociados superior a 5.

Hay mucha dificultad en el diagnóstico temprano de estos niños. En más de la mitad de la muestra, el momento del primer diagnóstico clínico es posterior al año de nacimiento. Además, en casi la mitad de los niños el diagnóstico neurológico se acompaña con problemas de salud mental.

Para la escolarización de los niños, más de la mitad (cerca del 60%) acuden a centros de educación especial o mixtos, concertados o privados.

Sobre la práctica del deporte, se ha considerado importante tenerla en cuenta como información adicional ya que se ha visto que, de forma general, todos los niños, practican deporte en mayor o menor medida, en asociaciones/fundaciones, clubs deportivos, por libre y federación deportiva. La práctica de deporte mejora la autonomía del niño y de la familia en más de la mitad de los casos.

Llama la atención la necesidad que tienen las familias de compaginar los recursos públicos con el uso de recursos sociosanitarios privados para el manejo de la discapacidad. Más de la mitad de las familias precisan servicios de fisioterapia privada, psicomotricidad, neurólogo y pediatra privado. Y en un tercio de las familias lo combinan con psicólogo y psiquiatra privado.

Sobre los servicios de apoyo domiciliario, hay una demanda importante, pero hay mucha dificultad de acceso a estos servicios, donde, necesítándolo, no pueden acceder el 80% de las familias. Y lo mismo ocurre en el respiro familiar, donde la falta de acceso se sitúa en más de 70% de las familias que lo necesitan.

Cerca del 60% de las familias demandan más formación acerca de la propia discapacidad del hijo, así como la necesidad de información sobre los diferentes servicios de apoyo y recursos sociales.

Por otro lado, detectamos que es necesaria la formación de profesionales que atienden a estos menores en sus problemas educativos, sociales y sanitarios en este ámbito. De los resultados podemos concluir que una de las mayores cargas que tienen que soportar estas familias están relacionados con los problemas de salud mental (alteraciones del comportamiento). De este modo, se deben planificar y desarrollar estrategias que permitan:

- Facilitar el acceso para evaluaciones y tratamientos.
- Disminuir el estigma asociado a la atención psiquiátrica y psicológica.
- Apoyar a las familias para elaborar el duelo que supone en ocasiones consultar con un psiquiatra, momentos en que aparecen sentimientos ambivalentes ante el tratamiento médico por el comportamiento. Trabajar sentimientos como los de fracaso o culpa.
- Ayudar a las familias a consultar para ellos mismos en salud mental, para evaluación y tratamiento de sus propias necesidades. Entre otras aquellas derivadas del elevado estrés que sufren de forma constante y para elaborar acontecimientos traumáticos que sufren a lo largo de la vida de su hijo como (ver las respuestas de los padres).

Es importante destacar la importante labor de difusión y visibilidad que la Fundación AVA hace junto con otras instituciones y asociaciones de familiares.

Todo esto nos permite concluir que las familias que tienen un hijo con enfermedad crónica o discapacidad enfrentan diversos retos especiales que pueden tener un impacto importante en distintos aspectos del funcionamiento del sistema familiar y actividades y recursos de vida diaria.

8. ANEXOS

Anexo 1: aprobación del comité de Bioética de la Universidad Pontificia Comillas



Madrid, 14 de septiembre de 2020

Para: Excmo. Sr. Vicerrector de Investigación, Desarrollo e Innovación
Asunto: Juicio del Comité de Ética acerca del proyecto intitulado "IMPACTO PSICOSOCIAL EN LAS FAMILIAS CON UN HIJO CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL".

Siguiendo el procedimiento establecido, el Comité de Ética de la Universidad Pontificia Comillas de Madrid analizó en septiembre de 2020 el proyecto sometido por la Dra. D^a Blanca Egea Zerolo, y emitió el siguiente dictamen:

El equipo investigador respetará las recomendaciones éticas de la última actualización de la Declaración de Helsinki y Tokio de la Asamblea Médica Mundial. La Fundación AVA se pondrá en contacto con todos los socios para informar de los objetivos generales, desarrollo, aspectos éticos y de confidencialidad del estudio. Los participantes sabrán que toda la información que los investigadores obtengan será totalmente confidencial y no será divulgada a ninguna persona, incluyendo a otros familiares que participen en el estudio.

En consecuencia, no se aprecian problemas éticos ya que se van a seguir los principios de las Normativas vigentes tanto en materia bioética como de protección de datos. Esto supone garantizar la aplicación de los derechos de acceso, rectificación, cancelación, oposición, olvido, limitación del tratamiento, portabilidad de los datos.

El proyecto, por tanto, cumple con todos los requisitos exigidos en una investigación de estas características y cuenta con la aprobación del Comité.

Atentamente,

Dr. D. Francisco Javier de la Torre
Presidente

Dr. D. Raúl González Fabre
Secretario

Anexo 2: Carta de información



Fundación AVA
Velázquez, 126 - 1º D.
28006 Madrid

Madrid, a 24 de marzo de 2021

Querida familia,

Pensando en mejorar la ayuda y el apoyo que queremos ofrecer a nuestros hijos, Fundación AVA, junto con la Universidad Pontificia Comillas va a realizar el estudio: **El impacto psicosocial en las familias con un hijo/a con enfermedad neurológica y discapacidad intelectual.**

Creemos que es importante profundizar en el conocimiento de las necesidades de las familias que conviven con un hijo/a con una enfermedad neurológica para poner a nuestro alcance, al de los profesionales que atienden a nuestros hijos y al de la sociedad, la información relevante que llevará a la mejora de la atención que se nos pueda ofrecer y podamos demandar.

Para ello necesitamos vuestra colaboración y participación. Os pedimos que rellenéis un cuestionario, al que podéis acceder, desde esta misma carta, utilizando los diferentes enlaces que encontraréis al final, según seáis madre/tutora o padre/tutor. Es interesante que participéis los dos y de forma individual ya que nos permitirá conocer cómo vive cada uno las diferentes situaciones, aunque si preferís participar solo uno de los dos también podéis hacerlo.

Todo el cuestionario es anónimo, rellenar el estudio os va a llevar unos 20 minutos, y tened en cuenta que ninguna respuesta es correcta o incorrecta; todas ellas nos ayudarán a entender mejor las situaciones por las que pasamos.

Puede que en el cuestionario se os planteen cuestiones que os hagan revivir situaciones que para la investigación son esenciales. Tenemos que conocer vuestras experiencias tanto positivas como negativas para poder actuar en consecuencia.

Al comienzo del enlace tenéis más información sobre el estudio y el **consentimiento informado que debéis aceptar** antes de participar en el cuestionario.

Si necesitáis más información o tenéis dudas, Blanca Egea, como investigadora principal del estudio, estará a vuestra disposición (begea@comillas.edu)

Para recibir más información y participar en el estudio, pinchad en el enlace correspondiente:

Si eres Madre/Tutora, pincha: [Aquí](#)

Si eres Padre/Tutor, pincha: [Aquí](#)

Muchas gracias por vuestra colaboración.

Álvaro Villanueva
Presidente
FUNDACIÓN AVA

Anexo 3: Tabla de diagnósticos y síndromes asociados.

Tabla 2: Diagnóstico principal	Frecuencia
TEA	14
Síndrome de Down.	10
Síndrome alcohólico fetal.	8
Esclerosis tuberosa.	6
Síndrome de Angelman.	6
Parálisis cerebral	6
Daño cerebral adquirido DCA	4
Síndrome de West	2
Síndrome de X frágil.	1
Síndrome de Rett.	1
Síndrome de Prader-Willi.	1
Ataxia espinocerebelosa.	1
De causa desconocida.	12
No conozco el diagnóstico.	5
Otros diagnósticos principales	37

Tabla 3: Otros diagnósticos o problemas de salud	Frecuencia
Deficiencia del habla o lenguaje.	57
Epilepsia.	40
Problemas de comportamiento.	34
Trastorno del espectro autista.	34
Discapacidad física.	33
Limitaciones motoras en extremidades inferiores.	29
Limitaciones motoras en extremidades superiores.	24
Problemas de salud mental/Trastorno emocional.	21
TDAH.	20
Visual.	18
Discapacidad sensorial.	16
Parálisis cerebral.	16
Auditiva/Sordera.	6

9. BIBLIOGRAFIA

- (1) Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. . 2013 Dic 3,.
- (2) Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad. Año 2019. 2021; Available at: https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/bdepcd_2019.pdf. Accessed Mar 9, 2022.
- (3) Subdirección general de planificación, ordenación y evaluación. Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad. Año 2017. 2019; Available at: https://www.imserso.es/interpresent1/groups/imserso/documents/binario/bdepcd_2017.pdf. Accessed Mar 9, 2022.
- (4) ¿Cuántas personas con discapacidad intelectual hay? Available at: <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/recurso/cuantas-personas-con-discapacidad-intelectual-hay/>. Accessed Mar 9, 2022.
- (5) Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M, Reeve,A., et al. Mental Retardation. Definitionn, classification and systems of supports (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation; 2002.
- (6) Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la salud en el mundo 2001 : Salud mental : nuevos conocimientos, nuevas esperanzas. 2001; Available at: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42447>.
- (7) Gottfredson LS. Why g matters: The complexity of everyday life. Intelligence 1997;24(1):79-132.
- (8) Robert L. Schalock, Ruth Luckasson, and Marc J. Tassé. Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports, 12th Edition. : aaid; 2021.
- (9) Verdugo A. Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca.
- (10) Martín Martínez JM. El término de retraso mental debe sustituirse por el de discapacidad intelectual. Entrevista. Revista Voces 2002 mayo.
- (11) Secretaría General de Salud Digital, Información e Innovación del Sistema Nacional de Salud Subdirección General de Información Sanitaria. Clasificación Internacional de enfermedades 10ª revisión. Edición española. CIE-10-ES. 2022; Available at: https://eciemaps.mscbs.gob.es/ecieMaps/browser/index_10_mc.html.

- (12) Reiss S. Prevalence of dual diagnosis in community-based day programs in the Chicago metropolitan area. *American Journal on Mental Retardation* 1990;94(6):578-585.
- (13) van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Wullink M, van den Akker M, van Heurn-Nijsten, E. W. A., Metsemakers JFM, Dinant GJ. The prevalence of intellectual disability in Limburg, the Netherlands. *J Intellect Disabil Res* 2006 -01;50(Pt 1):61-68.
- (14) Angel, S., Cañada, J., Codoñes, J., Cuartiella, C., Escolar, J., FernándezMarbán, M., Gabarella, P., García Ibáñez, J., Meler, D., Ollet, A., Santacana, I. y Tacons, L. Proposta de model d'atenció en salut mental a les persones amb disminució psíquica. *Quaderns de Salut Mental y Retard Mental*, 1998;1:29-40.
- (15) American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*. 5th ed. : DSM-V; 2013.
- (16) Asociación Americana de Psiquiatría. *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. : Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría;; 2013.
- (17) Pivalizza P, Seema, MD, Lalani, MD. *Intellectual disability in children: Definition, diagnosis, and assessment of needs*. ; 2018.
- (18) Emerson E, Kiernan C, Alborz A, Reeves D, Mason H, Swarbrick R, et al. The prevalence of challenging behaviors: a total population study. *Res Dev Disabil* 2001 Jan-Feb;22(1):77-93.
- (19) Arias, B., Irurtia, MJ., Gómez, LE. Conductas problemáticas en personas con discapacidad intelectual: Un estudio preliminar sobre dimensionalidad y propuesta de clasificación. *Behavioral Psychology* 2009;17(2):257-275.
- (20) Rolland JS editor. *Familias enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa; 2000.
- (21) Davis K, Gavidia-Payne S. The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *J Intellect Dev Disabil* 2009 -06;34(2):153-162.
- (22) Vela Llauradó E, Riveiro JMS. Stress, Resilience, and Satisfaction in Families of Children with Disabilities. *J Intellect Disabil Diagn Treat* 2022 /02/09;10(1):1-12.
- (23) Ochoa B, Lizasoain O. Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica. *Biblid*. 2003;5:87-99.
- (24) Green SE. "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine* 2007;64(1):150-163.
- (25) Green SE. "What do you mean 'what's wrong with her?'": Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine* 2003;57(8):1361-1374.

- (26) Greer FA, Grey IM, McClean B. Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil* 2006 -09;10(3):231-248.
- (27) Scallan Susan, Senior Joyce, Reilly Colin. Williams syndrome: daily challenges and positive impact on the family. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2011 March;24(2):181-188.
- (28) Scorgie K, Wilgosh L, Sobsey D. The experience of transformation in parents of children with disabilities: Theoretical considerations. *Developmental Disabilities Bulletin* 2004;32(1):84-110.
- (29) E. Rubio. La Adaptación de las Familias Con Hijos/as con Síndrome de Down. Una Aproximación desde el Modelo Doble ABCX Universidad Pontificia Comillas; 2015.
- (30) Martins R, Bonito I, Andrade A, Albuquerque C, Chaves C. The Impact of the Diagnosis of Autism in Parents of Children. *Procedia, social and behavioral sciences* 2015;171:121-125.
- (31) Ferguson P. A Place in the Family. *The Journal of Special Education* 2002;36(3):124-131.
- (32) Stover J. Interventions to decrease family anxiety. *Crit Care Nurse* 2002;22:61-65.
- (33) Landolt MA, Ystrom E, Sennhauser FH, Gnehm HE, Vollrath ME. The mutual prospective influence of child and parental post-traumatic stress symptoms in pediatric patients. *J Child Psychol Psychiatry* 2012;53(7):767-774.
- (34) Arellano Torres A, Peralta López F. El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *RIE* 2015;33(1):119-132.
- (35) Ytterhus B, Wendelborg C, Lundebj H. Managing turning points and transitions in childhood and parenthood – insights from families with disabled children in Norway. *Disability & Society* 2008;23(6):625-636.
- (36) Yorke I, White P, Weston A, Rafla M, Charman T, Simonoff E. The Association Between Emotional and Behavioral Problems in Children with Autism Spectrum Disorder and Psychological Distress in Their Parents: A Systematic Review and Meta-analysis. *J Autism Dev Disord* 2018 - 10;48(10):3393-3415.
- (37) Grant G, Ramcharan P. Views and Experiences of People with Intellectual Disabilities and Their Families. (2) The Family Perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2001.
- (38) Todd S, Shearn J. Struggles with Time: The careers of parents with adult sons and daughters with learning disabilities. *Disability & Society* 1996;11(3):379-402.
- (39) Efstratopoulou M, Sofologi M, et al. Parental Stress and Children's Self-Regulation Problems in Families with Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *J Intell* 2022;10(1):4.

- (40) Xu Y. Empowering Culturally Diverse Families of Young Children with Disabilities: The Double ABCX Model. *Early Childhood Education Journal* 2007;34(6):431-437.
- (41) Wang M, Turnbull AP, Summers JA, Little TD, Poston DJ, Mannan H, et al. Severity of Disability and Income as Predictors of Parents' Satisfaction with Their Family Quality of Life During Early Childhood Years. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities* 2004;29(2):82-94.
- (42) Hodapp RM, Ricci LA, Ly TM, Fidler DJ. The effects of the child with Down syndrome on maternal stress. *British Journal of Developmental Psychology* 2003;21(1):137-151.
- (43) Stoneman Z. Examining the Down syndrome advantage: mothers and fathers of young children with disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2007 -12;51(Pt 12):1006-1017.
- (44) McIntyre LL, Blacher J, Baker BL. Behaviour/mental health problems in young adults with intellectual disability: the impact on families. *J Intellect Disabil Res* 2002 -03;46(Pt 3):239-249.
- (45) Baker BL, McIntyre LL, Blacher J, Crnic K, Edelbrock C, Low C. Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *J Intellect Disabil Res* 2003 May-Jun;47(Pt 4-5):217-230.
- (46) Giallo R, Wood CE, Jellett R, Porter R. Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism* 2013 -07;17(4):465-480.
- (47) Abidin RR. Parenting stress index: professional manual. 3rd ed. Odessa, Fla.: Psychological Assessment Resources; 1995.
- (48) Woodman AC, Mawdsley HP, Hauser-Cram P. Parenting stress and child behavior problems within families of children with developmental disabilities: Transactional relations across 15 years. *Res Dev Disabil* 2015 -01;36C:264-276.
- (49) Hastings RP, Brown T. Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *Am J Ment Retard* 2002 -05;107(3):222-232.
- (50) Park J, Turnbull AP, Turnbull III HR. Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children* 2002;68(2):151-170.
- (51) Jones J, Passey J. Family Adaptation, Coping and Resources: Parents Of Children With Developmental Disabilities and Behaviour Problems. *Journal on Developmental Disabilities* 2004;11(1):31-46.
- (52) Macdonald O. Putting the Puzzle Together: Factors Related to Emotional Well-being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Outstanding Honors Theses* 2011 -05-01:1-42.
- (53) Boyd BA. Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 2002;17(4):208-215.

- (54) Turnbull A, Turnbull RH, Erwin E, Soodak L, Shogren K. Families, Professionals, and Exceptionality: Positive Outcomes Through Partnerships and Trust. 6th ed.: Upper Saddle River, NJ: Pearson Prentice Hall; 2011.
- (55) Minnes P, Steiner K. Parent views on enhancing the quality of health care for their children with fragile X syndrome, autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development* 2009;35(2):250-256.
- (56) Chichevska N, Dimitrova D. Parents of Children with Developmental Disabilities: Stress and Support. *Journal of Special Education and Rehabilitation* 2013 Mar;14(1-2):7-29.
- (57) Moreno C, Wykes T, Galderisi S, Nordentoft M, Crossley N, Jones N, et al. How mental health care should change as a consequence of the COVID-19 pandemic. *Lancet Psychiatry* 2020 - 09;7(9):813-824.
- (58) Svavarsdottir EK, Sigurdardottir AO, Tryggvadottir GB. Strengths-Oriented Therapeutic conversations for families of children with chronic illnesses: Findings from the Landspítali University Hospital family nursing implementation project. *J Fam Nurs*. 2014;20(1):12-50.
- (59) Knafl K, Deatrick J, Gallo A, Dixon J, Grey M, Knafl G, et al. Family Management Measure. 2012; Available at: <https://nursing.unc.edu/research/office-of-research-support-and-consultation/family-management-measure/>. Accessed 5 diciembre, 2018.
- (60) Pitillas C. Familia y enfermedad: intervención familiar en el cáncer infantil. In: Moreno A, editor. *La práctica de la terapia sistémica* Bilbao: Desclee de Brouwer; 2018. p. 259-282.
- (61) Egea Zero B, García-Vivar C, Núñez Partido JP, Visedo P, Pitillas Salvá C. Validación de una versión reducida del Cuestionario Estilos de Respuesta Parental (CERP-R) frente a la enfermedad de un hijo. *Enfermería Oncológica* 2020;22(1):47-55.
- (62) Wray J, Maynard L. The needs of families of children with heart disease. *JDBP*. 2006;27(1):11-17.
- (63) Lumley T, Diehr P, Emerson S, Chen L. The importance of the normality assumption in large public health data sets. *Annu Rev Public Health* 2002;23:151-169.
- (64) Poncet A, Courvoisier DS, Combescure C, Perneger TV. Normality and sample size do not matter for the selection of an appropriate statistical test for two-group comparisons. *Methodology: European Journal of Research Methods for the Behavioral and Social Sciences* 2016;12(2):61-71.
- (65) The Jamovi project. 2021; Available at: <https://www.jamovi.org>. Accessed april 18, 2022.

