



Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud

Fisioterapia pediátrica en entornos naturales: vivencia de familias y profesionales de niños/as con alteraciones en el neurodesarrollo. Un estudio cualitativo.

**Tesis Doctoral presentada por
Patricia Cristina Andradas Jorge**

**Directora: Isabel Rodríguez Costa
Codirector: Ismael Sanz Esteban**

Alcalá de Henares, 2025

*A Lucas 🐾,
el mejor compañero de aventuras
que pude tener.
Gracias por ser la suerte de mi vida.
Gracias por descubrirme el amor incondicional.*

*Quando cambiamos la manera de mirar,
transformaremos la manera de sentir.*

PRÓLOGO

Desde que inicié mi labor como fisioterapeuta pediátrica y hasta el día de hoy, he sentido la necesidad de explorar las vivencias de las familias con niñas y niños con alteraciones en el neurodesarrollo.

La fisioterapia que vengo desarrollando desde hace unos años hasta la actualidad se aplica exclusivamente en el entorno familiar y se basa en tratar de empoderar a las familias a través de herramientas basadas en las necesidades de cada caso, entendiéndolas dentro de su contexto personal, profesional y sociocultural.

Día tras día, convivir con cada una de ellas y poder nutrir la comunicación entre nosotras me enseña a adecuar mi práctica al contexto a través del razonamiento clínico. Poder reflexionar junto a ellas sobre los recursos, los prejuicios y las barreras sociales que existen me acerca cada vez más a la realidad que viven.

Esta tesis doctoral surgió tras una reflexión sobre la propia práctica clínica, con el fin de poder dar un lugar a las palabras de las familias y con la intención de acercar a las y los profesionales e instituciones sus necesidades, tratando de hacer más fácil lo que se vive difícil.

Siento que la siguiente tesis doctoral expresa parte de un proceso que está en constante crecimiento.

AGRADECIMIENTOS

Primero, quiero agradecer a la vida porque, dentro de los problemas del “primer mundo”, he contado con el privilegio social, cultural y económico para poder llevar a cabo la tesis. Gracias a mi padre y a mi madre, que, con su esfuerzo, siempre buscaron lo mejor para sus hijas. Sin ti, mamá, sin ti, papá, no podría estar donde estoy, no sería quien soy. Os estaré eternamente agradecida. A mis *sistras* Cecy y Lety. Estoy muy orgullosa de vosotras.

A Lucas, mi pequeño cachorro, me diste los mejores once años de mi vida; nunca pensé que el sueño de una niña de cinco años se pudiera hacer realidad. Iniciamos este camino juntos y, aunque no estés físicamente, te siento más conmigo que nunca. A Zen, mi canción de Shakira, gracias por aparecer en un momento *regulinchi* y ser amor a primera vista (al menos por mi parte). Gracias por enseñarme el valor del tiempo y de lo que es verdaderamente importante.

A mi abuela Juana (nunca me he ido, siempre he estado aquí), por tu bondad, tu cariño, tu alegría y tu confianza en mí. Por todo el amor que me diste desde incluso antes de que tuviese uso de razón, por tu pan con chocolate en trocitos y por las noches de Curro Candela, siempre serás mi segunda mamá.

A los tres, “volveremos a encontrarnos al final de la partida”.

A Javiera, madre *huracán*, que nada te para, y a la señora Begoña, sin vosotras nada de esto hubiera sido posible. Tú pusiste la semilla que se ha transformado en esta tesis. Gracias por confiar en mí, por tu amor y generosidad. Te estaré eternamente agradecida eres uno de los mejores regalos de mi vida.

A las familias que, desde que comencé mi camino profesional, me habéis acompañado y en especial a las familias de RCREA que habéis formado parte del estudio. Gracias por compartir desde vuestra vulnerabilidad, la experiencia de tener una hija o un hijo “*diferente*” a ojos de la sociedad. Gracias por aportar otra manera de mirar la vida, por compartirla conmigo. Espero poder transmitirla al mundo a través de este trabajo. Ojalá cambiemos la manera de mirar y podamos hacer un poco más fácil lo difícil. Gracias por vuestro esfuerzo diario, por dar lo mejor de vosotras y vosotros a vuestras hijas e hijos, por guiarlos, cuidarlos y acompañarlos. Tienen suerte de teneros.

A las pequeñas y los pequeños valientes y resilientes, por enseñarme cada día y conseguir que adore mi trabajo, por inspirarme y llenarme de energía. Gracias por sacar a *Pipa* y a *Pipi* del cuerpo de una adulta. Gracias por aportarme otra manera de mirar el mundo.

Gracias, Tami, por tus consejos, por las charlas sobre el proceso y por advertirme que huyera antes de empezar, aun sin haberte hecho caso, gracias por tu apoyo y por empatizar bonito en tantas cosas de la vida.

A mi Carlis, a miña amizade máis cara, porque a pesar da distancia séntome sempre preto de ti. Pola túa intensidade, risas e coidados en momentos nos que a onda nos empurra. Gracias por axudarme a levantarme.

A mi directora Isabel, por su apoyo durante todo el proceso, por confiar siempre en mí y por perseguir que yo también lo hiciera. Gracias por estar.

A mi director, compañero en lo profesional y amigo Ismael, por tantos momentos compartidos y por crecer profesionalmente juntos.

A mis amigas y amigos, con los que he compartido vida mientras escribía la tesis. Gracias por estar ahí.

Gracias a Mimi, Vevis, Paula, Is, Raúl y Nuria por acompañarme en mis visitas al túnel durante estos años. Gracias por estar siempre y por ser abrazos que se sienten como un hogar. A Marta y Juan por los consejos y empujón final.

A mi compitesis *señor Huesitos*, por los VLC-MAD-LEÓN improvisados y los “esto se publica”, a Raúl por los pajareos, a Haizea por mantenerme despierta y reflexiva, y a mi gemeliter por las risas y los desahogos mientras llegamos tarde.

A Giru, mi lapa, qué suerte habernos cruzado.

También quiero agradecerme a mí misma. Por el esfuerzo en esta carrera de fondo, en este camino de escucha y confianza. Por respetar mis tiempos y validar mis logros. A Paula y a Cris por hacerlo conmigo.

Y a ti, que estás a punto de empezar a leer, gracias por tu tiempo.

ÍNDICE

Índice de figuras.....	11
Índice de tablas.....	12
Abreviaturas y siglas.....	13
Resumen	15
Abstract.....	17
Introducción	19
1.Marco conceptual sobre neurodesarrollo	20
1.1 Etapas del neurodesarrollo	20
1.2 Características del neurodesarrollo	29
1.3 Neuroplasticidad	31
1.4 Factores ambientales que influyen en el neurodesarrollo: epigenética.....	34
2. Marco conceptual sobre alteraciones en el neurodesarrollo	44
2.1 Desarrollo sensoriomotor	44
2.2 Alteraciones en el neurodesarrollo.....	46
2.3 Diagnóstico precoz de alteraciones en el neurodesarrollo	48
2.4 Intervención temprana en alteraciones en el neurodesarrollo	51
3. Marco conceptual de la fisioterapia pediátrica en alteraciones en el neurodesarrollo ..	56
3.1 Papel de la fisioterapia en intervención temprana.....	57
3.2 Modelo centrado en la familia	58
3.3 Enfoque terapéutico en entornos enriquecidos	59
3.4 Fisioterapia pediátrica en entornos naturales.....	60

4. Marco conceptual de familias y/o cuidadoras/es habituales de niños/as con alteraciones en el neurodesarrollo.....	63
4.1 La ecología humana en alteraciones en el neurodesarrollo	63
4.2 El papel de las familias y las cuidadoras habituales	66
4.3 El estado emocional de las familias y su repercusión en la vivencia.....	67
Justificación	69
Objetivos.....	72
Metodología	74
1. Diseño del estudio	75
2. Grupo investigador	80
2.1 Posición de la investigadora.....	81
3. Contexto y participantes	82
3.1 Muestra.....	82
3.1.1 Criterios de inclusión y exclusión	83
3.1.2 Conformación de la muestra.....	84
3.1.3 Codificación de las y los participantes	84
3.1.4 Tamaño de la muestra.....	85
4. Procedimiento y recursos	85
4.1 Fases del proceso.....	85
5. Generación de datos	88
5.1 Técnicas e instrumentos de recogida de información.....	89
5.1.1 Técnicas basadas en la conversación	89
5.1.2 Técnicas basadas en la observación	92

6. Tratamiento y análisis de los datos.....	94
7. Criterios de credibilidad y rigor	96
Resultados.....	100
1. Descripción de la muestra	101
2. Resultados del análisis cualitativo de la información.....	104
2.1 Proceso de diagnóstico médico	106
2.2 Impacto familiar.....	122
2.3 Impacto social	133
2.4 Impacto laboral	141
2.5 Abordaje desde la fisioterapia pediátrica.....	147
Discusión	167
1. Proceso de diagnóstico médico	168
2. Impacto familiar, laboral y social.....	176
3. Impacto social: escolarización	183
4. Abordaje: beneficios de la intervención temprana en entorno.....	186
5. Resumen tras la reflexión del análisis descriptivo.....	189
Limitaciones y fortalezas del estudio.....	191
Aportaciones a la práctica profesional.....	193
Futuras líneas de investigación.....	196
Conclusiones	198
Publicaciones y comunicaciones orales	201
Bibliografía.....	203

Anexos.....	228
Anexo I: Informe del Comité de Ética de la Universidad de Alcalá.....	229
Anexo II: Guion de entrevistas semiestructuradas a participantes.....	230
Anexo III: Consentimiento informado.....	232
Anexo IV: Mapa conceptual de resultados.....	234
Anexo V: Artículo I.....	235
Anexo VI: Artículo II.....	259

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Etapas del neurodesarrollo: procesos del neurodesarrollo en el encéfalo humano durante las semanas de gestación.....	27
Figura 2. Periodos sensibles y críticos en vista, oído, lenguaje y habilidades cognitivas en el neurodesarrollo humano	30
Figura 3. Factores epigenéticos que influyen en el neurodesarrollo	43
Figura 4. Modelos biomédico y biopsicosocial de la CIF unificados	52
Figura 5. Modelo de intervención terapéutica.....	53
Figura 6. Sistema bioecológico de inclusión, desarrollo personal y bienestar de niñas y niños con alteraciones en el neurodesarrollo	65
Figura 7. Relación de las variables de la vivencia a estudiar al inicio de la investigación....	77
Figura 8. Relación de las variables de la vivencia a estudiar tras la revisión de literatura, inmersión de campo, análisis de los datos y reflexión personal	77
Figura 9. Diagrama de pasos que se han seguido para el diseño del estudio	79
Figura 10. Relación entre unidades de significado, códigos, categorías y temas	96
Figura 11. Mapa de temas del estudio	104
Figura 12. Categorías y códigos del tema “proceso de diagnóstico médico”	107
Figura 13. Categorías y códigos del tema “impacto familiar”	122
Figura 14. Categorías y códigos del tema “impacto social”	133
Figura 15. Categorías y códigos del tema “impacto laboral”	141
Figura 16. Categorías y códigos del tema “abordaje desde la fisioterapia pediátrica”	148
Figura 17. Variables en relación al estrés en familiares con niñas y niños con alteraciones en el neurodesarrollo	189
Figura 18. Variables que mejoran la adherencia terapéutica y la calidad de vida de los familiares de niñas y niños con alteraciones en el neurodesarrollo desde la fisioterapia pediátrica... ..	190
Figura 19. Variable sobre la que podemos incidir con la terapia en el entorno natural	190

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Codificación de la muestra	84
Tabla 2. Codificación de la muestra	84
Tabla 3. Fases del proceso de la tesis doctoral.....	86
Tabla 4. Notas personales durante la OP durante la inmersión en el campo	93
Tabla 5. Notas teóricas durante la OP durante la inmersión en el campo	93
Tabla 6. Guion de notas metodológicas durante la OP durante la inmersión en el campo ..	94
Tabla 7. Criterios y procedimientos para obtener rigor en los resultados del estudio	98
Tabla 8. Datos socioeconómicos de la muestra	102
Tabla 9. Datos sobre las terapias recibidas en relación a sus hijas e hijos.....	103
Tabla 10. Temas, categorías y distribución de las unidades de significado obtenidas tras el análisis de datos	106

ABREVIATURAS Y SIGLAS

ADN: Ácido desoxirribonucleico

AND: Alteraciones en el neurodesarrollo

APA: American Psychiatric Association

CIF: Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud

CUME: Prestación para el Cuidado de Menores Afectados por Cáncer u otra Enfermedad Grave

DHA: ácido docosahexaenoico

EPA: ácido eicosapentaenoico

EPF: Entrevistas en profundidad a fisioterapeuta

EPP: Entrevistas en profundidad a padres

EPM: Entrevistas en profundidad a madres

EPMa: Entrevistas en profundidad a maestras

GFMa: Grupo focal maestras

GMCS: Gross Motor Classification System

h: Horas

HINE: the Hammersmith Infant Neurological Examination

MPN: Meses prenatales

min: Minutos

NEE: Necesidades educativas especiales

OMS: Organización Mundial de la Salud

OP: Observación Participante

PC: Parálisis cerebral

s: Segundos

SeNeo: Sociedad Española de Neonatología

SN: Sistema nervioso

SNC: Sistema nervioso central

SRQR: Standards for Reporting Qualitative Research

TDAH: Trastorno de déficit de atención por hiperactividad

TDC: Trastorno del desarrollo de la coordinación

TEA: Trastorno del espectro autista

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos

RESUMEN

Introducción

La fisioterapia pediátrica centrada en la familia y en entornos naturales contribuye a la calidad de vida de niñas o niños con alteraciones en el neurodesarrollo y al bienestar de sus familias. Sin embargo, la mayoría de las prácticas terapéuticas se siguen aplicando fuera de los entornos naturales en etapas tempranas (0 a 3 años), momento descrito como un periodo crítico de intervención para su desarrollo posterior, aprovechando la neuroplasticidad para mejorar la función.

Objetivos

Describir la experiencia de las familias y profesionales tras la llegada de una niña o un niño con alteraciones en el neurodesarrollo y cómo la fisioterapia pediátrica en el entorno natural puede influir en la misma.

Metodología

Se llevó a cabo una metodología cualitativa descriptiva recogiendo datos mediante entrevistas en profundidad (EP) y un grupo focal (GF). Se siguió una guía semiestructurada, así como notas de campo de la investigadora. La muestra fue intencional y se obtuvo a partir de familias con las que la investigadora principal trabajaba como fisioterapeuta en entornos naturales. Se incluyeron familiares, maestras y fisioterapeutas. Todas y todos pertenecen a la Comunidad de Madrid.

Resultados

Este estudio incluyó a 17 participantes (13 mujeres y 4 hombres), de los cuales 11 eran familiares (7 madres y 4 padres) y 6 eran profesionales (4 maestros y 2 fisioterapeutas). La edad media de los familiares era de 36.8 años (DS \pm 6.64), y la de los profesionales era de 32.5 años (DS \pm 6.SD83). Se identificaron 5 familias: 1) “Proceso de diagnóstico médico”, en la que se describen las vivencias emocionales,

de acompañamiento e información durante el proceso diagnóstico; 2) *“Impacto familiar”*, aborda cómo afecta familiarmente la llegada de un/a niño/a con alteraciones en el neurodesarrollo; 3) *“Impacto social”*, engloba de qué manera influyen algunos aspectos sociales en el desarrollo de sus hijas e hijos; 4) *“Impacto laboral”*, refleja las consecuencias profesionales de tener un/a niño/a con alteraciones en el neurodesarrollo; 5) *“Abordaje desde la fisioterapia pediátrica”*, narra la influencia de la terapia en familias y niñas/os con alteraciones en el neurodesarrollo.

Conclusiones

Las familias con niñas y niños con alteraciones en el neurodesarrollo presentan variables de estrés relacionadas con la vivencia. La fisioterapia pediátrica en entornos naturales se percibe como una opción más proclive a lograr la adherencia terapéutica y, por consiguiente, con mayores posibilidades de actuar en el desarrollo y bienestar de las familias, de las niñas y de los niños con alteraciones en el neurodesarrollo. Tener información sobre la alteración de sus hijas e hijos, recibir acompañamiento psicológico durante el proceso diagnóstico y después de él, y contar con flexibilidad laboral les ayuda en el camino hacia la aceptación y el bienestar. Disponer de más recursos y de mejor calidad, facilitar los trámites burocráticos y contar con la figura del fisioterapeuta pediátrico en escuelas de 0 a 3 años puede resultar beneficioso para el neurodesarrollo de niñas y niños con alteraciones.

Palabras clave: fisioterapia, alteraciones en el neurodesarrollo, familia, neuroplasticidad, intervención temprana.

ABSTRACT

Introduction

Family-centered therapy in natural environments helps to improve neurodevelopmental outcomes in children with neurodevelopmental disorders and their families' well-being. However, most therapeutic practices are still implemented outside of the children's natural environments during the early stages (0 to 3 years old), a period described as a critical window for intervention to support future development by taking advantage of neuroplasticity to improve function.

Objectives

To describe the experiences of families and professionals regarding the arrival of a child with neurodevelopmental disorders, and how pediatric physical therapy in natural environments can influence that experience.

Methodology

A descriptive, qualitative methodology was employed, collecting data through in-depth interviews (IDIs) and a focus group (FG). A semi-structured guide was followed, as well as field notes from the researcher. The sample was intentional and was obtained from families with whom the principal researcher worked as a physiotherapist in natural settings. Family members, teachers, and physiotherapists were included. All participants belong to the Community of Madrid.

Results

The study included 17 participants (13 women and 4 men), of whom 11 were family members (7 mothers and 4 fathers) and 6 were professionals (4 teachers and 2 physiotherapists). The average age of the family members was 36.8 years (SD \pm 6.64), and that of the professionals was 32.5 years (SD \pm 6.83). Five key themes were identified: 1) "*Medical diagnostic process*" – describing emotional experiences,

support, and information throughout the diagnostic process; 2) "*Family Impact*" – addressing how the arrival of a child with neurodevelopmental disorders affects family life; 3) "*Social Impact*" – encompassing how certain social factors influence the development of their children; 4) "*Work Impact*" – reflecting on the professional consequences of having a child with neurodevelopmental disorders; 5) "*Approach through pediatric physical therapy*" – describing the influence of therapy on families and children with neurodevelopmental disorders.

Conclusions

Families with children who have neurodevelopmental disorders experience stress related to their lived experience. Pediatric physiotherapy in natural settings is perceived as a more favorable option for achieving therapeutic adherence, and consequently has greater potential to impact the development and well-being of these families and children. Providing families with information about their children's condition, offering psychological support during and after the diagnostic process, and enabling workplace flexibility can help them to accept their situation and improve their well-being. Access to higher-quality resources and simplified bureaucratic procedures, as well as the presence of a pediatric physiotherapist in schools for children aged 0 to 3, can benefit the neurodevelopment of children with disorders.

Keywords: physical therapy, neurodevelopmental disorders, family, neuronal plasticity, early intervention.

INTRODUCCIÓN

1. Marco conceptual sobre neurodesarrollo
2. Marco conceptual sobre AND.
3. Marco conceptual sobre la fisioterapia pediátrica en AND.
4. Marco conceptual de madres, padres y cuidadoras/es habituales de niñas y niños con AND.

1. Marco conceptual sobre neurodesarrollo

El neurodesarrollo es el conjunto de cambios que experimenta nuestro sistema nervioso (SN) a lo largo de la vida para adquirir los diferentes hitos y habilidades funcionales propios del ser humano. Está determinado por los componentes genético y ambiental, siendo la neuroplasticidad un elemento imprescindible para el neurodesarrollo. El SN interactúa recíprocamente con el entorno, la actividad neuronal endógena y los estímulos físicos y/o químicos que llegan a los órganos sensoriales, experimentando cambios estructurales y funcionales acordes con la demanda del ambiente a través de la epigenética, el entorno y la experiencia (Borsani et al., 2019; Förster y López, 2022; Mas, 2018).

El proceso de neurodesarrollo es una interacción constante entre genes y ambiente, actividades y experiencia, que necesita 40 años para alcanzar la configuración de un adulto (Hadders-Algra, 2021).

1.1 Etapas del neurodesarrollo

Las etapas del neurodesarrollo se pueden describir por los procesos de formación y estructuración del SN tanto en la vida intrauterina como en la extrauterina (Figura 1).

Primer trimestre de gestación (desde la concepción hasta la semana 13+1 día)

La morfogénesis del SN comienza entre la segunda y la tercera semana de gestación con la denominada inducción neural, fruto de la gastrulación, en la que se crean las capas embrionarias que darán lugar a los diferentes órganos (Ghimire et al., 2021; Redolar, 2023). Deriva del ectodermo embrionario y se forma como resultado de la inhibición por parte del mesodermo del programa molecular encargado de formar la piel (Redolar, 2023).

El día 19 se crea una capa de células bien diferenciadas del resto en la parte superior del disco embrionario, denominada placa neural. Estas células carecen de la capacidad de diferenciarse en otro tipo de célula; se dividen con gran rapidez, superan los límites de la placa neural y generan un surco longitudinal (Mas, 2018). Entre los días 20 y 28 tiene lugar la llamada neurulación o formación del tubo neural, mediante un plegamiento y una fusión del ectodermo. Al final de la cuarta semana se forman las vesículas encefálicas (prosencefálica, mesencefálica y romboencefálica) a partir de la región rostral del tubo neural (Borsani et al., 2019).

Tras el cierre del tubo neural, comienza la proliferación celular (250 000 células por minuto) en tres regiones principales: el epitelio germinativo ventricular, la zona subventricular y la eminencia ganglionar. De esta proliferación surgen células proliferativas o neuroblastos que migran radialmente mediante un proceso de translocación cuando la zona de origen (o zona ventricular) y la de destino (o zona marginal) se encuentran cerca, y mediante migración radial denominada locomoción cuando ambas regiones están alejadas entre sí. Una vez que alcanzan la zona de destino, se disponen formando la placa primordial plexiforme, formada por células de Cajal-Retzius y neuronas de la subplaca, que darán lugar a la posterior subplaca o capa VII y capa I. La secuencia ontogenética de formación de la corteza por capas se producirá de la siguiente manera: primero, las capas I y VII, después las capas VI y V y, por último, las capas IV, III y II, conformando el modelo de gradiente interno-externo. La capa VII sufrirá una muerte celular programada denominada apoptosis y dará lugar a la neocorteza de seis capas (Redolar, 2023).

Durante la quinta semana, el prosencéfalo se divide en telencéfalo (que dará lugar a los hemisferios cerebrales) y diencefalo (que dará lugar al tálamo, al hipotálamo, al

subtálamo y al epitálamo), y el romboencéfalo se divide en metencéfalo (cerebelo y puente) y mielencéfalo (bulbo) (Borsani et al., 2019).

Durante la octava semana se define la estructura laminar del encéfalo y se constituyen la placa cortical, la zona marginal (por encima de ella) y la presubplaca (por debajo de ella) (Borsani et al., 2019). En concreto, las neuronas del córtex cerebral se crean en las capas germinales cerca de los ventrículos, y migran radial o tangencialmente a sus destinos en la placa cortical (Hadders-Algra, 2021).

Las primeras proyecciones de la vía corticoespinal (la principal vía mediadora de los movimientos voluntarios) se producen durante el primer periodo embrionario cortical. Surgen de una placa cortical inmadura y alcanzan el bulbo raquídeo en la semana 10 de gestación (Borsani et al., 2019).

Entre las semanas 12 y 20, la migración neuronal es muy importante, ya que alcanza su punto de mayor densidad coincidiendo con la segunda fase de la sinaptogénesis, que tiene lugar entre la semana 12 y la 17, con una densidad similar a la de migración neuronal (Borsani et al., 2019).

En paralelo, el desarrollo del sistema sensorial también se inicia en la etapa embrionaria y sigue una secuencia fija (Borsani et al., 2019):

1. Sistema somatosensorial.
2. Olfato y gusto.
3. Oído y sistema vestibular.
4. Vista.

Por otro lado, gracias a la ecografía, se ha podido observar que, a las siete semanas, el embrión presenta movimientos del tronco relacionados con las primeras sinapsis que se producen en el SN y, a las diez semanas, movimientos de las extremidades superiores (Borsani et al., 2019).

Segundo trimestre de gestación (desde las 13 semanas + 2 días hasta las 26 semanas + 2 días)

La primera generación de neuronas no migra a la placa cortical, sino que se detiene en la subplaca (estructura temporal situada entre la placa cortical y la futura sustancia blanca que se encuentra entre la zona intermedia y la placa cortical). La subplaca es la primera estructura en recibir aferencias y constituye el lugar principal de sinaptogénesis en el encéfalo fetal, donde se produce el control motor fetal (Borsani et al., 2019; Hadders-Algra, 2021).

Entre las semanas 13 y 15, aumentan las sinapsis y, en la semana 17, se completa la decusación piramidal del tracto corticoespinal. Entre las semanas 18 y 22, la subplaca recibe aferencias preliminares de carácter visual y somatosensorial del tálamo, el prosencéfalo y del tronco encefálico. En concreto, las señales eléctricas de la corteza se han observado en la semana 19, y las espinotalámicas en la 20 (Borsani et al., 2019).

Entre las semanas 25 y 26, la subplaca comienza a reducirse; las neuronas se mueren por apoptosis y las que se crean posteriormente comenzarán a poblar la placa cortical. Así, las aferencias tálamo-corticales crecerán hasta su destino final en la placa motora (Hadders-Algra, 2021).

El pico de migración se produce entre las semanas 20 y 26, siendo anterior la migración de la corteza occipital que la de la corteza frontal. Durante la migración, las neuronas empiezan a diferenciarse y se producen axones, dendritas, sinapsis químicas, membranas neuronales y la maquinaria intracelular (Hadders-Algra, 2021). Este proceso coincide con el proceso de mielinización de la zona cortical y subcortical entre las semanas 20 y 28, así como con la formación de las conexiones tálamo-corticales que penetran en la corteza entre las semanas 24 y 26 (Borsani et al., 2019).

Cuando la placa cortical se expande, comienza la girificación o formación de pliegues (Hadders-Algra, 2021).

En cuanto al desarrollo del sistema sensoriomotor, la cantidad de movimientos aumenta a medida que avanza la gestación. A las 14 semanas, aparecen los movimientos de las extremidades inferiores, y entre las semanas 13 y 15 aparecen los movimientos generales, movimientos aislados de la cabeza y el cuello, las extremidades, contactos de la mano con la cara, los movimientos respiratorios y de sobresalto y de estiramiento, la succión del pulgar, los movimientos mandibulares, el hipo y los bostezos. Entre las semanas 16 y 18 de gestación es cuando la madre puede apreciar las primeras respuestas motoras a estímulos vibroacústicos y acústicos (Borsani et al., 2019).

Por otro lado, el gusto y el olfato completan su desarrollo en este trimestre. Los receptores nociceptivos están presentes en la semana 19 y alcanzan las aferentes talámicas de la subplaca entre las semanas 20 y 22, y la placa cortical en la semana 23. En la semana 24, los axones talamocorticales crecen en las cortezas somatosensorial, auditiva, visual y frontal. Al final del cuarto mes de gestación, las papilas gustativas presentan la morfología adulta, y al final del segundo trimestre, la mucosa olfativa está completamente desarrollada (Borsani et al., 2019).

En cuanto a las estructuras cocleares, están maduras entre las semanas 18 y 20, y los reflejos vestibulares se desencadenan en ese mismo periodo. Entre las semanas 23 y 24, aparece por primera vez el reflejo de sobresalto auditivo, lo que indica que las vías auditivas ya están activas (Borsani et al., 2019).

Los movimientos oculares pueden apreciarse desde la semana 16, en forma de movimientos lentos de los ojos y entre las semanas 18 y 20 pueden detectarse los

rápidos. En la semana 24, la mayor parte de la estructura de la retina está desarrollada (Borsani et al., 2019).

Tercer trimestre de gestación (desde las 26 semanas + 2 días hasta las 40 semanas)

Entre las semanas 26 y 29 de gestación, la migración neuronal concluye en gran medida y coexisten dos circuitos corticales separados, pero a la vez interconectados. En estudios realizados con resonancia magnética se han observado patrones de conectividad en el encéfalo de fetos de entre 24 y 38 semanas de gestación, tanto cortico-subcortical como encéfalo-cerebelo. Alrededor de la semana 28, las sinapsis transitorias se depuran, lo que provocará la disolución de la subplaca, y la creación de circuitos permanentes en la placa cortical que generarán sinapsis dirigidas a objetivos (Borsani et al., 2019; Hadders-Algra, 2021). Esta interconexión y convivencia llegan a su fin cuando la subplaca se disuelve, lo que ocurre a los tres meses postérmino en la corteza motora primaria, la sensorial y la visual, aunque no es hasta el primer año de vida cuando ocurre en la corteza prefrontal asociativa (Hadders-Algra, 2021).

Por otro lado, en la semana 29, se produce la mielinización del tracto espinotalámico y se generan conexiones entre la periferia y la corteza cerebral (Borsani et al., 2019).

El proceso de mielinización nerviosa se produce predominantemente durante el tercer trimestre del embarazo y se prolonga hasta los seis meses posteriores al nacimiento.

Además, esta mielinización estará presente con menor intensidad en el encéfalo del ser humano hasta los 40 años (Hadders-Algra, 2021).

En la semana 32, la corteza ya formada y aparecen los principales sistemas de neurotransmisores. Entre las semanas 36 y la 40, la sustancia blanca mielinizada aumenta del 1% al 5%. Entre las semanas 38 y 40, se produce una maduración interhemisférica asociativa y una interhemisférica corticocortical (a través del cuerpo

calloso) (Borsani et al., 2019). Entre las semanas 38 y 40, se produce el desarrollo de las células gliales, que dan sostén al SN. Estas células son muy importantes para la mielinización axonal (Hadders-Algra, 2021).

Asimismo, cabe destacar la importancia del proceso de apoptosis. Se trata de la muerte celular que se produce por la interacción entre los procesos programados endógenos y las señales químicas y eléctricas inducidas por la experiencia. En el ser humano se conoce bien la eliminación axonal en el cuerpo calloso y en el tracto corticoespinal. En el cuerpo calloso, este proceso comienza en el tercer trimestre de gestación y continúa hasta los dos meses posteriores al nacimiento. En el tracto corticoespinal, comienza al final del tercer trimestre de gestación y continúa hasta los dos años posteriores al nacimiento (Hadders-Algra, 2021).

A nivel sensoriomotor, el tercer trimestre de gestación es una etapa de funcionalidad e integración de los órganos sensoriales. Se ha estudiado que el feto no solo es capaz de sentir y reaccionar a estímulos en esta etapa, sino también de reconocerlos y aprenderlos.

En la semana 29, el sistema auditivo es similar al postnatal y se caracteriza por una audición con latencia más lenta y un umbral más alto (Borsani et al., 2019).

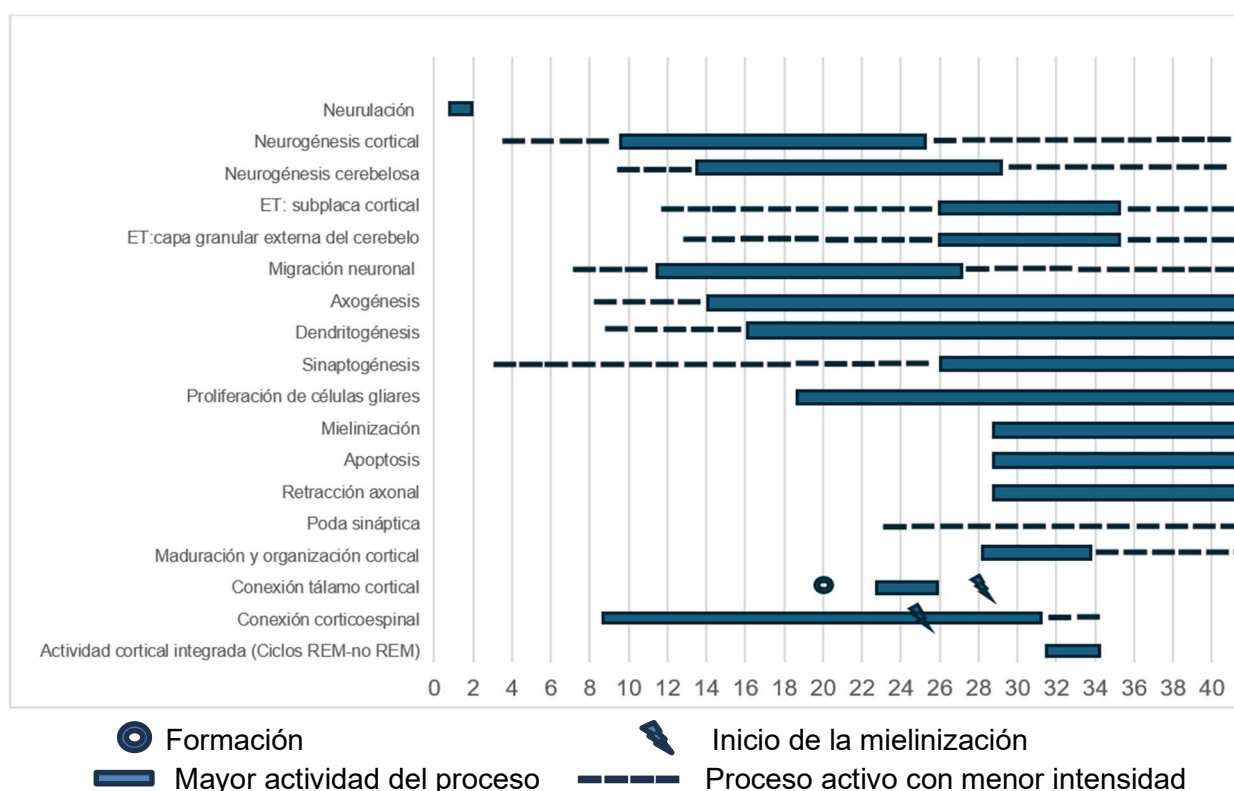
Entre las semanas 28 y 30, los estados del sueño empiezan a regularse, lo que evidencia una conexión entre la corteza y el tálamo, así como el inicio de la actividad en el tronco del encéfalo (Borsani et al., 2019).

En esta etapa, el sistema visual comienza a enviar señales sin necesidad de ninguna estimulación externa, lo que está relacionado con la maduración del sistema visual. En concreto, se observan movimientos oculares rápidos en la fase REM del sueño. Los párpados del feto son delgados y permanecen abiertos la mayor parte del tiempo. Antes de la semana 30 de gestación no existe el reflejo pupilar, que comenzará a

aparecer entre las semanas 32 y 34 de gestación o de edad corregida en prematuros (Borsani et al., 2019). Un estudio realizado por Reid et al. (2017) sugiere que en el tercer trimestre los fetos presentan capacidad de interpretación perceptual. Ante estímulos visuales y a través del abdomen de la madre, los fetos interactúan más dirigiendo su cabeza hacia estímulos con una configuración de cara que hacia otro tipo de estímulos.

A nivel motor, el feto aumenta el número de movimientos espontáneos hasta la semana 32, en la que empiezan a disminuir debido a la falta de espacio intraútero. Al final del embarazo de 40 semanas, los movimientos se reducen a rotaciones, elongaciones axiales y aumento de los movimientos faciales, como la apertura y el cierre de la mandíbula, la deglución y la masticación (Borsani et al., 2019).

Figura 1. *Etapas del neurodesarrollo: procesos del neurodesarrollo en el encéfalo humano durante las semanas de gestación.*



Nota. Elaboración propia a partir de Hadders-Algra, 2021 y Borsani et al., 2019.

Lo descrito anteriormente muestra que, en el momento del parto, el bebé ya ha recorrido un largo camino en el desarrollo del SN. El conocimiento de los procesos que tienen lugar durante la vida fetal resulta de gran utilidad en el caso de sospecha o presencia de una lesión en el SN, ya que permite una intervención temprana adaptada a sus necesidades.

Borsani et al. (2019) sostienen que las etapas anatómicas y sensoriomotoras se entrelazan durante los periodos fetal y postnatal, ya que, en el periodo postnatal, los procesos de sinaptogénesis y de mielinización continúan tras el parto.

Postnatal

Al nacer, el o la bebé no ha desarrollado la autonomía necesaria para desenvolverse en el entorno, por lo que el encéfalo recibe constantemente información del mismo, y necesita una amplia capacidad de adaptación (Förster y López, 2022; Mas, 2018). En los niños y las niñas, la adquisición de los hitos del desarrollo está determinada genéticamente; aunque estará modulada por el entorno en el que se desarrolle el/la niño/a y sus circunstancias (Mas, 2018). El ser humano se adapta a los recursos de los que dispone y el genoma puede sufrir cambios inducidos por el ambiente (Förster y López, 2022). Los cambios permanentes o transitorios, heredables o no, producidos por la influencia del medio en la expresión génica se conocen como epigenética (Mas, 2018). La interacción permanente entre los genes y el ambiente explica en gran medida la varianza de las diferencias individuales entre las personas (Förster y López, 2022).

El encéfalo del niño y la niña y su desarrollo durante los primeros años de vida son muy vulnerables al entorno y a las experiencias que vive (Kolb et al., 2017; Miguel et al., 2019; Novak et al., 2019; Puthussery et al., 2018). En concreto, los tres primeros años de vida se consideran un periodo crítico de desarrollo cerebral, sobre todo en lo

que respecta a la autonomía sensoriomotora (Mas, 2018). Durante esta etapa, la exposición repetida a estímulos mejora la activación de circuitos y crea nuevas conexiones neuronales, lo que la convierte en un momento crucial para mejorar el desarrollo neuronal (Dong et al., 2023).

1.2 Características del neurodesarrollo

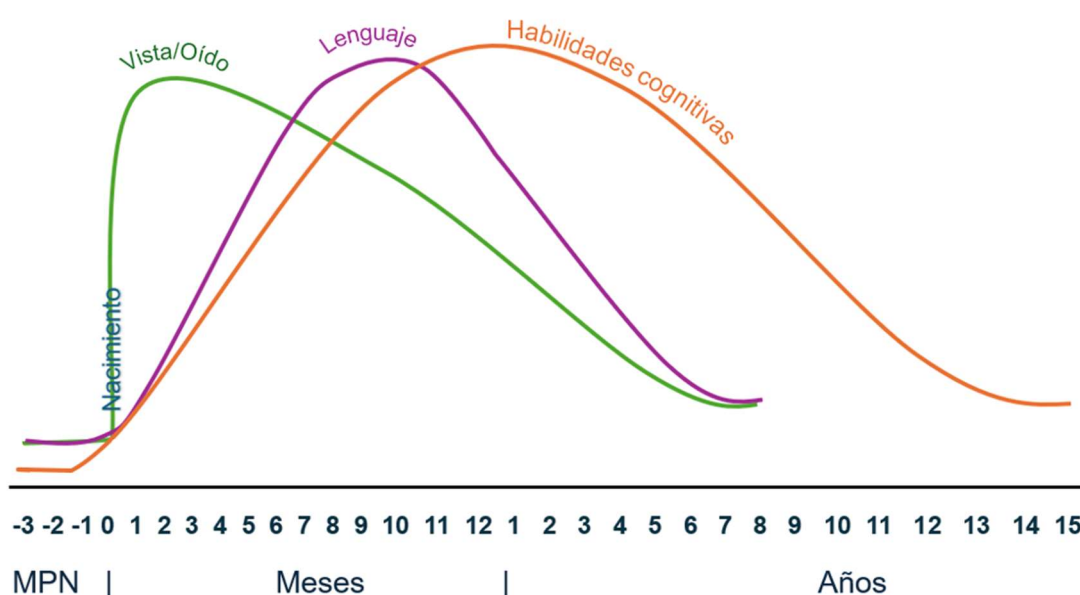
El neurodesarrollo se caracteriza por (Förster y López, 2022; Mas, 2018; Scattolin et al., 2022):

- Implicar un cambio: madurativo o variacional en relación con el estándar.
- No ser lineal ni continuo: los cambios que se producen no se suman al anterior, sino que a veces avanzan rápidamente y otras lentamente, e incluso de manera regresiva.
- Ser ordenado y secuencial: avanza en el momento oportuno de maduración cerebral para adquirir una facultad determinada y existe un paralelismo ordenado en la adquisición de los diferentes hitos del desarrollo (motores, del lenguaje, cognitivos y socioemocionales).
- Presentar una dirección definida: con un fin establecido, al que se puede llegar desde múltiples vías de acción y diferentes niveles del sistema.
- Ser permanente e irreversible: los cambios que se producen no se pueden modificar.
- Carácter de epigénesis y emergencia: el organismo avanza hacia niveles de complejidad creciente y características cualitativas nuevas.
- Presentar ventanas de oportunidad: son periodos de alta sinaptogénesis, que se relacionan con la plasticidad cerebral y que intensifican el neurodesarrollo. Durante estos periodos, la acción del entorno tiene un mayor impacto para

generar cambios en el encéfalo y permite la construcción y consolidación de conexiones dependientes de la experiencia (Ismail et al., 2016) mediante estímulos y experiencias específicos. Las primeras ventanas que se cierran son las de regiones cerebrales más profundas o primarias del encéfalo, y las últimas, las más extremas y con más interconexiones entre las áreas del encéfalo. Se pueden distinguir dos tipos de periodos (Figura 2):

- Periodos sensibles: son etapas prolongadas en las que se adquiere una función de manera gradual.
- Periodos críticos: son etapas breves en las que se genera un cambio abrupto en alguna región del encéfalo.

Figura 2. Periodos sensibles y críticos en vista, oído, lenguaje y habilidades cognitivas en el neurodesarrollo humano.



Nota. Los periodos sensibles se representan por las diferentes curvas. Los periodos críticos se encuentran en los puntos más altos de las curvas de los periodos sensibles. MPN = meses prenatales. Adaptación a partir de Thompson y Nelson, 2001.

1.3 Neuroplasticidad

La neuroplasticidad es la capacidad dinámica, biológica e inherente del sistema nervioso central (SNC) para llevar a cabo la maduración, la reorganización y la experimentación de cambios adaptativos estructurales y funcionales como respuesta a las diferentes experiencias, presiones ambientales y cambios fisiológicos (Förster y López, 2022; Hadders-Algra, 2021; Ismail et al., 2016; Pascual-Leone et al., 2005). Está codificada genéticamente y depende del tiempo y de la maduración secuencial, está regulada por factores tanto intrínsecos como extrínsecos al individuo (Ismail et al., 2016).

El desarrollo de la neuroplasticidad implica cambios en la neurogénesis, la migración, la sinaptogénesis y la especialización de redes neuronales que desempeñan diversas funciones, lo que conduce a la adquisición de los hitos del desarrollo y a la adaptación a un entorno en constante cambio gracias al aprendizaje y la memoria (Ismail et al., 2016). Dicha reorganización se produce a nivel de la proliferación neuronal y de las redes, e incluye alteraciones en los axones, las dendritas y las sinapsis (Hadders-Algra, 2021).

Las dendritas y las sinapsis son las que tienen una mayor capacidad plástica. Las espinas dendríticas pueden modificar rápidamente su estructura y generar o eliminar sinapsis, lo que resulta de gran importancia en las “ventanas de oportunidad” (Hadders-Algra, 2021).

En concreto, la experiencia genera cambios en el SNC a través de tres mecanismos (Förster y López, 2022):

- Cambio anatómico: las sinapsis existentes modifican su actividad y generan nuevos axones, lo que aumenta la superficie dendrítica.

- Cambio neuroquímico: las sinapsis existentes modifican su actividad y aumentan la liberación de neurotransmisores, mejorando así la transmisión del impulso nervioso.
- Cambio metabólico: la actividad metabólica (uso de oxígeno y glucosa) varía en respuesta al entorno y a la experiencia.

En los primeros años de vida, la neuroplasticidad tiene una función madurativa, que se produce de manera natural y está marcada por la edad. Tras ese periodo hablamos de una neuroplasticidad adaptativa, que está presente durante toda la vida y que requiere un mayor esfuerzo (Mas, 2018).

Scattolin et al. (2022), describen dos contextos en los que se desarrolla la neuroplasticidad:

- Experiencia expectante: a lo largo de la evolución, el cerebro “espera” algunas experiencias estimulantes tempranas que utilizará para dar respuestas neuronales.
- Dependiente de la experiencia: la exposición a diferentes experiencias produce diferentes resultados de desarrollo.

En niños y niñas con alteraciones cerebrales estructurales o funcionales, los periodos críticos de desarrollo anteriormente descritos se ven influidos y modificados, y con ellos, la capacidad adaptativa al entorno.

Según los principios de la neurociencia, hay algunos factores que determinan la capacidad plástica del SNC en relación con el aprendizaje y, por tanto, son especialmente relevantes en la rehabilitación tras un daño cerebral. Estos principios según Kleim y Jones, (2008), son:

1. Úsalo o piérdelo: los circuitos neuronales que no establecen conexiones durante largos periodos de tiempo comienzan a deteriorarse.
2. Úsalo y mejóralo: los circuitos neuronales que establecen conexiones de manera regular tienden a ser reforzadas.
3. Especificidad: las tareas asociadas al aprendizaje de habilidades motoras han demostrado crear cambios en la expresión génica, el crecimiento de las dendritas y la sinaptogénesis en la corteza motora y el cerebelo, en comparación con el acto motor sin un fin determinado.
4. Repetición: las tareas repetitivas, ayudan a la reorganización cerebral para que la persona pueda generalizar la tarea y realizarla fuera del contexto terapéutico.
5. Intensidad: la cantidad de repeticiones de las tareas contextualizadas aumenta las sinapsis neuronales.
6. Momento: es importante tener en cuenta cuánto tiempo hace que se produjo la lesión, ya que el tratamiento precoz tras la lesión es más efectivo debido a las ventanas de plasticidad reactiva que provoca la propia lesión. Además, una intervención temprana previene la aparición de conductas compensatorias que pueden convertirse en patrones motores y empeorar la funcionalidad futura de la persona.
7. Motivación: se cree que realizar actividades motivantes produce acetilcolina, un neurotransmisor que mantiene activa la corteza cerebral y permite el aprendizaje.
8. Edad: en bebés, niños/as y jóvenes, la plasticidad es mayor que en adultos, por lo que las respuestas neuroplásticas tras una lesión se producen hasta 18 días antes en jóvenes que en adultos.

9. Generalización: la activación de determinados circuitos mediante tareas concretas ayuda a poder extrapolar las acciones motoras a tareas similares en el entorno.
10. Interferencia: se refiere a la creación temprana de conexiones maladaptativas que interfieren en la creación y consolidación de circuitos más eficaces desde el enfoque rehabilitador.

1.4 Factores ambientales que influyen en el neurodesarrollo: epigenética

La epigenética es la combinación de factores biológicos endógenos y exógenos que influyen en la programación fetal. Los genes se adaptan al ambiente mediante la “plasticidad fenotípica”, de modo que, a partir de un genotipo determinado, en función de las condiciones en las que se desarrolle, se originará un fenotipo u otro sin que se modifique la secuencia del ADN (Casanello et al., 2015; Legüe, 2022; Scattolin et al., 2022; Zuccarello et al., 2022). Los mecanismos epigenéticos (metilación del ADN, modificaciones postraduccionales de histonas, modificación de cromatina dependiente de ATP, y ARN no codificantes) son fundamentales para el desarrollo, ya que registran las señales fisiológicas y patológicas del medio ambiente y actúan en la diferenciación celular tanto en la etapa de preconcepcional como durante la gestación (Casanello et al., 2015; Zuccarello et al., 2022).

Por este motivo, las experiencias durante el desarrollo temprano tienen un gran efecto en la función cerebral posterior, y pueden generar alteraciones en el neurodesarrollo (AND), disfunciones conductuales y aumentar el riesgo de padecer enfermedades crónicas (Mas, 2020; Miguel et al., 2019).

Asimismo, se ha descrito la “herencia epigenética transgeneracional” mediante la cual la modificación producida por un evento ambiental se perpetúa a lo largo de las generaciones (Legüe, 2022).

Por otro lado, debemos tener en cuenta la cultura como factor determinante de la epigenética. O'Brien (2021) define la cultura como “la capacidad de adquirir conocimientos y habilidades de otros a través de la enseñanza y el aprendizaje social y de aprovechar ese conocimiento compartido para crear soluciones cada vez más eficientes a los desafíos de la vida”. La cultura incluye creencias, prácticas propias de la comunidad, idiosincrasia y experiencias. La biología y la cultura son aspectos inseparables dentro de un individuo (Vélez-Agosto et al., 2017). En el ser humano, la cultura es un proceso de construcción de prácticas y conocimientos adaptativos cuya combinación genera una evolución más rápida y fuerte que cada uno por separado. Por tanto, todos los factores culturales influyen en los factores biológicos endógenos del ser humano y viceversa (O'Brien, 2021).

Respecto a todo ello, podemos organizar los factores epigenéticos en función de las diferentes etapas del neurodesarrollo, que se describen a continuación y se esquematizan en la Figura 3.

Factores epigenéticos durante la etapa periconcepcional y la gametogénesis

Esta etapa está íntimamente relacionada con la producción de gametos, la fecundación, el papel del endometrio, la implantación y la decidualización (Zuccarello et al., 2022).

- Durante la gametogénesis, se produce la impronta genómica en la que uno de los alelos de los progenitores se expresa, mientras que el otro queda silenciado (Casanello et al., 2015). La alteración de la impronta genómica provoca enfermedades durante el embarazo relacionadas con el bajo crecimiento fetal,

la organogénesis y síndromes clínicamente descritos en las personas como los síndromes de Beckwith-Wiedemann, Prader-Willi o Angelman (Casanello et al., 2015; Zuccarello et al., 2022).

- En cuanto a la fecundación, se produce un breve proceso de remodelación epigenética (borrado y reprogramación de la metilación del ADN parental), vulnerable a sufrir alteraciones por factores de la persona gestante y/o ambientales, lo que puede dar lugar a un establecimiento alterado del genoma cigótico (Zuccarello et al., 2022). Durante la metilación del ADN (proceso químico que regula la expresión génica), se ha estudiado lo que se denomina la “memoria molecular” del entorno temprano, que representa el 75% frente al 25% del genoma. Este 75% se expresa en función de la combinación del genoma con el ambiente al que está expuesto el feto (Mas, 2018; Redolar, 2023).
- En la preparación del endometrio, la metilación del ADN puede afectar a su capacidad del mismo para aceptar al embrión y son los ARN no codificantes los que regulan la expresión de los genes para que el endometrio sea receptivo. Por otro lado, la acetilación de las histonas participa en el crecimiento de los vasos sanguíneos y en el desarrollo del endometrio (Zuccarello et al., 2022).
- En la decidualización o preparación del endometrio para la implantación, los microARN o miARN experimenta cambios en las fases de preparación y de recepción, lo que está relacionado con fallos en la implantación o abortos (Zuccarello et al., 2022).
- El fluido endometrial es el medio que permite el intercambio de información entre el embrión y el útero, y es crucial para la implantación. La literatura sugiere que los biomarcadores presentes en él podrían estar relacionados con

la receptividad endometrial, ya que están relacionados con las funciones inmunológicas, de la matriz extracelular y la adhesión celular (Zuccarello et al., 2022).

Por ello, el estilo de vida influirá en los mecanismos epigenéticos de expresión génica. Específicamente, se ha estudiado que la nutrición y el consumo de sustancias en esta etapa que están estrechamente relacionados con el nivel socioeconómico y cultural de la familia (Ross et al., 2015; Legüe, 2022).

Factores epigenéticos durante la etapa embrionaria y fetal

Durante el proceso de desarrollo embrionario y fetal, la expresión de los genes se ve influida por factores ambientales (Förster y López, 2022; Legüe, 2022; Miguel et al., 2019; Olhaberry y Sieverson, 2022; Scattolin et al., 2022), por lo que este es un periodo de especial vulnerabilidad para el neurodesarrollo. La placenta desempeña un papel fundamental al modular el impacto de los factores ambientales en el feto a través del eje placenta-cerebro (Legüe, 2022). El ambiente prenatal puede desencadenar modificaciones en el epigenoma, actuando sobre la neurogénesis, la migración y la diferenciación neuronal, la sinaptogénesis, la apoptosis y la mielinización, así como sobre la célula diferenciada, lo que puede llevar a modificar la estructura y la función de los órganos y crear individuos "sensibles" a determinados ambientes.

Por otro lado, existen factores como el factor neurotrófico BDNF, que potencia la plasticidad del SNC y determina su desarrollo. Este factor es responsable del desarrollo y mantenimiento de los circuitos neuronales (proliferación, diferenciación celular, crecimiento dendrítico y axonal y sinaptogénesis) (Miguel et al., 2019).

Algunos de los factores que contribuyen a esto en relación con las características de la persona gestante son (Förster y López, 2022; Miguel et al., 2019; Scattolin et al., 2022):

- Estrés prenatal: según las revisiones que se han publicado, el estrés prolongado y las experiencias adversas a las que está expuesto el feto cambian la arquitectura del encéfalo, lo que genera afectaciones a nivel físico, psicológico y neurocognitivo (Aguirre et al., 2016). Por otro lado, la ansiedad y la exposición a altos niveles de cortisol al feto pueden repercutir en la conexión entre la amígdala, la corteza prefrontal y el eje hipotálamo-hipófisis-adrenal, lo que puede generar problemas de salud mental y conductuales en el futuro.
- Abuso de sustancias: las toxinas procedentes del alcohol, la nicotina, la cafeína, los cannabinoides, los opioides y las drogas psicoestimulantes ilegales pueden actuar tanto en el útero como en la placenta, atravesarla y afectar al feto. Esto repercutirá en los genes responsables del crecimiento cerebral y la mielinización, alterando su estructura y su función, lo que puede dar lugar a un bajo crecimiento fetal y AND. Al mismo tiempo, afectan a la persona gestante en relación con los mecanismos de adicción y placer alterando la secreción de hormonas y en sus diferentes órganos y sistemas (Ross et al., 2015).
- Nutrición: la sobrealimentación y la deficiencia nutricional, relacionadas con el estilo de vida, el nivel socioeconómico y cultural de la persona gestante, pueden afectar a la expresión génica fetal (Barrientos et al., 2024; Claycombe et al., 2015). La alimentación impacta en el microbioma intestinal, cuyos metabolitos pueden cruzar la placenta y afectar al feto (Barrientos et al., 2024). Una mala nutrición provoca deficiencias de macronutrientes y micronutrientes como la vitamina B12 o el zinc, que se relacionan con problemas en el

crecimiento intrauterino, con alteraciones metabólicas, con enfermedades crónicas y con inflamación. También puede verse afectada la transformación de la vitamina A en metabolitos activos (ácido retinoico), que es importante durante los primeros meses de embarazo para la formación de órganos y tejidos. En concreto, la vitamina A es importante para la formación del SN (en relación con el patrón de desarrollo anteroposterior), el sistema inmune (tamaño de los órganos linfoides secundarios, algunas células inmunitarias y eficacia de la respuesta inmunitaria en la descendencia adulta), el corazón, los ojos, el hígado, los pulmones y las extremidades. Por otro lado, la vitamina D está relacionada con el metabolismo del calcio, y por consiguiente, con el crecimiento óseo fetal, la modulación de la respuesta inmunitaria y la producción de ácidos grasos de cadena corta (productos de la digestión bacteriana intestinal), que regulan el metabolismo de los lípidos y de la glucosa, inducen efectos antiinflamatorios, mejoran la integridad intestinal y apoyan el desarrollo del SN y pulmonar reduciendo la inflamación pulmonar y la reactividad de las vías respiratorias. Todo ello puede proteger contra el asma alérgica al nacer. Por otro lado, las dietas ricas en grasas y azúcares pueden incrementar el riesgo de enfermedades renales y metabólicas en los fetos, mientras que una ingesta insuficiente de proteínas puede dar lugar a problemas inmunitarios, alteraciones metabólicas y resistencia a la insulina. Por otro lado, el consumo de ácidos grasos omega 3 (EPA y DHA) mejora la sensibilidad a la insulina (Barrientos et al., 2024; Claycombe et al., 2015).

- Inmunidad: está estrechamente relacionada con el microbioma intestinal y el estado metabólico de la persona gestante. Es importante que la inmunidad se adapte al desarrollo del feto para favorecer la implantación, el desarrollo

intrauterino y el parto, modificando su perfil inmunológico en cada etapa. Cualquier alteración de la inmunidad durante el embarazo (por infección, mala nutrición o desequilibrio en el microbioma intestinal) influirá en el desarrollo del sistema inmunitario fetal, la protección frente a infecciones, el desarrollo cerebral y la función intestinal (Barrientos et al., 2024).

- Características del ambiente: los contaminantes y tóxicos ambientales (como lo pesticidas organofosforados, en específico el dimetilfosfato o DMP, los metales pesados, como el plomo y las sustancias químicas, como las PFAS o sustancias perfluoroalquiladas y polifluoroalquiladas) actúan como disruptores endocrinos, alteran el equilibrio hormonal y se han relacionado con bajo peso del feto al nacer (Woods et al., 2017).

Factores epigenéticos durante la etapa perinatal

La etapa perinatal abarca desde la semana 28 de gestación hasta el séptimo día después del nacimiento, siendo el parto un momento vulnerable tanto para el feto como para la persona gestante. Durante este periodo, se considera que las variaciones en los niveles de oxígeno e hipoxia fetal debidas al entorno son el factor principal de riesgo. El encéfalo es muy susceptible a estas variaciones debido a sus elevadas demandas de oxígeno. La homeostasis encefálica es crucial para el desarrollo y la supervivencia del ser humano, por lo que condiciones como la hipoxia perinatal o la encefalopatía tendrán un impacto en la función encefálica y se establecerán como una de las causas de AND (Zhang et al., 2023).

Factores epigenéticos durante la etapa postnatal

A lo largo de la vida, diversos factores ambientales pueden repercutir en las funciones cerebrales, siendo el primer año de vida un período crítico con mayor repercusión en

el neurodesarrollo (Legüe, 2022). Los factores más importantes durante esta etapa son (Miguel et al., 2019; Vélez-Agosto et al., 2017):

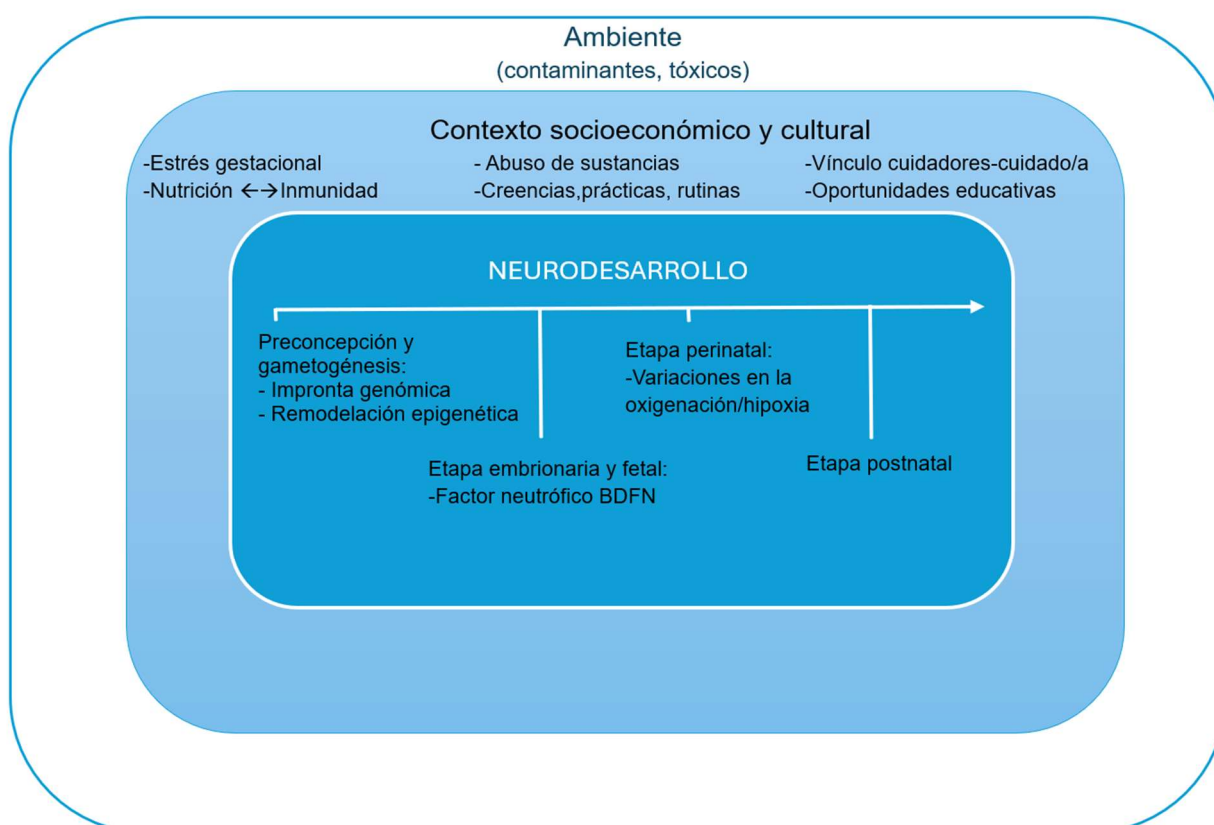
- Características del ambiente: los contaminantes y los tóxicos ambientales (sustancias químicas artificiales, plomo, pesticidas), la contaminación acústica, la iluminación y la ventilación.
- Características del contexto social, económico y cultural: desde que nacen las niñas y los niños interactúan en diferentes contextos e interiorizan las diferentes experiencias basándose en los valores culturales y las prácticas de su comunidad, que cambiarán a lo largo de su vida. La exposición a experiencias que se desvían del entorno esperado (como abusos, pobreza crónica, violencia o privación sensorial) requiere de una gran capacidad de adaptación por parte del niño o de la niña (Vélez-Agosto et al., 2017). Los agentes que influyen en estas experiencias son (Adolph y Hoch 2019; Miguel et al., 2019; Olhaberry y Sieverson, 2022; Scattolin, et al., 2022; Vélez-Agosto et al., 2017; Zuccarello et al., 2022):
 - Nutrición: será muy importante hasta los dos años de edad (Zuccarello et al., 2022).
 - El vínculo cuidador/a-cuidado/a: una de las interacciones más importantes que experimentan los/as niños/as es con los/las cuidadores/as principales. Olhaberry y Sieverson (2022) mencionan en su artículo la “red cerebral de cuidados parentales”, que se desarrolla durante los primeros 24 meses de vida extrauterina a través de las relaciones entre cuidadores/as habituales y el bebé. Ambos encéfalos se sincronizan de manera bioconductual, lo que sirve a la niña o al niño para desarrollar posteriormente habilidades relacionales, influyendo

directamente en el estrés relacional, la intimidad y las adaptaciones sociales. Los cuidados infantiles en esta etapa se llevan a cabo dentro de un sistema de creencias y un contexto cultural concretos, que moldean la conducta social posterior de la niña o el niño y se transmitirán durante generaciones. El bienestar y el neurodesarrollo de los niños y las niñas están estrechamente vinculados a las interacciones tempranas (especialmente con sus cuidadores/as habituales), a la estimulación psicoafectiva y psicosensores (Mas, 2020; Olhaberry y Sieverson, 2022; Scattolin et al., 2022) y a factores culturales (Olhaberry y Sieverson, 2022). Las niñas y los niños que sufren privaciones pueden experimentar alteraciones en la estructura y la función de los circuitos frontoamigdalinos (Miguel et al., 2019).

- Características relacionadas con la cultura: los bebés comienzan a interactuar socialmente dirigiéndose a sus cuidadores/as habituales a través de una mirada, una sonrisa, orientándose hacia ellos o balbuceando (Adolph y Hoch 2019). Cabe destacar que las creencias y las rutinas cambian de una cultura a otra e incluso a lo largo de la historia, incluyendo los procesos, las actitudes y las consecuencias para la regulación emocional que modelan la autorregulación y el desarrollo socioemocional de los niños y las niñas. Algunos ejemplos serían las prácticas para dormir al bebé, bañarlo, atender sus necesidades urinarias o fecales, transportarlo, la ropa que lleva o la manera de estimularlo. Todo ello influirá directamente en sus habilidades motoras como el volteo y el gateo, así como en otras destrezas (Adolph y Hoch, 2019; Olhaberry y Sieverson, 2022; Vélez-Agosto et al., 2017).

- Características relacionadas con nivel socioeconómico: la necesidad de adaptación de los niños y las niñas a diferentes situaciones adversas a nivel psicológico y social se ha relacionado con una desregulación de los circuitos neuroendocrino-inmunes, lo que genera alteraciones en el encéfalo y/u otros órganos durante los períodos sensibles del desarrollo. El nivel socioeconómico bajo influye en las oportunidades educativas (privación de material, escolarización tardía y déficit de entornos enriquecidos) así como en la relación que se establece con amigos/as y maestras/os, lo que repercute en el rendimiento académico a largo plazo y en la función cognitivo-conductual (Scattolin et al., 2022).

Figura 3. Factores epigenéticos que influyen en el neurodesarrollo.



Nota. Elaboración propia a partir de los artículos de Vélez-Agosto et al., 2017; Adolph y Hoch, 2019; Miguel et al., 2019; Olhaberry y Sieverson, 2022; Scattolin et al., 2022; Zuccarello et al., 2022.

2. Marco conceptual sobre alteraciones en el neurodesarrollo

2.1 Desarrollo sensoriomotor

El comportamiento sensoriomotor abarca desde los espasmos involuntarios hasta los movimientos voluntarios dirigidos a una acción, desde la concepción hasta la muerte (Adolph y Franchak, 2017). Sin embargo, los movimientos dependen de muchos factores, no solo de los músculos y la biomecánica.

El control de la postura se considera la base del desarrollo sensoriomotor. Los niños y las niñas aprenden y perciben el entorno a través de los sentidos, mirando, tocando, etc. Podrán usar esta información perceptiva para valorar el estado de su cuerpo en relación con el medio ambiente y los diferentes contextos que se les presenten (Adolph y Franchak, 2017). En concreto, la experiencia con diferentes hitos del desarrollo dará a los niños y las niñas una mayor capacidad para explorar. Por ejemplo, la posibilidad de cambiar el campo visual desde diferentes posturas aumentará su percepción del entorno y la atención a los diferentes estímulos. Según Adolph y Franchak (2017), caminar tiene ventajas sobre gatear, ya que los niños y las niñas que caminan pasan más tiempo desplazándose que los niños y las niñas que gatean, ven más regiones de su entorno y pueden jugar llevando objetos.

La experiencia facilita y determina el comportamiento sensoriomotor. Durante el desarrollo, la percepción guiará dicho comportamiento, generará retroalimentación sobre los movimientos anteriores y proporcionará información para los posteriores. El desarrollo sensoriomotor trae consigo nuevas y constantes oportunidades para aumentar el conocimiento del mundo y de los dominios cognitivos y sociales (Adolph y Franchak, 2017), yendo siempre de la mano, por lo que la adquisición de las habilidades motoras requiere y refleja el desarrollo cognitivo.

La percepción y la cognición son necesarias para elaborar un plan de acción, y los factores culturales y sociales facilitan o limitan el comportamiento sensoriomotor. Las funciones psicológicas y las interacciones sociales también influyen en los movimientos. Por tanto, no se puede entender como algo aislado, sino como el resultado de la interacción entre el cuerpo, el entorno y el contexto social y cultural. El movimiento, a su vez, genera información perceptiva, nos ayuda a adquirir conocimientos sobre el entorno y hace posibles las relaciones sociales (Adolph y Franchak, 2017; Adolph y Hoch, 2019).

El cuerpo y el entorno se desarrollan de manera interdependiente (Franchak, 2020). De este modo, el aprendizaje de nuevas habilidades motoras o la mejora de las existentes nos permitirá interactuar con nuevas partes del entorno y, por consiguiente, generará nuevas oportunidades de aprendizaje (Adolph y Franchak, 2017; Franchak, 2020).

Esta relación entre el individuo y el entorno, la recogen Adolph y Hoch (2019) al describir las siguientes características del desarrollo motor:

- Encarnado (del inglés *“embodied”*): sujeto al estado del cuerpo.
- Incrustado (del inglés *“embedded”*): dependiente del entorno.
- Aculturado (del inglés *“enculturated”*): influenciado por la cultura y la sociedad (el sistema de creencias, las reglas de comportamiento, las prácticas sociales como las tradiciones y las costumbres).
- Habilitante (del inglés *“enabling”*): proporciona oportunidades de aprendizaje y de exploración.

En concreto, el desarrollo sensoriomotor depende del estado del cuerpo, de las posibilidades que ofrezca el entorno y del contexto social y cultural, que proporcionarán nuevas oportunidades de exploración y de aprendizaje para adquirir

nuevas habilidades. El aprendizaje motor no sería posible sin la relación con los dominios psicológicos del comportamiento, que abordan la parte adaptativa del desarrollo sensoriomotor. La capacidad de adaptación requiere planificación, exploración, aprendizaje y resolución de problemas (Adolph y Hoch, 2019). Además, el término “cognición incorporada” describe cómo la inteligencia surge de la interacción de un organismo con su entorno, como resultado de la actividad sensoriomotora (Hadders-Algra, 2021).

2.2 Alteraciones en el neurodesarrollo

Las AND son un grupo de variaciones en el genoma que se caracterizan por aparecer durante la maduración del SN. Su expresión dependerá del momento del neurodesarrollo en que se encuentre la niña o el niño, y supondrá dificultades significativas para la adquisición y ejecución de funciones sensoriomotoras, del lenguaje, intelectuales o sociales específicas (American Journal of Psychiatry, 2014; Cioni et al., 2016; Mas, 2020; OMS, 2018). En estos casos, la plasticidad lleva a procesos desadaptativos en relación con la naturaleza y la extensión del fenómeno neuropatológico (Förster y López, 2022).

Mas (2020) las define como “retrasos o desviaciones del desarrollo esperado para la edad, asociados a una alteración crónica de la formación normal de los circuitos encefálicos que sucede durante su creación, desarrollo o maduración y que repercute en la actividad diaria del niño/a”. La manifestación observable de las AND se dará en forma de ritmos lentos o retrasos en la adquisición de los hitos del neurodesarrollo y del aprendizaje. La falta de oportunidades de interacción, de elección de juguetes o de movimiento libre impide que los bebés se adapten a su entorno y a sus experiencias motoras (Valentini et al., 2020).

Existen factores de riesgo asociados a la expresión de diferentes AND (Legüe, 2022; Mas, 2020; Zuccarello et al., 2022):

- Alteración de los mecanismos epigenéticos relacionados con la metilación del ADN, la modificación de las histonas, la organización o la remodelación de la cromatina y el sistema ARN no codificante en determinados genes.
- Antecedentes relacionados con el momento de la gestación: enfermedad y nutrición de la persona gestante, consumo de sustancias tóxicas y exposición a tóxicos.
- Bajo peso al nacer.
- Prematuridad.
- Enfermedades: infecciones, problemas cardíacos, convulsiones.
- Falta de oxígeno.
- Factores socioeconómicos y culturales.
- Hábitos alimentarios para el bebé.
- Traumatismos.
- Relación de las cuidadoras y los cuidadores habituales con el bebé.
- Abuso de sustancias tóxicas (alcohol, tabaco, cannabinoides, opioides y drogas psicoestimulantes ilegales).

Hay que tener en cuenta que algunos de estos factores de riesgo afectarán de una manera u otra dependiendo de la etapa del neurodesarrollo en la que se encuentre la persona, desde la preconcepción hasta el final de la adolescencia, manifestándose de forma diferente en cada etapa (Mas, 2020).

2.3 Diagnóstico precoz de AND

Las anomalías congénitas se producen en un 1,5-3 % de los embarazos (Choi et al., 2020) y la prevalencia de nacimientos prematuros está aumentando en todo el mundo. En la actualidad, 15 millones de niños y niñas en todo el mundo nacen prematuros, lo que constituye la segunda causa de mortalidad infantil en menores de cinco años (Aagaard et al., 2015).

En España, la tasa de bebés prematuros es del 7%, según la Sociedad Española de Neonatología (SeNeo). Concretamente, cada año nacen en España entre 1000 y 1100 bebés antes de la semana 28 (García et al., 2019) y 15 millones en todo el mundo (Dong et al., 2023). A los bebés nacidos antes de la semana 28 se les denomina prematuros extremos (Aagaard et al., 2015), algunos en el límite de la viabilidad, entre las semanas 22 y 25. Los problemas más frecuentes en estos bebés son las afecciones respiratorias crónicas, la displasia broncopulmonar, las alteraciones neurológicas y las lesiones cerebrales derivadas del propio parto prematuro o de las circunstancias del mismo (García et al., 2019).

La evidencia dice que las niñas y los niños nacidos pretérmino tienen mayor riesgo de sufrir AND y otras afecciones con secuelas que les afectarán en la vida adulta. En concreto, tienen mayores tasas de hospitalización y de consulta en los servicios de urgencias, así como problemas respiratorios e infecciones. Además, la mortalidad infantil es de dos a tres veces mayor en relación con los recién nacidos a término (García et al., 2019).

Por ello, según el doctor Manuel Sánchez Luna, presidente de la SeNeo, “es necesaria una estrategia a nivel nacional de cuidados que se aplique desde el mismo momento del nacimiento, durante la estancia hospitalaria y cuando estos pequeños dejan el hospital y se incorporan a la vida familiar”.

Normalmente, el diagnóstico se realiza entre los 12 y los 42 meses postérmino, con una actitud de espera y observación, cuando en muchas de las ocasiones se podría tener un diagnóstico entre los 12 y los 18 meses (Denis et al., 2022) o incluso antes (Novak et al., 2017).

Este diagnóstico tardío retrasa el inicio de la intervención temprana y genera ansiedad y tristeza en las familias (Spittle et al., 2018).

El diagnóstico temprano permite una intervención precoz con una asistencia sanitaria, educativa y social más eficaz (Scattolin et al., 2022; Spittle et al., 2018), que maximiza las capacidades del niño o la niña y evita complicaciones (GAT 2005; Novak et al., 2017, 2019). Esto ayuda a la familia a hacer frente a la situación de su hija o hijo y a lograr su máximo nivel de participación.

Durante el embarazo, hay diferentes pruebas de imagen que pueden detectar anomalías estructurales (Choi et al., 2020):

- Ecografía: permite evaluar el cerebelo, los ventrículos (incluido el cavum septum pellucidum o quinto ventrículo) y la cisterna magna, así como los plexos coroideos. También se puede evaluar el perímetro de la cabeza para descartar microcefalia o macrocefalia.
- Resonancia magnética: es la prueba de elección para detectar patología cerebral supratentorial, aunque los parámetros que se pueden valorar dependen del momento del desarrollo fetal en el que se realice. Se requiere un buen conocimiento de embriología y estar familiarizado con el desarrollo rápidamente cambiante del SN.

Algunas pruebas diagnósticas y análisis se han mostrado eficaces para el diagnóstico precoz de la PC tras el nacimiento y antes de los cinco meses de edad (Novak et al., 2017):

- La resonancia magnética tiene una sensibilidad y una especificidad del 86-89%
- La valoración de los movimientos generales de Prechtl, con una sensibilidad y una especificidad del 98%.
- La escala HINE (the Hammersmith Infant Neurological Examination) tiene una sensibilidad y una especificidad del 90%.

La combinación de las tres pruebas juntas nos dará una sensibilidad y una especificidad del 99%.

En el diagnóstico precoz, tendremos en cuenta las funciones del SNC para realizar la valoración. Los tres principales grupos de funciones del SNC serán:

- Sensoriomotoras.
- Cognitivas.
- Conducta.

Las funciones sensoriomotoras son las primeras en manifestarse, por lo que serán las primeras en mostrar alteraciones en caso de existir alguna AND (Mas, 2020).

El diagnóstico precoz de niñas y niños con AND se relaciona con una mejora significativa del pronóstico, ya que reduce la posibilidad de desarrollar una discapacidad intelectual en el futuro (Dong et al., 2023). Además, una mayor participación de los niños y las niñas mejora la salud mental de las familias (Byrne et al., 2017).

Sin embargo, la ausencia de diagnóstico no implica que no se pueda intervenir. De hecho, si las familias son conscientes de actitudes anómalas o de un retraso en el neurodesarrollo, buscarán apoyo hasta que se establezca el diagnóstico (Hadders-Algra, 2021).

2.4 Intervención temprana en AND

El Libro Blanco de Atención Temprana (2005) la define de la siguiente manera:

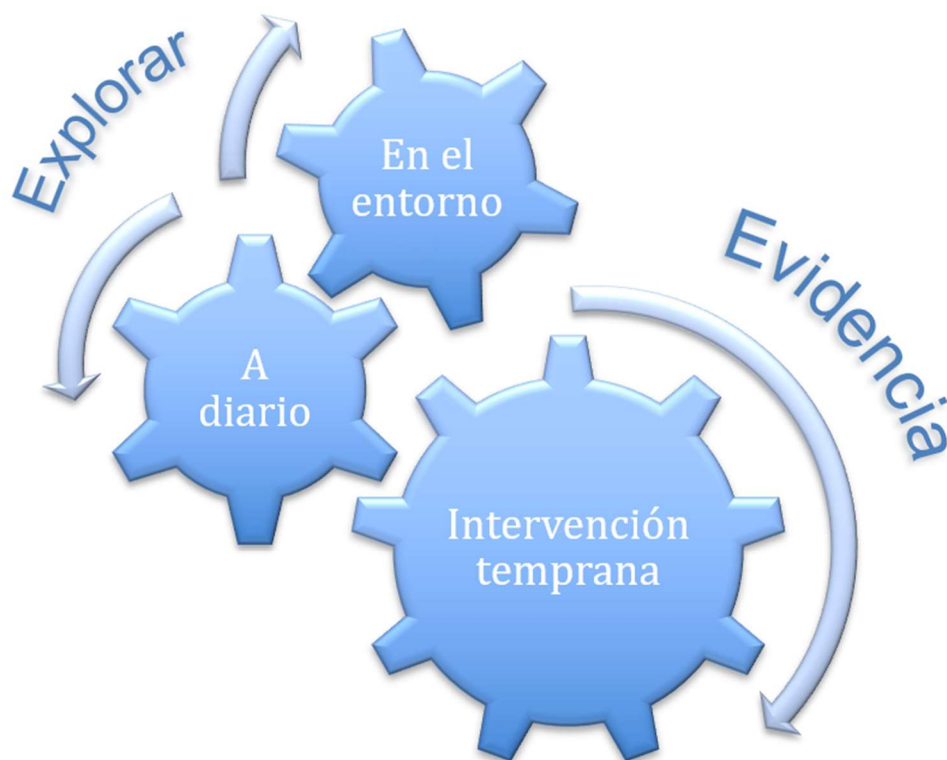
“Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de cero a seis años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con AND o que tienen riesgo de padecerlas.” Además, puntualiza que “estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar”.

La intervención temprana incluye servicios multidisciplinares prestados al niño o a la niña desde el nacimiento hasta los seis años, con el fin de promover la salud y el bienestar infantil, mejorar su desarrollo, prevenir el deterioro funcional y promover la crianza adaptativa. Su objetivo principal es apoyar el desarrollo, la función y la participación del niño/a en el entorno, de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) (Damiano y Longo, 2021; Fan et al., 2021; Spittle et al., 2015b), y debe basarse en la funcionalidad y estar centrada en la familia (Figura 4). Rosenbaum y Gorter (2012) propusieron, dentro del marco de la CIF, las “*F-words*”: en inglés “*function, family, fitness, fun, friends, future*”, traducidas al castellano como función, familia, forma física, diversión, amigos y futuro, con el fin de conectar las posibles necesidades de las niñas o los niños entre sí dentro de un modelo biopsicosocial y menos biomédico (Figura 4).

Figura 4. Modelo biomédico y biopsicosocial de la CIF unificado.

Nota. Elaboración propia. Tomados de los modelos de la CIF.

Por otro lado, Damiano propuso en 2020 el modelo de las 5 e: en inglés “early” (temprano), “everyday” (todos los días), “exploring” (exploración), “environment” (entorno), “evidence” (evidencia), que acerca el modelo de intervención terapéutica a un modelo centrado en la familia (Figura 5).

Figura 5. *Modelo de intervención terapéutica.*

Nota. Elaboración propia a partir de Damiano (2020).

Intervención temprana (Early)

La evidencia actual sugiere que los dos primeros años de vida de un/a niño/a con una AND son un periodo crítico de intervención para su desarrollo posterior (Longo et al., 2023; Reid et al., 2015). La importancia de la intervención temprana radica en aprovechar la neuroplasticidad para mejorar la función (Spittle et al., 2018). En concreto, se implementan estrategias para optimizar la plasticidad sináptica y la producción dendrítica durante los dos primeros años de vida extrauterina (Gmmash y Effgen, 2019; Harbourne et al., 2021; Fernández y Torró, 2024). Al actuar en el primer año de vida, se aprovecha la maduración del SNC y del sistema musculoesquelético (Spittle et al., 2018) y se mejora el desarrollo cognitivo de niñas y niños con AND

(Revisión Cochrane 2015). También se han observado mejoras en su calidad de vida, así como en la prevención de complicaciones y deformidades (Damiano y Longo, 2021; Dusing et al., 2018; Fan et al., 2021; Foster et al., 2020; Valentini et al., 2020). Todo ello ayuda a proporcionar un apoyo temprano a las familias y tiene un impacto positivo en su salud mental en relación con la situación que están viviendo.

Todos los días (Everyday)

Cuanto más temprana e intensa sea una experiencia, mayor será la posibilidad de cambio en su expresión génica (Evans-Rogers et al., 2015; Mas, 2018), y cuantas más posibilidades de repetición se produzcan, mayor será el aprendizaje motor (Fernández y Torró, 2024). Por ello, en las primeras etapas del neurodesarrollo son importantes las experiencias vividas, ya que condicionarán el futuro de la persona (Adolph y Franchak, 2017; Gmmash y Effgen, 2019; Mas, 2018).

Las familias y los/as cuidadores/as habituales pueden llevar a cabo una intervención centrada en la familia mediante el manejo de las rutinas diarias de cuidado y juego, que se pueden introducir de manera natural en los diferentes entornos (casa, escuela infantil, centros educativos, barrio, parque, etc.) para favorecer que se produzcan en altas dosis (Fernández y Torró, 2024). Esta intervención ha demostrado mejorar el control postural y el desarrollo de los niños y las niñas con AND (Harbourne et al., 2010), fomentando su actividad y participación en su vida diaria (Fernández y Torró, 2024).

Explorar (Exploring)

Para cualquier niño o niña, aprender y desarrollarse implica moverse, interactuar con el entorno, practicar, ensayo y error y adquirir experiencia en las tareas (Spittle et al., 2018). En este proceso exploratorio, se tiene en cuenta la importancia del movimiento autoiniciado por parte de la niña o el niño, ya que se han observado mejoras en el

aprendizaje motor. Para ello, habrá que tener en cuenta sus motivaciones, sus intereses y capacidades a la hora de proponer juegos y actividades, adaptarlos en la medida de lo posible para que puedan explorar al máximo a través del movimiento autoiniciado (Fernández y Torró, 2024).

Entorno (Environment)

La interacción con diferentes objetos, sentarse o caminar, son algunos ejemplos de los comportamientos perceptomotores que permiten a los niños y a las niñas explorar su entorno y adquirir conocimientos. La libertad de movimiento y su variabilidad les permiten alcanzar objetos o personas que desean y que se encuentran fuera de su alcance estacionario (Lobo et al., 2013), así como adaptarse al entorno (Harbourne et al., 2010, 2021).

Por ello, es crucial evaluar el entorno habitual del niño en sus diferentes etapas para poder realizar intervenciones que enriquezcan los aspectos sensoriomotores, cognitivos y/o sociales, con el objetivo de promover su desarrollo y aprendizaje (Fernández y Torró, 2024).

Evidencia (Evidence)

Diversos/as autores/as han señalado los factores que favorecen el desarrollo de los niños y las niñas con AND a la hora de planificar las intervenciones:

Reid et al. (2015) y Longo et al. (2023), plantean las estrategias que hay que tener en cuenta:

- Valorar la dosis de terapia y el momento de realizarla.
- Adaptar las pautas rehabilitadoras para la vida diaria.
- Adecuar las tareas a la edad y motivación de la niña o el niño.
- Valorar los tiempos en los que la niña o el niño es capaz de mantener la atención en la tarea o el juego.

Por otro lado, Harbourne et al. (2010) describen que las características principales de la terapia centrada en la familia son:

- Enseñar la terapia y las pautas a los/as cuidadores/as en su propio entorno. La interacción se produce entre los cuidadores, el niño o la niña y el o la terapeuta, pero con la intención de que el/la cuidador/a principal participe y adquiera conocimientos.
- Configurar y adaptar las rutinas y el entorno del día a día.
- Usar productos de apoyo cuando sean necesarios para incrementar la funcionalidad.

Además, Novak (2017 y 2019) habla sobre los factores determinantes del aprendizaje y el impulso de la plasticidad:

- Intervenciones basadas en experiencias motoras.
- Entorno enriquecido.
- Interacciones madre/padre-hijo/a.

Todas y todos ellos coinciden en que se deben recomendar enfoques basados principalmente en la participación de la familia, en el enriquecimiento ambiental y en los principios del aprendizaje motor, y se debe abogar por la intensidad terapéutica dentro de las actividades (Spittle et al., 2018).

3. Marco conceptual de la fisioterapia pediátrica en AND

La fisioterapia pediátrica es una especialidad dentro de la propia fisioterapia que se ocupa del tratamiento y cuidado de los seres humanos de 0 a 21 años con una AND o en riesgo de padecerla. También asesora y apoya a familiares, cuidadores y profesionales que pertenezcan al entorno de niño y de la niña durante su desarrollo (Macías y Fagoaga, 2018). En este apartado se describe el papel de la fisioterapia

desde la perspectiva de la intervención temprana, dentro del modelo centrado en la familia y a través de entornos enriquecidos y como terapia en entornos naturales.

3.1 Papel de la fisioterapia en intervención temprana

La fisioterapia en intervención temprana se centra en la población infantil de 0 a 6 años, y en España se ha consolidado la figura del fisioterapeuta como relevante en la atención, la valoración, el tratamiento y el seguimiento de los niños y niñas con AND.

Sus objetivos son (Macías et al., 2021):

- Promover el desarrollo del niño o de la niña teniendo en cuenta sus características evolutivas, familiares y de entorno.
- Fortalecer y capacitar a las familias y otras/os cuidadoras/es habituales. Se les acompañará en el proceso mediante el desarrollo conjunto de un plan de intervención que atienda a sus necesidades y prioridades.
- Garantizar su integración en los entornos habituales mediante actividades que fomenten su participación.

Esto se logra mediante actuaciones que mejoren su neurodesarrollo, que fomenten la función de la familia en sus entornos habituales y que respeten sus valores y cultura.

Morgan et al. (2021), describen unos principios importantes para la intervención profesional:

- Intervención específica relacionada con la edad de la niña o el niño.
- Los objetivos deben basarse en el contexto y el entorno, y adaptarse regularmente a las capacidades de la niña o el niño. Se proporcionará información y educación a los cuidadores habituales para aumentar sus conocimientos.

- Se fomentarán las relaciones positivas entre familiares y el niño o la niña, buscando la máxima independencia de estos/estas, teniendo siempre en cuenta sus metas y necesidades, así como su participación.

Las intervenciones que generan cambios duraderos son aquellas basadas en experiencias motoras activas y repetidas. En la medida de lo posible, serán los niños y las niñas quienes decidirán qué tarea quieren realizar, y esta deberá estar relacionada con el juego (Dusing et al., 2018, 2020; Novak et al., 2017, 2019).

Los fisioterapeutas deben abogar por la experiencia activa y compartir conocimientos con los/as cuidadores/as habituales (madres, padres, abuelas, abuelos, personas que cuidan a los niños, maestras y maestros) y otros/as terapeutas (Lobo et al., 2013).

3.2 Modelo centrado en la familia

La práctica centrada en la familia es un enfoque que incorpora a la unidad familiar en el proceso terapéutico, basándose en la teoría, la investigación y el sistema de valores. La familia se convierte en el factor central para apoyar el desarrollo del niño o la niña (Flagg et al., 2015; Foster et al., 2020; Spittle et al., 2015b). Esta intervención se centra en la vida cotidiana del niño o la niña y en sus entornos habituales (el domicilio, los lugares de juego y las escuelas infantiles) (Macías et al., 2021), teniendo en cuenta los objetivos, las necesidades y los deseos de la familia (Gmmash y Effgen, 2019; Hadders-Algra, M., 2021).

Las madres y los padres son expertos en las habilidades y necesidades de sus hijos e hijas, por lo que deben participar activamente en el proceso de intervención (Hadders-Algra, 2021) y ayudar a establecer los objetivos de aprendizaje (Novak et al., 2019; Park, 2021; Puthussery et al., 2018). Las interacciones entre madre, padre e hijos/as son fundamentales para el desarrollo cerebral, ya que fomentan la flexibilidad cognitiva y la capacidad de adaptación de los/as niños/as a su entorno y

circunstancias (Dusing et al., 2018; Novak et al., 2019; Park, 2021; Puthussery et al., 2018; Spittle et al., 2015b).

La o el fisioterapeuta acompañará a las familias durante el proceso terapéutico, capacitándolas para el desempeño de las tareas cotidianas y el juego con sus hijos e hijas de una manera que se adapte a las circunstancias familiares (Hadders-Algra, 2021). Uno de los objetivos fundamentales de la práctica será promover el apego entre la madre, el padre y los hijos e hijas, ya que se ha demostrado que es un potente impulsor de neurodesarrollo (Novak et al., 2019; Park, 2021; Puthussery et al., 2018). Por otro lado, se ayudará a las familias a identificar sus preocupaciones y prioridades, se les proporcionará herramientas para abordarlas y se revisará lo que funciona y lo que no durante el proceso de neurodesarrollo (Flagg et al., 2015; Foster et al., 2020). Asimismo, se tendrá en cuenta que el desarrollo de las niñas y los niños se produce dentro de una unidad familiar y de un contexto que cambiará de un niño o niña a otro y a lo largo del tiempo (Rosenbaum y Novak-Pavlic, 2021).

3.3 Enfoque terapéutico en entornos enriquecidos

Los entornos enriquecidos tienen como objetivo crear un ambiente estimulante y desafiante para el niño o la niña, que promueva sus experiencias de movimiento y aprendizaje motor, así como su desarrollo sensoriomotor y cognitivo (Damiano y Longo, 2021; Dusing et al., 2018; Kolb et al., 2017). Además, se ha demostrado que tienen efectos beneficiosos, ya que generan cambios moleculares, estructurales y funcionales en el SNC (Fazzi et al., 2021; Kolb et al., 2017), en su dimensión, en el tamaño de los somas, en el número de dendritas y de sinapsis, y en el desarrollo cognitivo. Esto ocurre principalmente cuando nos exponemos a ellos en edades

tempranas, debido a nuestras posibilidades de aprendizaje, lo que favorece la formación de nuevos circuitos (Gmmash y Effgen, 2019; Hadders-Algra, 2021).

Un entorno enriquecido incluye juguetes y medios que promuevan la actividad autoiniciada y voluntaria a través de desafíos motivadores y repetitivos (Dusing et al., 2018, 2020; Hadders-Algra, 2021; Novak et al., 2019). Esto será más sencillo si los espacios están estructurados y las tareas están organizadas, lo que generará una actividad neuronal constante. Todo ello aumentará la posibilidad de crear nuevas conexiones y consolidarlas, lo que mejorará sus habilidades sensoriomotoras y cognitivas (Kolb et al., 2017; Mas, 2018; Spittle et al., 2015b). La repetición y la consolidación neuronal harán que las tareas se ejecuten con mayor rapidez y calidad, modificando así la estructura cerebral previa. Desenvolverse en entornos enriquecidos permite a los niños y las niñas estar más activos e interactuar con diversos estímulos motores y sensoriales mientras juegan (Hadders-Algra, 2021).

3.4 Fisioterapia pediátrica en entornos naturales

Siguiendo el modelo centrado en la familia, los programas en el hogar se definen como actividades terapéuticas que el niño o la niña realiza en casa con la ayuda del cuidador o cuidadora principal para lograr una mejora en su desarrollo. Estos programas se basan en proporcionar herramientas a los/as cuidadores/as habituales para que puedan aplicarlas de manera segura en el entorno y así aumentar la intensidad de la práctica (Gorgon, 2018). En concreto, se supervisa y orienta a los cuidadores y las cuidadoras a través de conocimientos y habilidades adaptados a la edad y capacidades de la niña o el niño, y se crean actividades que puedan implementarse en el día a día (Pedersen y Hansen, 2022).

La intervención temprana en el hogar ha demostrado ser beneficiosa para el desarrollo sensoriomotor y cognitivo (Apaydin et al., 2023). Interactuar sensorialmente con el entorno más cercano permite a los niños y niñas con AND realizar más pruebas de ensayo y error, lo que mejora su experiencia y las estrategias que utilizarán para adaptarse al entorno (Hadders-Algra, 2021). Además, esto ayuda a reducir los repetidos viajes a los diferentes centros para recibir terapia. Según los estudios de Gorgon (2018) y de Pedersen y Hansen (2022), la formación de personas sin capacitación profesional formal puede ser rentable y dar buenos resultados en el caso de niñas y niños con problemas de salud crónicos. La efectividad de los programas en el hogar para niños y niñas se ha asociado críticamente con la cantidad de cuidadores/as que se adhieren o participan en el programa de intervención, por lo que puede reforzarse si los terapeutas se asocian con ellos/as para incorporar sus ideas y preferencias. En hogares donde la capacitación y el acompañamiento de los/as cuidadores/as habituales se han implementado adecuadamente (es imperativo que cuenten con conocimientos, habilidades y capacidad de toma de decisiones) y se ha producido una adherencia al tratamiento, es más probable que se produzca una dosis más alta de práctica con un resultado positivo.

En este contexto, las prácticas que realicen los/as cuidadores/as habituales fomentarán o limitarán el desarrollo motor; es decir, la manera en que los/as cuidadores/as estructuran el entorno e interactúan con los niños o las niñas afecta directamente al desarrollo de las nuevas habilidades, tanto en la edad en que se desencadena como en la trayectoria del hito, (Adolph y Franchak, 2017; Gmmash y Effgen, 2019).

Los cambios en el desarrollo sensoriomotor afectan a varias áreas del cerebro (Adolph y Franchak, 2017); sin embargo, la experiencia en un acto motor no hace que

otro completamente diferente se adquiera con mayor rapidez. Esto se debe a que la experiencia del propio cuerpo en el entorno es completamente diferente en hitos, como sentarse, gatear o caminar. Por ello, se puede afirmar que realmente no aprendemos a movernos, sino a percibir las necesidades de la tarea en el entorno en el que nos encontramos. Es importante tener un objetivo de movimiento, que está influenciado por un contexto social, como, por ejemplo, el seguimiento visual ante un rostro, una sonrisa o la apertura de la boca para comer, o dar los primeros pasos hacia un/a cuidador/a. Además, el contexto cultural será determinante para el desarrollo de la niña o el niño; por ejemplo, la postura en la que se le pone a dormir, si se les lleva en la espalda o en el pecho, o la ropa que llevan (si es muy larga, tendrán dificultades para moverse sin que se les enganche, o si es más abundante y pesada, podrá limitar el movimiento) (Adolph y Franchak, 2017).

El desarrollo de la independencia motora llevará a los niños y a las niñas a explorar su entorno lejos de los/las cuidadores/as. Hasta entonces, el descubrimiento del entorno lo hacían a través de otra persona. Cuando inician la locomoción, las posibilidades de explorar se multiplican y pueden interactuar con más personas, objetos y entornos (Adolph y Franchak, 2017).

Al desarrollar la terapia en entornos familiares, se puede valorar mejor la unidad familiar en la que se encuentra la niña o el niño, así como su contexto, y adecuar los objetivos y las herramientas de manera más individualizada conforme ambos evolucionen o cambien (Rosenbaum y Novak-Pavlic, 2021). Por todo ello, las prácticas adecuadas de las familias en el entorno promueven la autonomía de los niños y las niñas y son cruciales para su neurodesarrollo (Damiano y Longo, 2021; Dusing et al., 2020; Spittle et al., 2015b; Valentini et al., 2020).

4. Marco conceptual de las familias y cuidadoras/es habituales con niñas y niños con AND

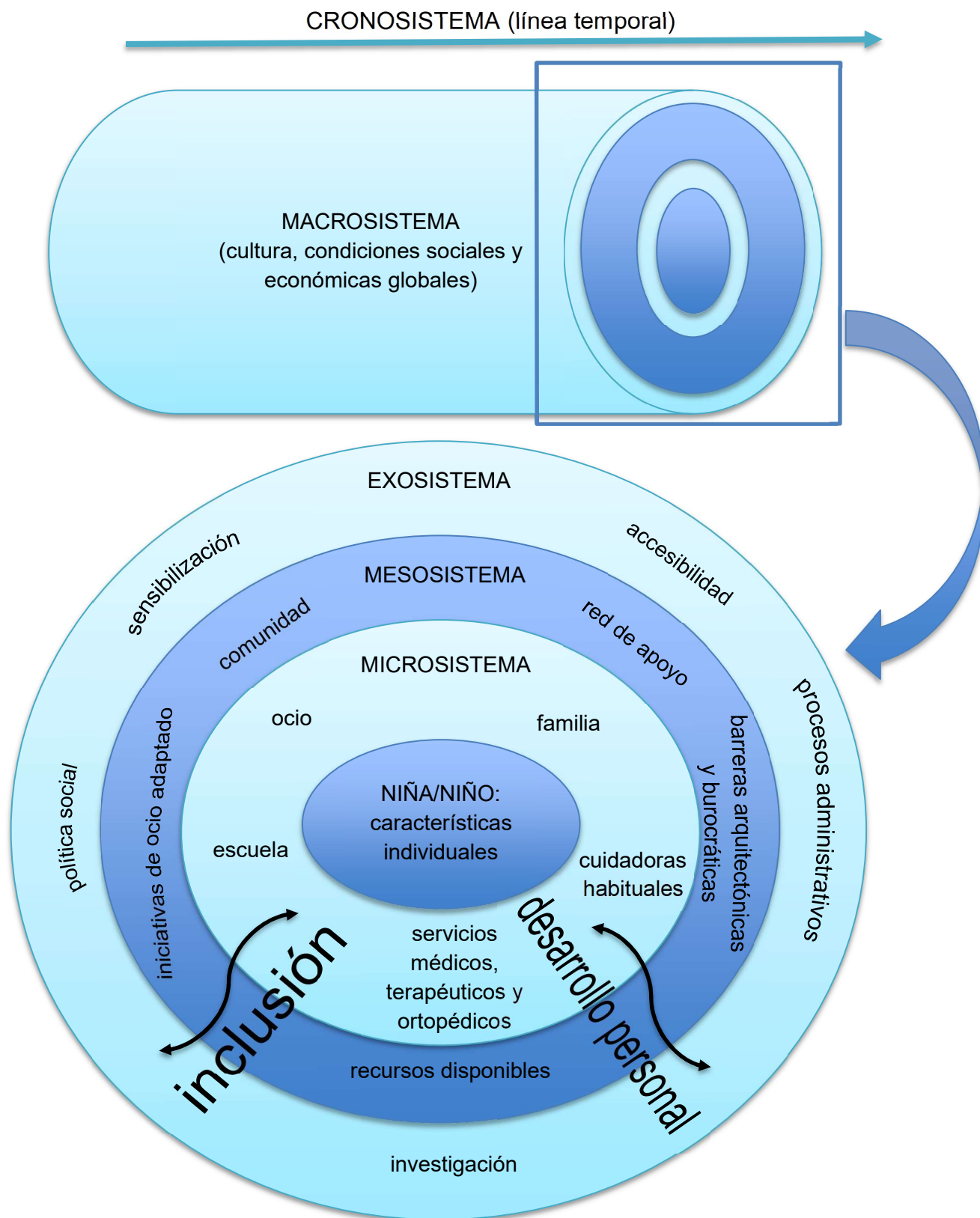
4.1 La ecología humana en AND

Bronfenbrenner desarrolló la teoría de los sistemas ecológicos en 1977, a partir del modelo ecológico de 1974. La teoría describe la relación del desarrollo humano dentro de un contexto cambiante de sistemas que le influirán a lo largo de su vida. Cada sistema se halla dentro de otro, de mayor a menor extensión: macrosistema, exosistema, mesosistema, microsistema y los factores individuales, a lo largo del cronosistema (Vélez-Agosto et al., 2017).

En 1992, Vygotsky y sus colaboradores describieron la teoría sociocultural, que se basa en la influencia directa de la cultura en el aprendizaje y las actividades del ser humano en relación con su propio microsistema. Esta teoría describe cómo la cultura influye en los factores individuales en lugar de actuar indirectamente desde el macrosistema propuesto inicialmente por Bronfenbrenner. Esta visión ha influido en muchos autores posteriores. En 1997, Thomas Weisner describió la teoría ecocultural en la que afirma que la comunidad en la que nace el niño o la niña le proporciona un contexto de desarrollo a través de diferentes actividades y rutinas en las que participará. Por otro lado, Barbara Rogoff apoya el papel de la participación en el desarrollo a través de la observación de rutinas y afirma que la cultura se encuentra implícita en todos los aspectos de la vida del niño o la niña. Además, añade el papel del lenguaje como medio de comunicación entre adultos y niñas/os y como herramienta de aprendizaje que ayuda a definir la cultura. La combinación de la observación de las prácticas y el lenguaje genera el legado histórico de cada comunidad y determinará parte del neurodesarrollo de la niña o el niño (Vélez-Agosto et al., 2017).

Todos/as ellos/as aportaron un modelo de flujo en el que la cultura influye en todos los sistemas propuestos por Bronfenbrenner. A continuación, basándose en los estudios publicados sobre la ecología humana, se propone el sistema ecológico para niñas y niños con AND (Figura 6). Lo nuevo que aporta este sistema es la importancia de los recursos disponibles, tanto materiales como inmateriales, las políticas sociales en términos de igualdad y economía; la accesibilidad arquitectónica y burocrática; y la sensibilización en torno a las AND. Todo lo anteriormente mencionado afecta directamente a la inclusión de las niñas y los niños con AND y sus familias, así como en su desarrollo personal y en su bienestar.

Figura 6. Sistema bioecológico de inclusión, desarrollo personal y bienestar de niños/as con AND.



Nota. Elaboración propia a partir de Bronfenbrenner (1977).

4.2 El papel de las madres, padres y cuidadoras habituales en el desarrollo de las niñas y niños

Los seres humanos dependemos de nuestras madres, padres u otros cuidadores para sobrevivir en las primeras etapas de la vida, y la forma en que nos cuiden influirá en el desarrollo cerebral, la regulación biológica y la social-afectiva (Bourne et al., 2022). Se ha estudiado que, en las relaciones seguras entre madres, padres o cuidadores habituales y bebés o niños pequeños, estos presentan una respuesta disminuida de estrés ante situaciones amenazantes o dolorosas, lo que constituye la base del apego seguro. Este apego es fundamental para la supervivencia de la especie, ya que, en las primeras etapas de vida, la figura de referencia desempeña un papel corregulador en situaciones estresantes. Incluso en situaciones de maltrato infantil, las niñas y los niños crean un vínculo de apego, aunque sea inseguro, evitativo o desorganizado, ya que necesitan una figura de referencia para su desarrollo. En concreto, cuando las niñas y los niños comienzan a desplazarse, buscan la cercanía de los cuidadores habituales para que les ayuden a regular las situaciones novedosas en las que se sienten más vulnerables (Bourne et al., 2022). Por otro lado, estudios como el de Pedersen y Hansen (2022) han analizado la importancia de la implicación de las familias y los/as cuidadores/as habituales en el día a día de los bebés y los niños y las niñas en la edad preescolar, y han llegado a la conclusión de que las intervenciones tempranas que llevan a cabo ellos mismos y ellas mismas, ayudan al desarrollo sensoriomotor de los más pequeños.

4.3 El estado emocional de las familias y su repercusión en la vivencia

Se ha estudiado que las familias con niños y niñas con AND son más propensas a experimentar depresión que aquellas y aquellos con niños y niñas con un desarrollo típico, en relación con la aceptación y el conocimiento de la alteración.

En los casos en los que las familias reciben un diagnóstico temprano, debido a complicaciones durante el embarazo, el parto o el posparto, son conscientes de la fragilidad y el riesgo de que su hijo o hija padezca un AND. Inmediatamente después, aparecen emociones como el shock, el estrés, la ansiedad, la depresión y la incertidumbre. En otras situaciones, las familias empiezan a preocuparse cuando el desarrollo de su hija o hijo no sigue el patrón habitual. Por lo tanto, los sentimientos relacionados con una posible AND aparecen más tarde (Hadders-Algra, 2021; Spittle et al., 2018).

Viven desafíos diarios que afectan a su salud física y mental, así como a sus empleos, finanzas y relaciones. En concreto, las madres son más propensas a sufrir problemas de salud mental (depresión, ansiedad y estrés) (Denis et al., 2022; Gilson et al., 2018; Park, 2021; Spittle et al., 2018) que las madres de niñas y niños con un neurodesarrollo esperado para su edad (Dong et al., 2023; Gilson et al., 2018; Park, 2021). También se ha asociado que el nivel de funcionalidad según la escala GMFCS de los niños y niñas con AND está estrechamente relacionado con los niveles de estrés, que son mayores en aquellas familias en que los niños y niñas tienen una menor funcionalidad y participación (Park, 2021).

El estrés durante la crianza afecta directamente al desarrollo del niño o la niña, puede llegar a provocar problemas en la relación madre-hijo/a (Denis et al., 2022) y problemas de conducta en los lactantes (Dong et al., 2023; Spittle et al., 2018). En concreto, recibir la noticia de que tu hijo o hija tiene una alteración permanente se ha

descrito como un suceso traumático y doloroso para las familias, que se asocia a un sentimiento de pérdida. Comunicar el diagnóstico de manera tardía está asociado a altas tasas de depresión parental, por lo que las madres y los padres están ansiosos por encontrar intervenciones que puedan ayudar al desarrollo de sus hijos o hijas (Spittle et al., 2018).

Durante el proceso, es fundamental que sientan que serán capaces de criar, cuidar y solucionar problemas relacionados con su desarrollo. Una forma de minimizar esa sensación de estrés y ansiedad es mejorar sus conocimientos y estrategias durante ese primer periodo (Landa, 2018; Lotan et al., 2021; Park, 2021).

En concreto, se ha estudiado que el sentido de control, entendido como la expectativa que tiene la madre o el padre de poder cuidar adecuadamente de su hija o hijo, ayuda a hacer frente al estrés y a utilizar los recursos personales y sociales, generando relaciones sensibles y armoniosas con sus hijas e hijos (Park, 2021). En concreto, el autocontrol se relaciona con la fortaleza, la confianza, la comodidad y la independencia (Gmmash y Effgen, 2019; Park, 2021) y las rutinas se han aceptado como un factor importante para mejorar la relación entre la salud mental de los/as cuidadores/as habituales y la crianza de las hijas o hijos (Dong et al., 2023).

Por ello, dotar a las familias de estrategias de trabajo centradas en ellas mientras se realiza la intervención para mejorar el nivel de función de los niños y las niñas, ha resultado positiva para disminuir su nivel de estrés y ansiedad, mejorar el vínculo con el niño con AND y promover una vida familiar saludable (Landa, 2018; Lotan et al., 2021; Park, 2021). Una relación horizontal entre profesionales (Dong et al., 2023) y la implicación de las madres y los padres, que aumenta su conocimiento sobre proceso rehabilitador de su hijo o hija, disminuyen la depresión y la ansiedad (Spittle et al., 2018).

JUSTIFICACIÓN

La fisioterapia pediátrica es una especialidad de la fisioterapia que se ocupa del tratamiento y cuidado de personas de 0 a 21 años que presentan AND o riesgo de padecerlas y asesora y apoya a sus familiares, cuidadores y profesionales que pertenezcan al entorno del niño/a durante su desarrollo (Macías y Fagoaga, 2018).

La intervención centrada en la familia destaca la importancia de entender el crecimiento humano como una actividad social en la que los/as niños/as desarrollan sus capacidades desde que nacen. Se basa en la teoría de los sistemas ecológicos, que entiende a la familia como un sistema social complejo que existe en relación con sus entornos y desarrolla unas necesidades propias y únicas. Estos entornos (el hogar, la escuela, el vecindario y la comunidad) están interrelacionados y forman sistemas más complejos que se irán modificando según la adaptación al ambiente a lo largo de la vida (Giné et al., 2009).

Gracias a esta práctica, al diagnóstico temprano y a la intervención en el entorno, se promueve el aprendizaje del niño o la niña, generando una coherencia en sus actividades diarias y contando con la colaboración de su red más cercana (Flagg et al., 2015; Foster et al., 2020; Spittle et al., 2015b). Además, se fomenta la participación activa por parte de la familia, lo que les permite tomar decisiones sobre el desarrollo y el aprendizaje de sus hijas e hijos, así como identificar y valorar sus avances (Giné et al., 2009). Esto también mejora su sensación de bienestar al sentirse más capacitados para afrontar posibles problemas que puedan surgir durante la crianza de sus hijos e hijas.

La bibliografía sobre esta práctica sugiere que los niños y las niñas aprenden más rápido en casa, ya que es un lugar conocido para ellos y ellas y más cómodo para la familia. Por otro lado, la práctica en casa es más específica, intensa y relevante. Por ello, la clave para acelerar el aprendizaje es enriquecer el entorno familiar y

proporcionar conocimientos que puedan integrar en sus rutinas de una manera natural (Foster et al., 2020; Novak et al., 2017, 2019; Spittle et al., 2015b). En el proceso terapéutico, se ayuda a la familia a identificar sus preocupaciones y prioridades, se le proporcionan herramientas para abordarlas y se revisa lo que está funcionando y lo que no durante el proceso de neurodesarrollo (Flagg et al., 2015; Foster et al., 2020). El uso de herramientas, estrategias y conocimientos reduce su sensación de estrés y ansiedad (Landa, 2018; Lotan et al., 2021; Park, 2021).

A pesar de ello, en la actualidad, muchas de las prácticas terapéuticas se llevan a cabo fuera de los entornos naturales de las niñas y los niños, por lo que explorar la vivencia por parte de las familias y los profesionales en relación con la terapia en el entorno natural podría ayudar a comprender las variables que fomentan el desarrollo de las niñas y los niños y el bienestar familiar.

Las investigaciones cualitativas son fundamentales, ya que recogen las experiencias personales ante una vivencia común. Mediante esta metodología, se exploran y describen las percepciones de las y los participantes (Ávila et al., 2023; Creswell, 2013).

Así, con el objetivo de explorar cómo la fisioterapia pediátrica en entornos naturales puede ayudar a las familias y otros profesionales con niñas y niños con AND, se ha elaborado la presente tesis siguiendo la metodología cualitativa descriptiva, la que permitirá describir de una manera cercana la experiencia relacionada con esta vivencia, con el fin de poder reconocerla, aportar conocimiento y mejorar la práctica clínica.

OBJETIVOS

El objetivo principal de la investigación es describir la vivencia de las familias y profesionales ante la llegada de una niña o un niño con AND y analizar si la fisioterapia pediátrica en el entorno natural puede facilitar el proceso.

Fruto de la investigación surgen objetivos secundarios, relevantes para entender con mayor profundidad y precisión dicha vivencia:

- Detectar las necesidades derivadas del proceso a nivel familiar, social y laboral.
- Describir la percepción sobre los recursos disponibles para niñas y niños con AND.
- Reflexionar sobre cuáles de los factores que afectan a las familias puede influir la fisioterapia pediátrica y en entornos naturales.

METODOLOGÍA

1. Diseño del estudio
2. Grupo investigador
3. Contexto y participantes
4. Procedimientos y recursos
5. Generación de datos
6. Tratamiento y análisis de datos
7. Criterios de credibilidad y rigor

El presente estudio se inició tras recibir la aprobación del Comité de Ética de la Universidad de Alcalá de Henares el 21 de septiembre de 2021, con el código CEI: CEID/2023/4/086. A continuación, se describe el proceso metodológico que se ha utilizado, basado en las “Normas para la presentación de los estudios cualitativos” (Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR)) (O'Brien et al., 2014).

En él se detallan el diseño del estudio, las características de las y los participantes, sus contextos y el grupo investigador que ha llevado a cabo las diferentes fases del estudio. También se detallan los criterios de selección de la muestra, las técnicas e instrumentos de recogida de los datos y las diferentes fases con su temporalidad. Finalmente, se incluye el procedimiento de análisis, procesamiento y tratamiento de los datos junto con los criterios de rigor y credibilidad de la investigación.

1. Diseño del estudio

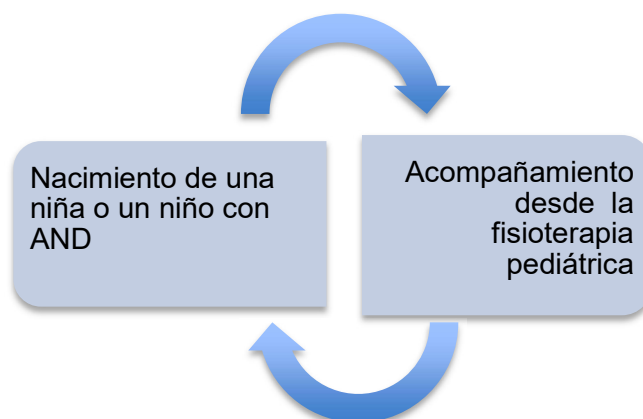
La metodología utilizada en el estudio se enmarca dentro de los estudios cualitativos descriptivos. La investigación cualitativa proporciona una visión más profunda de los problemas del mundo real. Nos ayuda a plantear hipótesis y a estudiar y entender datos cualitativos para comprender mejor a la humanidad. En las ciencias de la salud, ayuda a comprender las vivencias de las personas en determinados contextos, a desarrollar o adaptar intervenciones, a evaluar procesos, a explorar fenómenos nuevos o a analizarlos desde una nueva perspectiva a partir de una hipótesis de investigación. Los estudios cualitativos suelen costar una pregunta principal con la que se explora la vivencia y otras secundarias enfocadas en las diferentes áreas que la componen (Renjith et al., 2021; Sullivan-Bolyai et al., 2005).

En concreto, los estudios cualitativos descriptivos describen una vivencia con el fin de ampliar o crear conocimiento sobre ella (Ayton et al., 2023), identificar información

crucial para diseñar nuevas intervenciones o perfeccionar las existentes, así como para impulsar el desarrollo de un programa (Sullivan-Bolyai et al., 2005). Se llevan a cabo de tal manera que se propone un acercamiento a la construcción de la vivencia y no a su existencia objetiva de la misma, por lo que los datos se irán generando de manera no lineal, produciéndose paralelamente al análisis de los mismos (Ávila et al., 2023; Hernández, 2014). Se utiliza el método inductivo, mediante el cual, a partir de los datos particulares de cada participante, se genera un conocimiento amplio sobre la vivencia estudiada. Así, se parte de una observación inicial, recopilando y generando datos sobre la vivencia, para identificar patrones y describirla, así como para proponer factores sobre los que se puede influir, con el fin de aplicar el conocimiento descrito a la práctica clínica. Aunque no se puedan generalizar los resultados, sí se puede aplicar la transferibilidad, basada en la muestra y el contexto del estudio.

El propósito del estudio es describir el acompañamiento desde la fisioterapia pediátrica en el entorno natural con relación a niñas y niños con AND de 0 a 6 años y cómo viven las familias este proceso. En las Figuras 7 y 8 se muestran las variables que se tuvieron en cuenta para generar los datos.

Figura 7. Relación de las variables de la vivencia a estudiar al inicio de la investigación.



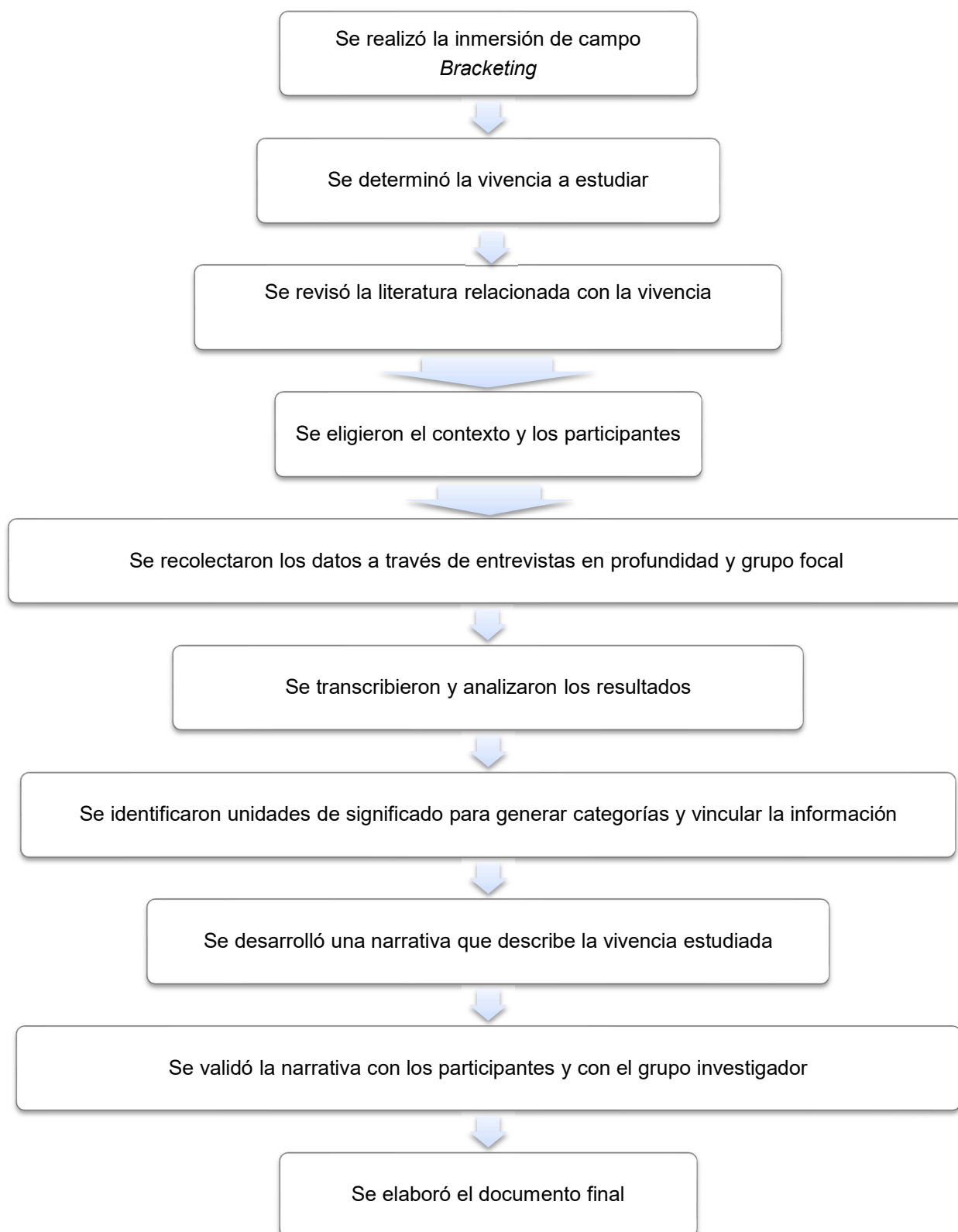
Nota. Elaboración propia.

Figura 8. Relación de las variables de la vivencia a estudiar tras la revisión de literatura, inmersión de campo, análisis de los datos y reflexión personal.



Nota. Elaboración propia.

A partir de las variables de la vivencia descrita, del razonamiento de la investigadora y de las circunstancias del estudio, se fue elaborando la hipótesis de trabajo. La hipótesis inicial de la investigadora se centraba en el modelo de acompañamiento terapéutico con las familias de niños y niñas con AND, hasta confluir en una propuesta integral del fenómeno que explica cómo influye, no solo en el neurodesarrollo de las niñas y niños, sino también en las familias, los profesionales y en el resto de variables derivadas de la vivencia. De acuerdo con la teoría de los estudios cualitativos descriptivos (Ávila et al., 2023; Creswell, 2013; Englander y Morley, 2023; Hernández, 2014; Martínez y Álvarez, 2021; Tenny et al., 2022) la investigación se desarrolló de la siguiente manera:

Figura 9. Diagrama de pasos que se han seguido para el diseño del estudio.

Nota. Elaboración propia.

2. Grupo investigador

El grupo investigador está compuesto por tres fisioterapeutas especializadas en neurología pediátrica. El grupo se conformó de tal manera que se enriqueciera el estudio con la aportación individual de cada una de las integrantes:

- Una fisioterapeuta, docente y experta en metodología cualitativa, codirectora del presente estudio.
- Un fisioterapeuta, docente y clínico en la especialidad de fisioterapia pediátrica desde hace más de quince años y trabajando desde hace cinco años dentro de la vivencia estudiada, codirector del presente estudio.
- Una fisioterapeuta, docente y clínica en la especialidad de fisioterapia pediátrica desde hace trece años y trabajando desde hace cinco años dentro de la vivencia estudiada e investigadora principal, autora del presente estudio.

El grupo trabajó de manera conjunta desde el inicio, partiendo de la planificación de la investigación hasta el análisis de los resultados. Se realizaron reuniones periódicas a medida que avanzaba la investigación para debatir los diferentes apartados de la tesis y poner en común las diversas opiniones.

La tutora, experta en metodología, guió a la investigadora principal en el enfoque del estudio y el planteamiento metodológico.

El tutor, experto en clínica, colaboró con la investigadora principal en el enfoque de la vivencia a investigar.

El trabajo de campo correspondió a la investigadora principal, que consistió en la obtención de la información, así como del análisis de datos y la redacción de la tesis.

El análisis de los datos también se consensuó mediante debate con el grupo investigador, lo que favoreció la triangulación de la investigación y, por tanto, confiere rigor y credibilidad a la misma.

2.1 Posición de la investigadora

La investigadora principal de este estudio tiene una amplia formación y experiencia trabajando con niñas y niños con AND. A raíz de la pandemia se produjeron dos acontecimientos que le llevaron a reflexionar sobre la importancia de la fisioterapia en entornos naturales. Por un lado, la frustración que le trasmitían las familias con las que trabajaba de manera ambulatoria por no tener recursos prácticos para poder fomentar el desarrollo de sus hijas e hijos durante la cuarentena y, por otro lado, la oportunidad de realizar una inmersión terapéutica intensiva en entorno con una madre y su hija de ocho meses durante un periodo de tres semanas. Desde ese momento y basándose en la bibliografía ya publicada, inició su práctica clínica en entornos naturales y con el propósito de empoderar a las familias.

Observó que, para conseguir el empoderamiento familiar, debía explorar la vivencia con mayor profundidad. Su carácter curioso y reflexivo le llevó a plantearse una hipótesis de investigación. No obstante, carecía de experiencia en la realización de entrevistas, aunque sí había desarrollado una escucha activa durante los años que había compartido con las familias. Su falta de experiencia previa se vio compensada por el vínculo de confianza que estableció con la mayoría de las personas entrevistadas, lo que permitió que los y las entrevistados expresaran con mayor libertad y espontaneidad sus experiencias, creencias y sentimientos relacionados con la vivencia.

Por otro lado, gracias a su participación en grupos filosóficos de debate, que enriquecen su tolerancia y respeto, y a estar familiarizada con técnicas de no juicio (el espejo, la atención plena), presenta una cualidad de autocrítica y contemplativa en lo que respecta a sus propios juicios. Las creencias basadas en las experiencias personales, fruto de la tendencia de la mente a etiquetar y comparar, suponen una

limitación para el proceso investigador. Por esa razón, familiarizarse con el concepto de “*bracketing*” le ha ayudado a tenerlo presente antes de realizar el estudio e intentar que influyese lo menos posible.

3. Contexto y participantes

En las investigaciones cualitativas, se plantea en qué contexto es relevante sumergirse para poder recoger los datos que sean de interés para la investigación de la vivencia.

Sin embargo, en el caso del presente estudio, el contexto se dio de manera natural, ya que la investigadora principal trabajaba dentro de la vivencia y fue gracias a ello por lo que observó con curiosidad la importancia de profundizar en ella.

De esta manera, la inmersión de campo se realizó antes del inicio del estudio, lo que le ayudó a la hora de realizar las entrevistas, ya que tenía un nivel de confianza con la mayoría de las personas participantes.

El contexto investigado fue el entorno natural de niñas y niños con AND, concretamente los hogares de las familias en diferentes localizaciones dentro de la Comunidad de Madrid.

3.1 Muestra

En los estudios cualitativos, la muestra se obtiene deliberadamente a través de varias estrategias que se pueden combinar siempre que sean coherentes con la hipótesis del estudio (Kim et al., 2017). El tamaño de la muestra se determina tras haber generado los suficientes datos que los nuevos no crean categorías nuevas ni modifican las ya creadas. Por ello, un muestreo flexible, sistematizado y con un propósito claro favorece la creación de la muestra (Milne y Oberle, 2005).

En este estudio, la selección de la muestra se realizó de manera intencional y con base en los siguientes criterios: el principal para todas las personas participantes fue estar en estrecha relación con una niña o un niño con AND durante su etapa de 0 a 6 años. Se dirigió a las familias con una niña o un niño con AND diagnosticado, con un nivel socioeconómico medio y cultural medio o medio-alto, que hubieran recibido fisioterapia pediátrica en la etapa de 0 a 6 años.

Las profesionales seleccionadas fueron trabajadoras de escuelas infantiles y de escuelas de “preferente motóricos” en el segundo ciclo de educación infantil.

3.1.1 Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión que se utilizaron para elegir a las personas entrevistadas fueron los siguientes:

- Que hubiese experimentado la vivencia que se describía.
- Que la niña o el niño tuviese diagnóstico médico.
- Que estuvieran en estrecha relación con la niña o el niño con AND.
- Que hablasen lengua castellana.
- Que pertenecieran a la Comunidad de Madrid.
- Que comprendieran la finalidad del estudio y firmaran el consentimiento informado.
- Que fueran mayores de edad.
- Que aceptaran participar en el estudio de manera voluntaria.

Se excluyó a cualquier persona que no cumpliera los criterios de inclusión descritos anteriormente.

3.1.2 Conformación de la muestra

Una vez seleccionada la muestra y sometida al proceso de inclusión o exclusión, se concertó una reunión individual por teléfono con cada participante para explicarles con más detalle la finalidad del estudio, y se les hizo llegar el consentimiento informado y una hoja con la información relacionada con el estudio (Anexo III). La investigadora principal se puso en contacto con ellos y ellas de nuevo para resolver las dudas que pudieran tener sobre el estudio. Tras recibir el consentimiento informado, se procedió a concretar el día y el lugar de la entrevista.

3.1.3 Codificación de las y los participantes

Con el fin de proteger los datos durante el estudio y en el posterior manejo de la información, a cada participante se le asignó un código.

El único documento en el que aparecen los datos de las personas participantes es el consentimiento informado, con el fin de proteger la confidencialidad de todas ellas.

La estructura de codificación de los sujetos sigue el siguiente formato:

Sigla de tipo de recogida de datos + Sigla de sujeto + N° de inclusión en el proyecto dentro del formato "xxx".

Tablas 1 y 2. Codificación de la muestra.

Tipo de recogida de datos	Siglas
Entrevista en profundidad	EP
Grupo focal	GF

Ejemplos:

- *Entrevista en profundidad a madre n.º 8:
EPM008.*
- *Grupo focal de maestras 1 ,2 y 3:
GFMa (001-003)*

Sujeto	Siglas
Madre	M
Padre	P
Maestra	Ma
Fisioterapeuta (ella)	F

La codificación acompañó a los documentos de audio y vídeo hasta el final de la redacción de la tesis doctoral, en una carpeta encriptada a la que solo tuvo acceso la investigadora principal.

3.1.4 Tamaño de la muestra

El tamaño de la muestra se desconocía al inicio del estudio, ya que no depende del número de personas entrevistadas, sino de la riqueza de los resultados obtenidos, lo que aportó mayor calidad al estudio (Milne y Oberle, 2005; Zarco et al., 2019). El tamaño muestral se cerró tras las entrevistas con las participantes M006 y M007, que no habían recibido terapia en entorno natural (ni de manera privada ni pública) durante la etapa de 0 a 6 años, pero sí fisioterapia de manera ambulatoria en el hospital y/o en el centro de atención temprana. Esto ayudó a ampliar el conocimiento, ya que el resto de la muestra sí que había recibido terapia en entornos naturales durante la etapa de 0 a 6 años.

4. Procedimientos y recursos

En el siguiente apartado se describen las diferentes etapas del estudio, divididas en fases temporales, y los recursos utilizados para analizar los datos recogidos.

4.1 Fases del proceso

La tesis doctoral se desarrolló de manera flexible y se caracterizó por el diálogo constante entre los y las participantes y el grupo investigador. Se llevó a cabo en cuatro fases a lo largo de cuatro años (Tabla 3), (Mayor y Rodríguez, 2017).

Tabla 3. Fases del proceso de la tesis doctoral.

Fases del proceso	Acciones		Temporalidad
Fase preparatoria	Subfase reflexiva	Inmersión de campo	Desde abril de 2022 hasta septiembre de 2023
		Reflexión de hipótesis	
	Subfase de planificación	Conformación del grupo investigador	
		Diseño del estudio	
		Descripción de la metodología	
	Búsqueda bibliográfica		
Puesta en marcha del estudio	Selección de la muestra		Desde septiembre de 2023 hasta diciembre de 2023
	Justificación del tema		
	Guion de entrevistas		
Generación de datos y análisis	Entrevistas y grupo focal		Desde diciembre de 2023 hasta mayo de 2024
	Transcripción		
	Organización y codificación		
	Descripción de la vivencia		
Fase informativa	Criterios de rigor y credibilidad		Desde mayo de 2024 hasta octubre de 2025
	Descripción de la vivencia		
	Redacción del documento final		

A continuación, se detalla cada una de ellas:

- La primera fase es la fase preparatoria. Se realizó entre abril de 2022 y septiembre de 2023. A su vez, esta fase se dividió en dos subfases:
 - La subfase reflexiva: se produjo la inmersión de campo previa al proceso de tesis doctoral, mientras se realizaba la práctica clínica en el entorno familiar. Durante este periodo, se observaron las inquietudes comunes

de las familias y los profesionales en relación con la misma vivencia, así como las diferencias entre las familias y los niños y niñas con AND en cuanto a la mejora con la intervención en el propio entorno y al nivel de implicación y aprendizaje de los familiares y cuidadores habituales, en comparación con el acompañamiento desde la clínica u otros centros ambulatorios. En este momento, se buscó un posible grupo investigador y se reflexionó conjuntamente sobre la posible hipótesis de estudio.

- La subfase de planificación: se constituyó el grupo investigador, se organizó el diseño del estudio y su metodología, y se llevó a cabo la búsqueda bibliográfica pertinente en relación con la hipótesis de la investigadora para valorar su viabilidad.
- La segunda fase, o puesta en marcha del estudio, se caracterizó por su flexibilidad y no linealidad. En ella se propuso la selección de la muestra (en este caso, familiares, maestras y fisioterapeutas), el método de generación de datos y el lugar geográfico de la recogida. A continuación, se presentó el proyecto al Comité de Ética de la Universidad de Alcalá de Henares para poder iniciar el estudio. También, se trabajó en la justificación del tema y no se cesó en la búsqueda bibliográfica, además de elaborarse el guion de las entrevistas (Anexo II). Tras recibir el informe favorable del Comité de Ética de la Universidad de Alcalá de Henares el 21 de septiembre de 2023, con el código CEI: CEID/2023/4/086 (Anexo I), se procedió a concertar las entrevistas en profundidad y el grupo focal. Esta fase se llevó a cabo entre septiembre y diciembre de 2023.
- La tercera fase, denominada “generación y análisis”, se realizaron las entrevistas y la sesión del grupo focal; se transcribió la información, se organizaron los datos, se

codificaron y se categorizaron. Se describieron las relaciones e interconexiones entre las categorías para generar hipótesis, explicaciones y la teoría resultante.

Cabe destacar la no linealidad de esta fase, ya que la generación de datos, la transcripción y el análisis se fueron elaborando a medida que se realizaban las entrevistas. La codificación y categorización continuaron hasta obtener los datos suficientes para describir la vivencia. A lo largo del proceso, se fueron añadiendo nuevas categorías y refinando las anteriores. Esta fase transcurrió entre diciembre de 2023 y mayo de 2024.

- La cuarta y última fase es la fase informativa o de redacción del informe final. En esta fase, se reflexionó sobre los datos analizados y se contrastaron con la bibliografía existente para comprender la esencia de la vivencia. Se aplicaron los criterios de rigor y credibilidad detallados en el apartado 7 del capítulo actual. A continuación, se redactó la discusión detallando los hallazgos más significativos del estudio. Esta fase abarcó desde mayo de 2024 hasta julio de 2025, momento en el que se elaboró un primer borrador, y desde julio hasta noviembre de 2025, cuando se finalizó el documento definitivo.

El estudio se realizó siguiendo los requisitos descritos en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales, y contó con la firma del consentimiento informado por parte de las personas participantes (Anexo III).

5. Generación de datos

En el estudio cualitativo se recogen percepciones, emociones, creencias, pensamientos y experiencias a través del lenguaje verbal y no verbal de los participantes mediante entrevistas individuales o grupales en un contexto natural

(Creswell, 2013; Hernández, 2014). También se utilizan otras fuentes de datos, como la observación participante, las notas de campo, los vídeos y los documentos (Willis et al., 2016). Durante un año antes de comenzar el estudio, se produjo la observación de la vivencia. A partir de la revisión de la literatura, de la inmersión de campo y las reflexiones de la entrevistadora, se identificaron otros conceptos relacionados con la vivencia.

En el caso del presente estudio, es la propia investigadora quien genera, y posteriormente analiza los resultados y consensúa con el resto del equipo.

5.1 Técnicas e instrumentos de la recogida de información

En el siguiente apartado, se describen las técnicas e instrumentos utilizados en el estudio, basado en la metodología cualitativa. Se emplearon técnicas basadas en la conversación y la observación. Ambas se caracterizan por ser un medio muy común para la recogida de datos y son abiertas, flexibles e íntimas dentro de un clima de confianza (Creswell, 2013; Hernández, 2014).

5.1.1 Técnicas basadas en la conversación

Entre de las técnicas basadas en la conversación, se utilizaron:

- La entrevista en profundidad: se mantuvieron conversaciones siguiendo una guía semiestructurada (Anexo II), por su componente flexible y dinámico, con el fin de enriquecer la información que pudieran aportar los participantes. Tuvieron un enfoque holístico y su objetivo fue obtener información relevante sobre la vivencia a estudiar (Zarco et al., 2019; Willis et al., 2016). Las entrevistas se hicieron de manera individual con M001-M007; P001-P004, F001 y F002, y Ma004.

En el caso de M001-M007 y de P001-P004, se realizaron de manera presencial, ya que formaban parte de la familia de las niñas y los niños con AND. El propósito con ellas y ellos fue crear un clima cercano y tranquilo para favorecer su bienestar y cuidado, además de estrechar el vínculo de confianza con la entrevistadora y facilitar el proceso. En todos los casos, la persona entrevistada eligió el día, la hora y el lugar de la entrevista para sentirse cómoda durante ella, evitar interrupciones o prisas. Todas las entrevistas se realizaron en el primer intento, excepto la de M001, que pidió cambiar la cita de la entrevista porque no se sentía preparada para ella.

En el caso de F001, F002 y Ma004, las entrevistas se realizaron de manera online por elección mutua de la entrevistada y la entrevistadora a través de la plataforma elegida por las entrevistadas (*Teams®* o *Zoom®*). En el caso de las profesionales, que no tienen un vínculo tan estrecho con las niñas y los niños con AND, se priorizó la facilidad para compaginar agendas a la hora de programar las entrevistas, siendo la vía virtual el método elegido en estos casos. En todos los casos, la entrevistadora se adaptó a los horarios propuestos por las entrevistadas y se dejó espacio entre una entrevista y otra para poder revisarlas e ir aprendiendo de ellas (en cuanto a verificar los temas más relevantes y cómo realizar una autocrítica de sus habilidades como entrevistadora).

En todas las entrevistas, la conversación se inició con una breve introducción por parte de la entrevistadora. En el caso de las familias, se les propuso iniciar describiendo su vivencia en relación con el nacimiento de su hija o hijo y su experiencia con la fisioterapia en entornos naturales, de manera que fueran ellos y ellas los que decidieran cómo estructurar la vivencia. En el caso de las

profesionales, la propuesta fue que hablaran sobre su experiencia en las escuelas con niñas y niños con AND. El objetivo fue no influir en la jerarquización de los hechos narrados como más o menos relevantes.

Con las familias, tras las primeras entrevistas, se comprobó la importancia de determinados aspectos de su vida, por lo que se añadió a la propuesta inicial la posibilidad de que hablaran sobre la manera en que la llegada de la niña o el niño había impactado en las áreas familiar, social y laboral.

Entre las estrategias conversacionales utilizadas por la entrevistadora se encuentran las siguientes: mantener la escucha activa, hacer uso de silencios y respetar los momentos de mayor carga emocional (incluso se propuso la libre disponibilidad para pausar la grabación de audio y el vídeo cuando lo necesitaran), hacer preguntas aclaratorias o profundizar en alguno de los temas relatados por las y los participantes, intervenir lo menos posible y controlar el impacto emocional y los posibles juicios basados en las experiencias propias (Blasco y Otero, 2008; Creswell 2013; Milne y Oberle, 2005).

Los audios de las entrevistas en profundidad se devolvieron a las y los participantes para que pudieran revisar sus testimonios y decidir si querían cambiar algo. Se enviaron en formato de audio en lugar de por escrito para facilitar la revisión por parte de las participantes, teniendo en cuenta sus obligaciones diarias. En el caso de M004, se añadieron a la transcripción dos aportaciones que la participante realizó por escrito tras la entrevista.

- Grupos focales: son reuniones informales y semiestructuradas de grupos pequeños (3-5 personas) en las que se conversa en profundidad sobre la experiencia que se va a investigar (Hernández, 2014). Como consecuencia del

muestreo en “bola de nieve”, se organizó un único grupo focal de maestras. La maestra que inicialmente iba a ser entrevistada propuso a otras dos profesionales para enriquecer la entrevista. Durante el grupo focal, la entrevistadora propuso una línea de conversación para iniciar el diálogo. Tras una breve introducción del objetivo del debate, se abrió el turno de palabra para hablar de sus experiencias como maestras acompañando a niñas y niños con AND. El objetivo era que pudieran hablar con libertad y fluidez sobre sus experiencias. Durante el grupo focal, cada maestra narró sus experiencias y, a continuación, surgió de manera natural un debate entre ellas, en el que se iban complementando en la información que iban dando y reflexionando sobre los temas abordados.

Las técnicas conversacionales utilizadas por la entrevistadora fueron las siguientes: mantener la escucha activa, guiar el debate con nuevas preguntas, hacer preguntas aclaratorias o profundizar en alguno de los temas relatados, controlar los tiempos de intervención de cada una para homogeneizar la participación y ser consciente del impacto emocional y reflexionar sobre los posibles juicios que surgían a partir de las experiencias propias (Blasco y Otero, 2008; Milne y Oberle, 2005).

El grupo focal se llevó a cabo a través de la plataforma online Zoom®, elegida por las propias maestras y, se encontraban juntas en la escuela donde trabajaban. La fecha la eligieron ellas en función de su disponibilidad.

5.1.2 Técnicas basadas en la observación

Constituye uno de los primeros métodos de las ciencias de la salud y ayuda al estudio del campo al que se va a ingresar durante el proceso del estudio. La observación del

estudio fue participante en todos los casos, tanto al encontrarse dentro de la vivencia que iba a describir como al formular directamente o moderar las entrevistas y los grupos focales (Zarco et al., 2019).

En la primera fase en la que la investigadora se incorpora a la vivencia, la observación participante (OP) se produce de manera natural, lo que permite evitar los principales problemas que pueden surgir al incorporarse de manera artificial. Es en este momento cuando la investigadora comienza a reflexionar sobre del estudio basándose en lo siguiente (Tablas 4, 5 y 6):

Tabla 4. *Notas personales durante la OP durante la inmersión en el campo.*

Notas personales	Descripción
Observación de las inquietudes comunes	Las madres, padres y profesionales comparten discursos acerca de la vivencia.
Percepción de mejora del estado de la niña o niño y las madres y padres en relación con la terapia en el entorno.	El ambiente es más idóneo para el aprendizaje y para la tranquilidad de la madre, el padre y/o cuidadoras habituales.

Tabla 5. *Notas teóricas durante la OP durante la inmersión en el campo.*

Notas teóricas	Descripción
Búsqueda de bibliografía acerca de la vivencia.	Consulta, con carácter reflexivo, en bases de datos y libros acerca de los hechos observados.

Tabla 6. *Guion de notas metodológicas durante la OP durante la inmersión en el campo.*

Notas metodológicas	Descripción
Reflexión acerca de las corrientes metodológicas.	Conversaciones con la investigadora I.R. acerca de la metodología en la que podría enmarcarse el estudio.

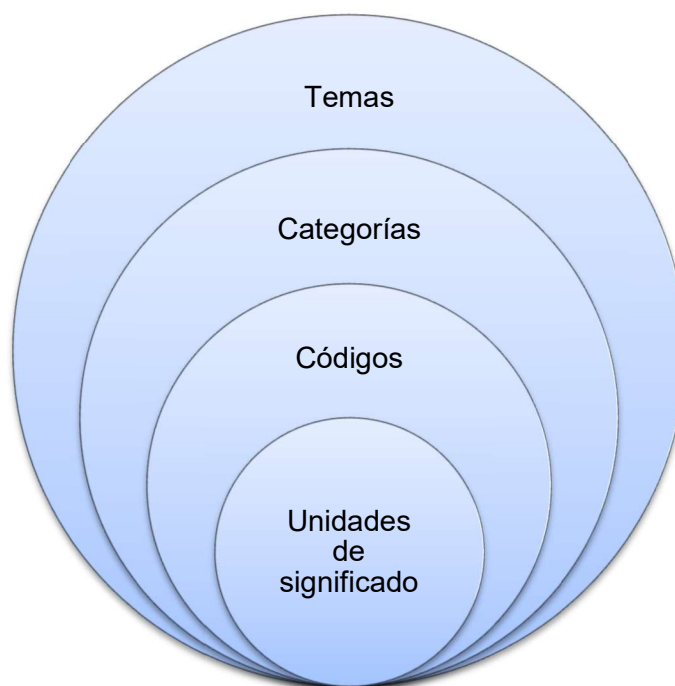
La segunda fase se caracterizó, en primer lugar, por la observación y el inicio de las entrevistas. En este caso, la OP resultó útil para evaluar el estado emocional de los entrevistados y las entrevistadas en relación con su situación personal, familiar, social y/o laboral, y para elegir un momento de menor estrés antes de proponer las entrevistas. En segundo lugar, durante las entrevistas, la OP se modificó ligeramente, ya que la investigadora principal cambió su rol de terapeuta a entrevistadora, por lo que es posible que la percepción de los y las entrevistadas respecto al escenario de la conversación cambiara. En tercer lugar, tras las entrevistas y durante el visionado de vídeos, la OP se volvió más reflexiva, lo que le permitió adquirir experiencia para las siguientes entrevistas, identificar los puntos clave que abordar y comprender la comunicación no verbal para hacer más amables las entrevistas al tratar temas delicados.

6. Tratamiento y análisis de datos

Las conversaciones se grabaron con una grabadora de audio y una cámara de vídeo en las entrevistas presenciales, y mediante la grabación de pantalla en las entrevistas online. El origen de los datos fue muy variado, desde imágenes de vídeos hasta conversaciones orales y textos escritos en el cuaderno de bitácora de la investigadora principal. Tras la generación de datos, se transcribieron las conversaciones. Para ello se utilizó la transcripción de Word® con los indicadores de minutos y oradores. A

continuación, se verificó que la transcripción se había producido de manera correcta comparándola con los audios y corrigiendo los errores. El análisis fue temático e inductivo en el que los temas se revelaron fruto de la codificación (Vaismoradi et al., 2013). Para ello se siguieron los siguientes pasos (Aytton et al., 2023; Braun y Clarke, 2006; Campbell et al., 2021; Milne y Oberle, 2005; Vaismoradi et al., 2013; Willis et al., 2016):

1. Familiarización con los datos: se leyeron y releieron las transcripciones, con anotaciones en los márgenes.
2. Codificación: se realizó de manera axial y abierta. Las unidades de significado relevantes se organizaron manualmente mediante un código de colores. Tras varias rondas de codificación, se categorizaron agrupando los datos más relevantes.
3. Generación de temas iniciales: se identificaron patrones de significado y se agruparon en temas.
4. Revisión y desarrollo de los temas: se verificó que los temas englobaran el significado completo de las categorías y códigos incluidos. En este momento, se combinaron algunos temas y se descartaron otros hasta que se quedaron los temas que sustentaban una idea central.
5. Definición y denominación de los temas: se reflexionó sobre los límites de los temas, y se establecieron las relaciones entre sus categorías, códigos y unidades de significado, que se muestran en la Figura 10.
6. Redacción de los temas: se escribió la narrativa de los temas generando el contexto en sí mismo, asegurando tanto la validez descriptiva (a través de la descripción precisa transmitida por los y las participantes) como la interpretativa (con la descripción precisa de los significados que los y las participantes atribuyen).

Figura 10. *Relación entre unidades de significado, códigos, categorías y familias.*

Nota. Elaboración propia.

El análisis de datos se llevó a cabo por parte del equipo investigador prácticamente en paralelo a su generación y, una vez analizados en su totalidad, tras varias modificaciones, fruto del proceso reflexivo y el diálogo consensuado, se estableció su estructura definitiva.

7. Criterios de credibilidad y rigor

Los criterios y procedimientos de credibilidad y rigor en la metodología cualitativa se basan tanto en la necesidad de coherencia con la opción ontoepistemológica y el enfoque metodológico (que definen la naturaleza del conocimiento a través del modelo especular y dialéctico, junto con el concepto general de la vivencia que se va a estudiar) (Bravo y Osorio, 2017). Al basar el estudio en el conocimiento del ser humano, los criterios utilizados varían en relación con el grupo investigador y la

vivencia que se investiga, ya que las características de esta son particulares y únicas, y están sujetas a modificaciones constantes. Incluso la misma vivencia, en el mismo entorno, puede modificarse con el paso del tiempo (Bravo y Osorio, 2017; Hernández, 2014; Yeasmin y Rahman, 2012). Por ello, la combinación de múltiples criterios de rigor ayuda a mitigar las posibles “limitaciones” que puedan presentarse en relación con la metodología utilizada (Yeasmin y Rahman, 2012). En el caso del presente estudio, para obtener resultados rigurosos se utilizaron los criterios y procedimientos mostrados en la Tabla 7.

Tabla 7. *Criterios y procedimientos para obtener rigor en los resultados del estudio.*

Criterio	Procedimiento
Dependencia	Descripción detallada de la generación, el análisis y la interpretación de datos. Reflexividad de la investigadora.
Credibilidad	Revisión de las entrevistas en formato de audio por parte de los y las entrevistados/as. Objetividad en la transmisión de la información por parte de la investigadora. Compromiso con el trabajo de campo y adecuación referencial: la investigadora principal trabajó tanto en la vivencia como con las y los participantes entrevistados/as una media de un año y medio antes de explorarlo en profundidad y de manera estructurada. Esto disminuyó la distorsión que pudiese generar su presencia durante el proceso de estudio y ayudó a profundizar en las reflexiones y posibles cambios en un periodo de tiempo más corto. Corroboración estructural: se establecieron conexiones y vínculos entre los datos recogidos.
Transferibilidad	Descripción detallada del contexto y de los participantes. Muestreo intencional.
Auditabilidad	Transcripciones textuales de las entrevistas. Contraste de resultados con la bibliografía existente. Revisión de hallazgos por parte de otras y otros investigadores. Identificación de las limitaciones y del alcance del estudio.
Relevancia	Comprensión de la vivencia. Correspondencia entre la justificación, los objetivos y los resultados. Configuración de nuevos planteamientos teóricos.
Neutralidad	Bracketing. Reflexividad de la entrevistadora.

Nota: Elaborado a partir de Bravo y Osorio (2017) y Hernández (2014).

Tabla 7. *Criterios y procedimientos para obtener rigor en los resultados del estudio.**Continuación.*

Triangulación	<p>Contraposición y comparación de los resultados a través de:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Triangulación de teorías: se analizaron las diferentes visiones en el campo de la fisioterapia pediátrica. • Triangulación de datos: mediante diferentes fuentes (madres, padres, maestras y fisioterapeutas) e instrumentos de recolección (entrevistas individuales, grupos focales y observación). • Triangulación de investigadores/as: varias investigadoras analizaron los datos recogidos y consensuaron los resultados. <p>Además, la investigadora principal analizó los resultados en tres momentos: al organizarlos en unidades de significado, al escribir el capítulo de “<i>resultados</i>” y al escribir el capítulo de “<i>discusión</i>”.</p>
Adecuación teórica-epistemológica	<p>Correspondencia entre la pregunta de investigación y el método.</p> <p>Ajuste del diseño metodológico.</p>

Nota: Elaborado a partir de Bravo y Osorio (2017) y Hernández (2014).

Durante la triangulación de datos con las personas entrevistadas, un participante (P004) rectificó en su grabación y explicó que se refería al “neurólogo” cuando había dicho “neurocirujano”.

RESULTADOS

1. Descripción de la muestra 2. Resultado del análisis cualitativo de la información

2.1 Diagnóstico 2.2 Impacto familiar 2.3 Impacto social

2.4 Impacto laboral 2.5 Abordaje desde la fisioterapia pediátrica

En el siguiente capítulo se exponen los resultados obtenidos tras recoger y analizar la información mediante la metodología explicada en el capítulo anterior. En el Anexo IV se adjunta el mapa conceptual que relaciona el sistema bioecológico de inclusión, desarrollo personal y bienestar de niñas y niños con AND y los resultados del estudio.

1. Descripción de la muestra

La muestra del estudio estuvo formada por:

- Mujeres, madres de niñas o niños con AND, todas procedentes de la Comunidad de Madrid (concretamente de Tres Cantos, Montecarmelo, Rivas Vaciamadrid, Cubas, Arroyomolinos, Madrid capital y Alpedrete), cuyas familias han recibido fisioterapia pediátrica en el entorno familiar, combinada con sesiones en centros u hospitales (5), únicamente en el entorno familiar (1) y únicamente en centros (1).
- Hombres, padres de niños y niñas con AND, todos ellos de la Comunidad de Madrid (concretamente de Tres Cantos, Loeches, Rivas Vaciamadrid y Cubas), cuyas familias han recibido fisioterapia pediátrica en el entorno familiar, combinada con terapia en centros u hospitales (3), y únicamente en el entorno familiar (1).
- Profesionales de atención temprana que trabajan en la Comunidad de Madrid. En concreto, dos fisioterapeutas escolares, tres maestras de primer ciclo de Educación Infantil y una directora de escuela de Educación Infantil.

En la Tabla 8 se muestran los datos socioeconómicos de la muestra.

Tabla 8. Datos socioeconómicos de la muestra.

Código participante	Sexo	Relación con la niña o el niño	Edad	Nivel socioeconómico	Jornada laboral
M001	Mujer	Madre	35	Medio	Reducción
M002	Mujer	Madre	36	Medio	Reducción
M003	Mujer	Madre	38	Medio	Completa
M004	Mujer	Madre	30	Medio	Inactiva
M005	Mujer	Madre	30	Medio	Inactiva
M006	Mujer	Madre	49	Medio	Reducción
M007	Mujer	Madre	41	Medio	Completa
P001	Hombre	Padre	45	Medio	Completa
P002	Hombre	Padre	31	Medio	Completa
P003	Hombre	Padre	35	Medio	Completa
P004	Hombre	Padre	28	Medio	Completa
Ma001	Mujer	Maestra	29	-	
Ma002	Mujer	Maestra	40	-	
Ma003	Mujer	Maestra	42	-	
Ma004	Mujer	Maestra	25	-	
F001	Mujer	Fisioterapeuta	29	-	
F002	Mujer	Fisioterapeuta	30	-	

Nota. M: Madre; P: Padre; Ma: Maestra; F: Fisioterapeuta.

En la Tabla 9 se muestra el nivel del “Gross Motor Classification System” (GMCS) de las niñas y los niños, así como el tipo de terapia que han recibido o reciben en la etapa de 0 a 6 años.

Tabla 9. Datos sobre las terapias recibidas en relación con sus hijas e hijos durante la etapa de 0 a 6 años.

Código participante	Terapia en entornos naturales	Terapia en centro ambulatorio, hospital (público)	Nivel de la GMCS niña o niño con AND
M001	Sí	Sí	V
M002	Sí	Sí	II
M003	Sí	Sí	II
M004	Sí	Sí	III
M005	Sí	Sí	III
M006	No	Sí	V
M007	No	Sí	I
P001	Sí	Sí	V
P002	Sí	Sí	III
P003	Sí	Sí	II
P004	Sí	No	II

Nota. M: Madre; P: Padre; GMCS: Gross Motor Classification System.

La recogida de datos consta de 25 horas (h), 1 minuto (min) y 35 segundos (s) de grabación de audio y las mismas de vídeo. De ellas, 21 h, 16 min y 22 s fueron presenciales y 3 h, 44 min y 13 s a través de plataformas online. En concreto se realizaron:

- Catorce entrevistas en profundidad con madres, padres y profesionales.

- Un grupo focal con profesionales con dos maestras y una directora de una escuela infantil a través de una plataforma online.

2. Resultados del análisis cualitativo de la información

Se han recogido un total de 664 unidades de significado, agrupadas en 63 códigos dentro de 18 categorías que forman 5 temas. Los temas se obtuvieron a partir de los códigos analizados y de las categorías que los agrupaban con el fin de conocer en profundidad la vivencia de la llegada de una niña o un niño con AND, poder describirla y reflexionar sobre cómo influye el acompañamiento desde la fisioterapia pediátrica. La Figura 11 muestra los cinco temas en los que se organizan los resultados obtenidos.

Figura 11. Mapa de temas del estudio.



Nota. Elaboración propia.

En el apartado 2.1 se presentan los resultados del tema “proceso de diagnóstico médico”, en el que se describen las categorías: emocionalidad, acompañamiento e información.

En el apartado 2.2 se exponen los resultados del tema “impacto familiar”, en el que se analizan las categorías: apoyo, rol de cuidadora, pareja y hermanos/as.

En el apartado 2.3 se dan a conocer los resultados del tema “impacto social”, en el que se detallan las categorías: escolarización de 0 a 3 años, escolarización en colegios “preferente motóricos”, socioeconómico y sociocultural y burocracia.

En el apartado 2.4 se abordan los resultados del tema “impacto laboral”, en el que se desarrollan las categorías: conciliación y promoción profesional.

Por último, en el apartado 2.5 se describen los resultados del tema “abordaje desde la fisioterapia pediátrica”, en el que se narran las categorías: recursos públicos, terapia en el entorno familiar, características del profesional, herramientas y transdisciplinariedad.

La Tabla 10 muestra la relación entre los temas y las categorías descritas y cómo se encuentran organizadas las unidades de significado en torno a ellas.

Tabla 10. *Temas, categorías y distribución de las unidades de significado obtenidas tras el análisis de datos.*

Temas	Diagnóstico médico			Impacto familiar			Impacto social				Impacto laboral		Abordaje					
Categorías	Emocionalidad	Acompañamiento	Información	Apoyo	Rol de cuidadora	Pareja	Hermanos/as	Escolarización 0-3	Escolarización preferente motóricos	Socioeconómico y sociocultural	Burocracia	Conciliación	Promoción profesional	Recursos públicos	Terapia en entorno	Características del profesional	Herramientas	Transdisciplinariedad
Unidades de significado	122	12	62	53	26	12	21	25	29	14	20	24	15	79	30	33	78	9

2.1. Proceso de diagnóstico médico

En este tema se describe la vivencia en relación con las categorías de emocionalidad, acompañamiento e información a las que acceden las madres y los padres durante el proceso de diagnóstico de su hija o su hijo. Los datos se han generado a través de entrevistas en profundidad y describen cómo se enfrentan al proceso desde que se dan cuenta de que algo no se está desarrollando de manera típica en sus hijas e hijos hasta que obtienen el diagnóstico. Las categorías generadas narran cómo se enfrentan emocionalmente a la vivencia y qué variables han influido en ello.

Figura 12. Categorías y códigos del tema “proceso de diagnóstico médico”.



Nota. Elaboración propia.

2.1.1. Emocionalidad

Esta categoría, compuesta por once códigos (trauma, empatía, culpabilidad, soledad, aislamiento, desamparo, miedo, rabia, duelo, aceptación y aprendizaje), describe las diferentes fases por las que pasan las madres y padres con AND.

2.1.1.1. Trauma

Asocian el proceso vivido a un evento traumático para sus vidas tanto antes de conocer el posible diagnóstico, como al conocerlo y durante los ingresos que han sufrido sus hijas o hijos.

“Para mí, mi trauma ha sido ese, como cuando yo empecé a ver que a nuestra hija le pasaba algo de verdad... mi interior me decía que sí, que algo estaba mal” (EPM004).

“Un neumotórax fue lo que complicó todo. Y bueno, aparte del neumotórax, el niño fue mejorando. Las semanas en la UCI fueron muy duras. De hecho, también tenemos un trauma porque estaba en un box, le cambiaron a otro y tuvo una crisis” (EPM005).

“Es verdad que cuando ya te dicen, te dan el diagnóstico completo y dicen, esto es algo feo... Pues el palo es grande, claro” (EPP001).

Incluso con pensamientos suicidas asociados.

“Que me planteé cómo y si me voy y si no estoy aquí y luego dije, no, o sea, está mi otro hijo...hay como una parte que se me ha quedado vacía” (EPM004).

2.1.1.2. Empatía

Durante el proceso de diagnóstico, las madres y padres refieren que una de las cualidades que valoran es la empatía de las personas que tienen alrededor, tanto profesionales como no profesionales, ya que mejora su estado emocional.

“Me pareció como súper tranquilizadora...que estaba entendiendo la gravedad. Fue como muy dulce...muy cercana, me acogía...como que me entendía como madre,

como persona...yo la sentí, sentí como que ella estaba ahí y que me estaba apoyando, que estaba entendiendo lo mal que me podía sentir” (EPM004).

“O sea, cuando tú le cuentas algo a alguien que lo ha vivido, siempre te comprende más, lógicamente, que gente a lo mejor que, aunque te quiera mucho, no lo ha pasado... tener a alguien que ha pasado por la misma situación que tú, pues es, o sea, reconforta, sí” (EPM002).

Por otro lado, presuponen la falta de empatía y valoran si compartir o no su experiencia con personas que no han vivido algo similar.

“La gente no te sabe acompañar. Porque ni ellos mismos lo saben procesar. ¿Qué te iban a decir? O sea, al final terminas quitándole más peso y consolando más a la gente. Porque tú tienes que vivir, o sea, verdaderamente tú tienes un niño pequeño, tienes que vivirlo, pero la gente lo ve con mucho más miedo” (EPM001).

“Cada una tiene sus problemas. Entonces yo ahora, viéndolo así, no sé si también es por eso lo que me ha hecho estar así... (se emociona) creo que no voy a ser capaz de expresarle al otro, o sea, lo que estoy sintiendo, lo que me duele es que mi hijo esté así. ¿Sabes? ¿Entonces? ¿Pues eso? Ellos tienen sus problemas; pues yo tengo los míos. ¿Está bien? ... Pero no, no soy capaz de darle esta información porque tampoco lo van a entender” (EPM005).

Algunas personas comentan que tras una situación como la que han vivido, su capacidad empática ha aumentado hacia situaciones ajenas similares, siendo capaces de simpatizar.

“A mí me daba mucha pena ver a los padres de los niños con cáncer, pero yo hasta que no he tenido un problema así, te juro que la pena que siento ahora es 10 000 veces mayor que la que sentía antes de que le pasase esto a mi hija, porque sé todo. Como ... (se emociona), todo el dolor que se puede sentir por una situación así es. Que eso no se lo deseo a nadie de verdad. O sea. A nadie, a nadie, a nadie, a nadie” (EPM002).

“...pues lo ves más con más delicadeza sobre todo hacia otras personas, no te llegas ni a imaginar todo lo que hay por detrás” (EP002).

2.1.1.3. Culpabilidad

El proceso de diagnóstico es un momento delicado en el que las familias, y en especial las madres, se sienten culpables. En algunas ocasiones, por pensar que hay algo atípico en sus hijas o hijos al ser agentes de sospecha diagnóstica.

“Sospecho que mi hija tiene una parálisis cerebral...me sentí como súper avergonzada, súper culpable, mala madre” (EPM004).

Y en otras ocasiones sienten que son culpables de lo que les ha ocurrido a sus hijas o hijos, pensando en los acontecimientos que pudieron desencadenar la patología durante el embarazo.

“A mí me costó bastante... (comienza a llorar) yo no sé qué falló, o sea, falla tu cuerpo, tú no fallas como persona porque yo intenté hacerlo lo mejor posible durante el embarazo...Ha sido que tu cuerpo ha fallado y ya está, tu cuerpo ha fallado... pero tuve cuatro meses muy, muy duros... ¿por qué se adelantaría el parto, por qué? Lo pasas mal porque además los llevas tú...y, ¿no lo podía haber prevenido?” (EPM003).

“O sea, yo fui pensando, como todas las cosas que habían pasado en el embarazo, que podían haber provocado eso y para mí era, o sea, una sensación de culpabilidad importante que me ha costado bastante superar” (EPM004).

“Pues tú no te sientes bien porque no es un logro tuyo que la niña esté bien. O sea, es un fallo tuyo que la niña esté mal.” (EPM007).

Por otro lado, y tras el diagnóstico, aparece el sentimiento de culpa por no haber podido actuar antes.

“A veces también me siento culpable, porque a lo mejor eso lo podíamos haber dejado a un lado y haber empezado mucho antes y haber, no sé, haber asumido esos miedos y haber trabajado con él” (EPM005).

“Si supiera esta situación, lo habría tratado distinto ... me siento culpable, pero claro, con el conocimiento de ahora. Lógicamente, con el desconocimiento, pues no puedes hacer nada” (EPP004).

2.1.1.4. Soledad

Las madres expresan su sentimiento de soledad durante el proceso de maternidad acentuado por la patología de sus hijas e hijos y las complicaciones derivadas.

“Como no puedes salir, pues ya no te llaman...veo el tema de la soledad, pero no sé si es que también cuando eres madre, pues también vives periodos de soledad más grandes” (EPM001).

“Nos fuimos a casa... (para de hablar y comienza a llorar) te sientes un poco sola de repente... estaban continuamente monitorizados, pues los tenías encima haciendo piel con piel, dándoles el pecho, lo que sea y de repente se desaturaban. Entonces yo recuerdo esas tres primeras semanas muy mal (llora)” (EPM003).

2.1.1.5. Aislamiento

En este código, las unidades de significado describen las situaciones en que las relaciones sociales se ven afectadas debido a no verse capaces de afrontar la situación. Las diferentes vivencias y la soledad que expresan las llevan al aislamiento social a través de diversos mecanismos:

“Yo recuerdo que socialmente te aíslas bastante porque te cuesta un poco hablar del tema” (EPM001).

*“A veces los vecinos nos llaman para bajar a cenar y tal y nosotros no es que no queramos, es que estamos súper cansados y bájate ahora a la hora de la cena, la niña tal que a veces le digo, “Mira ****, la montamos en la silla y ya se duerme y tal podíamos”, pero nos da mucha pereza. A veces nos da pereza. Entonces parece que*

somos un poco raros, pero bueno, siempre hemos intentado estar con gente, con vecinos, intentar, pues tener relaciones sociales” (EPM006).

“No estábamos como preparados para quedar con otras familias, porque tú primero tienes que estar preparado para ver qué es lo que le puede pasar a tu hija... Eso era súper duro entonces porque te ponían la realidad de lo que le iba a pasar a tu hija. Entonces al principio nos decían de quedar y nosotros decíamos: “No estamos preparados, cuando estemos preparados quedaremos”. Cuando ya empiezas a estar en un ambiente de colegio de educación especial, ya todo te empieza a impactar menos” (EPM006).

2.1.1.6. Desamparo

En algunas ocasiones, las madres y padres tienen la sospecha de que sus hijas o hijos no se están desarrollando de una manera típica antes de ser diagnosticados. Explican que, tras exponerlo a los profesionales de referencia de su área, no se sentían escuchadas y no le daban importancia.

“Lo que pretendía era, pues eso, que alguien le diera importancia a todas las cosas que habían pasado, porque a mí me parecían como acontecimientos importantes y que tenían que tener una relevancia en algo” (EPM004).

“Nos decía que a lo mejor era un poco vago...no le han dado importancia. Pero decidimos actuar porque, como padres, sabemos que algo no estaba bien...yo no me invento las cosas. O sea, no es que sea vago, es que no puede” (EPP004).

2.1.1.7. Miedo

Las madres y padres comparten una emoción de miedo durante el proceso de diagnóstico y posterior a él.

“Pues mucho miedo, miedo. O sea, mucho miedo porque no sabes lo que está pasando, o sea, tampoco te puedes hacer ilusiones con nada” (EPM001).

“Vives con el miedo de madre mía y si esta noche le vuelve a pasar... (se emociona) hay que dar gracias porque ahora esté como está. Pero siempre estás ahí como con la espada de Damocles. Dices, madre mía, es que yo no sé si mañana vamos a retroceder seis meses, entonces es un poco complicado de gestionar, pero bueno.” (EPM002).

“Nos daban cita para seis meses, una cosa así, ¿vale? Entonces, claro, con todo ese acojonamiento que teníamos nosotros, ese miedo... que la vean rápido porque no sabíamos si era una enfermedad que iba a ir rápido y que nos íbamos a quedar sin hija en un año” (EPM006).

Y son conscientes de que la anticipación de lo que puede ocurrir les mantiene en esas situaciones de miedo y sufrimiento,

“Hay días que son duros y hay veces que tienes que valorar tus miedos, tus preocupaciones. El cerebro es muy potente cuando se adelanta y te pone escenarios apocalípticos y complicados” (EPM003).

“Y luego sentir cómo todo lo que me he imaginado y todo lo que he sufrido no era nada, o sea, solo era mi imaginación y solo eran mis pensamientos. No, no puedo anticipar nada porque si lo tengo que sufrir, pues lo sufriré en el momento, pero no puedo anticipar un sentimiento” (EPM004).

Por otro lado, describen el miedo de las personas cercanas a la hora de interactuar con su hija o hijo.

“Yo es que a nivel general creo que ha habido una sensación de miedo...gente que conocemos así, con más niños” (EPM001).

“No nos fiamos de nadie...nosotros dependemos de nosotros...además, se ve que hay un cierto miedo incluso en las personas que podrían estar, no acaban de estar convencidas de estar porque les da respeto. Les da miedo, a su vez, genera más inseguridad” (EPP001).

2.1.1.8. Rabia

El miedo y la incomprensión de la situación dan paso a la rabia como emoción principal, y se suman momentos de frustración ante la ruptura de las expectativas.

“...no sé qué hay que hacer ahora; rabia por muchas cosas. Joder, ¿por qué me pasa a mí?, ¿por qué le pasa a ella? principalmente” (EPP002).

“Sientes, o sea, es como rabia, porque me ha tocado a mí, porque tiene que pasar este niño por estos procesos cuando otros niños no lo pasan” (EPM005).

“Aunque a veces me entra mucha frustración, sobre todo cuando estamos con más niños, ahí lo llevo peor cuando estamos con sus primos y todo porque inevitablemente veo a su primo, le veo corriendo, le veo saltando...y obviamente, a mí me gustaría que lo que hiciera, por él, porque entiendo que eso es algo positivo, correr, saltar” (EPP001).

2.1.1.9. Duelo

Las madres y padres comparan la vivencia en cuanto al proceso de diagnóstico con un duelo que pasa por diferentes fases.

“Creo que ese duelo lo tienes siempre. Y según en qué etapas de tu hijo...yo creo que pasas diferentes duelos” (EPM001).

“Aunque sea durísimo, porque luego tú tienes que hacer el duelo y tal y cuanto antes lo hagas, mejor” (EPM006).

“Creo que hay diferentes etapas ...siempre te vienen cosas a la cabeza y pues a veces lloras y no sé, estás más triste, es que eso es normal. O sea, yo lo veo normal” (EPP002).

“Duelos, claro, porque luego dentro de todo este proceso vienen cosas. Tras una montaña rusa, ahora estamos aquí, mañana estamos aquí. Hoy estoy aquí hablando contigo, mañana puedo estar en la UCI con mi hija porque eso yo lo he pasado” (EPM006).

2.1.1.10. Aceptación

Las madres y padres exponen que parte del duelo que viven da paso a la aceptación de la situación, la cual les ayuda, aunque no sea fácil, a poder tomar mejores decisiones para ayudar a su hija o hijo.

“Yo creo que tiene más que ver contigo, como padre, madre, con también aceptar la situación. O sea, aceptar que puede que no ande, aceptar que tiene algo y que tu hijo siempre va a ser diferente. Entonces no es fácil” (EPM003).

“Bueno, pues lo vas aceptando, pero bueno, pues ya sabes que tampoco podemos hacer mucho más. Es lo que hay” (EPP001).

“Cuando no has aceptado la enfermedad de tu hija, te peleas con todo el mundo...o sea, tú te conviertes en el médico de tu hija y eso no puede ser porque entonces ya estás en una pelea continua” (EPM006).

“Desde la aceptación se puede hacer todo, todo... te metes en un ostracismo, en una negatividad que no te deja vivir. Hay que relativizar mucho las cosas y hay que aceptarlas, y luchar en la medida en que tú estés bien, no más, no machacarte. No hay que compararse...y cuando has aceptado las cosas y respetas a tu hija (que es muy difícil ver cómo es tu hija) y decir, bueno, ¿a ella qué le viene bien?” (EPM006).

Por otro lado, las profesionales como fisioterapeutas y maestras que trabajan con las familias también observan diferencias entre aquellas que han entrado en el proceso de aceptación y las que no.

“El tipo de familia hace muchísimo...si están estables, que han aceptado lo que hay y que emocionalmente están mejor con todo el ámbito familiar, hay un ambiente guay en la familia y se respira de otra manera los niños, es otro mundo...Se ha observado que niños sin tipo de patologías que tienen padres con depresión o tienen maltratador en casa, se les diagnostica muchas veces de retraso psicomotor porque al final el aprendizaje no es el mismo. Entonces es mucho más lento, mucho más complicado. Entonces, si es así con niños sin patología, pues imagínate con niños con patología.

O sea, todo lo que sea en su día a día y todo lo que haga la familia o se le pueda enseñar a la familia, es que hace un camino en el niño brutal” (EPF002).

“El que las familias vean cómo pueden ayudar es todo...yo entiendo que tienen que aceptarlo, pero creo que hay que ayudarles...que lo visualicen porque al fin y al cabo de la familia depende el futuro de los niños” (EPMa004).

2.1.1.11. Aprendizaje

Relacionan el proceso de compartir su experiencia de vida con niñas y niños con AND con momentos de mucho aprendizaje.

“No sé, yo creo que tener un niño así y suena muy a tópico, pero es que es verdad que tener un hijo siempre es aprender siempre mucho, o sea, constantemente, te hace pensar muchas cosas” (EPP001).

“Agradezco muchísimo todo lo que sé ahora y todo lo que me ha enseñado mi hijo. O sea, es maravilloso. Y además es que a nivel neurológico también parece una maravilla lo que es el cerebro del niño, de lo que es capaz, de cómo se desarrolla” (EPM005).

2.1.2. Acompañamiento

Durante el proceso del diagnóstico, las familias refieren la importancia de tener cerca a personas que sepan acompañarlas, lo que perciben que reduciría el impacto emocional que la vivencia tiene en ellas. Esta categoría consta de un código denominado “psicología”.

2.1.2.1. Psicología

La necesidad de acompañamiento y seguimiento por parte de la unidad de psicología es recurrente en las entrevistas en profundidad. En algunos casos no tuvieron acceso

al servicio y creen que hubiese sido beneficioso su presencia y seguimiento durante el proceso.

“Yo creo que te deberían meter en un sitio con una persona y decirte, mira, aquí tienes un psicólogo para ti, ¿vale? Eso es lo primero, esto para ti y vas a ir, o sea, te creas o no te creas que no necesitas, pero aquí lo tienes. Y te vamos a llamar y vamos a estar ahí” (EPM001).

“Porque ninguno de nosotros, muy pocos, vamos al psicólogo ni nadie nos ha ofrecido nunca un psicólogo. Entonces yo creo que en esas consultas siempre tendría que haber un psicólogo...Es decir, no sabemos lo que tiene, pero estamos en el neurólogo y estamos haciendo pruebas a tope. Ahí tendría que haber un psicólogo para ayudar en ese tránsito, porque ahí sufres muchísimo” (EPM006).

Y en otras ocasiones sí que pudieron contar con una visita durante el ingreso al hospital y su vivencia fue positiva.

*“En neonatos, hubo una psicóloga de *****...súper agradable y estuvo hablando con nosotros varias veces y me transmitía una paz” (EPM005).*

“Allí vino una psicóloga, yo creo que sí nos ha servido de ayuda, yo creo que sí es necesaria” (EPP002).

Aunque la percepción sobre el acompañamiento por parte de la unidad de psicología es positiva, refieren la dificultad para poder encontrar el tiempo y espacio para realizar sesiones.

“Estuve yendo terapia...me ayudó bastante... llevo tiempo que sí quiero volver, pero bueno, nunca encuentro el momento” (EPM003).

“Tengo que retomarlo y tengo que ir al psicólogo; lo que pasa es que no tengo tiempo material” (EPM005).

2.1.3. Información

En esta categoría, las madres y padres entrevistados exponen la importancia de tener información durante el proceso, algo que les ayuda a nivel emocional. Consta de seis códigos (incertidumbre, importancia de conocer, intervención precoz, empoderamiento y lenguaje adaptado), a través de los cuales las madres y padres pueden obtener conocimiento sobre el proceso diagnóstico.

2.1.3.1. Incertidumbre

En este código se engloban las unidades de significado de cómo la incertidumbre por falta de conocimiento forma parte de los procesos diagnósticos y de qué manera se relacionan las madres y padres a nivel emocional con ella.

“Al principio mal porque era una incógnita todo lo que iba a ocurrir. O sea, vives en la incertidumbre” (EPM007).

“Es mucha incertidumbre, no sabes la gravedad, no sabes cuál va a ser la evolución ya de tu hijo...Según va creciendo, qué bueno te haces unas expectativas en ese mismo momento” (EPP002).

“Es una carga que pesa más... ¿Y qué será de él? ¿Y qué pasará? Cuesta, cuesta bastante, pero bueno... creo que hoy es hoy, mañana ya será todo día” (EPM003).

2.1.3.2. Importancia de conocer

Las unidades de significado que contiene este código hacen referencia a cómo se relacionan los padres y las madres con la información de los profesionales sobre su hija o hijo. Por un lado, en relación al diagnóstico:

“Yo creo que cuando tienes el diagnóstico, a pesar de que sabes lo que tiene el niño, creo que te relajas, creo que empiezas a disfrutar del niño” (EPM001).

“Pues bueno, ahí la verdad que fue una tranquilidad, no porque fuera una buena noticia. Era muy mala noticia...pero ya sí que teníamos una perspectiva” (EPM006).

Por otro, acerca de la patología, el pronóstico y los procedimientos:

“Pero sí que nos faltó mucha información, mucha información de saber cómo tratar a un niño tan delicado, claro, se podría haber hecho de otra manera o habernos formado de otra manera, habernos explicado más cosas” (EPM005).

“Todas las explicaciones que nos daban. Entiendes perfectamente qué van a hacer con ella y el motivo por el que lo hacen. Está muy bien y sí es muy importante el conocer qué están haciendo” (EPP002).

2.1.3.3. Intervención precoz

Las madres y los padres explican la relación entre tener información y la importancia de empezar o haber empezado antes las terapias, algo que contribuye muy positivamente al desarrollo sensoriomotor de sus hijas o hijos.

“Me parece muy importante, muy importante empezar lo antes posible. Es que, además, el cambio que producen los niños es brutal. Y es que es cierto eso de que los niños son una esponja para todos, cuanto más chiquititos son, creo que las primeras fases hasta los tres años. Todo lo que aprendan a nivel motor, a nivel de desarrollo, es que es tan importante; yo lo estoy viendo con ellos. De hecho, cuando realmente nos hemos puesto a trabajar bien, pues se ha notado un cambio enorme. Entonces, claro, ese retraso ahora hay que recuperarle y eso es lo que me pesa” (EPM005).

“El no tener diagnóstico es un horror, porque luego te das cuenta de que a lo mejor podías haber empezado antes otras cosas. ¿Haber incidido más en la fisioterapia? No lo sé. Yo creo que cuanto antes tengas un diagnóstico, es mejor porque tú esos años que al final los perdimos entre comillas” (EPM006).

“Atajar lo más posible estas situaciones. Ayuda que a lo mejor el peque no vaya arrastrando y se ataje la situación lo más breve posible. A lo mejor necesitará menos recursos en el futuro” (EPP004).

2.1.3.4. Empoderamiento

Las madres y padres llegan a la conclusión de que tener información acerca del proceso de sus hijas o hijos les da una sensación de empoderamiento que contribuye a que se sientan más seguros.

“Que te den información, que te cuenten lo que pasa para que puedas tomar buenas decisiones...La información es el poder y cuanto más sepas mejor” (EPM003).

“Entonces eso me parece que te empodera precisamente por eso, porque coges muchísima información. Y si luego además tú sigues informándote de cosas y contrastas, sí, sí, sí. Me parece que eso es lo que te ayuda a sentirte más segura” (EPM005).

2.1.3.5. Lenguaje adaptado

En las siguientes unidades de significado, las madres y los padres valoran la importancia de que el lenguaje y las explicaciones estén adaptados en todas las fases del proceso para que puedan entenderlas, tanto para sentir mayor tranquilidad como para poder comprender los beneficios y aumentar la adhesión a los posibles tratamientos.

“Creo que es que igual depende de la persona que me lo esté diciendo...puede llegar más o menos información, y yo creo que tenemos la suerte de que las personas que nos han tocado nos hacen muy partícipes del tratamiento y de cómo hacer las cosas” (EPM002).

“Siempre adaptando el lenguaje al nivel que tenga el paciente y a la edad o al idioma. Pero la gente, cuando se trata de algo, tiene que entender por qué y tiene que entender los beneficios de hacer un tratamiento o hacer una terapia” (EPM002).

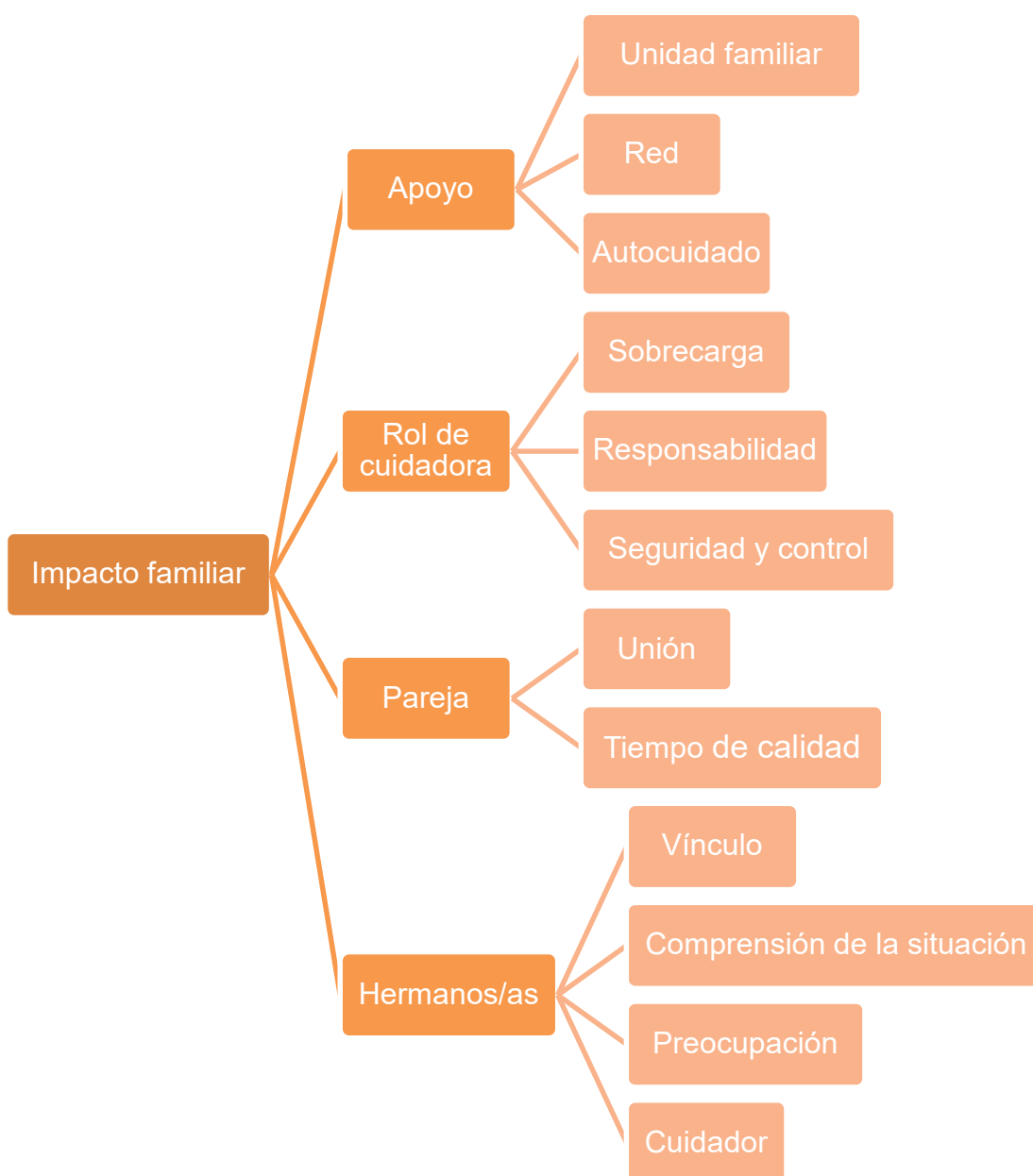
“Tenía que prestar mucha atención a lo que me estaba explicando para ser capaz de comprender exactamente lo que me estaba diciendo. Porque a veces eran como bastante técnicos...o que vayan más despacio ...que me digan “si algo no entiendes, pregúntame” o lo que sea...o sea, eso es súper importante que no te hablen como si fueras un médico” (EPM004).

“Que me expliques todas las cosas que me dices, aunque sean más técnicas. O hay cosas que son técnicas y tú me las explicas para que yo las entienda. Entonces eso lo agradezco muchísimo porque te da una información” (EPM005).

2.2. Impacto familiar

En este tema se describe cómo afecta a nivel familiar tener una hija o un hijo con AND. Consta de cuatro categorías (apoyo, rol del cuidador, pareja y hermanos/as) generadas a partir de la descripción de la vivencia del día a día en cuanto a la llegada de una niña o un niño con AND al seno familiar.

Figura 13. Categorías y códigos del tema “*impacto familiar*”.



Nota. Elaboración propia.

2.2.1. Apoyo

Durante el proceso de diagnóstico y a medida que conviven y se crean las rutinas en relación con su hija o hijo con AND, las madres y padres sienten que tener apoyos les facilita la gestión de sus tiempos y las dinámicas familiares. Como consecuencia, su estabilidad emocional mejora y, por tanto, su bienestar. Esta categoría engloba las unidades de significado que tienen relación con esa sensación de apoyo tanto por parte de otras personas como de uno mismo. En concreto, contiene tres códigos que son: unidad familiar, red y autocuidado.

2.2.1.1. Unidad familiar

En los casos de las personas entrevistadas, hablan del papel de algunos familiares (abuelas, abuelos, hermanas, hermanos y otros hijos y otras hijas) que han tenido durante la vivencia, percibiéndolo como agradable.

“Nosotros tenemos mucha suerte. Los abuelos nos ayudan, nos dan bastantes noches de respiro al año. Nos dejan también seguir con nuestro crecimiento profesional, que también es importante para nosotros, o sea, en ningún momento hemos tenido que reducir jornada o cuestiones así y nos acompañan mucho. Entonces, si tienes ese entorno, o sea, esa posibilidad, yo creo que lo puedes hacer mejor; sin duda, cambia” (EPM003).

“Pero bueno, para mí ha sido fundamental tener a mis padres y mi hermana y a mi otro hijo” (EPM004).

“Sí, con los que más he estado claro. Al final mis suegros viven en Fuenlabrada y mis padres en Toledo. Entonces, cuando están mis padres, se quedan unos días; se quedan en casa. Entonces, claro, al final son un apoyo grande y cuando no, pues eso llamamos a los suegros, que están muy cerquita” (EPM005).

“Es verdad que nosotros tenemos unos padres que viven al lado, son jóvenes y siempre están como a nuestro alrededor. Pero vamos ahora y antes también lo estaban, o sea, mucho apoyo. Entonces en eso tenemos mucha, o sea, mucha suerte” (EPM002).

En las unidades familiares que tienen otro hijo o hija, describen que ha sido un distractor de la situación que estaban viviendo.

“Su hermano seguía siendo mi energía. O sea, era como el único momento en que era capaz de sonreír, de olvidarme un poco” (EPM004).

“Todos los días veíamos a su hermano y eso nos ponía contentos. Creo que el haber tenido a su hermano ayuda mucho” (EPP002).

2.2.1.2. Red

Disponer de una red de apoyo, con la que compartir, ayuda a las madres y padres con hijas o hijos con AND a mejorar su estado emocional. Cuando se sienten sostenidas por una red, refieren emociones agradables relacionadas con el bienestar.

“Tener este tipo de paternidad o maternidad sin familia tiene que ser mucho más duro o tener una familia que no la acabe de entender...Pero nosotros en ese sentido tenemos mucha suerte, la verdad, porque es verdad que nos ayudan y sacan fuerzas y energía con nosotros no tenemos” (EPM003).

“Los apoyos familiares y de amigos, yo creo que son muy necesarios, porque se pasan por bajones muy importantes y, aunque a veces te pase lo que me pasa a mí, que no quieras hablar del tema, solo con estar ahí, con hablar de otras cosas” (EPM005).

Por otro lado, las maestras también sienten que pueden llegar a ser un apoyo importante para las familias, formando parte de su red de apoyo.

“Siempre la tengo que apoyar y yo creo que ella se está desahogando en este momento contigo y no te queda otra que escucharla, apoyarla e intentar hacer algo si puedes hacerlo por mejorar y en ese momento lo que haces, pues, estar con ella y

apoyarla. Y para ellos también es un desahogo para ellos llegar aquí, que tampoco te conocen de nada... y yo creo que hay familias que en ese sentido se apoyan mucho en nosotros y les viene bien” (GFMa 001-003).

Y cuando no disponen de esa red o imaginan no tenerla, lo relacionan con emociones desagradables.

“No nos fiamos de nadie...nosotros dependemos de nosotros... además, se ve que hay un cierto miedo, incluso las personas que podrían estar no acaban de estar convencidas de estar porque les da respeto. Les da miedo, a su vez, genera más inseguridad. Mi pareja no está segura con nadie tampoco” (EPP001).

“Pero cuando tienes un niño pequeño, pues eso siempre pasa lo que pasa, qué bueno, pues si no tiene ningún tipo de problema, le puedes dejar en casa de los padres o con un canguro, en mi caso no” (EPM001).

“Yo no me puedo imaginar qué hace la gente que no los tiene. O sea, no, no, no, es que no, no sé cómo de verdad que no. O sea, yo puedo seguir también trabajando porque tengo a alguien que me cubra el llevar a los niños al cole por la mañana ...Entonces, sin una red de apoyo detrás, yo no podría hacer eso” (EPM002).

2.2.1.3. Autocuidado

Las madres y los padres anteponen todo lo relacionado a su hija o hijo, desde los sus propios cuidados hasta el invertir más tiempo a nivel laboral para poder soportar la carga económica que supone, antes que buscar tiempo para ellas o ellos.

“Los ratos que me puedo fumarme un cigarro. No tengo más...A mi hijo le dedico el 99% del día. A mí el 1” (EPM001).

“Al final, pues el tiempo es finito y hay que repartirlo entre las diferentes prioridades. Y ahora pues para mí la prioridad personal no es mayor que la prioridad familiar o la prioridad profesional” (EPP003).

Sin embargo, sienten la importancia de dedicarse tiempo para poder estar mejor consigo mismas y mismos y cuando lo hacen se sienten mejor.

“Creo que es muy importante cuidarte primero a ti, porque si no, si no te nutres a ti, es que el resto del mundo va mal...si tú no estás, el resto de cosas, o sea, todo se va a tambalear. Y a ver, no estás todo lo bien que deberías estar ni haces todo lo que deberías hacer por ti. Pero bueno, lo haces lo mejor que puedes” (EPM003).

“Me costó, me costó, me costó (sonríe). Estás por un rato desconectando con tus amigas y eso te da una vida enorme” (EPM005).

“Cuando me fui de viaje a Canarias...ahí desconecté de verdad. Se me olvidó que tenía hijos, ahí maravilloso, sí...me sentí como ligera, o sea, como que nadie depende de mí...súper importante...que todo el mundo ha aceptado la situación de que yo me vaya, que la idea es que de verdad desconecte” (EPM004).

2.2.2. Rol de cuidadora

El rol de cuidadora es muy habitual cuando tienes a tu cargo personas dependientes. En esta categoría se engloban tres códigos que están relacionados con el papel que adoptan principalmente las madres de los niños y niñas con alguna AND. Los códigos son: sobrecarga, responsabilidad y seguridad y control, tres conceptos generados que se repiten en las narraciones sobre el cuidado.

2.2.2.1. Sobrecarga

Las madres y los padres perciben que tienen que realizar diariamente tareas extraordinarias en comparación a otras maternidades o paternidades.

“O sea, digamos que las cosas básicas de un bebé o de un niño. Más todo lo que conlleva su patología. Por ejemplo, buscar una silla o cualquier cosa, soy yo la que va

a buscar la ortopedia o hablar con vosotros o si hay que buscar terapias, pues soy yo la que voy a buscar. Creo que de nuestro hijo llevo absolutamente todo” (EPM001).

“Seguimos teniendo como muchas más responsabilidades y tareas que cualquier otra persona, siento como que nosotros tenemos una sobrecarga...ahora nos tenemos que adaptar mucho a las cosas de nuestra hija. Creo que es un hijo multiplicado por cuatro” (EPM004).

2.2.2.2. Responsabilidad

Los padres y las madres sienten que es su responsabilidad el cuidado de sus hijas e hijos y les cuesta delegar los cuidados, principalmente en lo que tiene que ver con la patología de los mismos.

“Yo entiendo que mi hijo es mi responsabilidad, o sea, te decía que la maternidad es así” (EPM001).

“Lo estoy haciendo porque esto es mi responsabilidad, ¿sabes? O sea, la decisión de tenerla es tuya, tú la has tenido. No son “pluses”, es lo que tienes que hacer” (EPM007).

También describen que son responsables de adaptarse a sus cuidados para su mejor calidad de vida.

“Tengo que aprender cosas, pero yo creo que, si mi hijo no hubiera nacido con ningún tipo de patología, creo que también voy a tener que aprender un montón de cosas como madre. Sé que tengo que hacerlo, es la única parte, digamos, de responsabilidad” (EPM001).

2.2.2.3. Seguridad y control

Las familias describen que realizar las tareas que tienen que ver con los niños y las niñas con AND les genera una sensación de seguridad a través del control de la situación. Por ejemplo, en los casos en que hay medicación que administrar, los

padres y las madres se sienten más seguros si son ellos y ellas los que lo realizan, generándoles tranquilidad en su día a día y adaptándose para ser ellos y ellas los que lo hacen.

“Tenemos familiares que están cerca, lo que pasa es que preferimos estar nosotros siempre. Principalmente por la medicación. Otras personas tendrían que estar pendientes, por ejemplo, si le viene una crisis, no sé...la otra persona tiene que saber cómo actuar y nos tiene que llamar. No sé, no, o sea, no queremos que pase eso” (EPP002).

“Y entonces pues eso, una vez yo le doy las medicinas, estás tranquila, ya está...o sea, como madre necesitas que eso esté hecho por ti” (EPM002).

En el día a día, hay madres que prefieren adoptar el rol de cuidadoras frente al padre para sentirse más seguras.

““Sí quieres empezar tú a trabajar y que me quede yo con nuestra hija”, pero no creas, pues no, no, no quiero, no, no quiero porque me siento más segura siendo yo la que hace las cosas” (EPM004).

2.2.3. Pareja

En esta categoría se describe cómo puede afectar a la pareja el cuidado de una niña o un niño con AND en relación con dos códigos que son: unión y tiempo de calidad.

2.2.3.1. Unión

Se narra cómo el vivir situaciones difíciles afecta a la unión entre los cónyuges.

“Cuando pasas por un proceso así, creo que une muchísimo más, creo que también aprendes a conocerte aún mejor...Sobrevives o mueres... necesitas el apoyo del otro porque se necesita muchísimo. Hay momentos muy, muy, muy duros...y también de hacer un equipo” (EPM005).

“Yo creo que nos ha unido más, sí...otra cosa, nos veo a los dos como con más madurez” (EPP002).

2.2.3.2. Tiempo de calidad

Generar tiempo de calidad en las parejas es difícil y en estas unidades de significado, las madres y los padres reflejan que lo es aún más en situaciones de cuidados extraordinarios hacia las hijas e hijos.

“Lo que nos falta es vida de pareja, o sea, se pierde completamente... no podemos tener ninguna cita, no podemos dejar a los niños” (EPM005).

“Buscábamos más ratos para estar él y yo solos, ¿vale?, y yo ahora tengo como un sentimiento de no quiero que nadie le dé las medicinas que no sea yo. No me permite irme una noche a dormir por ahí” (EPM002).

“Es muy importante ser equipo, pero hay que tener cuidado, porque cuando eres un equipo no eres siempre pareja y eso es un campo que también tienes que cuidar y que nutrir” (EPM003).

“Al final, eso pues repercute en todo. Su madre no puede salir a tomarse algo, no puede ir al cine, no puede ir a verme a mí a un concierto. Esto que sería lo normal en una pareja” (EPP001).

2.2.4. Hermanos/as

En esta categoría se engloban códigos sobre la vivencia de tener otros hijos o hijas en la unidad familiar. Lo forman cuatro códigos que son: vínculo, comprensión de la situación, preocupación y cuidador.

2.2.4.1. Vínculo

Los vínculos entre hermanos/as son algo importante para los padres y las madres. Observan entre ellos las muestras de afecto y las describen en las siguientes unidades de significado.

“Es que su hermano es muy cariñoso. Siempre lo he visto como muy encima de ella. Siempre la ha querido mucho” (EPM004).

“Es un vínculo muy bueno...creo que ese vínculo lo tienen por cómo se miran y se tocan...y creo que sí, que eso es un vínculo bastante fuerte aun teniendo la dificultad” (EPM005).

Por otro lado, sienten pena porque el vínculo es diferente al esperado entre hermanos/as.

“Que a lo mejor él espera como una respuesta y no la tiene. Pero creo que él, como nosotros, está aprendiendo a ver las respuestas de su hermana, cómo ella da la respuesta, no cómo nosotros esperamos que las dé. Entonces creo que la entiende bastante bien...y me da como bastante pena que no tenga la relación con un hermano típica. Nosotros tuvimos a los niños muy seguidos para que jugaran entre ellos, para que tuvieran un juego similar en todas las etapas, para que entretuvieran juntos solos, para que luego nosotros, cuando fuéramos mayores, fuéramos más independientes” (EPM004).

*“Lo que me preocupa es su vínculo. Ellos tienen que tener un vínculo de hermano y otra cosa es que su hermano ayude a ****, al igual que ****, seguramente ayude a su hermano, pero es una ayuda nacida de un vínculo de hermanos, no de un vínculo de cuidador, cuidado” (EPP003).*

2.2.4.2. Comprensión de la situación

La capacidad de comprender la situación, con los recursos de los que disponen por su edad, es algo que relatan los padres y las madres.

“Él entiende a su modo que a su hermana algo le pasa y ... (se emociona) pone como todo de su parte como para ayudarla. Para jugar con ella, para que cuando ella está apoyada en el sofá, él la coja por detrás para ¿sabes? Cómo para que no se caiga” (EPM002).

“Ha asumido que está malito de alguna manera, pero él no ve nada diferente, que eso es lo que me parece fascinante” (EPM005).

2.2.4.3. Preocupación

También describen diferentes preocupaciones en torno a la vida que tienen que llevar como consecuencia de tener un hermano o una hermana con AND.

“Su hermano estaba bien; necesitaba tener vida también, no soportar las cosas del hermano” (EPM005).

“Que se lo calle y no lo exprese, o sea, que él lo piense y que no nos lo diga...por vergüenza... O sea, si digo esto y hago llorar a mis padres, o sea, él se siente mal...eso me preocupa que tenga un pensamiento sobre su hermana, porque además seguro que lo lleva muy dentro, pues no nos lo diga por eso” (EPP002).

Algunas de sus preocupaciones se basan en experiencias pasadas, cuando tuvieron periodos de hospitalización con su hija o hijo con AND y cómo se han podido sentir sus otros hijos o hijas.

“Le veía todas las tardes porque le traían el retiro cuando estaba en ingreso a pasear y tal. Pero no estás en tu casa, o sea, estás un poco como de paso, como cuando vas a ver a tu tía, la que vive, no sé, a las afueras de Madrid. ¿Entonces, miedo? O sea, es un niño muy listo y yo creo que él entiende” (EPM002).

“También siento cómo era muy pequeño...de repente desaparecen sus padres, no sé cuánto tiempo, ya no vive con ellos, ya no tiene sus rutinas. O sea, yo estaba más preocupada por cómo él se sentía... ¿Comprenderá por qué no estamos? No sabe la gravedad de lo que está pasando, pero ¿se sentirá rechazado? ¿Sentirá que le estamos abandonando?” (EPM004).

2.2.4.4. Cuidador

Los padres y las madres con otros hijos o hijas explican cómo quieren evitar que los hermanos/as asuman la responsabilidad de ser el cuidador de sus hermanos o hermanas.

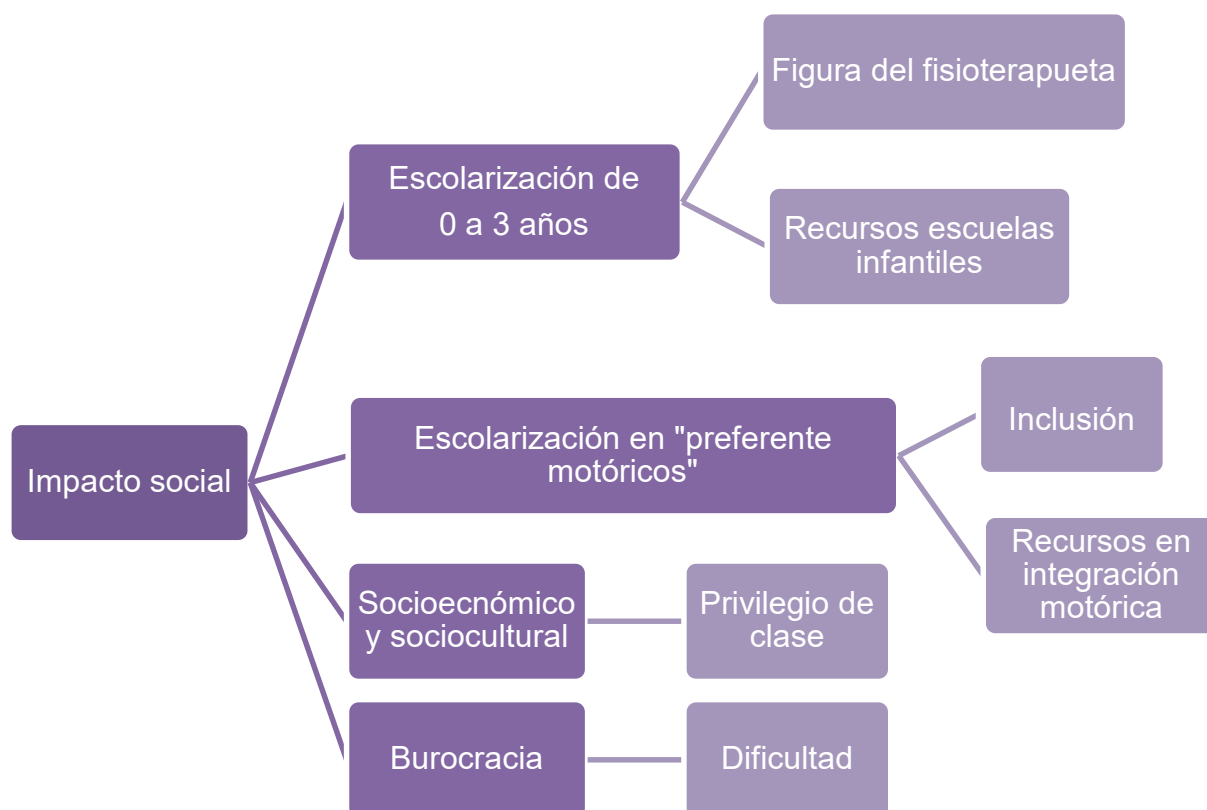
“De hecho, por eso no quiero darle a su hermano la responsabilidad de tener que estar pendiente de él en el cole. Por eso quiero que vayan a una clase diferente cada uno, que cada uno tenga su desarrollo, sus amigos” (EPM005).

*“Creo que nuestro papel es que su hermano no perciba que tiene una responsabilidad más allá de la que él elija. Tenemos que intentar que **** sea su hermano, no sea su asistente, no sea su cuidador y no perciba que tiene que serlo” (EPP003).*

2.3. Impacto social

En este tema se engloban diferentes categorías relacionadas con el aspecto social. En él se describen unidades de significado dentro de las categorías: escolarización de 0 a 3 años, escolarización en “preferente motóricos”, socioeconómico y sociocultural, y burocracia. Estas categorías se han generado al hablar de la escolarización temprana y los recursos para acceder a ella.

Figura 14. Categorías y códigos del tema “impacto social”.



Nota. Elaboración propia.

2.3.1. *Escolarización de 0 a 3 años*

La categoría incluye dos códigos, cuyas unidades de significado se han obtenido de entrevistas en profundidad con madres y padres que han escolarizado a sus hijas e hijos con AND en la etapa de 0 a 3 años y de entrevistas en profundidad y grupo focal de maestras de escuelas infantiles. Los códigos son: figura del fisioterapeuta y recursos en escuelas infantiles.

2.3.1.1. Figura del fisioterapeuta

En las escuelas infantiles, la figura del fisioterapeuta no forma parte de los equipos de orientación; sin embargo, las madres y los padres reconocen su importancia para el desarrollo sensoriomotor de sus hijas e hijos en el aula, ofreciéndoles oportunidades similares de exploración que sus compañeros sin AND.

“No digo que sean todas las escuelas, pero en alguna, de forma pública debemos tener la opción de que haya un logopeda, un terapeuta... también podrían poner un fisioterapeuta, igual que en un cole de preferente motóricos” (EPM004).

“Sobre todo el tema fisio. Creo que sería importante que mi hijo tuviese ese apoyo... Eso le ayudaría muchísimo a su desarrollo y a continuar avanzando ... Pero creo que serviría muchísimo; creo que eso es primordial. Y es que no sé por qué no existe esa figura de fisio” (EPM005).

2.3.1.2 Recursos en escuelas infantiles

Las profesionales y las familias exponen que los recursos profesionales, por número de niños y niñas en las escuelas, son escasos, y la formación sobre niños y niñas con AND es limitada. Esto provoca que no sea posible ofrecer una atención de calidad, ya que se necesita más personal y conocimientos específicos.

“Es que no puedo estar a todos ... estoy con veinte niños en sí, como no puedo estar solo con él porque hay otros diecinueve que también me necesitan. Entonces sí que a veces dices, “¡Jo!, si hubiera estado ahí”” (EPMa004).

“Yo creo que eso es lo que nos falta, formación...más práctica, incluso más vídeos o más experiencia” (GFMa 001-003).

“Tener los apoyos que precisa. Si mi hija necesita un poco más y necesita un fisio para su control postural en el aula...en psicomotricidad nos dicen que los niños exploran libremente. Pues es un poco gracioso, ¿no? Porque entiendo que un niño típico o sin ningún problema a nivel motor o cognitivo, puede explorar libremente... no la está dando la misma oportunidad que tiene el resto de niños...no la estás dando la posibilidad de estar en una escuela infantil porque realmente no tiene lo que le hace falta...por esto la importancia de que te explique el terapeuta o el fisio las cosas técnicas para que luego tú reproduzcas. Ellas no tienen por qué saberlo...no le pueden negar esa ayuda; no sé, a mí me parece indignante. Que ellos también se van a beneficiar de tener, por ejemplo, un fisio porque puede detectar algo en otro niño” (EPM004).

2.3.2. Escolarización en “preferente motóricos”

En esta categoría se ponen de manifiesto códigos relacionados con la escolarización a partir de los tres años en colegios “preferentes motóricos” y se han generado a partir de los testimonios recurrentes de las personas entrevistadas. Los códigos incluidos son: inclusión y recursos en integración motora.

2.3.2.1. Inclusión

En los colegios en los que conviven alumnas/os “típicas/os” con alumnas/os con AND, la inclusión es una de las preocupaciones de los padres, las madres y los profesionales que trabajan en las aulas, siendo el “bullying” lo que más preocupa a

las familias. En concreto, las profesionales que trabajan directamente en las aulas afirman que no hay una inclusión real, tanto por falta de recursos y de formación de los y las profesionales, como por los proyectos de inclusión. También señalan que la falta de sensibilización de los niños y niñas pequeños dificulta la inclusión a medida que crecen y las diferencias son más notorias.

“Me agobia en ese sentido de cómo se puede relacionar con los demás compañeros. Porque sí que los niños que, en ese sentido, pueden ser mucho más crueles con las personas que están un poquito en inferioridad en el tema psicológico y en el tema de movilidad” (EPP004).

“Entonces el niño se queda llorando en psicomotricidad porque no puede jugar con sus compañeros. Por miedo a que al niño le pase algo, que yo entiendo el miedo y entiendo que la gente no sabe manejar a estos niños con patología y tal, pero la inclusión no es real” (EPF002).

“Cuanto más pequeños son los niños, más inclusivos. Donde está realmente la dificultad para mantener la inclusión es conforme los niños van creciendo y siendo más mayores” (GFMa 001-003).

2.3.3.2. Recursos en integración motora

En este código se describe la escasez de recursos en los centros “preferentes motóricos”. Sobre los recursos profesionales, las y los fisioterapeutas se comparten en varios centros si no llegan a la ratio establecida en un único centro, y las sesiones se realizan en una sala diferente al entorno escolar natural. Por otro lado, los recursos materiales son limitados tanto en cantidad como en rapidez. En ocasiones son las propias fisioterapeutas o las familias las que compran o adaptan a las niñas o niños lo que necesitan para asegurarse una correcta postura y función. En cuanto a la formación específica sobre AND en las aulas, las maestras y las fisioterapeutas

coinciden en que hay un gran desconocimiento dentro del propio profesorado, lo que limita su capacidad de interactuar con las niñas y niños con AND. Por otro lado, se incluye la vivencia de las fisioterapeutas como recurso profesional y cómo se sienten “infrautilizadas”.

“Nunca es suficiente porque al final tienes a una persona en un colegio, y siendo ya te digo, el niño de “preferente motóricos”, tú no tienes el apoyo dentro del aula continuamente” (GFMa 001-003).

“Tienes que atender muchísimos niños en muy pocas horas. La mayoría de los fisioterapeutas escolares, si no es educación especial, estamos compartidos. Entonces cuentan los desplazamientos, también el tiempo que pierdes y ni me pagan gasolina ni nada” (EPF002).

“A nosotros nos tarda un año y este año, año y medio nos tardaron en traer las cosas. Por eso, nosotros en nuestro colegio tenemos muchísimo material que adaptamos cada año e incluso durante el mismo año porque crece. Hasta que llega el material de motóricos. Nuestro enfoque es que la prevención ortopédica es base” (EPF001).

“Hay muchas veces que también es muy frustrante...volvemos a lo de siempre, maestros poco formados. No echo la culpa a los maestros, ni mucho menos, pero no saben ni por dónde andarse. Entonces yo también tengo que guardar horas de no atención personalizada a los niños para explicarles” (EPF002).

“Venir o que nos den esa información a nosotros y nos enseñen cómo actuar en ciertos casos o nos den alternativas si pasa esto. ¿Qué le puede estar pasando a ese niño? Información sobre fisioterapia” (EPMa004).

“Estoy muy descontenta con el tema del papel que se le da al fisioterapeuta en los colegios; muchas veces solo se limita a la sala de fisio o a la educación física. Es un caos todo. Porque primero no se conoce el papel del fisioterapeuta. La mayoría de los maestros no saben ni siquiera lo que hacemos allí” (EPF002).

“Cuesta mucho, pues eso, entrar en las aulas, estar en el entorno del niño. Tienes que justificar mucho tu trabajo, yo siento como que nos tenemos que justificar todo el rato y “¿por qué entras? y ¿qué haces aquí?” (EPF002).

2.3.3. Socioeconómico y sociocultural

El nivel socioeconómico y sociocultural limita en gran medida la calidad de vida de los niños y niñas con AND. En esta categoría se incluyen las unidades de significado en el código “privilegio de clase”. Se ha generado a partir de la reflexión de las personas entrevistadas sobre su nivel socioeconómico y sociocultural en comparación con el de personas con menos recursos en una situación similar.

2.3.3.1. Privilegio de clase

Las siguientes unidades de significado ponen de manifiesto que el privilegio de clase, tanto a nivel económico como cultural, supone un punto de partida más favorable para la mejora de la calidad de vida de las familias y los niños y niñas con AND.

“Lo que yo hablo muchas veces con mi pareja es que, vale, nosotros podemos acceder con más o menos esfuerzo a terapias privadas, pero y la gente que primero: no disponga de los medios para descargarse 37 000 000 solicitudes por Internet o para acceder a una terapia privada, es que hay gente que no se va a poder pagar eso. Entonces, tú qué ves, ¿a tu hijo que está como estaba mi hija? Como un muñeco sin hacer nada” (EPM002).

“O sea, sería estúpido pensar que existe un ascensor social en el cual tú eres nadie y asciendes. Eso es absurdo, pero al menos pensaba que había una especie de balanza en la cual, bueno, podía ser pobre, pero tener una vida digna, plena y tal, y cada vez lo pienso menos. Y sobre todo, cuanto más tienes, mejor vida puedes proveer” (EPP003).

“Entonces esas personas están absolutamente desamparadas y ya no es cuestión de solo un estatus socioeconómico que tenga un estado socioeconómico normal, porque ya si es bajo, olvídate. Ya es una cuestión de, no sé cómo decirte, de nivel intelectual, ¿sabes? Hay gente que no va a poder hacer eso y esos niños irremediablemente están peor cuidados” (EPM002).

“Es lento y está hecho para el que se lo sabe...Otras familias que no tengan tanto conocimiento que no tengan acceso” (EPM003).

“Mucha gente no pedirá las ayudas porque nadie te ayuda. Tienes que manejar las tecnologías. Todos los padres no pueden hacer eso. No todos los padres pueden tener internet en su casa, un ordenador, tiempo para hacerlo” (EPM006).

2.3.4. Burocracia

La burocracia para acceder a los recursos es una asignatura obligatoria para madres y padres con hijas e hijos con AND. Los resultados sobre esta categoría se engloban en el código “dificultad”.

2.3.4.1. Dificultad

Las siguientes unidades de significado describen las dificultades a la hora de presentar cualquier documentación y de solicitar ayudas en la administración pública.

“Es que hay muchísimas trabas. O sea, te lo digo en serio, tú intentas sacar cita para cualquier cosa y malo. No tengo el teléfono, haces cualquier solicitud y está mal... se supone que eso lo hacen los trabajadores sociales de los ayuntamientos... me gustaría que todo fuera más rápido, más ágil ...es que son muchos papeles que no, no hemos tratado nunca y solo quieres estar con tu hijo en ese momento ya está” (EPM001).

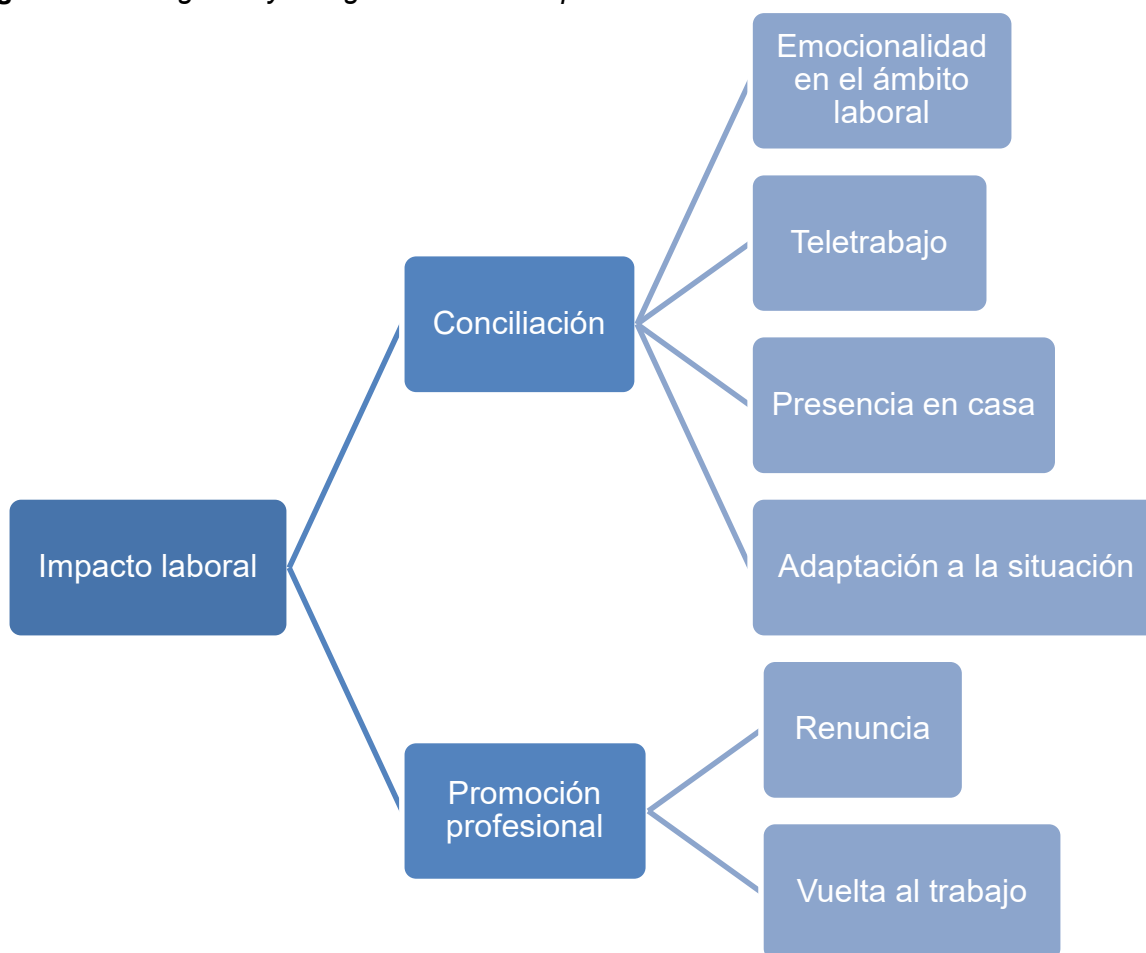
“Creo que tenemos que luchar mogollón porque por cada cosita que quieras solucionar hay que hacer un montón de papeles. Como muy repetitivos, o sea, siempre son los mismos y creo que podrían unificar un poco” (EPM004).

“Entonces, claro, a mí lo de la administración me parece surrealista y me parece que a veces hasta delictivo, porque creo que a veces por un tema de retrasar un pago, me han pedido cosas que son absurdas, que ya tienen” (EPM006).

2.4. Impacto laboral

En este tema se engloban las categorías relacionadas con el impacto laboral, principalmente en las madres. Las categorías descritas son dos: conciliación y promoción profesional. En el caso de las personas entrevistadas, al ser las madres las que se encuentran con jornadas reducidas o inactivas, las unidades de significado en la categoría “promoción profesional” cobran mayor protagonismo que las de los padres.

Figura 15. Categorías y códigos del tema “impacto laboral”.



Nota. Elaboración propia.

2.4.1. Conciliación

Debido a la alta demanda y a los cuidados que necesitan las niñas y los niños con AND, las madres y los padres necesitan adaptar o suspender totalmente su jornada laboral para poder dedicar su tiempo a las necesidades de su hija o hijo. En concreto, las unidades de significado de esta categoría, se dividen en cuatro: emocionalidad en el ámbito laboral, teletrabajo, presencia en casa, adaptación a la situación.

2.4.1.1. Emocionalidad en el ámbito laboral

Las madres y los padres reflexionan sobre lo difícil que es compaginar el trabajo con la situación familiar. Aparecen situaciones de estrés y su estado emocional es inestable. El acompañamiento en sus puestos de trabajo les ayuda a compaginar ambos escenarios y se sienten agradecidos cuando ocurre, lo que fomenta la conciliación.

“Y tal cual como te encuentras, tampoco es sencillo y tú tienes que seguir trabajando.

En mi trabajo se portaron muy bien porque yo pude seguir trabajando aquí” (EPM001).

“Te sientes un poco mal porque estás faltando al trabajo” (EPP002).

“Sí, sí, sí, total, facilidad sin ningún problema. Acompañamiento total, es un lujo lo que tengo y otra lotería también...lo agradezco mucho porque al final el trabajo son muchas horas de tu vida” (EPM003).

2.4.1.2. Teletrabajo

El teletrabajo, como modalidad laboral, ha ayudado a algunas madres y padres a acercarse a la conciliación, ya que es un método más flexible y que les permite estar más tiempo en casa, o desplazarse con su hija o hijo en el caso que lo necesiten. Sin embargo, también lo describen como algo que puede ir en contra de su calidad de vida, ya sea por no salir de casa y relacionarse con sus compañeros y compañeras o

por tener que conectarse durante las visitas de sus hijas o hijos a los diferentes especialistas.

“Todo el tema laboral, la conciliación es muy complejo, que su madre esté teletrabajando es una suerte y no lo es” (EPP001).

“Yo teletrabajo y tengo muchas ventajas de poder ser más flexible en las cosas que hay que hacer en la casa, pues llevar al niño al cole, no sé, diferentes cosas, estar pendiente, pues estoy en casa trabajando” (EPP002).

“Yo me he ido con el ordenador, con el portátil en el coche, enganchado a los datos del móvil, rezando porque no me suene el teléfono mientras la niña estaba dentro de atención temprana, yo en el coche mandando correos y que no te pille tu jefe” (EPM007).

2.4.1.3. Presencia en casa

Una de las cosas que más valoran y que resulta difícil de compaginar con la vida laboral es poder pasar más tiempo en casa, algo que solo es posible en casos en los que se ha renunciado a la carrera profesional.

“Poder trabajar menos horas, trabajar cuando él no esté, por ejemplo, cuando él esté en la guardería y así poder estar con él el máximo tiempo posible” (EPP004).

“Me siento como muy tranquila pudiéndole dedicar el tiempo que necesita mi hija, el tiempo que necesita su hermano, mi tiempo como pareja” (EPM004).

2.4.1.4. Adaptación a la situación

Todas las familias entrevistadas han tenido que adaptarse, en mayor o menor medida, la jornada laboral para que les permita compaginar su trabajo con el cuidado de su hijo o hija.

“No he podido seguir haciendo lo que hacía antes, solo me queda como una parte que es la que podía estar haciendo desde casa y en horarios como me pudiera apañar” (EPM001).

“Es milagroso que pueda trabajar. Trabajo solo un 50%, pero claro. He tenido épocas en que no he podido trabajar” (EPM006).

En ocasiones, se han visto obligadas a dejar de trabajar para poder asumir la nueva situación, y han podido hacerlo gracias a la prestación para el cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave (CUME).

“Pero a base de costearlo nosotros, de buscarlo nosotros, de hacer un esfuerzo enorme y agradeciendo que existe la CUME porque si no, no podemos” (EPM005).

2.4.2. Promoción profesional

Es habitual que la promoción profesional se vea afectada, sobre todo en el caso de las madres o los padres que asumen la mayor parte del cuidado de su hijo o hija. En esta categoría se describen unidades de significado a partir de dos códigos: renuncia y vuelta al trabajo.

2.4.2.1. Renuncia

La renuncia laboral es una situación frecuente como consecuencia de los cuidados que precisa un niño o niña con AND (revisiones médicas continuadas, ingresos, terapias y gestiones administrativas). En algunos casos, se puede plantear una adaptación de la jornada si se cuenta con apoyos y confianza en ellos, pero en otros la renuncia es total, lo que afecta directamente a la promoción profesional.

“O sea, yo puedo seguir también trabajando porque tengo a alguien que me cubra. Al principio me planteé, por ejemplo, dejar de trabajar. Claro, al principio te dan el bombazo, y decía: ¿por qué yo voy a dejar de trabajar? y me decía mi madre: “Ojo,

porque dice: llevas quince días en el hospital y mira cómo estás”, que es que estaba yo, como en el inframundo (ríe), dice: “Esto mantenido toda la vida, hija, es que te vas a poner mala.”” (EPM002).

“Creo que tendría que renunciar si me obligaran a trabajar ahora mismo...No, es que no puedo” (EPM004).

“Si no hubiésemos tenido el apoyo familiar, hubiésemos tenido que renunciar a nuestras carreras profesionales, alguno de los dos. Que al final, pues obviamente es injusto y también es un poco la pescadilla que se muerde de la cola” (EPP003).

2.4.2.2. Vuelta al trabajo

En estas unidades de significado, las madres y los padres expresan que la vuelta al trabajo tras un periodo de absentismo a corto plazo (debido principalmente a ingresos hospitalarios) fue positiva. Este sentimiento se vio favorecido por el buen ambiente laboral, en lo que respecta al equipo en el que estaban, y por desempeñar una actividad laboral que les gusta.

“Y es verdad que en cierto modo a mí irme a trabajar me entretiene más que otra cosa. A lo mejor me quejo, pero me gusta. Te quiero decir, este fin de semana me he tenido que levantar a las seis de la mañana porque hoy empezaba mi asignatura y yo tenía cuatro horas de clase y estaba como fastidiada. Pero en verdad no, ¿sabes? O sea, en realidad me aporta y me reconforta el hacer eso” (EPM002).

“Estoy en un proyecto que llevo muchos años, en el que conozco a la gente, ellos me conocen a mí, o sea, era como mucha más facilidad...me ayuda que haya ciertas personas que conozcan mi caso y que, bueno, es difícil. Pues eso me facilitó. Me sentí cómodo porque, además, en la incorporación, pues bueno, todo el mundo me conoce” (EPP002).

En los casos en que el parón laboral ha superado el año, las madres (que fueron las que asumieron el cese laboral en el estudio) presentan diferentes emociones respecto a la vuelta al trabajo. Por lo general, desean reincorporarse, pero en algunos casos tienen miedo de hacerlo por si no son capaces de desempeñar sus tareas de manera eficiente, ya sea por la situación familiar o por la pérdida de práctica laboral. En otros casos, describen que se sentirían realizadas si volviesen a sus puestos de trabajo.

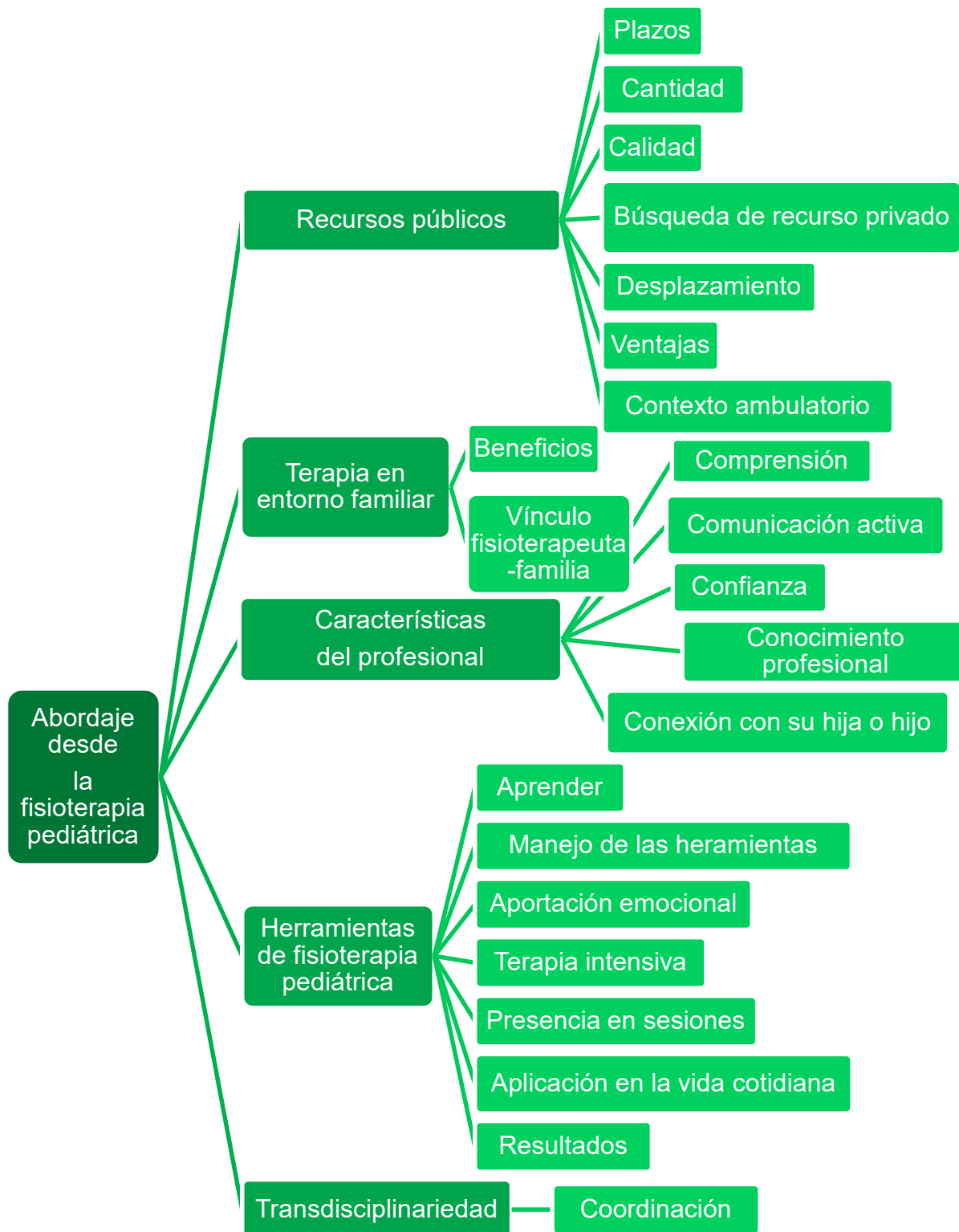
“Me da un poco de miedo después de tanto tiempo no haber trabajado. También el no saber hacerlo, que estoy segura de que se me han olvidado mogollón de cosas importantes. Ahora el puesto que me han dado me parece súper comprometido; siento como si empezara mi carrera de nuevo de tanto tiempo que ha pasado; seguramente al poco tiempo lo pillaré. Pero también me da miedo lo que tengo en casa. O sea, a nivel profesional siempre me ha encantado lo que he hecho y querría volver a hacerlo”
(EPM004).

“¿Volver a trabajar? Sí, sí, sí, sí, aunque solo fueran unas horas, el volverme a sentir realizada de otra manera. Al final empiezas a conectar con tu parte de persona normal”
(EPM005).

2.5. Abordaje desde la fisioterapia pediátrica

Este tema se compone de cinco categorías relacionadas con el abordaje desde el ámbito de la fisioterapia. Las categorías descritas son: recursos públicos, terapia en entorno familiar, características del profesional, herramientas y transdisciplinariedad. Estas categorías se han generado a partir de la descripción del acceso a las terapias de las niñas y niños con AND y de lo que se percibe como relevante en el acompañamiento desde la fisioterapia pediátrica, analizando las diferencias entre centros, hospitales y entorno natural.

Figura 16. Categorías y códigos del tema “abordaje desde la fisioterapia pediátrica”.



Nota. Elaboración propia.

2.5.1. Recursos públicos

El sistema de salud español y, en concreto, el de la Comunidad de Madrid, cuenta con una serie de recursos públicos que brindan apoyo a las familias con niños y niñas con AND. Esta categoría describe los recursos públicos desde el ámbito de la fisioterapia tanto en hospitales como en centros de intervención temprana, y las experiencias de las familias y los profesionales con dichos recursos. Se han obtenido siete códigos de las entrevistas: plazos, cantidad, calidad, búsqueda de recursos privados, desplazamiento, ventajas y contexto ambulatorio.

2.5.1.1. Plazos

Las unidades de significado hacen referencia tanto a los recursos terapéuticos como a los económicos. Existe una percepción generalizada de que los plazos para acceder a ellos se prolongan mucho en el tiempo a pesar de la importancia de la situación.

“Para la valoración tardó muchísimo tiempo, es que no sé si pasó un año, ni siquiera para el centro de atención temprana ni nada, solo para la discapacidad” (EPM002).

“No, no cobrábamos, tampoco teníamos para pagar las terapias, ojalá hubiésemos cobrado antes y hubiésemos empezado antes con las terapias” (EPM005).

“Si nosotros hubiésemos tenido que optar únicamente por la sanidad pública y por los servicios sociales públicos, pues a lo mejor mi hijo no hubiese tenido atención temprana hasta un año y pico después de nacer” (EPP003).

En los casos en que evidenciaron claramente signos de AND al nacer o en los que la alteración se produjo perinatalmente, los niños y las niñas con AND iniciaron fisioterapia directamente en el hospital.

“Empezamos la rehabilitación automáticamente cuando nos lo dijeron” (EPM001).

“Casi todas las semanas teníamos pruebas, resonancias, analíticas, estudios genéticos, de todo y la verdad que la rehabilitadora nos vio enseguida. La verdad es que empezó la rehabilitación a la semana siguiente. O sea, dijo, esta niña tiene que empezar rehabilitación y a la semana siguiente empezamos. Aunque atención temprana nunca nos llegó a ver” (EPM006).

*“Es verdad que durante **** sí que nos hacían revisiones periódicas y sí que tenía un fisio hasta que le dieron la plaza” (EPM007).*

Sin embargo, en otras circunstancias, el inicio de las terapias se prolongó más, siendo a partir de los cuatro meses desde que comenzaron los trámites de sospecha de diagnóstico o del propio diagnóstico.

“Pedimos cita a la Seguridad Social preferente, o sea, en eso nos trataron muy bien, pero bueno, tuve que pelearlo un poquillo. Esto fue en noviembre. Pues bueno, enseguida nos vieron en febrero, vamos a ver, o sea, enseguida sí” (EPM006).

“Nos dieron el diagnóstico. Entonces yo empecé a leer y dije: vale, pues aparte de la medicación, que lógicamente es muy importante, ella necesitaría terapias. Necesita fisio, necesita tal, entonces eso lo solicitamos en mayo y ella ha empezado en el centro base en octubre. Vale, junio, julio, agosto, septiembre, octubre, cinco meses” (EPM002).

Y cuando la fueron a valorar, pues ya habían pasado aproximadamente 6 meses, desde que la valoraron hasta que le dieron una plaza pública en atención temprana, pues pasó prácticamente otro año, con lo cual al final es mucho tiempo” (EPM007).

2.5.1.2. Cantidad

Las familias explican que la cantidad de sesiones que reciben a través de los recursos públicos es escasa y sienten que está relacionado con una menor efectividad de los resultados terapéuticos.

“Me da la sensación de que hacía falta demasiado trabajo para obtener resultados, con lo cual una sesión a la semana de atención temprana me parecía casi inútil” (EPP001).

“Creíamos que necesitaba más apoyo...los recursos deberían ser más, o sea, los vemos escasos” (EPP002).

2.5.1.3. Calidad

En las siguientes unidades de significado, las familias y los profesionales exponen que la calidad de los recursos depende de si las sesiones que les conceden son suficientes para poder transmitirles lo que necesitan saber sobre el proceso de desarrollo sensoriomotor de sus hijas e hijos. La opinión más repetida es que la calidad es limitada, ya que los recursos son insuficientes en cuanto al número de días de terapia y, en ocasiones, también en cuanto al tipo de abordaje.

“Entonces, bueno, pues en atención temprana está guay, te dan una ayuda, pero no hacen mucho. De hecho, es insuficiente, muy insuficiente. Tuve una temporada en la que no quería ir porque no vamos a hacer nada, tengo que mover un montón de cosas, mi marido no estaba y tenía que venir mi padre conmigo” (EPM005).

“Ahí empezó una fase que hemos descubierto a lo largo de toda nuestra vida con ellos, que es el abandono absoluto de la administración pública. O sea, tú te piensas que tienes unos servicios sociales, o sea, es algo que siempre piensas que luego es completamente inexistente” (EPP002).

“Es increíble porque yo he tenido familias con nivel socioeconómico bastante más bajito y claro, todo lo que puedan hacer por la niña es muy poco a nivel económico. Entonces se limitan a la fisioterapia que hay en el centro...Pero no, no le sirve para nada. O sea que ojalá sí, ¿no? La idea es que vaya todo encaminado a que, eso sí, que sirva para que al final el niño saque el máximo partido en la escuela y que luego fuera pues pueda tener otro tipo de ocio...Y yo lo digo, o sea, los papás que se limitan

al fisio escolar no avanzan lo que avanzan los niños que tienen terapeutas externos” (EPF002).

“Entonces, si me es suficiente 45 minutos, siempre y cuando sean capaces de transmitirme bien qué es lo que tengo que hacer. También sé que dedican tiempo, pues, por ejemplo, si tengo alguna duda en contestarme a correos o te llaman por teléfono o les llamas tú y te atienden o buscan. O sea que aparte no eres como una más para ellos, creo. O yo he sentido que sí, que nos han valorado individualmente y conocen el caso de mi hija y siempre ha sido la misma persona porque me parece importantísimo” (EPM004).

2.5.1.4. Búsqueda de recursos privados

En los casos en que las familias observan una necesidad para sus hijos e hijas y los recursos públicos no están disponibles, destinan sus recursos económicos a buscar las ayudas que consideran necesarias de manera privada.

“Empezamos nosotros por privado, porque en atención temprana pública nos dijeron que allí hasta que no tuviéramos un diagnóstico genético, no podían hacer nada por nosotros” (EPM006).

“Atención temprana tardó en hacer la valoración, con lo cual, pues, tuvimos que tirar de recursos privados” (EPM007).

También buscan recursos privados cuando consideran que lo que reciben de los recursos públicos es insuficiente, tanto en cantidad como en calidad.

“La suerte de que podamos permitirnos una fisioterapia, una atención más centrada en la persona y en la familia, en el niño. Y eso es verdad que el sistema público nunca lo va a dar” (EPM003).

“Que se sepa que existe esta parte privada, pero que se sepa. Porque hay muchísimas profesionales capaces de moverse a cualquier sitio y de ayudar...Pues es que esa es

otra cosa, mi hijo no estaría como está hoy. Mi hijo tardaría muchísimo más en hacer las cosas porque solamente tendríamos atención temprana” (EPM005).

2.5.1.5. Desplazamiento

Cuando los padres se desplazan a los hospitales y los centros, tanto públicos como privados, conlleva un estrés y agotamiento que se describen en las unidades de significado contenidas en este código.

*“Ay, no sé tan chiquitito, tan temprano me lo está llevando a que le ***** directamente, o sea, y luego vuélvete y recuerdo eso. Recuerdo el invierno frío. Recuerdo la gestión mala, o sea, porque siempre pillas atascos, siempre llegas tarde...y no has podido salir antes porque te ha vomitado...no puedes llegar diez minutos tarde a una sesión porque te pasaba al siguiente y luego te quedas ahí. Luego, aparca en el centro de Madrid, o sea, saca tu coche, métete en un parking. No sé, es que tardas más en ir y volver que en la sesión verdadera que le están dando, ya te digo cómo te saltes un rato, ahí no hay tutía, o sea, entra el siguiente y la has perdido” (EPM001).*

“Chuparte tres cuartos de hora de coche...te quiero decir, mete dos niños en un coche, llévatelos, tráetelos, luego busca aparcamiento, monta el carro para los dos, pesadilla. A ti, o sea, te estresa...ahora meterlo. Y es que pon un abrigo, saca un abrigo, pon el buzo...” (EPM007).

“Bueno, a mí no me preocupa en exceso. A mí no me molesta coger el coche, me gusta conducir. Sí que a veces como que me cansa un poco la rutina, pero bueno, es como la de un trabajo. Me cansa un poco la rutina de que voy a este sitio, lo hago...o sea, sé que hay días que me siento como no puedo más” (EPM004).

Sin embargo, no les importa desplazarse siempre y cuando merezca la pena la terapia que van a realizar.

“Yo, mientras avance, me da igual; si me tengo que ir a la Luna, voy a la Luna” (EPM002).

*“Desplazarme siempre y cuando merezca la pena lo que estamos haciendo”
(EPM004).*

*“Que beneficie a él, a mí me da igual desplazarme mientras sea lo mejor para él”
(EPP004).*

2.5.1.6. Ventajas

La percepción de las familias sobre las ventajas en centros y hospitales tiene que ver con los medios y materiales que pueden tener allí, así como con la variedad de juguetes que quizás no tengan en casa y que puedan beneficiar a sus hijos e hijas.

“Veo positivo pues el que va a otro sitio y se encuentra otros juguetes que no ha visto nunca, que a lo mejor le llaman más la atención que los míos, que le llevo dando la paliza todos los días dos meses” (EPM002).

*“Que va a haber mejores medios y como que en casa no los puedes tener todos”
(EPM003).*

Y en situaciones en las que, debido a la complejidad de la patología de su hijo o hija, tienen que pasar largos periodos en casa sin salir, también valoran el compartir espacio con otras personas.

*“Bueno, si vienen a casa bien y si no, si tenemos que nosotros a algún sitio, pues también nos va a venir bien. A mí también me va a venir un poco bien salir de casa”
(EPM005).*

2.5.1.7. Contexto ambulatorio

Las siguientes unidades de significado detallan que, en ocasiones, el ambiente de terapia en hospitales y centros no es propicio para que los niños y sus familias se sientan tranquilas durante las sesiones.

“El ambiente es otro completamente diferente porque mi hija, cuando entraba, o sea, casi antes de entrar en la consulta de la fisio, lloraba. Entonces creo que no es el mejor ambiente, evidentemente” (EPM004).

“En teoría es un solo paciente, está el profesional contigo, pero entran y salen continuamente a la sala otros profesionales a coger cosas. A mí eso me parece que rompe toda la magia del ambiente” (EPM003).

“En el hospital, el ambiente en que está recibiendo fisio, digamos, aunque era chica encantadora...pero realmente para un niño es frío” (EPM001).

2.5.2. Terapia entorno familiar

La categoría abarca las unidades de significado en las que las familias expresan su vivencia de la terapia en el entorno, concretamente en sus casas. Se engloban en dos códigos: beneficios y vínculo fisioterapeuta-familia, generados a partir de la comparativa con centros y hospitales.

2.5.2.1. Beneficios

Los beneficios de la terapia en el entorno tienen que ver con la comodidad de las familias, su tranquilidad y la facilidad que aporta a sus vidas, además de ser más personalizada y propicia para el aprendizaje.

“Cuando estás en tu casa, estás a gusto, estás cómodo y no te tienes que desplazar a otro sitio. Te está generando más tranquilidad y luego también la tranquilidad no solo viene por eso, por el tema de que te están explicando y enseñando exactamente qué está haciendo la persona” (EPP002).

“Pues que vengáis, claro, o sea, que nos facilitéis la vida porque al final nos lo facilitáis. Aquí tenemos un ambiente más íntimo para poderte contar cosas de nuestros otros problemas” (EPM006).

“O sea, te quita todo el estrés de tener que salir” (EPM001).

“Te das cuenta de que tienes un montón de cosas en casa y en el día a día que puedes trabajar también. Y luego yo lo veo muchísimo más personalizado...también aprendes mucho más y tienes más tiempo para aprender del profesional que está contigo, para aprender no solo lo que estás haciendo, sino por qué lo estás haciendo. Puedes ayudar a generalizar ese ambiente en casa, y es que eso es fundamental. El niño suele estar más tranquilo. No tienes que vestirlo corriendo; venga, que llegamos tarde, que no sé qué, no sé cuántos. No solo es cómodo para todos, sino que además es que ocurre en casa, en el ambiente de siempre” (EPM003).

“Yo lo veo en casa, siempre es mucho mejor, más cómodo, más cercano para ella. Está más relajada porque igual ella, al estar en un espacio seguro en el que ella se siente segura. Vamos, yo hubiera firmado ahora mismo...de estar todos más tranquilos, más cómodos, más serenos” (EPM007).

2.5.2.2. Vínculo fisioterapeuta-familia

El vínculo que se genera con los fisioterapeutas es importante en cualquier contexto de terapia. En este código se encuentran las unidades de significado relacionadas con el vínculo que se crea en el entorno del niño o la niña. Las familias describen que, al realizarse en un contexto familiar, el nivel de confianza es mayor y se produce en un contexto natural, lo que favorece la creación de un vínculo más estrecho. Por otro lado, puntualizan que también influyen las características del profesional, que facilitan o no la creación de un vínculo más cercano y sólido.

“El vínculo que se crea entre terapeutas y bueno, en este caso mi hijo, creo que es diferente...Entiendo que también es por cómo sois vosotros. ¿Cómo interactuáis con él...? Creo que hacerlo en casa añade a la creación de ese vínculo de forma positiva. Porque al final creo que estando en casa, pues el niño está en su zona de confort. Creo que lo percibe, es como una amistad entre comillas. Estoy en mi espacio de seguridad. Estoy con alguien que mis padres, mis abuelos, incluso mi perro. O sea,

quiero decir, estoy en mi dinámica familiar habitual, entonces, creo que es una dinámica menos impersonal, es más natural, más amigable, por tanto, más proclive” (EPP003).

“Os convertís en gente más cercana. No sé cómo de la familia, porque convivís con nosotros” (EPM001).

“Y en casa, pues siento que es como una relación de confianza porque tú la estás dejando entrar a esa persona en tu casa. Esa confianza también la hay en el centro porque tiene esa persona a tu hijo. Pero es como “no estoy eligiendo yo al profesional”. Eso es lo primero que me parece como algo importante. En mi casa, sí, o sea, sé que la persona que está en mi casa es la persona que yo quiero que esté con mi hija. Estoy segura de su método, estoy segura de su relación con mi hija, de su relación con nosotros, de su sinceridad; no sé. O sea, es una confianza, pero de otro tipo. O sea, es mi plena confianza, lo que yo estoy eligiendo” (EPM004).

2.5.3. Características del profesional

Una de las características principales que las madres y padres valoran en una o un profesional es la empatía, que se relaciona con la comprensión y la comunicación activa. Además, en esta categoría se incluyen otros códigos que son: confianza, conocimiento y conexión con su hija o hijo.

5.3.1. Comprensión

La comprensión es uno de los pilares básicos de la empatía con las madres y los padres.

“Que entiendan nuestras situaciones diarias...Entonces, ser comprensivos en ese sentido, no entrar en la pelea porque muchas veces debajo está el puro cansancio” (EPM006).

“Que tengan la paciencia de enseñarte porque tampoco debe ser fácil como enseñar a una persona de cero. Y a mí me hace sentir mucho más segura, me hace sentir que estoy haciendo todo lo mejor que puedo por mi hija” (EPM004).

2.5.2.2. Comunicación activa

La comunicación activa ayuda a generar el vínculo.

“Me transmitís la aceptación de lo que hay. Que esto es lo que tenemos y que, pese a que tengas un diagnóstico médico, tengas unos tratamientos, tengas una condición, se pueden hacer cosas. O sea, es una tranquilidad y a la vez me sostiene cuando no estoy con vosotros” (EPM003).

“Al final el feedback que había era, o sea, era de otra manera porque había mucha más comunicación” (EPM007).

2.5.3.3. Confianza

Las madres y los padres valoran la confianza en los terapeutas a la hora de tomar decisiones relacionadas con el desarrollo de sus hijos e hijas, ya que esto les hace sentirse más tranquilos.

“Gracias a que tú me das mucha confianza. Entonces eso me ayuda mucho, como eres muy, muy especialista y siempre lo digo. Entonces eso me da mucha confianza y me ayuda a sentirme de otra manera” (EPM005).

“La principal es la confianza, en un tema tan, tan, tan íntimo” (EPP001).

2.5.3.4. Conocimiento

El conocimiento para un abordaje profesional es también una unidad de significado que está presente en las entrevistas y que les ayuda a comprender mejor el proceso de sus hijas e hijos.

“Que es necesario gente que de verdad sepa y que esté formada, que yo no te digo que no haya gente joven formándose...a lo mejor no de esa manera de dejarte con una familia directamente a una persona que acabe de salir de la carrera, por ejemplo” (EPM005).

2.5.3.5. Conexión con su hija o hijo

Otra de las razones por las que las madres y padres eligen los recursos privados es la conexión que el fisioterapeuta tenga con su hijo o hija, ya que perciben que favorece el aprendizaje.

“Sobre todo, o sea, del profesional que sea capaz de conectar con mi hijo, o sea, es capaz de diferenciar a la gente que le cae bien, a la gente que le cae mal...transmitir ese amor, ese cariño...Creo que es súper importante que adores tu trabajo, que te guste, y es que eso se nota y tú lo transmites, y gracias a eso él es capaz de hacer tantas cosas. Él conecta mucho contigo y conectó muy fácilmente. El que ese profesional sea capaz de conectar con él” (EPM005).

“Una de las razones por las que te elegimos es porque vimos que contactó contigo muy bien, vimos que sí que podías trabajar con ella” (EPM006).

2.5.4. Herramientas desde la fisioterapia pediátrica

Las herramientas que se aportan desde el área de la fisioterapia son algo controvertidas. El debate surge en relación con el tipo de herramientas y la posible presión que se puede ejercer sobre las familias cuando se intenta implementarlas fuera del tiempo de sesión. En esta categoría se incluyen los siguientes códigos: aprender, manejo de las herramientas, aportación emocional, terapia intensiva, presencia en sesiones, aplicación en la vida cotidiana y resultados, generados al dialogar sobre cómo intervienen las herramientas terapéuticas en la vivencia.

2.5.4.1. Aprender

Las madres y los padres normalizan y valoran el proceso de aprendizaje sobre las patologías de sus hijos e hijas, siempre supervisados por un profesional del área. En este caso, las unidades de significado exponen sus experiencias al aprender diferentes herramientas con la guía de una fisioterapeuta.

“Tengo que aprender cosas, pero yo creo que, si mi hijo no hubiera nacido con ningún tipo de patología, creo que también voy a tener que aprender un montón de cosas de madre, que no me siento ni terapeuta ni nada. Sé que tengo que hacerlo, es la única parte, digamos, de responsabilidad” (EPM001).

“Yo he aprendido una forma de jugar con mi hija o de hacer que se intente levantar o tal, porque vosotros me lo enseñáis, pero yo no tengo ni idea” (EPM002).

“Me parecen muy necesarias. Básicas para ayudar a mi hijo. Entonces es necesario que se forme al padre en todas esas cosas y que se le den las herramientas que se puedan adaptar. Es muy importante que se pueda adaptar el espacio de la casa, que seas capaz de hacer cosas con lo que tienes en casa. Buscar las herramientas que le ayuden a él a desarrollarse y que haya un profesional que te explique, porque nosotros al final eso, en redes hay muchísima información de todo, de todo lo que quieras buscar, pero es para bien y para mal” (EPM005).

“Sé que no es igual de efectivo, o sea, yo creo que aquí por mucho que aprendamos, yo creo que no es lo mismo. Es que vosotros veis cosas que nosotros no vemos, yo creo que siempre tiene que haber alguien” (EPM001).

“Es muy importante el conocer qué están haciendo, no por si lo están haciendo mal o bien...si lo que están haciendo es eficiente y encima lo puedes hacer tú en algún momento de tu vida, en algún hueco, pues sería perfecto. Vamos a lo que vemos nosotros, creo que le va a ayudar. No es si otro profesional puede venir lunes, martes, miércoles, jueves, viernes, sino el padre, que es el que está, o la madre, que es la que está todo el día con la niña. Te vas a algún otro sitio y bueno, y por lo menos tienes

algo de conocimiento o tienes conceptos que sabes que puedes aplicar o a lo mejor estás de vacaciones, pero es que son detalles, son tonterías, que estás con el niño igualmente y hay cosas que tienes que hacer y las tienes que hacer” (EPP002).

2.5.4.2. Manejo de las herramientas

Una vez que las familias hayan adquirido ciertas herramientas, deberán ser capaces de ponerlas en práctica. Las unidades de significado incluidas en este código describen las sensaciones que experimentan al utilizarlas y qué tipo de herramientas consideran más útiles.

“Ahora, cuando realizo juegos, sí que intento aplicar un poco la psicología de qué es lo que mejor le puede venir. Vale a lo mejor el tema de desplazamiento o el intentar hacer un juego que quiero atajar este movimiento o cierto otro movimiento para que le pueda beneficiar” (EPP004).

“Te ayuda mejor a comprender su entorno, para poder mejorar su desarrollo” (EPP004).

“Yo creo que tienen que ser cosas sencillas y que tú veas qué vas a hacer; prefiero que sea una tontería, una cosa sencilla, levantar y sentar, levantar y sentar, que yo sé... porque al final tienes una frustración” (EPM006).

Durante el manejo de las herramientas, se ha descrito que puede aparecer un sentimiento de terapeuta. Las unidades de significado engloban diferentes puntos de vista: desde que se sienten un complemento guiado por un profesional en el que aplican los conocimientos que van adquiriendo con los y las fisioterapeutas, hasta sentir presión por tener que hacerlo, en lugar de que sea una opción.

“Entonces nunca he sido terapeuta con él. Siempre he sido un complemento bajo la guía del terapeuta” (EPP003).

“¿Te sientes terapeuta? -No, pero sí que siento como que quiero utilizar todas las herramientas que nos dais, veo todo como mucho más dirigido con objetivos, porque con mi otro hijo pues como más natural es un poco lo que te sale en ese momento, nos volvemos como mucho más observadores, también más exigentes con sus juegos, más exigentes con los juegos que hace. O sea, no te vale que juegue a cualquier cosa, quieres que haga un juego que le esté beneficiando” (EPM004).

“¿Te sientes terapeuta de tu hijo?” — Sí, continuamente, esa es una variable personal altísima y, además, psicológica brutal. Es, creo que, más una característica propia mía que más derivada de la propia terapia” (EPM003).

“¿Tú te sientes terapeuta de tu hijo? —Yo ahora en parte sí. Yo creo que en un principio es algo externo por lo que te sientes así. O sea, estás obligada porque al final la vida te ha obligado a serlo, ¿vale? Pero que ya llega un momento en que, como ves al niño, cómo es y con las ganas que tú tienes de que avance. Te lo tomas como algo que te ha tocado y con lo que disfrutas” (EPM005).

2.5.4.3. Aportación emocional

Emocionalmente, los padres y las madres refieren que sienten una sensación de empoderamiento, calma y seguridad cuando aplican estas herramientas con sus hijos e hijas.

“Parte me da como calma y como seguridad. Estamos haciendo todo lo que podemos hacer por ella, por supuesto” (EPM002).

“Entonces eso me parece que te empodera precisamente por eso, porque coges muchísima información. Me parece que eso es lo que te ayuda a sentirte más segura” (EPM005).

“Pero creo que ahora sí lo estoy empezando a disfrutar. ¿Cómo he llegado a eso? Pues gracias a las herramientas, a que al final te acostumbras a la vida que tienes, lo asumes” (EPM005).

“Me siento mucho más fuerte psicológicamente. Me siento más conectado con él” (EPP004).

2.5.4.4. Terapia intensiva

Las madres y los padres afirman que, al tener la posibilidad de realizar fisioterapia a diario y de manejar las herramientas en un contexto cotidiano, se producen mayores avances que si la intervención se basa en sesiones puntuales.

“Entonces yo creo que empieza a ser efectivo en el momento en el que empieza a ser más diario” (EPM001).

“Cuando hemos hecho un intensivo, sí que ha mejorado mucho más rápido; hay una semana que no puedo hacer nada de ejercicio con él; sí que a lo mejor se nota que hay menos evolución” (EPP004).

2.5.4.5. Presencia en sesiones

Las madres y los padres expresan sus diferentes puntos de vista sobre su presencia en sesiones de fisioterapia. Por regla general, les gusta estar presentes durante las mismas, ya que sienten que les ayuda a poder entender y aplicar el tratamiento y a aumentar la confianza en el profesional.

“Veros trabajar, o sea, estar presente, a mí me gusta estar presente” (EPM005).

“Quiero estar presente con mi hija. No quiero juzgar el trabajo, aunque ahora pues inconscientemente, con las cosas que voy sabiendo pues me sale...Tampoco me desagrada llevarla al centro, pero sí que no me gusta que me veten de entrar. No lo veo como tan transparente” (EPM004).

Aunque valoran no estar en la sesión en los casos en que su presencia no es relevante, no se sienten cómodos o cómodas o prefieren dar un espacio a sus hijas e hijos con los y las fisioterapeutas. La decisión de estar o no presentes en sesiones

suele variar conforme se avanzan en los objetivos terapéuticos y en función del momento emocional en el que se encuentren.

“Si tengo buenas referencias, esta gente me da buena sensación porque los veo que saben lo que hacen y luego además ves que la terapia va funcionando pues es que ya no necesitas más, es que no necesito entrar, no necesito entrar a ver lo que hacen porque lo estoy viendo, luego cuando llego a casa he visto cómo responde la niña” (EPM007).

“Dejé de entrar, ya no por nada, sino porque estaba saturada” (EPM001).

“Sino también el ver cómo se siente él si le está gustando, si podemos aportar algo. Pero también creo que es importante el no sé, si he llegado a un punto en determinados momentos de hacer esa desvinculación nuestra para que mi hijo entienda que es un tiempo para él y que es un tiempo con vosotros, no un tiempo con nosotros” (EPP003).

2.5.4.6. Aplicación en la vida cotidiana

En cuanto al poder extrapolar las herramientas con sus hijos e hijas, el hecho de que las sesiones se realicen en casa les permite verlo directamente con los materiales, juguetes y espacios que tienen en su día a día. Poder explicarles de primera mano y en su entorno los objetivos y el enfoque de tratamiento que se va a aplicar con su hija o hijo les permite entender el proceso terapéutico.

“La diferencia es que tú en casa me estás explicando las cosas. Dentro de su casa son sus cosas y su entorno” (EPM001).

“Que vienes a casa me gusta mucho porque es una cosa que creo que al final pasamos muchas horas en casa. Porque nosotros también nos ayuda un poco a, pues bueno, ver los espacios que tenemos para ella” (EPM006).

En ocasiones, hay que tener en cuenta que los padres y las madres necesitan herramientas que puedan aplicar sin que los niños o las niñas lloren.

“Al principio lo intentaba, pero llevo muy mal que el niño lllore, fijate. Que soy muy duro para muchas cosas y vamos, pero no, no me hallo, no me hallo haciéndolo. A lo mejor es una, es un poco ser un poco dejado de decir que lo haga... pero es verdad, no lo llevo bien entonces, difícilmente lo he aplicado yo” (EPP001).

2.5.4.7. Resultados

Las familias consideran importante que el tratamiento lleve consigo unos resultados de mejora en sus hijos e hijas. Esto favorece que se adhieran al tratamiento y les motiva para aplicarlo durante su día a día.

“También es verdad que yo quiero ver, bueno, yo y cualquiera entiendo, resultados” (EPM002).

“O sea, porque yo veía que él estaba en una hamaca, levantaba sus piernas, jugaba y dije, pues merece la pena por esto, no por otra cosa” (EPM001).

2.5.5. Transdisciplinariedad

Las niñas y los niños con AND a menudo reciben atención de diferentes profesionales y de diferentes entidades, lo que puede traducirse en diferentes objetivos y modos de trabajo tanto con las niñas y los niños como con sus madres y padres. En esta categoría se incluye el código “coordinación”, que se genera al describir cómo la terapia por diferentes profesionales de manera simultánea interviene en la vivencia.

2.5.5.1. Coordinación

Tanto los profesionales como las familias coinciden en que la coordinación entre los diferentes profesionales que trabajan con el niño o la niña es importante para mejorar su estado emocional y la autonomía de los niños y las niñas.

“Es importantísimo hacer equipo, logopedas, terapia ocupacional, médicos incluso, que es lo más difícil siempre. Creo que es súper importante porque ese niño necesita un enfoque general, ¿sabes?, entonces es súper importante crear equipo, porque es la única forma de pensar en la globalidad de la mejora” (EPF001).

“Me parece súper importante... puede estar a favor o en contra de una cosa o de otra, pero en esa coordinación de “vamos todas de la mano” porque creo que se trabaja mejor...no me marees, por favor, que tengo muchas cosas en la cabeza, ¿sabes? Eso sí, me da rabia... no quiero tener mucha información diferente. Vamos a ir a todas a la vez” (EPM005).

DISCUSIÓN

1. Diagnóstico
2. Impacto familiar, laboral y social
3. Impacto social: escolarización
4. Abordaje: beneficios de la intervención temprana en entorno
5. Variables emergidas tras la reflexión del análisis descriptivo

El propósito de la tesis es describir la vivencia de familiares y profesionales de la llegada de una niña o un niño con AND y cómo la fisioterapia pediátrica en entornos naturales puede facilitar la misma.

En concreto, durante su elaboración se ha profundizado en cómo ha afectado el proceso de diagnóstico médico a las familias, cuál ha sido su impacto familiar, social y laboral y qué papel ha jugado el abordaje desde la fisioterapia pediátrica en entornos naturales en esta vivencia.

A continuación, se presentan descritos los resultados obtenidos en relación con la literatura científica existente, con el fin de aportar profundidad a la vivencia estudiada y tratar de reflexionar sobre posibles aportaciones de la misma a la práctica clínica.

1. Proceso de diagnóstico médico

Los resultados del estudio aportan información sobre las emociones que experimentan los familiares de niñas y niños con AND durante el proceso diagnóstico, que abarca desde la sospecha de alguna alteración por parte de un familiar, cuidadora habitual, profesionales de la salud o educación, hasta su confirmación.

Las publicaciones ya existentes sobre la emocionalidad de los familiares debido a las AND se centran principalmente en detectar signos de depresión y estrés a lo largo de la vida de las cuidadoras y los cuidadores principales (Casado, 2023; Guillamón et al., 2013; Larkin et al., 2021). También se ha estudiado cómo se sienten, especialmente las madres, respecto a los cuidados que necesita su hija o hijo con AND a largo plazo. Los resultados obtenidos sugieren que los familiares de niñas y niños con AND experimentan una serie de emociones asociadas al proceso de diagnóstico médico. Conviven con la incertidumbre hasta poder obtener más información sobre la patología de su hija o hijo. Las madres expresan con mayor frecuencia que los padres

que sienten miedo ante lo desconocido, al anticipar escenarios futuros o temen volver a vivir episodios similares a los que han experimentado durante la patología de su hija o hijo (como ingresos por situaciones críticas). Esta situación se agrava debido a las barreras existentes para acceder a los servicios de evaluación diagnóstica adecuados y a su falta de coordinación, problema que también se describe en los artículos de D'Arcy et al. (2024) y Minnes y Steiner (2009).

Cuando confirman que su hijo o hija puede tener una AND y comienzan con el proceso de pruebas para confirmar el diagnóstico, lo viven como un momento muy duro, asociado a impotencia y que altera su salud mental, características propias de un proceso traumático. Estos testimonios coinciden con el artículo de Fernández-Alcántara et al. (2013), en el que se explica que los familiares experimentan un sentimiento de shock e incredulidad cuando se dan cuenta de que el desarrollo de su hija o su hijo no es el esperado.

Según la definición de trauma en el DSM-5, se explica como *“exposición directa o indirecta a un evento amenazante para la vida o la integridad física de uno mismo o de los demás. Este evento puede generar miedo intenso, horror o impotencia”* (American Psychiatric Association (APA), 2014). Los resultados sugieren que las familias que reciben un diagnóstico médico de un niño o una niña con AND son susceptibles de sufrir un proceso traumático en sus vidas y, por tanto, son vulnerables a padecer alguno de los trastornos asociados al mismo, ya que tendrán que adaptarse a la nueva situación.

Las familias expresan que viven un duelo por la ruptura de las expectativas de tener una hija o un hijo considerado “típico” en la sociedad. Añaden que su emocionalidad fluctúa constantemente entre la culpa, la rabia y la tristeza. Fernández-Alcántara et al.

(2013) describen en su estudio que los familiares de niñas y niños con PC también viven una situación similar en cuanto al cambio de las expectativas.

Los estudios de D'Arcy et al. (2024) y Ritzema et al. (2018) describen que estas emociones se ven sostenidas cuando se dispone de servicios de apoyo para las familias lo cual mejora su bienestar. Recogen los testimonios de las familias sobre el acompañamiento y el seguimiento que reciben por parte de la unidad de psicología, y lo perciben como algo positivo. Esto concuerda con el artículo de Espinosa-Díaz et al. (2024), que explica que el acompañamiento emocional a las familias con niñas y niños con TEA aumenta el compromiso con los tratamientos especializados de sus hijas e hijos y con los testimonios de las familias entrevistadas que también valoran positivamente el acompañamiento por parte de un/a psicólogo/a, tanto si han contado con su apoyo durante el proceso como las que no, con el fin de poder hablar sobre su situación vital más allá del uso de fármacos. Además, en el momento del diagnóstico, las familias aprecian la empatía de los profesionales y de su entorno, y se sienten más comprendidas por personas que han pasado situaciones similares (Fernández-Alcántara et al., 2013).

Una vez superado el trauma inicial, las familias comienzan a pensar en lo sucedido y se plantean los "porqués". En varios estudios se describe el sentimiento de culpa, principalmente por parte de las madres (Findler et al., 2016; Jeffrey et al., 2021; Navot et al., 2016). En las madres entrevistadas aparece un juicio negativo hacia una misma, asociado a vergüenza y remordimiento. Tienden a sentirse culpables por si hubo algo durante el embarazo que hubiese podido provocar la alteración; este sentimiento también se comparte en el artículo de Navot et al. (2016) en madres con hijos/as con autismo una vez desvelado el diagnóstico médico. También por ser ellas mismas quienes sospechan, ya que piensan que, de alguna manera, están menospreciando

a su hija o su hijo. Un padre describió su relación con la culpa al no haber sabido detectarlo antes y haber podido tomar medidas.

Sienten rabia por lo que les pasa a su hija o su hijo y esta rabia se convierte en frustración por no poder cambiar la realidad. Esta última se describe en el artículo de O'Kelly y Fourie (2023) con respecto a la vivencia de las familias con un hijo o una hija con TDC (Trastorno del Desarrollo de la Coordinación).

Las madres conectan con un sentimiento de soledad que se ve acentuado por las necesidades extraordinarias de cuidado de su hija o hijo con AND. Estos resultados respaldan los estudios de D'Arcy et al. (2024) y de Materula (2024), que describen el aislamiento social percibido por los familiares, así como el estudio de Courtney et al. (2018), mencionado por las madres. Este sentimiento va asociado a otro de los resultados del estudio, en el que las familias afirman que no quieren compartir espacios por la incapacidad de afrontar la situación, unida a la percepción de no sentirse comprendidas. Esto también se describió como uno de los resultados del estudio de Currie y Szabo (2020), en el que se narra cómo las madres se sienten desplazadas por la diferente situación de crianza de sus hijas o hijos y por las diferencias visibles en cuanto al desarrollo. Esta falta de conciencia social afecta directamente a las relaciones sociales y contribuye al sentimiento de soledad.

Otra fuente de soledad es la sensación de desamparo cuando no se sienten escuchadas por parte de profesionales sanitarios en sus demandas sobre la preocupación por el estado de sus hijas e hijos, una emoción compartida tanto por madres como por padres. Este sentimiento se describe en los estudios de Currie y Szabo (2020) y O'Kelly y Fourie (2023), como la percepción de no sentirse comprendidos por el sistema sanitario, educativo y social en general.

Asimismo, y en consonancia con el artículo de Fernández-Alcántara et al. (2013), existe un componente muy importante de miedo asociado a la incertidumbre que aparece durante todo el proceso de diagnóstico (por situaciones futuras que puedan aparecer o reaparecer y que ya fueron desagradables en el pasado) y a la sensación de no estar haciendo lo suficiente. Este miedo también se describe en el artículo de Navot et al. (2016), en el que las madres de hijas e hijos con autismo temen no saber llevar la situación o a no entender a sus hijas e hijos en el futuro.

Dado que las familias atraviesan diferentes fases emocionales y no lineales, se podría sugerir que viven un proceso de duelo por la ruptura de las expectativas familiares derivada de tener una hija o un hijo con AND. Así, las familias sienten que atraviesan diferentes procesos de duelo a lo largo de la vida de su hija o hijo y que consideran fundamental aceptar la situación de la manera más objetiva posible.

Las familias que cuentan con herramientas para afrontar el momento presente y aceptar la AND de su hija o hijo afirman que, aunque el proceso es duro, los lleva a un gran aprendizaje y les ayuda a disfrutar de sus hijas e hijos. Estos resultados respaldan lo descrito por Navot et al. (2016), quienes describen los sentimientos de gratitud y conexión de las madres que poseen dichas herramientas.

También han hablado de la importancia de tener información, lo que apoya los resultados del estudio de Fernández-Alcántara et al. (2013), en el que los familiares narran la falta de información por parte de los profesionales sanitarios y la dificultad que tienen para asimilarla. Los resultados del presente estudio añaden que las familias consideran importante que los profesionales les proporcionen más información sobre la patología, sobre su manejo y sobre lo que cabe esperar, utilizando un lenguaje adaptado para que puedan comprender la situación de sus hijos e hijas. Reivindican la posibilidad de conocer el diagnóstico lo antes posible para

poder actuar cuanto antes, ya que la tardanza en recibirlo, algo muy común en diferentes países (Jeffrey et al., 2021; O'Kelly y Fourie, 2023), y alarga el proceso de inestabilidad emocional de las familias debido a la incertidumbre que sufren. Esto se ha relacionado con una necesidad constante de atención que deriva en dependencia y, por tanto, afecta negativamente a la salud mental de las familias y a su calidad de vida. De hecho, la literatura sugiere que está relacionado con una pérdida del sentido de la vida, lo que afecta a su tiempo de ocio y aumenta su sacrificio personal y profesional (Espinosa-Díaz et al., 2024).

Las emociones agradables que experimentan en el momento de conocer el diagnóstico (alivio, tranquilidad) de las que hablan las familias, coinciden con el estudio de O'Kelly y Fourie (2023), en el que se explica que las familias con niñas y niños con TDC se sienten comprendidas y aliviadas porque la información les ayuda a tener más certeza sobre lo que ocurre. Afirman que tener información no solo les ayuda a afrontar mejor las emociones que les van surgiendo (especialmente la culpabilidad, el desamparo y el miedo), sino que también perciben que les empodera en el proceso, ya que sienten alivio por ser más competentes (Navot et al., 2016). Además, apoyan los resultados del estudio de Findler et al. (2016), en el que se explica que una reducción de emociones como la ansiedad y la culpa se relaciona directamente con una mayor sensación de bienestar en las familias.

Una buena comunicación entre el personal sanitario y las familias ayuda a establecer una relación sólida que favorece la continuidad de la atención (Miller et al., 2009), mejora su capacidad para manejar el día a día de sus hijos e hijas y les permite tomar mejores decisiones (Pérez-de la Cruz y Ramírez, 2020; Lillo-Navarro et al., 2019).

Gracias a la comprensión de la información recibida, aumentan su seguridad y la de sus hijas e hijos, lo que fomenta una sensación de empoderamiento, también descrita en el artículo de Habib-Hasan et al. (2020).

En su relación con las y los fisioterapeutas de sus hijas e hijos, las familias valoran la importancia de adquirir herramientas con las que puedan percibir resultados y, por ello consideran importante poder estar presentes en las sesiones hasta alcanzar el nivel de conocimiento y práctica necesario en cada etapa, de manera que se fomente la sensación de empoderamiento anteriormente descrita. Realizarlo en su entorno les ayuda, además, a comprenderlo y generalizarlo en su día a día. Del mismo modo, si los fisioterapeutas enriquecen esos entornos, se crea un escenario proclive a la repetición y, por tanto, al aprendizaje, lo que fomenta la autonomía de las niñas y los niños.

Durante este proceso, hay que tener en cuenta que, hasta que las familias adquieran los conocimientos y las habilidades necesarios para manejar las herramientas, pueden sentirse presionadas por tener que hacerlo bien (Lillo-Navarro et al., 2019; Medina-Mirapeix et al., 2017). En ese caso, el papel del fisioterapeuta es clave a la hora de decidir qué herramientas dar y en qué momento, con el fin de manejar la presión relacionada con la evolución de las niñas y los niños con AND. Los familiares entrevistados señalan que poder comprender y aplicar diferentes herramientas terapéuticas con sus hijas e hijos les ayuda a sentirse más seguros y tranquilos con ellos, siempre que encuentren el equilibrio para no sentirse terapeutas.

En cuanto a la intensidad del tratamiento, estudios como los de Evans-Rogers et al. (2015) y Mas (2018) refuerzan la importancia de que la terapia intensiva mejora la posibilidad de crear nuevas conexiones neuronales, generar cambios en la expresión génica e incidir, por tanto, en el aprendizaje. Esto coincide con la percepción de las

familias entrevistadas sobre la intensidad terapéutica y la mejora del neurodesarrollo de sus hijos, ya que afirman que adquirir herramientas les ayuda a aumentar la intensidad. Al hacerlo en casa, aumentan la participación y la función, lo que coincide con la percepción de las familias entrevistadas en el estudio de Pérez-de la Cruz y Ramírez (2020).

Sin embargo, el estudio de Estes et al. (2021), habla del estrés parental al inicio de una terapia intensiva en niños con TEA y concluye que un nivel de estrés parental elevado al inicio de la terapia se beneficia de una baja intensidad terapéutica, mientras que las madres y los padres con niveles de estrés bajos se benefician de una alta intensidad terapéutica. Por ello, al ser tan importante el papel de las y los cuidadores principales en un sistema familiar, podría ser interesante tener en cuenta la variable del estrés a la hora de proponer un plan de trabajo u otro, así como tener la capacidad de modificarlo en el momento en que el nivel de estrés fluctúe, adaptándose a las capacidades individuales.

Para ello, se puede valorar el denominado “locus de control”, que se ha estudiado como una variable predictiva del estrés y la depresión en familiares con niños de TEA. Se entiende cómo la percepción que tienen en relación con la eficacia y la satisfacción en las situaciones de crianza de sus hijas e hijos (Falk et al., 2014).

A partir de la integración de los resultados y la literatura científica existente, se podría considerar eficiente enfocar las intervenciones terapéuticas en el empoderamiento familiar con el objetivo, entre otros, de disminuir el nivel de estrés en la medida de lo posible.

2. Impacto familiar, laboral y social

El impacto familiar subraya la importancia de contar con una red de apoyo para mejorar el estado emocional y poder encontrar momentos para el autocuidado y sentirse escuchadas, algo que las madres destacan especialmente.

Entre estos apoyos, es importante el papel de la familia directa, principalmente de las abuelas o los abuelos de las niñas o niños con AND, ya descrito en la revisión realizada en 2022 por Novak-Pavlic. Autores como D'Astous et al. (2013), Lee y Gardner (2015), Miller et al. (2012) y Moffatt et al. (2018) describen el apoyo emocional y financiero que reciben las familias por parte de los abuelos o abuelas (ligado, en un alto porcentaje de los casos, a la ascendencia materna), dependiendo de la proximidad de su residencia habitual y de su capacidad para comprender y manejar de la situación.

También destaca el papel de los hermanos y hermanas de los niños y niñas con AND. En los testimonios, se menciona que su presencia durante el proceso de diagnóstico médico les proporcionaba energía para continuar, lo cual coincide con los estudios de Fernández-Alcántara et al. (2013) y Green et al. (2021), que describen que el impacto emocional del duelo es ligeramente menor para las familias que cuentan con otro hijo o hija.

No obstante, también narran las preocupaciones que tienen hacia ellos y ellas, y cómo ven diferencias en el vínculo entre ambos en comparación con los niños y niñas sin AND. Autores como Pili et al. (2024) han estudiado la percepción de los padres sobre la relación entre hermanos/as. En él se describe la complejidad de dicha relación, y se habla del enfado y la frustración que sienten, así como de la vergüenza y la culpa por no ser capaces de interactuar con su hermana o hermano con AND. El artículo también aborda la madurez en términos de responsabilidad, conciencia, sensibilidad

y empatía, y habla sobre la necesidad de cuidado que ven hacia su hermana o hermano. Esto coincide con lo expuesto en el artículo de Mokoena y Kern (2022), en el que se afirma que las familias temen que la relación entre ambos sea de cuidador/a-cuidado/a y no fraternal, lo que genera una pérdida de la infancia y un estrés al adoptar un rol correspondiente al progenitor en lugar del hermano o de la hermana. Poder detectar estas dinámicas en el entorno y trabajar sobre ellas puede ayudar a fortalecer la red familiar. Por último, en relación con las hermanas y hermanos, es importante destacar que el estrés y el estado emocional de los progenitores, derivados de las implicaciones de tener una hija o un hijo con AND, así como el tiempo que dedican a cada una/o, influirán en el resto de los hermanos. Molinaro et al. (2018) y Courtney et al. (2018) recogen testimonios de los familiares que verbalizan que los hermanos y hermanas reciben menos atención, lo que afecta tanto al día a día como a la planificación de planes futuros. A pesar de ser conscientes de ello, no lo pueden cambiar y lo perciben como parte inherente del proceso.

Tanto los padres como las madres entrevistadas coinciden en señalar que la mayor parte de las tareas de cuidado de sus hijos o sus hijas las ha asumido la madre, lo que concuerda con el artículo escrito por Fernández-Alcántara et al. (2013). Afirman sentirse sobrecargadas y les resulta complicado sacar tiempo para dedicarse a su autocuidado, aunque, cuando lo hacen, afirman haberlo disfrutado y sentirse muy bien, lo que fomenta su bienestar. Courtney et al. (2018) detallan en su estudio que las madres que desempeñan el rol de cuidadoras principales no sienten que tengan tiempo para las tareas básicas de autocuidado y que esto afecta a su tiempo de descanso y a su forma física, sumado al sentimiento de culpabilidad que experimentan al dedicarse tiempo a sí mismas, tal y como especifican las mujeres entrevistadas. Del mismo modo, se sienten responsables de atender a su hija o hijo,

lo que les genera una sensación de seguridad. A pesar de ser conscientes de su agotamiento, necesitan estar constantemente en alerta para responder a las demandas de sus hijas o hijos. Probablemente, la intervención en espacios naturales podría favorecer la generación de espacios de autocuidado, tanto dentro de la sesión, a través de la escucha activa, como si decidieran salir de la sesión para aprovechar ese tiempo y dedicárselo a sí mismas.

La desigualdad en la distribución de los cuidados influye negativamente en la relación de pareja, a lo que se suma la falta de tiempo de calidad entre los progenitores. Courtney et al. (2018) señalan en su estudio que la comunicación, la intimidad y las relaciones sociales de las parejas se ven afectadas. Estas circunstancias pueden ser un punto de desencuentro entre ellos, generando separación, o bien una oportunidad para fortalecer su unión ante la situación de adversidad, como se describe en el artículo de Materula et al. (2024). Según el estudio de Fernández-Alcántara et al. (2013), también dependerá de cómo fuera la relación entre los progenitores antes de tener a su hija o hijo con AND.

Por otra parte, tener una hija o un hijo con AND afecta a la conciliación laboral debido a su estado de salud y a las necesidades derivadas de este, en concreto, las citas médicas, terapéuticas y burocráticas. Las familias se ven obligadas a adaptar sus jornadas laborales a la nueva situación o incluso a abandonar su carrera profesional. Las madres perciben una sensación de seguridad al adaptar o renunciar a su jornada laboral para dedicar tiempo al cuidado de su hija o hijo, lo que conlleva un alto porcentaje de abandono de la carrera profesional y de adaptación del horario laboral. Esto está directamente relacionado con la falta de apoyos y con el sentimiento de responsabilidad del cuidado de su hija o hijo, lo que fomenta la desigualdad entre

hombres y mujeres. En concreto, las madres que han renunciado a su carrera profesional manifiestan su deseo de volver a sentirse realizadas a nivel profesional, pero se sienten inseguras tras los años de inactividad.

En relación con la bibliografía analizada, se han encontrado documentos que abordan el impacto laboral en el proceso de maternidad en general. En concreto, Goldin (2025) describe el impacto profesional de las mujeres cuando se incorporaron al mundo laboral, como resultado de la lucha por la igualdad jurídica y económica, sin perder la participación histórica en las tareas familiares, como es la maternidad. Goldin (2025) explica cómo la maternidad afecta al ámbito laboral cuando se intenta compaginar ambas esferas, lo que agrava la brecha laboral. El fenómeno conocido como *“penalización de la maternidad”* indica que las mujeres tardan entre cinco y quince años en volver a su puesto de trabajo (datos recopilados de familias en condiciones descritas como “típicas”); sin embargo, sus empleos no contemplan los casos de familias a cargo de niños/as con AND. En estos casos, la reincorporación al mundo laboral se complica, ya que la adaptación de la jornada laboral o su abandono, se contempla en términos de crianza y de cuidado y burocracia, dos factores que generan estrés y que suelen prolongarse durante toda la vida del niño o la niña.

En relación con la situación laboral, las familias ven dos variables facilitadoras de su situación personal:

- El teletrabajo, que ha ayudado a las familias a conciliar su vida personal y laboral, ya que les permite flexibilizar el lugar de trabajo en caso de que tengan que acudir a citas médicas o terapias (trabajando a veces desde el coche) o para estar en casa con su pareja en caso de que ocurra una urgencia.
- La flexibilidad de las empresas para ausentarse ciertas horas y poder recuperarlas en otro momento.

Ambas situaciones mejoran la calidad de vida de las familias, ya que les permiten continuar con su desarrollo profesional y mantener los ingresos necesarios para el sustento familiar.

Autores como O'Kelly y Fourie (2023) narran la situación de las familias con hijas e hijos con TDC en lo que respecta al impacto laboral y, por ende, en su economía. Describen que algunas familias han optado porque uno de los progenitores se quede en casa para atender las necesidades de sus hijas e hijos, lo que reduce la cantidad de ingresos de los que puede disponer la familia. Por el contrario, las familias que han decidido continuar con sus carreras profesionales han tenido que flexibilizar su horario laboral (normalmente reduciendo el número de horas), lo que también afecta a los ingresos percibidos. En España, para compensar esta pérdida de ingresos, entró en vigor en 2011 la CUME (BOE,2011), una medida aplicable hasta los 23 años de edad, siempre que se justifique la necesidad, y ampliable hasta los 26 años si se acredita un grado de discapacidad igual o superior al 65 % (BOE,2023). Sin embargo, esta medida tiene dos inconvenientes: por un lado, no dura toda la vida del niño o la niña, por lo que las madres (en la mayoría de los casos) tendrían que reincorporarse a su puesto de trabajo tras hasta 26 años de inactividad y, por otro lado, al no haber estado activas durante ese tiempo, sus posibilidades de promoción profesional y, por tanto, de percibir mayores ingresos, se ven paralizadas.

El estatus socioeconómico y el nivel sociocultural son variables que las familias consideran que pueden facilitar o dificultar el acceso a recursos y que afectan directamente al bienestar de sus hijas e hijos, y, por ende, a la unidad familiar. Ambos están estrechamente relacionados con la intervención temprana en niñas y niños con AND. Esto afecta directamente al desarrollo sensoriomotor y cognitivo. El estudio de

Benavente-Fernández et al. (2020) describe que un estatus socioeconómico alto está directamente relacionado con entornos más estables, seguros y ricos en recursos, mientras que un nivel socioeconómico bajo se relaciona con desventajas psicosociales. Por otro lado, Falk et al. (2014) señalan que el apoyo socioeconómico es un factor determinante de estrés, depresión y ansiedad parentales en las familias con hijas e hijos con TEA.

El nivel sociocultural también influye en el futuro desarrollo educativo de las niñas y niños con AND (Falk et al., 2014), y afecta a la capacidad de las familias para adherirse a los tratamientos, en relación con su capacidad de comprensión (Pérez-de la Cruz y Ramírez, 2020). Por ello, y en consonancia con los resultados de nuestro estudio, es fundamental que el fisioterapeuta sepa adaptar el lenguaje y las herramientas al nivel sociocultural de las familias para conseguir su adherencia al tratamiento y, por tanto, aumentar la posibilidad de mejora. Esto es especialmente importante, ya que los estudios describen que las niñas y los niños que han tenido acceso a un entorno enriquecido antes de los dos años, su cociente intelectual ha mejorado significativamente en comparación con otras niñas y niños que no han tenido esa oportunidad (Benavente-Fernández et al., 2020).

El factor socioeconómico y el sociocultural son muy importantes a la hora de predecir el futuro desarrollo de las niñas y los niños con AND. Las niñas y los niños con un estatus económico y un nivel sociocultural bajos necesitan acceder directamente y de manera temprana a los recursos públicos para poder fomentar su neurodesarrollo.

Para salvaguardar las diferencias sociales y garantizar el acceso de todas las familias a la intervención temprana, el sistema de salud español ofrece una serie de recursos para poder hacer frente a las necesidades especiales de las niñas y los niños con AND. Entre estos recursos se encuentran las horas de atención temprana en

hospitales o centros públicos. Las familias entrevistadas, en las que la necesidad de atención temprana de sus hijas e hijos era evidente tras el parto, narran que accedieron directamente a los recursos desde el hospital. Otras cuyo diagnóstico se prolongó en el tiempo, no llegaron a acceder a los recursos públicos o lo hicieron pasado un año. Los datos existentes describen que la demora depende del tiempo que se tarda en alcanzar un diagnóstico o valoración de la necesidad y de las listas de espera (Grupo de Atención Temprana [GAT], 2025), y puede alargarse desde que se determina la necesidad y se produce la derivación hasta que se resuelve una media de cuatro meses (datos oficiales de la lista de espera de atención temprana en la Comunidad de Madrid en 2025). La mayoría de las familias perciben que los plazos para conseguir la plaza son lentos, lo que retrasa el inicio de la intervención, y que los recursos ofrecidos son escasos en cantidad y calidad. Muchas veces no consiguen obtener la información necesaria para extrapolar a su día a día los conocimientos que reciben y aplicarlos en casa, lo que se ve influido por la alta rotación de profesionales y las interrupciones durante las sesiones. Además, describen que los desplazamientos a los hospitales y centros son una fuente de estrés y dificultan la conciliación familiar y laboral. Esto lleva a las familias a buscar recursos privados para la intervención temprana de sus hijas e hijos, lo que en algunos casos puede afectar a su economía.

De la síntesis de nuestros resultados y de la investigación de la literatura relacionada con el tema, se deduce que es necesaria una inversión para mejorar la calidad de los recursos públicos actuales con el fin de preservar el bienestar de las familias y favorecer el desarrollo de los niños y las niñas. Entre las medidas que podrían valorarse se encuentran las siguientes: una intervención más temprana y dirigida al contexto familiar, la inclusión de profesionales cualificados en los puestos públicos y

la reducción de la rotación de estos con el fin de generar un vínculo terapéutico que favorezca el aprendizaje de las familias y/o cuidadoras habituales y de las niñas y los niños.

3. Impacto social: escolarización

El modelo de vida, la organización social y la necesidad de conciliación en la actualidad obligan a la mayoría de las familias a escolarizar a sus hijas e hijos en el primer ciclo de Educación Infantil (0 a 3 años). Esto puede provocar que las niñas y los niños pasen muchas horas en la escuela, por lo que este entorno se convierte en habitual para ellas y para ellos.

Los resultados de este estudio aportan a la bibliografía existente la percepción de las familias y las profesionales entrevistadas, que consideran necesaria la presencia de una figura terapéutica especializada en las aulas de 0 a 3 años, ya que describen que los profesionales que actualmente conforman los equipos de esta etapa no están lo suficientemente especializados en neurodesarrollo y en alteraciones. En concreto, las profesionales entrevistadas valoran que contar con una figura especializada en las aulas ayudaría a detectar e intervenir de manera precoz (si se observa algún signo de alarma) y a proporcionar conocimientos al equipo educativo para mejorar la inclusión en las aulas. Entre las figuras terapéuticas especializadas, se encuentra la del o el fisioterapeuta pediátrico.

La fisioterapia en intervención temprana apoya y fomenta el desarrollo personal y la autonomía, fortalece las capacidades y competencias de las familias para garantizar la inclusión en entornos naturales (Grupo de Atención Temprana [GAT], 2005). En el entorno escolar, la fisioterapia se centra en mejorar la movilidad y la funcionalidad de las niñas y los niños con necesidades educativas especiales (NEE), para fomentar su

independencia y participación (Consejo General de Colegios de Fisioterapeutas de España [CGCFE], 2023). El objetivo de ambas intervenciones es dar una respuesta lo más precoz posible a las necesidades (tanto permanentes como transitorias) de las niñas o niños con NEE o con riesgo de padecerlas, basándose en la neurociencia (CGCFE, 2023; GAT, 2005).

El presente estudio aporta que contar con la figura de un fisioterapeuta pediátrico experto en neurodesarrollo podría ayudar a la evolución sensoriomotora de las niñas y niños en esa primera etapa de vida escolar, ya que permitiría adaptar y facilitar, en la medida de lo posible, la exploración de su entorno, proporcionándoles oportunidades similares que al resto de sus compañeras y compañeros.

En una etapa posterior, a partir de los tres años, las niñas y los niños inician la escolarización en la modalidad denominada especial o preferente. En concreto, este estudio analiza la experiencia de las familias y profesionales en la modalidad preferente motórica, que sí cuenta con la figura del fisioterapeuta.

Los resultados del estudio exponen la falta de recursos (tanto materiales como profesionales) y la carencia de conocimientos sobre NEE, y ponen de manifiesto la relación de estos factores con la dificultad para la inclusión y la baja calidad del trabajo con niñas y niños con NEE.

En lo que respecta a los recursos materiales, Muñoz-Cantero y Martín Betanzos (2010) explican algunos de los déficits encontrados en los colegios preferente motóricos, como son las barreras arquitectónicas dentro del propio centro escolar, el material ortopédico limitado al uso individual y la inexistencia de mobiliario adaptado en las escuelas. Los resultados de este estudio añaden que los tiempos de espera para que la administración proporcione ese material específico se prolongan incluso de un curso a otro.

En cuanto a los recursos profesionales, el estudio de García-González et al. (2022) habla de la elevada carga de trabajo por fisioterapeuta, lo que da lugar a una atención directa de corta duración y a menos apoyo indirecto, sumado a la mala organización percibida dentro de los centros. Por otro lado, Muñoz-Cantero y Martín Betanzos (2010) describen la problemática de rotación constante de los profesionales en el entorno educativo, que impide crear una alianza terapéutica productiva y conlleva una reevaluación constante de las niñas y los niños. Asimismo, señalan la escasa formación en NEE de los profesionales educativos. Esto respalda los resultados descritos, en los que tanto las familias como los profesionales advierten grandes carencias en cuanto al conocimiento de las AND en el sistema educativo.

La percepción sobre la inclusión es otro de los resultados que arroja este estudio y es uno de los temas principales de preocupación de las familias. El estudio de Gudiño et al. (2022) habla sobre el estatus de rechazo vinculado a las NEE, que se mantiene a lo largo de la etapa escolar e incluso aumenta, y que parece ser común en diferentes países con sistemas educativos diversos.

También se ha relacionado el nivel de inclusión con el hecho de que los alumnos y alumnas con NEE reciban los apoyos junto con el resto de sus compañeros o compañeras. Los resultados mostraron que los alumnos y alumnas que recibían apoyo junto con el resto de la clase eran más aceptados que los y las que los recibían en un aula aparte, lo que parece importante tener en cuenta para la inclusión en los centros educativos.

Del mismo modo, para fomentar la equidad, el estudio de Huete-García (2017) destaca la importancia de atender a las alumnas y alumnos con NEE en otros espacios naturales relacionados con la escuela, por ejemplo, en los patios, los transportes, los aseos y el comedor.

Estos resultados coinciden con lo relatado por las profesionales entrevistadas, quienes explican la dificultad para intervenir dentro del aula y en otros contextos escolares naturales, así como su percepción sobre la mala organización dentro del sistema educativo preferente.

La presencia de profesionales especializados en las aulas para generar entornos enriquecidos y dinámicas enfocadas al desarrollo individual de los niños y niñas podría influir indirectamente en el nivel socioeconómico de las familias y, por consiguiente, en su estado emocional. Si sus hijas e hijos reciben una atención de calidad en cuanto a su neurodesarrollo, no tendrían que invertir recursos económicos en buscar apoyos fuera de las instituciones y podrían escolarizarlos a una edad temprana, lo que les permitiría continuar con sus carreras profesionales, si así lo eligen.

4. Abordaje: beneficios de la intervención temprana en entorno

Las familias entrevistadas han recibido intervención temprana en el entorno familiar y/o en centros y hospitales del sistema público de salud.

El modelo de intervención temprana que han seguido en casa y en entornos naturales se basa en el empoderamiento familiar mediante conocimientos y herramientas para el manejo de su hija o hijo en entornos enriquecidos.

En comparación con la intervención recibida por parte de las instituciones, describen que la fisioterapia temprana en el entorno les aporta tranquilidad al evitarles los desplazamientos y las tareas asociadas (preparar a sus hijos/as, conducir, aparcar, etc.), y favorece la creación natural de un ambiente más íntimo y propicio para el vínculo terapeuta-familia, que perciben más estrecho, cercano y de mayor confianza. Además, valoran positivamente para la alianza terapéutica la empatía (la capacidad

de comprensión y comunicación activa), los conocimientos especializados y la conexión con su hija o hijo por parte del profesional.

También lo perciben como un facilitador del aprendizaje, ya que les permite crear entornos enriquecidos con los objetos de los que disponen y hace que las niñas y los niños se sientan más seguros y tranquilos en su entorno natural.

La bibliografía actual evidencia que la intervención temprana en entornos enriquecidos y centrados en el empoderamiento familiar consigue mejoras significativas en el desarrollo sensoriomotor de los niños y niñas con AND, sobre todo si son entornos reconocidos por ellos y ellas. Los estudios de Evans-Rogers et al. (2015) y Mas (2018) exponen que, cuanto más temprana e intensa sea una experiencia, mayor será la probabilidad de cambio en la expresión génica de los niños y niñas con NEE. Asimismo, Kleim y Jones (2008) afirman que, cuantas más posibilidades de repetición se produzcan, mayor será el aprendizaje motor. En concreto, estudios como los de Longo et al. (2023) y Reid et al. (2013) sugieren que los dos primeros años de vida de un/a niño/a con un daño cerebral son un período crítico de intervención para su desarrollo posterior. Los estudios de Longo et al. (2023) y de Kleim y Jones (2008) narran que, en esta etapa, la exposición de manera repetida a estímulos específicos mejora la plasticidad de la corteza cerebral, en concreto la relacionada con el rendimiento sensoriomotor, y produce cambios en la expresión génica, aumenta el número de sinapsis y promueve el crecimiento neuronal en la corteza motora, el cerebelo e el hipocampo. La autora Mas (2018) describe que la etapa de autonomía motora y sensorial abarca desde el nacimiento hasta los tres años, por lo que es fundamental aprovechar las ventanas de oportunidad y los periodos críticos en esas áreas.

Así, Spittle et al. (2018) definen en su artículo que, en esta primera etapa de la vida para cualquier niño o niña, aprender y desarrollarse implica interactuar con el entorno a través de la práctica, el ensayo y el error y la experiencia en las tareas. En este proceso exploratorio, se tiene en cuenta la importancia del movimiento autoiniciado por parte de la niña o el niño, ya que se han observado mejoras en el aprendizaje motor. Para ello, es necesario tener en cuenta sus motivaciones, intereses y capacidades a la hora de proponer juegos y actividades, y adaptarlos en la medida de lo posible para que puedan explorar con libertad a través del movimiento autoiniciado (Fernández y Torró, 2024). Los autores Lobo et al. (2013) y Harbourne et al. (2010, 2021) tratan sobre la exploración sensoriomotora en la primera etapa de la infancia. La interacción con diferentes objetos, el hecho de sentarse o caminar, son algunos ejemplos de los comportamientos sensoriomotores que permiten a los niños y a las niñas explorar su entorno y adquirir conocimientos. La libertad de movimiento y su variabilidad les permiten alcanzar objetos o personas que desean y que se encuentran fuera de su alcance estacionario, lo que les ayuda a adaptarse al entorno. García-González et al. (2022) evidencian que, si todo este trabajo se realizara en el entorno natural, se lograría un mayor desarrollo motor y una mayor generalización de comportamientos, e indican que destinar los recursos a poder trabajar dentro de este contexto favorecería el sistema actual de intervención temprana.

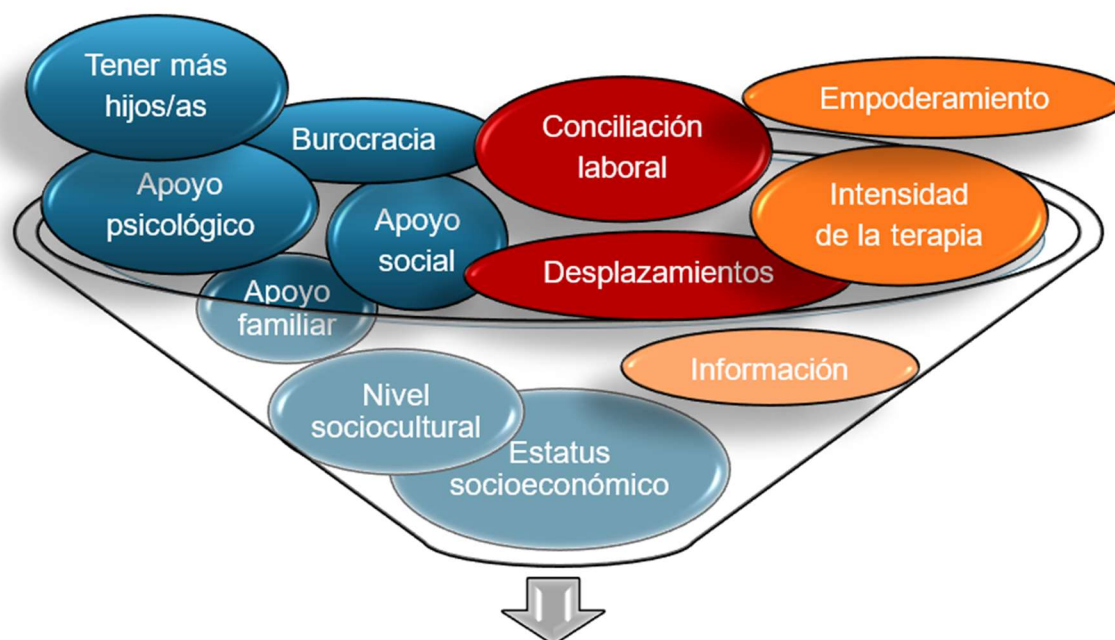
En síntesis y con base en los resultados del estudio junto con la literatura científica consultada, si los fisioterapeutas consiguiesen generar entornos enriquecidos adaptados a las necesidades particulares de las niñas y los niños con AND, de sus familias y su contexto y dotasen a las familias de las herramientas y los conocimientos necesarios en cada etapa de su desarrollo, se podrían favorecer las capacidades de

aprendizaje de sus hijas e hijos. Por ello, se sugiere que puede resultar beneficioso que las familias o cuidadoras habituales estén presentes en las sesiones, con el objetivo de acompañarlas desde el empoderamiento, transmitir o la información que se valore necesaria para ello, además de procurar la coordinación entre diferentes profesionales con el fin de dar un mensaje organizado y coherente a las familias.

5. Resumen tras la reflexión del análisis descriptivo

A continuación, se presentan las siguientes figuras relativas a la vivencia estudiada. En la Figura 17 se muestran las variables de estrés a las que se enfrentan los familiares de niños y niñas con AND. Por otro lado, en las Figuras 18 y 19 se muestran las variables sobre las que se puede actuar desde la fisioterapia pediátrica durante la etapa de 0 a 6 años.

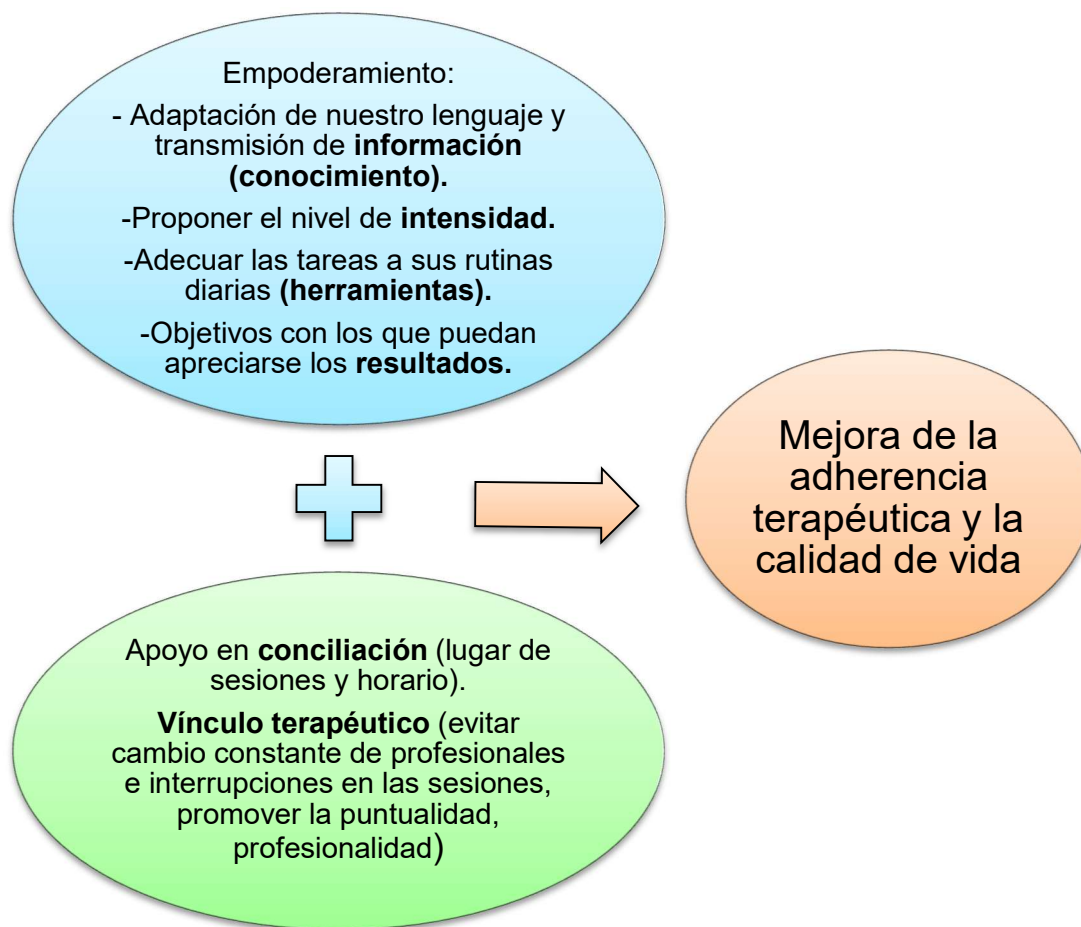
Figura 17. Variables de estrés en familiares de niñas y niños con AND.



Variables de estrés en familiares con niñas y niños con AND

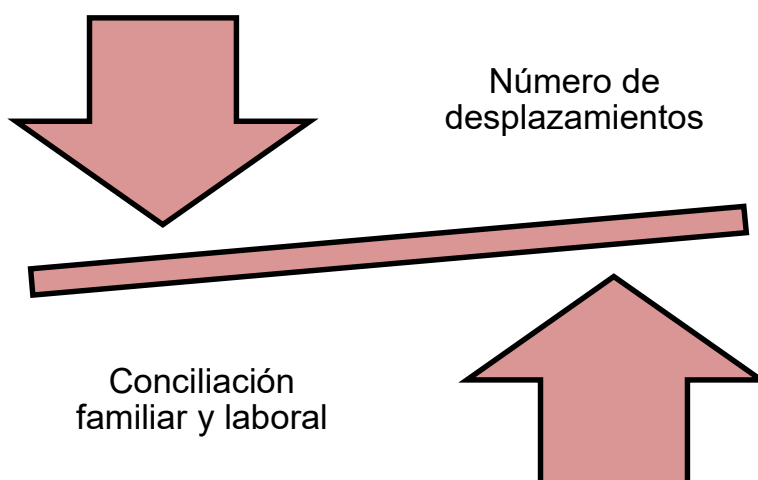
Nota. El estrés puede derivar en ansiedad y depresión. En rojo las relacionadas con la terapia fuera de casa; en naranja las relacionadas con el proceso terapéutico y evolución de la AND de sus hijas e hijos; en azul las derivadas de su sistema socioeconómico, familiar y el proceso en sí. Elaboración propia a partir de los resultados del estudio.

Figura 18. Variables que mejoran la adherencia terapéutica y la calidad de vida de los familiares de niñas y niños con AND desde la fisioterapia pediátrica.



Nota. Elaboración propia.

Figura 19. Variable sobre la que se puede incidir desde la fisioterapia en el entorno natural.



Nota. Elaboración propia.

Limitaciones y fortalezas del estudio

Limitaciones del estudio

El estudio presenta las limitaciones propias de un estudio cualitativo. Al centrarse en la descripción de una vivencia en un contexto determinado, los resultados pueden transferirse a poblaciones con vivencias y contextos similares. Por ello, las conclusiones obtenidas en el mismo no se pueden generalizar.

Otra de las limitaciones tiene que ver con el proceso de “*bracketing*”, asumiendo que, aunque se haya tenido en cuenta, todas las personas presentan un nivel de juicio derivado de las experiencias y creencias de nuestro proceso de vida; extrapolable a su vez a las personas que han sido entrevistadas. A pesar de buscar la homogeneidad de la muestra, la complejidad del ser humano con base en las experiencias y conocimientos que adquirimos a lo largo de la vida hace difícil la comprensión absoluta de una vivencia y asumir que lo descrito es el único conocimiento de la misma en un contexto específico y con una población concreta.

Fortalezas del estudio

La principal fortaleza del estudio es que la investigadora principal se encontraba como observadora participante antes de que se produjera la recogida de datos. Esto le permitió organizar las ideas de lo que percibía relevante describir y crear en mayor o menor grado un vínculo de confianza con algunas y algunos participantes. Esto permitió ahondar en profundidad ya que las personas entrevistadas pudieron compartir su experiencia sin miedo al juicio. Asimismo, los resultados obtenidos tras el análisis de los datos aportan información relevante en cuanto a la práctica clínica a aplicar con los niños, las niñas y sus familias a la vez que posibles estrategias de apoyo social y administrativo para mejorar el bienestar de las personas que atraviesan la vivencia descrita.

*Aportaciones a la práctica
profesional*

Tras finalizar la redacción de la tesis y después de reflexionar sobre la aplicabilidad de los resultados en la práctica clínica, podría resultar muy interesante tanto para las familias como para las niñas y los niños, la inmersión del/ de la profesional en sus entornos naturales, ya que, aunque la terapia centrada en la familia está bien aceptada, gran parte de ella se lleva a cabo en entornos artificiales ajenos al niño o a la niña. Las familias perciben que sus hijas e hijos avanzan más rápido en el entorno, ya que los sienten más cómodos y describen que esto les facilita el aprendizaje. Esto, sumado a la reducción del número de desplazamientos de las familias, ayudaría a disminuir las variables de estrés recogidas y analizadas en el presente estudio.

Otra aportación interesante que se ha observado y compartido con otras profesionales durante la elaboración de esta tesis es que ,en ocasiones, las niñas y los niños que han recibido terapia en entornos naturales han alcanzado hitos motores en sus casas o entornos familiares y han tardado una media de 20 a 30 días en extrapolarlos a la escuela (lugar en el que pasan una media de 20 horas semanales), lo que podría apoyar la teoría de que el aprendizaje es más eficaz en sus casas y con el apoyo de sus familias.

Por otro lado, parece interesante plantearse la incorporación de la figura del/ de la fisioterapeuta en el primer ciclo de educación infantil (de 0 a 3 años), dentro de los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica, ya que los fisioterapeutas pediátricos tenemos una formación extensa en cuánto a alteraciones del neurodesarrollo y podemos actuar como agentes de detección precoz e intervención temprana en las aulas.

Además, en lo que respecta al trato con las familias en entornos naturales, nuestra capacidad de escucha para conocer sus necesidades y propuestas, la habilidad de para transmitir conocimientos que puedan aplicar en su día a día, la colaboración con

las cuidadoras habituales para generar hábitos en las niñas y los niños, y la capacidad para contextualizar al entorno dentro de un sistema concreto y utilizarlo como recurso para adaptar la terapia a cada familia (en términos de intensidad y tipo de herramientas), pueden ser aspectos clave para potenciar las capacidades de los y las más pequeños.

Por otro lado, fuera del ámbito clínico, sería conveniente elaborar políticas dirigidas a mejorar los recursos para las familias, fomentar programas continuos y regulares de acompañamiento durante el duelo, organizar programas de información para las familias sobre las AND, promover campañas de sensibilización social sobre las AND, impulsar programas en cuanto a ocio inclusivo, eliminar barreras arquitectónicas en espacios públicos y privados y mejorar la accesibilidad a la burocracia necesaria para obtener las ayudas (formularios más claros, sencillos y simples, y una mayor rapidez en los trámites).

Por último, para los familiares que quieran reincorporarse al mundo laboral y sean cuidadores/as habituales, elaborar políticas de adaptación de sus puestos de trabajo con el foco en la promoción profesional podría ser clave para evitar la creación o el incremento de la desigualdad laboral que, en muchos casos (especialmente en el caso de las mujeres), se produce como consecuencia de tener una hija o hijo con AND.

Futuras líneas de investigación

Teniendo en cuenta lo descrito en la presente tesis doctoral, basada en los datos obtenidos, analizados y reflexionados, y valorando sus limitaciones y fortalezas, así como sus aportaciones a la práctica clínica podrían surgir las siguientes líneas de investigación:

- Como ampliación del presente estudio:
 - Entrevistar a niñas y niños con AND que hayan participado en diferentes modalidades de terapia y que puedan transmitir sus experiencias.
 - Entrevistar a hermanos y hermanas de niñas y niños con AND sobre la vivencia estudiada.
 - Ampliar la muestra a otros contextos socioculturales dentro del propio país, pero teniendo en cuenta los recursos de las diferentes comunidades autónomas.

- Como otra línea de investigación secundaria a los resultados del presente estudio:
 - Estudiar la vivencia de contar con una o un fisioterapeuta pediátrico en aulas de 0 a 3 años para valorar su aportación a través de metodologías cualitativas, como estudio de casos, o cuantitativas, como ensayos clínicos, serie de casos o casos y controles.

CONCLUSIONES

Las familias perciben que la intervención temprana desde la fisioterapia pediátrica en el entorno es más beneficiosa que las realizadas en hospitales y centros de atención especializada, en cuanto a la capacidad de extrapolar las herramientas terapéuticas y la conciliación familiar.

A nivel familiar:

- El acompañamiento psicológico durante el proceso de diagnóstico médico para favorecer el afrontamiento del duelo se percibe como algo necesario, ya que la capacidad de aceptación está estrechamente relacionada con la promoción del desarrollo sensoriomotor de las niñas y niños con AND y con el bienestar emocional de la familia.
- Brindar información sobre el proceso diagnóstico y terapéutico genera una sensación de empoderamiento que les aporta calma y seguridad, y ayuda a mejorar el bienestar emocional.
- Adaptar el lenguaje facilita que las familias puedan comprender toda la información que reciben.

A nivel social:

- Facilitar y agilizar los trámites burocráticos relacionados con las ayudas de niñas y niños con AND contribuiría al bienestar de las familias.
- Incluir la figura de fisioterapeutas pediátricos en las aulas de 0 a 3 años, mejoraría el bienestar y calidad de vida de las niñas y los niños con AND, familias y maestras que las y los acompañan.

A nivel laboral:

- Fomentar el teletrabajo y la flexibilidad laboral permite a las madres y los padres mantener parte o la totalidad de su jornada laboral, y evitar así el abandono de su carrera profesional por el cuidado de su hija o hijo.

A nivel de recursos públicos disponibles:

- Las familias perciben que son tardíos e insuficientes, tanto en cantidad como en calidad, en la mayoría de los casos.
- Dotar a los centros educativos de los recursos necesarios (materiales, académicos y profesionales) y facilitar el acceso a los mismos podría fomentar la inclusión y la equidad en términos de participación de las niñas y los niños con AND en las aulas.

En cuanto a la fisioterapia pediátrica y en entornos naturales:

- Puede influir en la adherencia terapéutica mediante las variables de intensidad, herramientas y transmisión de la información con un lenguaje adaptado, además de promover el vínculo terapéutico.
- Fomentar el conocimiento y las habilidades a las familias para dotarles de autonomía y capacidad de decisión en cuanto al desarrollo sensoriomotor de sus hijas e hijos genera una sensación de empoderamiento, calma y seguridad.
- El entorno natural favorece la conciliación familiar al disminuir el número de desplazamientos, ya que estos suponen una fuente de estrés para las familias.

*Publicaciones y
comunicaciones orales*

Derivadas de la tesis se han generado las siguientes publicaciones y comunicaciones orales:

1. Andradas Jorge, P. C. (9/11/2024). *¿Qué aspectos del abordaje de fisioterapia pediátrica en el entorno familiar valoran y ven necesarios las familias con hijas o hijos con alteraciones del neurodesarrollo?* [Comunicación] XIV Congreso Nacional y I Internacional de Atención Temprana. Federación Española de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). Lorca.
2. Andradas Jorge, P.C. Rodríguez Costa, I., Sanz Esteban, I. Percepciones sobre los recursos en las escuelas infantiles para niñas y niños con alteraciones del neurodesarrollo. En revisión. (Anexo V)
3. Andradas Jorge, P.C. Rodríguez Costa, I., Sanz Esteban, I. The occupational impact on mothers of children with neurodevelopmental disorders. En revisión. (Anexo VI)

Bibliografía

- Aagaard, H., Uhrenfeldt, L., Spliid, M., & Fegran, L. (2015). Parents' experiences of transition when their infants are discharged from the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review protocol. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 13(10), 123–132. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-2287>
- Adolph, K. E., & Franchak, J. M. (2017). The development of motor behavior. *Wiley Interdisciplinary Reviews. Cognitive Science*, 8(1–2). <https://doi.org/10.1002/wcs.1430>
- Adolph, K. E., & Hoch, J. E. (2019). Motor development: Embodied, embedded, enculturated, and enabling. *Annual Review of Psychology*, 70(1), 141–164. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010418-102836>
- Aguirre, E., Abufhele, M., & Aguirre, R. (2016). Estrés prenatal y sus efectos: Fundamentos para la intervención temprana en neuroprotección infantil. *Estudios Públicos*, 144, 7–29. https://www.cepchile.cl/cep/site/artic/20170113/asocfile/20170113095631/rev144_eaguirre_otros.pdf
- Akhbari Ziegler, S., Dirks, T., & Hadders-Algra, M. (2019). Coaching in early physical therapy intervention: The COPCA program as an example of translation of theory into practice. *Disability and Rehabilitation*, 41(15), 1846–1854. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1448468>
- Apaydin, U., Yıldız, R., Yıldız, A., Acar, Ş. S., Gücüyener, K., & Elbasan, B. (2023). *Short-term effects of SAFE early intervention approach in infants born preterm:*

A randomized controlled single-blinded study. Brain and Behavior, 13(10), e3199. <https://doi.org/10.1002/brb3.3199>

Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5®)* (5.^a ed.). Arlington, VA: Asociación Americana de Psiquiatría.

Ayton, D., Tsingos, T., & Berkovic, A. D. (Eds.). (2023). *Qualitative research: A practical guide for health and social care researchers and practitioners*. Monash University. <https://oercollective.caul.edu.au/qualitative-research/>

Barrientos, G., Ronchi, F., & Conrad, M. L. (2024). Nutrition during pregnancy: Influence on the gut microbiome and fetal development. *American Journal of Reproductive Immunology*, 91(1), e13802. <https://doi.org/10.1111/aji.13802>

Benavente-Fernández, I., Siddiqi, A., & Miller, S. P. (2020). Socioeconomic status and brain injury in children born preterm: Modifying neurodevelopmental outcome. *Pediatric Research*, 87(2), 391–398. <https://doi.org/10.1038/s41390-019-0646-7>

Blasco Hernández, T., & Otero-García, L. (2008). Técnicas cualitativas para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (II). *NURE Investigación*, 5.

Borsani, E., Della Vedova, A. M., Rezzani, R., Rodella, L. F., & Cristini, C. (2019). Correlation between human nervous system development and acquisition of fetal skills: An overview. *Brain and Development*, 41(3), 225–233. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2018.10.009>

- Bourne, S. V., Korom, M., & Dozier, M. (2022). Consequences of inadequate caregiving for children's attachment, neurobiological development, and adaptive functioning. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 25(1), 166–181. <https://doi.org/10.1007/s10567-022-00386-4>
- Bravo, X. R., & Osorio, B. (2017). Criterios de calidad y rigor en la metodología cualitativa. *Gaceta de Pedagogía*, 36, 62–74.
- Byrne, R., Noritz, G., & Maitre, N. L. (2017). Implementation of early diagnosis and intervention guidelines for cerebral palsy in a high-risk infant follow-up clinic. *Pediatric Neurology*, 76, 66–71. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2017.08.002>
- Campbell, K. A., Orr, E., Durepos, P., Nguyen, L., Li, L., Whitmore, C., Gehrke, P., Graham, L., & Jack, S. M. (2021). Reflexive Thematic Analysis for Applied Qualitative Health Research. *The Qualitative Report*, 26(6), 2011-2028. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2021.5010>
- Casado González, F., Martínez-Lorca, M., Criado-Álvarez, J. J., & Martínez-Lorca, A. (2023). Análisis del impacto emocional en familias con hijos/as con un diagnóstico de discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 135-148.
- Casanello, P., Krause, B. J., Castro-Rodríguez, J. A., & Uauy, R. (2015). Programación fetal de enfermedades crónicas: Conceptos actuales y epigenética. *Revista Chilena de Pediatría*, 86(3), 135–137. <https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.06.008>

- Choi, J. J., Yang, E., Soul, J. S., & Jaimes, C. (2020). Fetal magnetic resonance imaging: Supratentorial brain malformations. *Pediatric Radiology*, 50(13), 1934–1947. <https://doi.org/10.1007/s00247-020-04696-z>
- Cioni, G., Inguaggiato, E., & Sgandurra, G. (2016). Early intervention in neurodevelopmental disorders: underlying neural mechanisms. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 58 Suppl 4, 61–66. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13050>
- Consejo General de Colegios de Fisioterapeutas de España. (2021). *Documento marco: Fisioterapia en atención temprana*. https://www.consejo-fisioterapia.org/adjuntos/publicaciones/publicacion_1.pdf
- Consejo General de Colegios de Fisioterapeutas de España (2023) *Fisioterapia en educación*.
- Courtney, E., Kiernan, G., Guerin, S., Ryan, K., & McQuillan, R. (2018). Mothers' perspectives of the experience and impact of caring for their child with a life-limiting neurodevelopmental disability. *Child: Care, Health and Development*, 44(5), 704–710. <https://doi.org/10.1111/cch.12580>
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five approaches* (3rd ed.). London: Sage.
- Currie, G., & Szabo, J. (2020). Social isolation and exclusion: the parents' experience of caring for children with rare neurodevelopmental disorders. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 15(1), 1725362. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1725362>

Damiano, D. The five E's of early intervention. (2020, julio 1). *Cerebral Palsy Foundation*. <https://cpresource.org/topic/early-intervention/five-es-early-intervention>

Damiano, D. L., & Longo, E. (2021). Early intervention evidence for infants with or at risk for cerebral palsy: an overview of systematic reviews. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 63(7), 771–784. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14855>

D'Arcy, E., Burnett, T., Capstick, E., Elder, C., Slee, O., Girdler, S., Scott, M., & Milbourn, B. (2024). The well-being and support needs of Australian caregivers of neurodiverse children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 54(5), 1857–1869. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-05910-1>

D'Astous, V., Wright, S. D., Wright, C. A., & others. (2013). Grandparents of grandchildren with autism spectrum disorders: Influences on engagement. *Journal of Intergenerational Relationships*, 11(2), 134–147.

Denis, F., Maurier, L., Carillo, K., Ologeanu-Taddei, R., Septans, A.-L., Gepner, A., ... Bonnot, O. (2022). Early detection of neurodevelopmental disorders of toddlers and postnatal depression by mobile health app: Observational cross-sectional study. *JMIR mHealth and uHealth*, 10(5), e38181. <https://doi.org/10.2196/38181>

Dong, P., Xu, Q., Zhang, Y., Li, D.-Y., Zhou, B.-R., Hu, C.-C., Liu, C.-X., Tang, X.-R., Fu, S.-Y., Zhang, L., Li, H.-F., Jia, F.-Y., Tong, X.-B., Wang, J., Li, H.-P., & Xu, X. (2023). A multicenter clinical study on parent-implemented early intervention

for children with global developmental delay. *Frontiers in Pediatrics*, 11, 1052665. <https://doi.org/10.3389/fped.2023.1052665>

Dusing, S. C., Tripathi, T., Marcinowski, E. C., Thacker, L. R., Brown, L. F., & Hendricks-Muñoz, K. D. (2018). Supporting play exploration and early developmental intervention versus usual care to enhance development outcomes during the transition from the neonatal intensive care unit to home: A pilot randomized controlled trial. *BMC Pediatrics*, 18(1), 46. <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1011-4>

Dusing, S. C., Burnsed, J. C., Brown, S. E., Harper, A. D., Hendricks-Muñoz, K. D., Stevenson, R. D., Thacker, L. R., & Molinini, R. M. (2020). Efficacy of supporting play exploration and early developmental intervention in the first months of life for infants born very preterm: 3-arm randomized clinical trial protocol. *Physical Therapy*, 100(8), 1343–1352. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzaa077>

Englander, M., & Morley, J. (2023). Phenomenological psychology and qualitative research. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 22(1), 25–53. <https://doi.org/10.1007/s11097-021-09781-8>

España. (2011, 29 de julio). *Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo en el sistema de la Seguridad Social de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave*. *Boletín Oficial del Estado*, sección I, 86801. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2011/07/29/1148>

España. (2023, 19 de julio). *Real Decreto 677/2023, de 18 de julio, por el que se modifica el Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y*

desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. Boletín Oficial del Estado, sección I, 104037.
<https://www.boe.es/eli/es/rd/2023/07/18/677>

Espinosa-Díaz, N., Vega-Arce, M., Jara, M. I., & Garrido, F. (2024). Stress in parents of preschoolers with autism spectrum disorders: an update review. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 81(4), 195–209.
<https://doi.org/10.24875/BMHIM.23000182>

Estes, A., Yoder, P., McEachin, J., Hellemann, G., Munson, J., Greenson, J., Rocha, M., Gardner, E., & Rogers, S. J. (2021). The effect of early autism intervention on parental sense of efficacy in a randomized trial depends on the initial level of parent stress. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 25(7), 1924–1934. <https://doi.org/10.1177/13623613211005613>

Evans-Rogers, D. L., Sweeney, J. K., Holden-Huchton, P., & Mullens, P. A. (2015). Short-term, intensive neurodevelopmental treatment program experiences of parents and their children with disabilities. *Pediatric Physical Therapy*, 27(1), 61–71. <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000110>

Falk, N. H., Norris, K., & Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3185–3203. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2189-4>

Fan, J., Wang, J., Zhang, X., He, R., He, S., Yang, M., & Hu, L. (2021). A home-based, post-discharge early intervention program promotes motor development and

- physical growth in early preterm infants: A prospective, randomized controlled trial. *BMC Pediatrics*, 21(1), 162. <https://doi.org/10.1186/s12887-021-02627-x>
- Fazzi, E., Micheletti, S., Calza, S., Merabet, L., Rossi, A., Galli, J., & Early Visual Intervention Study Group. (2021). Early visual training and environmental adaptation for infants with visual impairment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(10), 1180–1193. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14865>
- Fejerman, N., & Fernández Álvarez, E. (2011). *Neurología pediátrica* (3.^a ed.). Editorial Médica Panamericana.
- Fernández Rego, F. J., & Torró Ferrero, G. (2024). *Fisioterapia en atención temprana*. Panamericana Editorial Ltda.
- Findler, L., Klein Jacoby, A., & Gabis, L. (2016). Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt, and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 44–54. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.006>
- Fine, A., & Wirrell, E. C. (2020). Seizures in children. *Pediatrics in Review*, 41(7), 321–347. <https://doi.org/10.1542/pir.2019-0134>
- Flagg, J. L., Flagg, P., Beeler, L., & Sargent, B. (2015). Commentary on “Short-term, intensive neurodevelopmental treatment program experiences of parents and their children with disabilities”. *Pediatric Physical Therapy*, 27(1), 71. <https://doi.org/10.1097/PEP.000000000000112>
- Foster, T. D., Decker, K. B., Vaterlaus, J. M., & Belleville, A. (2020). How early intervention practitioners describe family-centred practice: A collective

broadening of the definition. *Child: Care, Health and Development*, 46(3), 268–274. <https://doi.org/10.1111/cch.12749>

Förster, J., & López, I. (2022). Neurodesarrollo humano: Un proceso de cambio continuo de un sistema abierto y sensible al contexto. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 33(4), 338–346. <https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2022.06.001>

Franchak, J. M. (2020). The ecology of infants' perceptual-motor exploration. *Current Opinion in Psychology*, 32, 110–114. <https://doi.org/10.1016/j.copsy.2019.06.035>

Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Berrocal-Castellano, M., Benítez, A., Robles-Vizcaíno, C., & Laynez-Rubio, C. (2013). Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 36(1), 9–20. <https://doi.org/10.4321/s1137-66272013000100002>

García-González, A., Pérez-Caramés, A., Martínez-Rodríguez, A., Silvestre-Vicent, A., Matey-Rodríguez, C., & Robles-García, V. (2022). Análisis de la situación de la fisioterapia en los centros educativos en España. *Fisioterapia*, 44(3), 163–172. <https://doi.org/10.1016/j.ft.2021.07.005>

García Reymundo, M., Hurtado Suazo, J. A., Calvo Aguilar, M. J., Soriano Faura, F. J., Ginovart Galiana, G., Martín Peinador, Y., & Demestre Guasch, X. (2019). Recomendaciones de seguimiento del prematuro tardío. *Anales de Pediatría (English Edition)*, 90(5), 318.e1–318.e8. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.01.008>

- García Reymundo, M. G., Hurtado Suazo, J. A., Calvo Aguilar, M. J., Soriano Faura, F. J., Ginovart Galiana, G., & Demestre Guasch, X. (2019). Recomendaciones de seguimiento del prematuro tardío. En Sociedad Española de Neonatología. Disponible en <https://www.se-neonatal.es>
- Ghimire, S., Mantziou, V., Moris, N., & Martinez Arias, A. (2021). Human gastrulation: The embryo and its models. *Developmental Biology*, 474, 100–108. <https://doi.org/10.1016/j.ydbio.2021.01.006>
- Gilson, K.-M., Johnson, S., Davis, E., Brunton, S., Swift, E., Reddihough, D., & Williams, K. (2018). Supporting the mental health of mothers of children with a disability: Health professional perceptions of need, role, and challenges. *Child: Care, Health and Development*, 44(5), 721–729. <https://doi.org/10.1111/cch.12589>
- Giné, C., Durán, D., Font, J., & Miquel, E. (Eds.). (2009). *La educación inclusiva: de la exclusión a la plena participación de todo el alumnado*. Horsori Editorial.
- Gmmash, A. S., & Effgen, S. K. (2019). Early intervention therapy services for infants with or at risk for cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*, 31(3), 242–249. <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000619>
- Goldin, C. (2025). *Carrera y familia / Career and Family: Women's century-long journey toward equity*. Penguin Random House Grupo Editorial.
- Gorgon, E. J. R. (2018). Caregiver-provided physical therapy home programs for children with motor delay: A scoping review. *Physical Therapy*, 98(6), 480–493. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzy009>

- Green, C. C., Smith, J., Bent, C. A., Chetcuti, L., Sulek, R., Uljarević, M., & Hudry, K. (2021). Differential predictors of well-being versus mental health among parents of pre-schoolers with autism. *Autism: the international journal of research and practice*, 25(4), 1125–1136. <https://doi.org/10.1177/1362361320984315>
- Grupo de Atención Temprana (GAT) (2005). *La atención temprana en España. Información autonómica 2024*.
- Grupo de Atención Temprana (GAT) (2025). *Libro blanco de la atención temprana*. Madrid: Real Patronato de Discapacidad.
- Gudiño, M., Jenaro, C., & Castaño-Calle, R. (2022). La provisión de apoyos fuera del aula como medida de atención a la diversidad y sus efectos en la inclusión educativa. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 53, 75–94. <https://doi.org/10.14201/scero2022537594>
- Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, R. E., Boixadós, M., & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of Clinical Nursing*, 22(11–12), 1579–1590. <https://doi.org/10.1111/jocn.12124>
- Habib-Hasan, Z., Sheikh, M. S., Hoodbhoy, Z., Azam, I., & O’Neil, M. (2020). Early intervention physical therapy using “Parent Empowerment Program” for children with Down syndrome in Pakistan: A feasibility study. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 13(3), 233–240. <https://doi.org/10.3233/PRM-190605>

- Hadders-Algra, M. (2021). *Early detection and early intervention in developmental motor disorders: From neuroscience to participation* (M. Hadders-Algra, Ed.). Mac Keith Press.
- Hadders-Algra, M. (2018). Early human motor development: From variation to the ability to vary and adapt. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, *90*, 411–427. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2018.05.009>
- Harbourne, R. T., Willett, S., Kyvelidou, A., Deffeyes, J., & Stergiou, N. (2010). A comparison of interventions for children with cerebral palsy to improve sitting postural control: A clinical trial. *Physical Therapy*, *90*(12), 1881–1898. <https://doi.org/10.2522/ptj.2010132>
- Harbourne, R. T., Dusing, S. C., Lobo, M. A., McCoy, S. W., Koziol, N. A., Hsu, L. Y., Willett, S., Marcinowski, E. C., Babik, I., Cunha, A. B., An, M., Chang, H. J., Bovaird, J. A., & Sheridan, S. M. (2021). START-play physical therapy intervention impacts motor and cognitive outcomes in infants with neuromotor Disorders: A Multisite Randomized Clinical Trial. *Physical therapy*, *101*(2). <https://doi.org/10.1093/ptj/pzaa232>
- Hernández Sampieri, R. (2014). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill.
- Huete-García, A. (2017). Las personas con discapacidad en la escuela: luces y sombras del proceso de inclusión educativa en España. *Panorama Social*, número del volumen (número del fascículo), 93–108.
- Ismail, F. Y., Fatemi, S. A., & Johnston, M. V. (2016). Cerebral plasticity: Windows of opportunity in the developing brain. *European Journal of Paediatric Neurology*, *21*(1), 23–48. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2016.07.007>

- Jeffrey, J. S., Leathem, J., King, C., Mefford, H. C., Ross, K., & Sadleir, L. G. (2021). Developmental and epileptic encephalopathy: Personal utility of a genetic diagnosis for families. *Epilepsia Open*, 6(1), 149–159. <https://doi.org/10.1002/epi4.12458>
- Kleim, J. A., & Jones, T. A. (2008). Principles of experience-dependent neural plasticity: implications for rehabilitation after brain damage. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research: JSLHR*, 51(1), S225-S239. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2008/018\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2008/018))
- Kim, H., Sefcik, J. S., & Bradway, C. (2017). Characteristics of qualitative descriptive studies: A systematic review. *Research in Nursing & Health*, 40(1), 23–42. <https://doi.org/10.1002/nur.21768>
- Kolb, B., Harker, A., & Gibb, R. (2017). Principles of plasticity in the developing brain. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59(12), 1218–1223. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13546>
- Landa, R. J. (2018). Efficacy of early interventions for infants and young children with, and at risk for, autism spectrum disorders. *International Review of Psychiatry*, 30(1), 25–39. <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1432574>
- Larkin, F., Hayiou-Thomas, M. E., Arshad, Z., Leonard, M., Williams, F. J., Katseniou, N., Malouta, R. N., Marshall, C. R. P., Diamantopoulou, M., Tang, E., Mani, S., & Meins, E. (2021). Mind-mindedness and stress in parents of children with developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(2), 600–612. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04570-9>

- Lee, M., & Gardner, J.E. (2015). A qualitative inquiry of Korean mothers' perceptions of grandparents' roles and support for families of children with severe disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 61(4):206–221. <https://doi.org/10.1179/2047387714Y.0000000053>
- Legüe, M. (2022). Relevancia de los mecanismos epigenéticos en el neurodesarrollo normal y consecuencias de sus perturbaciones. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 33(4), 347–357. <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2022.07.001>
- Lillo-Navarro, C., Montilla-Herrador, J., Escolar-Reina, P., Oliveira-Sousa, S. L., García-Vidal, J. A., & Medina-Mirapeix, F. (2019). Factors associated with parents' adherence to different types of exercises in home programs for children with disabilities. *Journal of Clinical Medicine*, 8(4), 456. <https://doi.org/10.3390/jcm8040456>
- Lobo, M. A., Harbourne, R. T., Dusing, S. C., & McCoy, S. W. (2013). Grounding early intervention: Physical therapy cannot just be about motor skills anymore. *Physical Therapy*, 93(1), 94–103. <https://doi.org/10.2522/ptj.20120158>
- Longo, E., Monteiro, R., Hidalgo-Robles, Á., Paleg, G., Shrader, C., & De Campos, A. C. (2023). Assigning F-words as ingredients of interventions for children with cerebral palsy functioning at GMFCS IV and V: A scoping review protocol. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 4, 1110552. <https://doi.org/10.3389/fresc.2023.1110552>
- Lotan, M., Ippolito, E., Favetta, M., & Romano, A. (2021). Skype supervised, individualized, home-based rehabilitation programs for individuals with Rett

syndrome and their families - parental satisfaction and Point of View. *Frontiers in Psychology*, 12, 720927. <https://doi:10.3389/fpsyg.2021.720927>

Macías M. & Fagoaga J. (2018). *Fisioterapia en pediatría* (2ª ed.). España: Panamericana.

Martínez Ávila, B., & Álvarez Aguirre, A. (2021). Aplicación de la fenomenología de Amedeo Giorgi como sustento metodológico. *ACC CIETNA: Revista de la Escuela de Enfermería*, 8(1), 106–112. <https://doi.org/10.35383/cietna.v8i1.570>

Mas, M.J. (2018). *La aventura de tu cerebro. El neurodesarrollo: de la célula al adulto*. España: Colección El Café Cajal.

Mas, M.J. (2020). *El cerebro en su laberinto. Los trastornos de neurodesarrollo*. España: Colección El Café Cajal.

Materula, D., Currie, G., Jia, X. Y., Finlay, B., Lau, A.-M., Richard, C., Yohemas, M., Estes, M., Gall, N., Dewan, T., MacEachern, S., Gibbard, W. B., & Zwicker, J. D. (2024). Needs of children with neurodevelopmental disorders and medical complexity: Caregiver perspectives. *Research in Developmental Disabilities*, 153, 104815. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2024.104815>

Medina-Mirapeix, F., Lillo-Navarro, C., Montilla-Herrador, J., Gacto-Sánchez, M., Franco-Sierra, M. Á., & Escolar-Reina, P. (2017). Predictors of parents' adherence to home exercise programs for children with developmental disabilities, regarding both exercise frequency and duration: A survey design. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 53(4), 545–555. <https://doi.org/10.23736/S1973-9087.17.04464-1>

- Miguel, P. M., Pereira, L. O., Silveira, P. P., & Meaney, M. J. (2019). Early environmental influences on the development of children's brain structure and function. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 61(10), 1127–1133. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14182>
- Miller, A. R., Condin, C. J., McKellin, W. H., Shaw, N., Klassen, A. F., & Sheps, S. (2009). Continuity of care for children with complex chronic health conditions: Parents' perspectives. *BMC Health Services Research*, 9, 242. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-9-242>
- Miller, E., Buys, L., & Woodbridge, S. (2012). Impact of disability on families: Grandparents' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 102–110. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01403.x>
- Minnes, P., & Steiner, K. (2009). 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*, 35(2), 250–256. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00931.x>
- Milne, J., & Oberle, K. (2005). Enhancing rigor in qualitative description: A case study. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 32(6), 413–420. <https://doi.org/10.1097/00152192-200511000-00014>
- Moffatt, S., Laurence, M. T., & Pennington, L. (2019). Experiences of grandparenting disabled children in the UK: A qualitative study of intergenerational relationships. *Journal of Intergenerational Relationships*, 17(1), 58–73. <https://doi.org/10.1080/15350770.2018.1500331>

- Mokoena, N., & Kern, A. (2022). Experiences of siblings to children with autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 959117. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.959117>
- Molinaro, M. L., Rollo, L. E., Fletcher, P. C., & Schneider, M. A. (2020). Having a sibling with ASD: Perspectives of siblings and their parents. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 43(1), 35–47. <https://doi.org/10.1080/24694193.2018.1559256>
- Moreno-De-Luca, A., Myers, S. M., Challman, T. D., Moreno-De-Luca, D., Evans, D. W., & Ledbetter, D. H. (2013). Developmental brain dysfunction: Revival and expansion of old concepts based on new genetic evidence. *The Lancet Neurology*, 12(4), 406–414. [https://doi:10.1016/S1474-4422\(13\)70011-5](https://doi:10.1016/S1474-4422(13)70011-5)
- Morgan, C., Feters, L., Adde, L., Badawi, N., Bancalé, A., Boyd, R. N., ... Novak, I. (2021). Early intervention for children aged 0 to 2 years with or at high risk of cerebral palsy: International clinical practice guideline based on systematic reviews. *JAMA Pediatrics*, 175(8), 846–858. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2021.0878>
- Muñoz-Cantero, J. M., & Martín Betanzos, J. (2010). La integración de alumnos con parálisis cerebral en los centros ordinarios de Galicia. *Revista Galego-Portuguesa de Psicoloxía e Educación*, 18(2), 107–119.
- Navot, N., Jorgenson, A. G., Vander Stoep, A., Toth, K., & Webb, S. J. (2016). Family planning and family vision in mothers after diagnosis of a child with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(5), 605–615. <https://doi.org/10.1177/1362361315602134>

- Norlyk, A., & Harder, I. (2010). What makes a phenomenological study phenomenological? An analysis of peer-reviewed empirical nursing studies. *Qualitative Health Research*, 20(3), 420–431. <https://doi.org/10.1177/1049732309357435>
- Novak, I., Morgan, C., Adde, L., Blackman, J., Boyd, R. N., Brunstrom-Hernandez, J., ...Badawi, N. (2017). Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatrics*, 171(9), 897–907. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.1689>
- Novak, I., & Morgan, C. (2019). High-risk follow-up: Early intervention and rehabilitation. *Handbook of Clinical Neurology*, 162, 483–510. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-64029-1.00023-0>
- Novak-Pavlic, M., Abdel Malek, S., Rosenbaum, P., Macedo, L. G., & Di Rezze, B. (2022). A scoping review of the literature on grandparents of children with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 44(13), 3326–3348. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1857850>
- O'Brien, M. J., & Bentley, R. A. (2021). Genes, culture, and the human niche: An overview. *Evolutionary Anthropology*, 30(1), 40–49. <https://doi.org/10.1002/evan.21865>
- O'Brien, B. C., Harris, I. B., Beckman, T. J., Reed, D. A., & Cook, D. A. (2014). Standards for reporting qualitative research: A synthesis of recommendations. *Academic Medicine*, 89(9), 1245–1251. <https://doi.org/10.1097/acm.0000000000000388>

- O'Kelly, N.L., & Fourie, J.V. (2023). Journeying with developmental coordination disorder: The family experience. *African Journal of Disability*, 12(0), a1210. <https://doi.org/10.4102/ajod.v12i0.1210>
- Olhaberry, M., & Sieverson, C. (2022). Desarrollo socio-emocional temprano y regulación emocional. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 33(4), 358–366. <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2022.06.002>
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *Clasificación Internacional de Enfermedades (11ª revisión)*. <https://icd.who.int/>
- Paredes, D. Y., & Martínez, D. (2017). Aprendizaje-servicio: Una práctica pedagógica que promueve la participación del estudiantado para la mejora escolar y social. *Revista Complutense de Educación*, 28(2), artículo 49623. https://doi.org/10.5209/rev_RCED.2017.v28.n2.49623
- Park, E.-Y. (2021). Relationship among gross motor function, parenting stress, sense of control, and depression in mothers of children with cerebral palsy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(17), 9285. <https://doi.org/10.3390/ijerph18179285>
- Pascual-Leone, A., Amedi, A., Fregni, F., & Merabet, L. B. (2005). The plastic human brain cortex. *Annual Review of Neuroscience*, 28(1), 377–401. <https://doi.org/10.1146/annurev.neuro.27.070203.144216>
- Pedersen, M. R. L., & Hansen, A. F. (2022). Interventions by caregivers to promote motor development in young children, the caregivers' attitudes and benefits hereof: A scoping review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(18), 11543. <https://doi.org/10.3390/ijerph191811543>

- Pérez-de la Cruz, S., & Ramírez, I. (2020). Parents' perceptions regarding the implementation of a physical therapy stimulation program for children with disabilities in Bolivia: A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17), 6409. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176409>
- Pili, M. P., Grumi, S., Isella, C., Vercellino, L., Baroffio, E., Borgatti, S., Robbioni, S., Dondi, A., Borgatti, R., & Provenzi, L. (2024). Short report: Siblings of children with neurodevelopmental disorders, a phenomenological perspective on parental perception. *Research in Developmental Disabilities*, 144, 104654. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104654>
- Puthussery, S., Chutiyami, M., Tseng, P.-C., Kilby, L., & Kapadia, J. (2018). Effectiveness of early intervention programs for parents of preterm infants: a Meta-review of systematic reviews. *BMC Pediatrics*, 18(1), 223. <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1205-9>
- Redolar, D. (2023). *Neurociencia cognitiva* (3ª ed.). Editorial Médica Panamericana.
- Reid, L. B., Rose, S. E., & Boyd, R. N. (2015). Rehabilitation and neuroplasticity in children with unilateral cerebral palsy. *Nature Reviews Neurology*, 11(7), 390–400. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2015.97>
- Reid, V. M., Dunn, K., Young, R. J., Amu, J., Donovan, T., & Reissland, N. (2017). The human fetus preferentially engages with face-like visual stimuli. *Current Biology: CB*, 27(12), 1825–1828.e3. <https://doi.org/10.1016/j.cub.2017.05.044>

- Renjith, V., Yesodharan, R., Noronha, J. A., Ladd, E., & George, A. (2021). Qualitative methods in health care research. *International Journal of Preventive Medicine*, 12(1), 20. https://doi.org/10.4103/ijpvm.IJPVM_321_19
- Ritzema, A. M., Lach, L. M., Nicholas, D., & Sladeczek, I. E. (2018). A model of well-being for children with neurodevelopmental disorders: Parental perceptions of functioning, services, and support. *Child: Care, Health and Development*, 44(2), 240–248. <https://doi.org/10.1111/cch.12541>
- Rosenbaum, P., & Gorter, J. W. (2012). The “F-words” in childhood disability: I swear this is how we should think! The ‘F-words’ in childhood disability. *Child: Care, Health and Development*, 38(4), 457–463. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x>
- Rosenbaum, P. L., & Novak-Pavlic, M. (2021). Parenting a child with a neurodevelopmental disorder. *Current Developmental Disorders Reports*, 8(4), 212–218. <https://doi.org/10.1007/s40474-021-00240-2>
- Ross, E. J., Graham, D. L., Money, K. M., & Stanwood, G. D. (2015). Developmental consequences of fetal exposure to drugs: what we know and what we still must learn. *Neuropsychopharmacology: Official Publication of the American College of Neuropsychopharmacology*, 40(1), 61–87. <https://doi.org/10.1038/npp.2014.147>
- Scattolin, M. A. de A., Resegue, R. M., & Rosário, M. C. do. (2022). The impact of the environment on neurodevelopmental disorders in early childhood. *Jornal de Pediatria*, 98 (Suppl 1), S66–S72. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2021.11.002>

- Spittle, A., Orton, J., Anderson, P. J., Boyd, R., & Doyle, L. W. (2015). Early developmental intervention programmes provided post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairment in preterm infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2015(11), Article CD005495. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005495.pub3>
- Spittle, A. J., Morgan, C., Olsen, J. E., Novak, I., & Cheong, J. L. Y. (2018). Early diagnosis and treatment of cerebral palsy in children with a history of preterm birth. *Clinics in Perinatology*, 45(3), 409–420. <https://doi.org/10.1016/j.clp.2018.05.011>
- Sullivan-Bolyai, S., Bova, C., & Harper, D. (2005). Developing and refining interventions in persons with health disparities: the use of qualitative description. *Nursing Outlook*, 53(3), 127–133. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2005.03.005>
- Thompson, R. A., & Nelson, C. A. (2001). Developmental science and the media: Early brain development. *The American Psychologist*, 56(1), 5–15. <https://doi.org/10.1037/0003-066x.56.1.5>
- Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study: Qualitative descriptive study. *Nursing & Health Sciences*, 15(3), 398–405. <https://doi.org/10.1111/nhs.12048>
- Valentini, N. C., de Almeida, C. S., & Smith, B. A. (2020). Effectiveness of a home-based early cognitive-motor intervention provided in daycare, home care, and foster care settings: Changes in motor development and context affordances.

Early Human Development, 151, 105223.

<https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2020.105223>

Vélez-Agosto, N. M., Soto-Crespo, J. G., Vizcarrondo-Opppenheimer, M., Vega-Molina, S., & García Coll, C. (2017). Bronfenbrenner's bioecological theory revision: Moving culture from the macro into the micro. *Perspectives on Psychological Science: A Journal of the Association for Psychological Science*, 12(5), 900–910. <https://doi.org/10.1177/1745691617704397>

Willis, D. G., Sullivan-Bolyai, S., Knafelz, K., & Cohen, M. Z. (2016). Distinguishing features and similarities between descriptive phenomenological and qualitative description research. *Western Journal of Nursing Research*, 38(9), 1185–1204. <https://doi.org/10.1177/0193945916645499>

Woods, M. M., Lanphear, B. P., Braun, J. M., & McCandless, L. C. (2017). Gestational exposure to endocrine disrupting chemicals in relation to infant birth weight: a Bayesian analysis of the HOME Study. *Environmental Health: A Global Access Science Source*, 16(1), 115. <https://doi.org/10.1186/s12940-017-0332-3>

Yeasmin, S., & Rahman, K. F. (2012). Triangulation research method as the tool of social science research. *BUP Journal*, 1(1), 154-163.

Zarco Colón, J., Ramasco Gutiérrez, M., Pedraz Marcos, A., & Palmar Santos, A. M. (2019). *Investigación cualitativa en salud*. CIS.

Zhang, Q., Xu, L., Bai, Y., Chen, P., Xing, M., Cai, F., Wu, Y., & Song, W. (2023). Intermittent hypoxia-induced enhancement of sociability and working memory associates with CNTNAP2 upregulation. *Frontiers in Molecular Neuroscience*, 16, 1155047. <https://doi.org/10.3389/fnmol.2023.1155047>

Zuccarello, D., Sorrentino, U., Brasson, V., Marin, L., Piccolo, C., Capalbo, A., Andrisani, A., & Cassina, M. (2022). Epigenetics of pregnancy: looking beyond the DNA code. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 39(4), 801–816.
<https://doi.org/10.1007/s10815-022-02451-x>

Anexos

Anexo I: INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA UNIVERSIDAD DE ALCALÁ.



(A rellenar por la Secretaría)
Cód. CEI:CEID/2023/4/086

COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN Y DE EXPERIMENTACIÓN ANIMAL DE LA UNIVERSIDAD DE ALCALÁ

INFORME

UNIVERSIDAD DE ALCALÁ. PATRIMONIO DE LA HUMANIDAD

El Comité de Ética de la Investigación y de Experimentación Animal de la Universidad de Alcalá ha evaluado el proyecto de tesis doctoral titulado *“Estudio cualitativo de la influencia de la fisioterapia pediátrica centrada en la familia y entorno en niños con alteraciones del neurodesarrollo”*, presentado por D^a Patricia Andradás Jorge, adscrita al Departamento de Enfermería y Fisioterapia de esta Universidad.

Analizados los extremos acreditados en el expediente, el Comité considera que el proyecto de tesis doctoral y el procedimiento evaluado son correctos desde el punto de vista ético y metodológico, y por lo tanto da su informe FAVORABLE.

Y para que conste, se firma este informe en Alcalá de Henares, a 21 de septiembre de 2023.

F. Javier de la Mata de la Mata
Presidente del CEI y EA

Código Seguro De Verificación	CSH21So62MJRfLBQGBKjw==	Estado	Fecha y hora
Firmado Por	Francisco Javier de la Mata de la Mata - Vicerrectoría de Investigación y Transferencia	Firmado	21/09/2023 13:54:25
Observaciones		Página	1/1
Uri De Verificación	https://vfirma.uah.es/vfirma/code/CSH21So62MJRfLBQGBKjw==		
Normativa	Este documento ha sido generado en formato digital y se ha firmado electrónicamente. Si está consultando una copia impresa del certificado, puede comprobar su autenticidad contrastándolo con la versión digital del mismo.		



Anexo II: GUION DE ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS A PARTICIPANTES.

Preguntas iniciales a madres y padres

- ¿Cómo supiste que tu hijo/hija tenía una AND?
- ¿Crees necesaria la fisioterapia en el desarrollo sensoriomotor de tu hija/o?
- ¿Cómo viviste o vives el proceso terapéutico de tu hija o hijo respecto a la fisioterapia pediátrica?
- ¿Cuál ha sido tu experiencia en relación con la llegada de tu hijo/hija a la familia?

Preguntas derivadas de la reflexión de la investigadora durante el proceso de entrevistas

- ¿Cuál ha sido tu experiencia hasta el diagnóstico definitivo de tu hija o hijo?
- ¿Te has sentido acompañada/o en el proceso?
- ¿A nivel laboral, te encuentras en activo/a? ¿Cuál es el motivo?
- ¿Has llevado o llevas a tu hija/o a la escuela infantil? ¿Crees necesarios apoyos durante la etapa de 0 a 3 años?
- ¿Cómo viviste o vives el proceso de terapia en centros de atención temprana o clínica?
- ¿Cómo viviste o vives el proceso de terapia en domicilio (entorno natural)?
- ¿Cómo te relacionas con las posibles herramientas terapéuticas que puedan facilitarte los profesionales?
- Del proceso vivido, ¿qué cambiarías, modificarías, añadirías o has echado en falta?

Preguntas iniciales a fisioterapeutas especializados en trastorno del neurodesarrollo

- ¿Cuál ha sido la experiencia en el aula con un niño AND?

Preguntas derivadas de la reflexión de la investigadora durante el proceso de entrevistas

- ¿Trabajas en el entorno del niño o de la niña?
- ¿Sientes que tu trabajo es extrapolable al entorno familiar?
- ¿Cuántas sesiones realizas de media con los/as niños/as?
- ¿Crees que son suficientes para el desarrollo del niño o la niña?
- En tu práctica con niños/as con AND, ¿qué cambiarías, modificarías, añadirías o has echado en falta?

Preguntas iniciales a maestros de escuela infantil

- ¿Cuál ha sido la experiencia en el aula con un niño o una niña con AND?

Preguntas derivadas de la reflexión de la investigadora durante el proceso de entrevistas

- ¿En tu práctica como profesional habías tenido antes algún niño o niña con AND?
- ¿Te has encontrado alguna dificultad en el día a día?
- ¿De qué te has beneficiado durante el proceso?
- ¿Cómo ha afectado a tu experiencia emocional?
- ¿Qué recursos necesitarías para realizar un trabajo óptimo con ellos?
- Del proceso vivido, ¿qué cambiarías, modificarías, añadirías o has echado en falta?

Anexo III: CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LA TESIS: Fisioterapia pediátrica en entornos naturales: vivencia de familias y profesionales de niños/as con alteraciones en el neurodesarrollo. Un estudio cualitativo.

Consentimiento Informado para Participantes de la Investigación

El propósito de este documento de consentimiento es proveer a los participantes de la investigación titulada “Fisioterapia pediátrica en entornos naturales: vivencia de familias y profesionales de niños/as con alteraciones en el neurodesarrollo. Un estudio cualitativo” de una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

El presente estudio es realizado por Patricia Andradas Jorge, fisioterapeuta especializada en neurodesarrollo. La meta de este estudio es conocer y analizar la experiencia de padres, familia, cuidadores principales y profesionales con niños que presentan una alteración en el neurodesarrollo.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá que responda a unas preguntas en una entrevista individual o en un grupo focal. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará a través de una grabadora digital y/o cámara de vídeo, de modo que la investigadora pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado. Una vez finalizada la investigación, los archivos se eliminarán.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y, por lo tanto, serán anónimas.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las

preguntas durante la entrevista le parece incómoda, tiene usted el derecho de hacerlo saber y de no responderla.

Para asegurar la veracidad de los resultados, la investigadora se compromete a poner a su disposición la transcripción de la entrevista y los resultados obtenidos.

La finalidad de dicho estudio es únicamente la creación de conocimiento científico y su destino final será la divulgación a la comunidad científica.

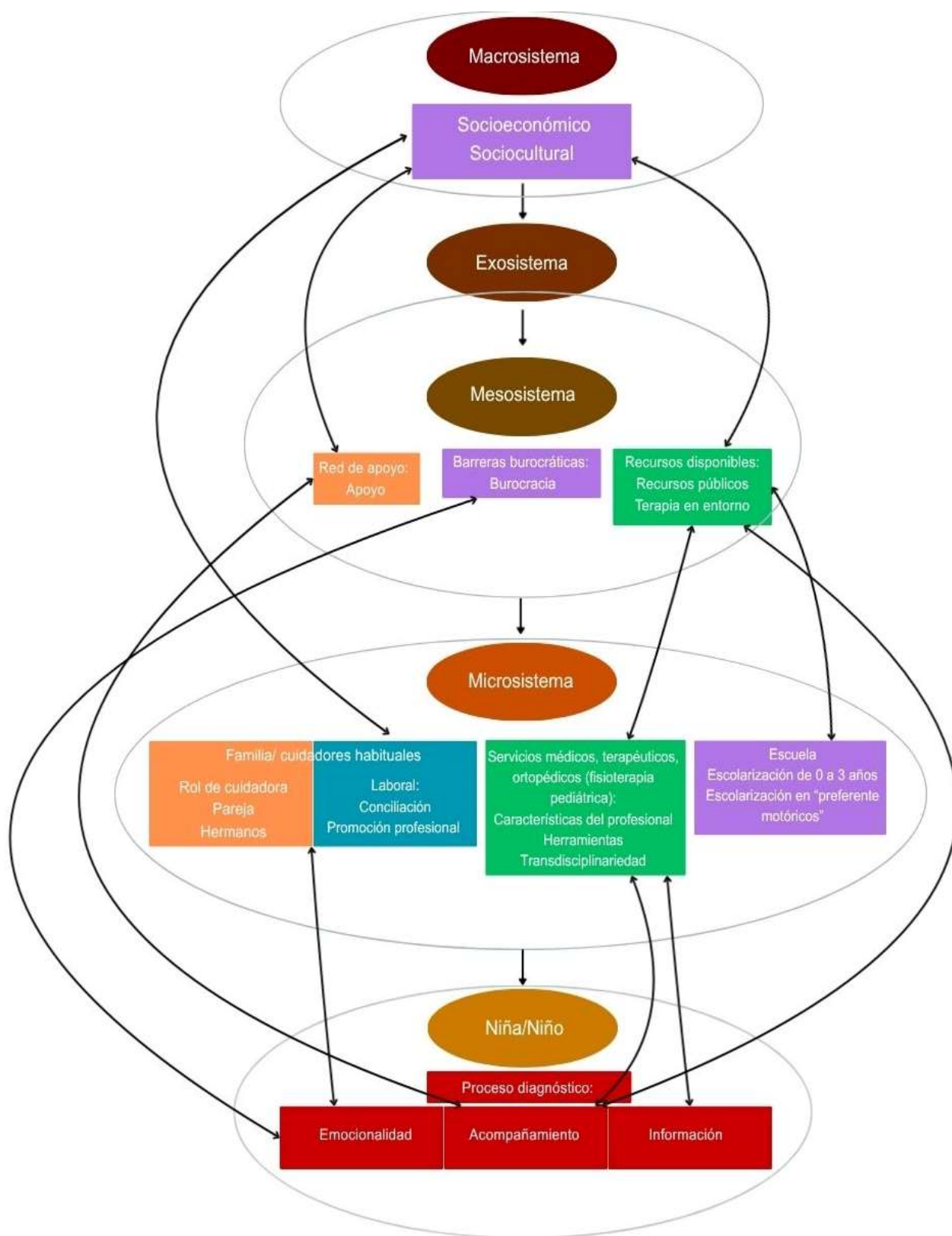
Podrá ponerse en contacto con la investigadora en cualquier momento a través del correo: pc.andradas@gmail.com

Agradezco su participación.

- Acepto participar voluntariamente en esta investigación, realizada por Patricia Andradas Jorge.
- He sido informado/a de los objetivos del estudio, el método de recogida de datos y los derechos como participante.
- Me han indicado también que tendré que responder a preguntas en una entrevista, la cual será grabada para el posterior análisis de datos.
- Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.
- De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Patricia Andradas Jorge a través del correo, pc.andradas@gmail.com

Fecha, lugar y firma del participante:

ANEXO IV. Mapa conceptual de resultados.



Nota: Resultados relacionados con el sistema bioecológico de inclusión, desarrollo personal y bienestar de niñas y niños con AND. Elaboración propia.

ANEXO V. Artículo I.

Estimado/a Patricia ANDRADAS JORGE:

Gracias por enviar el manuscrito "Percepciones sobre los recursos en las escuelas infantiles para niñas y niños con alteraciones del neurodesarrollo." a REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación. Con nuestro sistema de gestión de revistas en línea, podrá iniciar sesión en el sitio web de la revista y hacer un seguimiento de su progreso a través del proceso editorial:

URL del manuscrito:

<https://revistas.uam.es/reice/authorDashboard/submission/22980>

Nombre de usuario/a: patriciaandradas

En caso de dudas, contacte conmigo. Gracias por elegir esta revista para publicar su trabajo.

REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación

Percepciones sobre los recursos en las escuelas infantiles para niñas y niños con alteraciones del neurodesarrollo.

Perceptions of resources in nursery school for children with neurodevelopmental disorders.

Patricia Cristina Andradas Jorge; Doctoral School, Health Sciences Program; University of Alcalá, Alcalá de Henares, Spain.

<https://orcid.org/0009-0002-6824-7838>

patricia.andradas@edu.uah.es

Isabel Rodríguez Costa; Department of Nursing and Physical Therapy, Faculty of Medicine and Health Sciences; University of Alcalá, Alcalá de Henares, Spain.

<https://orcid.org/0000-0002-6645-2187>

isabel.rodriquez@uah.es

Ismael Sanz-Esteban; Department of Physiotherapy, Faculty of Medicine, Health and Sports, European University of Madrid, Madrid, Spain

<https://orcid.org/0000-0001-6072-1836>

ISMAEL.SANZ@universidadeuropea.es

Resumen

Introducción: la organización social actual impulsa a las familias a escolarizar a sus hijas e hijos antes de los tres años. La evidencia sugiere que los dos primeros años constituyen un periodo crítico de desarrollo, principalmente en el área sensoriomotora. Sin embargo, esta etapa educativa no garantiza todos los recursos necesarios (profesionales y materiales) para las niñas y los niños con alteraciones del neurodesarrollo. El objetivo del estudio es describir la percepción de las familias y maestras de niñas y niños con alteraciones del neurodesarrollo en las aulas del primer ciclo de Educación Infantil.

Métodos: se lleva a cabo una metodología cualitativa descriptiva. La información se obtuvo mediante entrevistas en profundidad (ID) y grupo focal (FG), siguiendo una guía semiestructurada.

Resultados: participaron 15 personas, de las cuales 11 son familiares (7 madres y 4 padres) y 4 son profesionales (maestras) de niñas y niños con alteraciones del neurodesarrollo. Tras

analizar los datos, surgen dos temas principales: la etapa madurativa y los recursos en las aulas.

Conclusión: la presencia del fisioterapeuta pediátrico en las aulas de 0 a 3 años podría ayudar a mejorar la calidad de vida de las niñas y los niños con alteraciones en el neurodesarrollo y sus familias.

Palabras clave

Educación, preescolar, fisioterapia, escuela infantil, alteraciones en el neurodesarrollo.

Abstract

Introduction: The current social organization encourages families to enroll their children in school before the age of three, and, in some cases, they require support for special educational needs (SEN). Evidence suggests that the first two years of life for children with neurodevelopmental disorders constitute a critical period for development, mainly in the sensorimotor area. However, this educational stage does not guarantee all the necessary resources (both professional and material) for children with SEN. The study aims to describe the perceptions of early childhood education among children with neurodevelopmental disorders, their families, and their teachers.

Methods: A descriptive qualitative methodology is carried out, using in-depth interviews (ID) and focus group (FG), following a semi-structured guide.

Results: 15 participants are included (11 women and 4 men), of whom 11 are family members (7 mothers and 4 fathers), and 4 are professionals (teachers). After analyzing the data, two main themes emerge: the developmental stage and the resources in the classrooms.

Conclusion: The presence of a pediatric physical therapist in classrooms for children aged 0 to 3 years could help improve the quality of life of girls and boys with neurodevelopmental disorders and their families.

Keywords

Education, preschool, physical therapist, nursery school, neurodevelopmental disorders.

Introducción

El modelo de vida, la organización social y la necesidad de conciliación en la actualidad impulsan a la mayoría de las familias a escolarizar a sus hijas e hijos durante el primer ciclo de Educación Infantil (de 0 a 3 años). Lo que genera que las niñas y los niños pasen un número importante de horas en la escuela, y se convierte en un entorno principal para su neurodesarrollo. Sin embargo, esta etapa educativa no garantiza todos los recursos necesarios (tanto profesionales como materiales) para que las niñas y los niños con alteraciones (en concreto en cuanto al área sensoriomotora) o en riesgo de padecerlas puedan favorecer su neurodesarrollo, al igual que el resto de sus compañeros y compañeras.

Revisión de la literatura

La Educación Infantil es la etapa educativa que atiende a niñas y niños hasta los seis años. Su finalidad es contribuir al desarrollo integral y armónico de las niñas y los niños en diferentes áreas: física, emocional, sexual, afectiva, social, cognitiva y artística, potenciando así su autonomía personal, la creación de una imagen equilibrada de sí misma o de sí mismo y favoreciendo la educación en valores cívicos para la convivencia. (España, 2022). En concreto, en el primer ciclo de Educación Infantil se desarrollan el movimiento y el control del cuerpo mediante la exploración del entorno cercano, las primeras expresiones comunicativas y del lenguaje y las pautas elementales de la convivencia y de la relación social (España, 1990).

La “atención a las diferencias individuales” implica que la intervención debe garantizar la equidad y la inclusión, adaptándose a las necesidades del alumnado mediante la detección e intervención temprana por parte del equipo docente (España, 2022).

Es a partir de 1990, con la introducción de la educación especial, cuando la figura de la o el fisioterapeuta comienza a cobrar protagonismo en las aulas en relación con las Necesidades Educativas Específicas (NEE) (España, 1990).

En general, en España, los fisioterapeutas intervienen con alumnos y alumnas de entre 3 y 21 años, tanto en colegios de educación especial como en colegios preferentes motóricos, e incluso, en algunas comunidades autónomas, en los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEP) (CGCFE, 2023). En el ciclo de 0 a 3 años, en las escuelas infantiles y “casas de niños” (de 0 a 2 años), se encarga el Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica de Atención Temprana (EAT), formado por maestras y maestros de Audición y Lenguaje (AL), especialistas en detectar e intervenir en problemas de comunicación, y de Pedagogía Terapéutica (PT), especialistas en dificultades de aprendizaje desde una perspectiva psicopedagógica (España, 2005). Sin embargo, la figura del fisioterapeuta pediátrico no está contemplada en estos equipos.

La etapa de 0 a 3 años se ha descrito como la etapa de autonomía motora y sensorial. En esta etapa, las niñas y los niños adquieren autonomía motora mediante el desplazamiento por el entorno (Mas, 2018). La falta de oportunidades de interacción, de elección de juguetes o de movimiento libre impide que los bebés se adapten a su entorno y a sus experiencias motoras (Valentini et al., 2020).

La fisioterapia en atención temprana apoya el desarrollo sensoriomotor y fomenta el desarrollo personal y la autonomía, y fortalece las capacidades y competencias de las familias para garantizar la inclusión en entornos naturales (GAT, 2005). Las funciones sensoriomotoras son las primeras en manifestarse, por lo que serán las primeras en mostrar alteraciones en caso de que existan problemas en el neurodesarrollo (Mas, 2020).

El diagnóstico precoz de niñas y niños con alteraciones en el neurodesarrollo se relaciona con una mejora significativa del pronóstico, ya que reduce la posibilidad de desarrollar una

discapacidad intelectual en el futuro (Dong et al., 2023). El diagnóstico temprano permite a su vez una intervención precoz con una asistencia sanitaria, educativa y social más eficaz (Scattolin et al., 2022; Spittle et al., 2018), que maximiza las capacidades del niño o la niña y evita complicaciones (GAT 2005; Novak et al., 2017, 2019). Esto ayuda a la familia a hacer frente a la situación de su hija o hijo y a lograr su máximo nivel de participación en la sociedad (GAT 2005).

La intervención por parte de profesionales especializados tiene como objetivo dar una respuesta lo más precoz posible a las necesidades (tanto permanentes como transitorias) de las niñas y los niños con alteraciones en el neurodesarrollo o con riesgo de padecerlas (Fernández y Torró, 2024) aprovechando las características del cerebro fetal que hasta los 24 meses tras el nacimiento presenta una intensa actividad neuronal y un alto grado de neuroplasticidad (Fernández y Torró, 2024; Mas, 2018). Incluso en ausencia de diagnóstico, y si las familias o los y las profesionales son conscientes de actitudes anómalas o de alteraciones en la adquisición de los hitos del desarrollo, también se puede intervenir (Hadders-Algra, 2021). Por ello, es importante saber crear un ambiente estimulante y desafiante para el niño o la niña, que promueva sus experiencias de movimiento, favoreciendo el aprendizaje motor y el desarrollo sensoriomotor y cognitivo (Damiano y Longo, 2021; Dusing et al., 2018; Kolb et al., 2017). A través de espacios estructurados, de tareas organizadas y juguetes esimulantes se promueve la actividad autoiniciada, voluntaria y repetitiva lo que favorece el neurodesarrollo (Dusing et al., 2018, 2020; Hadders-Algra, 2021; Novak et al., 2019).

En síntesis, los estudios y teorías revisados permiten fundamentar la investigación cuyo objetivo es describir las percepciones de las familias y las profesionales de niñas y niños con alteraciones en el neurodesarrollo en el primer ciclo de Educación Infantil, ya que orientan la interpretación de los resultados analizados.

Método

Enfoque metodológico

La metodología utilizada en el estudio se enmarca dentro de los estudios cualitativos descriptivos. En las ciencias de la salud, ayudan a comprender las vivencias de las personas en determinados contextos, a desarrollar o adaptar intervenciones, a evaluar procesos, a explorar fenómenos nuevos o a analizarlos desde una nueva perspectiva a partir de una hipótesis de investigación. En este estudio se describen las percepciones sobre una vivencia concreta, con el fin de entender la experiencia en un determinado contexto y desarrollar y/o adaptar intervenciones. En concreto, sobre qué recursos perciben que son necesarios los familiares y los y las profesionales de las escuelas infantiles que atienden a niñas y niños con alteraciones en el neurodesarrollo.

El estudio se ha llevado a cabo de acuerdo con los principios establecidos en la Declaración de Helsinki. La aprobación fue otorgada por el Comité de Ética de la Universidad de Alcalá (Código CEI: CEID/2023/4/086).

Categorías de análisis

Se ha utilizado el método inductivo, mediante el cual, a partir de los datos particulares de cada participante, se ha generado un conocimiento amplio sobre la vivencia estudiada. Así, partiendo de la observación inicial, se han recopilado y generado datos sobre dicha vivencia. En concreto, se han generado dos temas relacionados con sus percepciones que son: la etapa madurativa de los niños y niñas con alteraciones en el neurodesarrollo y los recursos que consideran necesarios en las escuelas infantiles. La finalidad es identificar necesidades y proponer intervenciones nuevas mejorar la práctica clínica.

Participantes

La muestra es intencional y definida por saturación teórica, momento en el que los datos no aportaron información nueva o relevante para el estudio. Han participado de manera

voluntaria un total 15 personas, 7 madres y 4 padres con hijas e hijos con alteraciones en el neurodesarrollo y 4 maestras de primer ciclo de Educación Infantil que atienden niñas y niños con NEE.

Todos y todas las participantes son de la Comunidad de Madrid y han estado en estrecha relación con niñas y niños con alteraciones en el neurodesarrollo.

Todas las personas incluidas en el estudio han firmado el consentimiento informado, son mayores de edad, tienen la capacidad de comprender el idioma y completaron el estudio.

Instrumentos de obtención de información

Una de las investigadoras (PAJ) ha realizado la recogida de datos mediante dos métodos diferentes: entrevistas en profundidad (EP) y un grupo focal (GF), a partir de una guía semiestructurada. Las entrevistas a madres y padres se realizaron de manera individual en sus casas. Ellas y ellos definieron el momento y el lugar para realizarlas priorizando un clima relajado para la recogida de datos. Las maestras realizaron las entrevistas a través de plataformas online (Teams® y Zoom®), ya que en su caso se priorizó la facilidad para concertarlas. En todos los casos, y tras el consentimiento de las y los participantes, se ha grabado en audio y video para la posterior transcripción y análisis de los datos.

Los temas conversados en las entrevistas fueron:

- Los recursos que consideran necesarios las familias en las escuelas infantiles.
- La figura del fisioterapeuta desde los 0 a los 3 años.
- Los recursos que perciben necesarios las profesionales.
- La importancia de la formación sobre el neurodesarrollo para las maestras y los maestros.
- La importancia de la estimulación en la etapa de 0 a 3 años para el neurodesarrollo.

Trabajo de campo

El estudio se ha llevado a cabo entre septiembre de 2023 y octubre de 2025. Tres fisioterapeutas pediátricos (expertos en neurodesarrollo) han realizado el estudio. El acceso a la muestra se produjo al trabajar con las familias entrevistadas previamente al estudio en sus entornos naturales, lugares donde se realizó el trabajo de campo.

Análisis de datos

Las entrevistas se han transcrito con el transcriptor de Word®. El análisis es temático e inductivo, en el que los temas surgen como resultado de la codificación (Vaismoradi et al., 2013). Se han seguido los siguientes pasos (Ayton et al., 2023; Campbell et al., 2021):

1. Familiarización con los datos: se leyeron y releeron las transcripciones, realizando anotaciones en los márgenes.
2. Codificación: se ha realizado de manera axial y abierta. Las unidades de significado relevantes para la pregunta de investigación se han organizado manualmente. Después de varias rondas de codificación, los datos más relevantes se han agrupado en categorías.
3. Generación de temas: se han identificado patrones de significado y se han agrupado en temas. En esta etapa, algunos temas se han combinado y otros se han descartado hasta que solo quedaron los que respaldaban la idea central.
4. Definición y denominación de los temas: se han considerado los límites de los temas y se han relacionado las categorías, los códigos y las unidades de significado.

Los datos se han triangulado entre los tres investigadores, con las teorías existentes y con los propios datos. Todos ellos se han procesado siguiendo un proceso de validación basado en los criterios establecidos para garantizar el rigor científico: credibilidad, transferibilidad, dependencia y conformabilidad (Bravo & Osorio, 2017), que se muestran en la Tabla 1.

Tabla 1. Criterios y procedimientos para dar rigor a los resultados del estudio.

Criterio	Procedimiento
Credibilidad	Revisión de las entrevistas por parte de los y las entrevistados/as. Objetividad en la transmisión de la información por parte de la investigadora. Compromiso con el trabajo de campo y adecuación referencial. Corroboración estructural: se establecieron conexiones y vínculos entre los datos recogidos.
Transferibilidad	Descripción detallada del contexto y de los participantes. Muestra intencional.
Dependencia	Descripción detallada de la generación, el análisis y la interpretación de datos. Reflexibilidad de la investigadora.
Neutralidad	Bracketing. Reflexibilidad de la entrevistadora.

Resultados

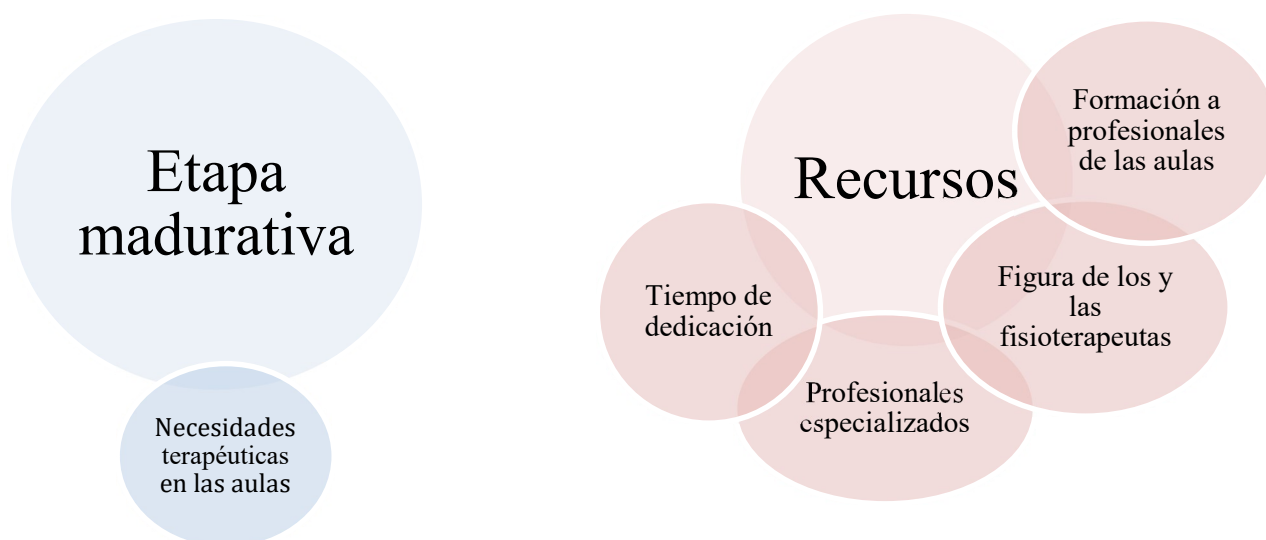
Quince participantes han formado parte del estudio (11 mujeres y 4 hombres), de los cuales 11 eran familiares y 4 profesionales. La media de edad de las/os familiares es de 36,8 años (DS \pm 6,64) y de las profesionales de 24 años (DS \pm 8,29). En la Tabla 2 se muestran los datos sociodemográficos codificados.

Tabla 2. Datos codificados de los participantes y de las participantes.

Código participante	Sexo	Relación con la niña o el niño	Edad
M001	Mujer	Madre	35
M002	Mujer	Madre	36
M003	Mujer	Madre	38
M004	Mujer	Madre	30
M005	Mujer	Madre	30
M006	Mujer	Madre	49
M007	Mujer	Madre	41
P001	Hombre	Padre	45
P002	Hombre	Padre	31
P003	Hombre	Padre	35
P004	Hombre	Padre	28
Ma001	Mujer	Maestra	29
Ma002	Mujer	Maestra	40
Ma003	Mujer	Maestra	42
Ma004	Mujer	Maestra	25

M: Madre; P: Padre; Ma: Maestra

Los resultados del estudio muestran lo que los familiares y las profesionales consideran importante en las aulas para niños y niñas con alteraciones en el neurodesarrollo sensoriomotor. Tras analizar los datos, se generaron dos temas y siete códigos, los cuales se muestran en la Figura 1.

Figura 1. Relación entre los temas y los códigos.**Tema 1: Etapa madurativa**

Las familias reflexionan sobre la etapa madurativa y de neuroplasticidad en la que se encuentran sus hijas e hijos y hablan sobre la necesidad terapéutica en las aulas de 0 a 3 años.

Necesidades terapéuticas en las aulas

Las madres, los padres y las profesionales exponen los beneficios que les proporcionaría poder trabajar diferentes objetivos de manera específica en las aulas de 0 a 3 años.

“Yo creo que mejoraría mucho, sobre todo teniendo en cuenta que es una etapa terapéutica en la que se podría trabajar muchas más cosas”. (EPM003, Entrevista en profundidad a madres).

“Estoy segura de que puede beneficiar a cualquier niño. No solo un niño con necesidades especiales... otros niños se puedan beneficiar de esa figura, seguro que también” (EPM004, Entrevista en profundidad a madres).

Tema 2. Recursos

Tanto familiares como profesionales señalan la falta de recursos para atender las necesidades específicas de niñas y niños con alteraciones en el neurodesarrollo en las aulas del primer ciclo de Educación Infantil.

Tiempo de dedicación

Las maestras describen la falta de tiempo que tienen y reclaman la presencia de otros profesionales para poder dedicarse de manera individualizada a las niñas y niños con alteraciones en el neurodesarrollo dentro del ciclo de 0 a 3 años, debido a las ratios actuales.

“Si hubiera tenido otra persona...Hubiera tenido más tiempo, lo hubiera podido dedicar más tiempo solo a él”. (EPMa004 Entrevista en profundidad a maestras).

“No tienes el tiempo para dedicar específicamente... Yo he tenido 12 y ella 11 ni siquiera hemos llegado a la ratio de 12 y fíjate... aun así nos ha faltado manos, tiempo y de todo este año ” (GFMa001-003 Grupo focal de maestras).

“Nunca es suficiente porque al final tienes a una persona en un colegio. Y siendo ya te digo, el niño de preferente de motóricos, tú no tienes al apoyo dentro del aula continuamente.” (GFMa001-003 Grupo focal de maestras).

Profesionales especializados

Las familias explican que han echado de menos figuras más especializadas en neurodesarrollo y diversidad funcional en la etapa de 0 a 3 años.

“Pues igual he echado en falta a alguien más centrado un poco en la discapacidad...alguien un poquito que estuviera más pendiente de ella, de estimularla a ella” (EPM006, Entrevista en profundidad a madres).

“Que estamos peleando mucho era el que hubiera allí un recurso de pues de fisioterapia o de terapia ocupacional, algo que sea específico para ella, para una persona con parálisis cerebral...no hay una persona que esté específicamente para

ella, ayudando en lo que ella necesita” (EPP002, Entrevista en profundidad a padres).

Figura del o de la fisioterapeuta

Al observar las necesidades sensoriomotoras, las madres, los padres y las profesionales afirman que les habría gustado contar con una figura de un o una fisioterapeuta como profesional especializado en el aula de 0 a 3 años.

“Es que es impensable ¿no?, con todo mi respeto hacia los orientadores, maestros de pedagogía terapéutica, que son profesionales que conocen muchísimo, pero es que no son tan especialistas como podéis ser los fisioterapeutas... es que es, en el aula, una persona moviéndose, sentados y levantándose...” (EPM003, Entrevista en profundidad a madres).

“Podrían poner un fisioterapeuta, igual que en un cole de preferente motórico...tiene los mismos derechos que los demás niños de tener los apoyos que precisa. Si mi hija necesita un poco más y necesita un fisio en el aula...Porque entiendo que un niño típico o sin ningún problema a nivel motor o cognitivo puede explorar libremente, pero si mi hija no, no la está dando la misma oportunidad que tiene el resto de niños”. (EPM004, Entrevista en profundidad a madres).

*“Entonces es verdad que muchas veces me falta recurso, A*** tiene muchos problemas a nivel motor y yo hubiera necesitado mejor un fisio que diariamente hubiera trabajado con ella en el aula y que me hubiera indicado cómo ayudarla” (GFMa001-003 Grupo focal de maestras).*

Formación a las y los profesionales de las aulas

Las maestras reclaman formación sobre neurodesarrollo y diversidad funcional, para poder saber actuar en consecuencia.

“Los materiales y los recursos, todo lo que necesita es completamente diferente. Estamos como muy poco formados en un tipo de necesidad así” (GFMa001-003 Grupo focal de maestras).

“Venir o que nos den esa información a nosotros y nos enseñen cómo actuar en ciertos casos o nos den alternativas si pasa esto...qué le puede estar pasando a ese niño y que me puedan dar información sobre fisioterapia” (EPMa004 Entrevista en profundidad a maestras).

“Poder recibir ese tipo de formación, y más si en estos casos, es algo que desconocemos, o sea, al final cualquier información para un maestro es buena para ti y para tu currículum, para tu experiencia; para cualquier sitio que vayas es bueno, pero es que nos falta porque no nos lo proporcionan” (GFMa001-003 Grupo focal de maestras).

Discusión y conclusiones

El propósito del estudio es describir la percepción que tienen las familias y las profesionales que atienden a niñas y niños con alteraciones en el neurodesarrollo en las aulas del primer ciclo de Educación Infantil. Los resultados del estudio muestran las necesidades y los recursos que consideran importantes tanto las familias como las profesionales que conviven con niñas y niños de 0 a 3 años con alteraciones en el neurodesarrollo. En concreto, destacan la necesidad de contar con profesionales especializados, como fisioterapeutas, la formación al personal de las aulas y la gestión del tiempo de dedicación a las niñas y los niños con alteraciones.

Etapa madurativa: Necesidades terapéuticas en las aulas.

Las familias y las profesionales entrevistadas consideran necesaria una implicación terapéutica en las aulas durante el ciclo de 0 a 3 años. La bibliografía existente aporta una

amplia evidencia de la capacidad plástica del cerebro en esa primera etapa. En concreto, el encéfalo de los niños y de las niñas es muy vulnerable al entorno y a las experiencias que experimentan durante los primeros años (Kolb et al., 2017; Miguel et al., 2019; Novak y Morgan, 2019; Puthussery et al., 2018). Estudios como los de Longo et al. (2023) y Reid et al. (2013) sugieren que los dos primeros años de vida son un periodo crítico de intervención para el desarrollo posterior de niñas o niños con daño cerebral. En esta etapa, la exposición repetida a estímulos específicos mejora la plasticidad de la corteza cerebral en relación con el rendimiento sensoriomotor, produce cambios en la expresión génica, aumenta el número de sinapsis y promueve el crecimiento neuronal en la corteza motora, el cerebelo y el hipocampo (Longo et al., 2023; Kleim y Jones, 2008). En concreto, se considera que la etapa de autonomía motora y sensorial abarca desde el nacimiento hasta los tres años (Mas, 2018). Por lo que se convierte en un momento crucial para la estimulación en esas áreas.

En la etapa infantil, algunas alteraciones en el neurodesarrollo pasan desapercibidas (Denis et al., 2022), momento en el que la plasticidad neuronal es mayor y la intervención temprana más eficaz (GAT 2005; Novak et al., 2017, 2019). La razón de la intervención temprana es aprovechar la neuroplasticidad para mejorar la función (Lobo et al., 2013; Spittle et al., 2018), implementando estrategias para optimizar la plasticidad sináptica y la producción dendrítica durante los dos primeros años de vida extrauterina (Fernández y Torró, 2024; Gmmash y Effgen, 2019; Harbourne et al., 2021).

Como consecuencia, se ha observado que, en niñas y niños con alguna alteración en el neurodesarrollo que no han recibido una intervención temprana puede repercutir negativamente en su aprendizaje futuro. El estudio de Lobo et al. (2013) muestra que la capacidad de aprendizaje futuro es menor en los niños y las niñas con alteraciones en el neurodesarrollo que no han recibido una intervención temprana que en los que sí la han recibido.

Recursos

Los permisos de maternidad y paternidad influyen directamente en la escolarización en el primer ciclo de educación infantil, ya que son una herramienta clave para conciliar la vida laboral y la familiar. En 2022, la escolarización de niños y niñas menores de dos años alcanzó el 29,7% y la de niñas y niños de dos años, el 64,2% (OCDE, 2024).

Debido a la alta ratio de alumnado de 0 a 3 años, el tiempo de dedicación individualizada con cada una o uno de ellas y ellos es escaso, lo que reduce la posibilidad de poder observar signos de alarma si apareciesen (España, 2008). Como consecuencia, la probabilidad de derivación a las y los especialistas se reduce considerablemente. Por otro lado, en el caso de las maestras entrevistadas, que ya contaban con niñas y niños diagnosticados de una alteración en el neurodesarrollo en sus aulas, todas coinciden en la falta de tiempo para poder dedicarse específicamente a quienes tienen necesidades educativas especiales.

La presencia de equipos específicos que valoren y trabajen en las aulas con ellas y ellos se ha descrito en la bibliografía como imprescindible para su desarrollo sensoriomotor. Cuanto más temprana e intensa sea una experiencia, mayor será la posibilidad de cambio en su expresión genética (Mas, 2018; Evans-Rogers et al., 2015) y cuantas más posibilidades de repetición se produzcan, mayor será el aprendizaje motor (Fernández y Torró, 2024). Por ello, en las primeras etapas del neurodesarrollo son importantes las experiencias vividas, ya que condicionarán el futuro de la persona (Mas, 2018; Gmmash y Effgen, 2019; Adolph y Franchak, 2017).

Sin embargo, las familias perciben que los profesionales que forman los equipos en la etapa de 0 a 3 años no están lo suficientemente especializados en neurodesarrollo y en alteraciones. Por ello, solicitan la incorporación de profesionales más especializados en esta etapa, como fisioterapeutas pediátricos, logopedas y terapeutas ocupacionales (Gallego, 2019).

Por otro lado, las profesionales entrevistadas consideran que contar con una figura especializada en las aulas contribuiría a detectar y atender de manera precoz cualquier signo de alarma, al tiempo que ayudaría a proporcionar conocimientos al equipo educativo para mejorar la inclusión en las aulas.

Para cualquier niño o niña, aprender y desarrollarse implica interactuar con el entorno, la práctica, el ensayo y error, y la experiencia en las tareas (Spittle et al., 2018). En este proceso exploratorio se tiene en cuenta la importancia del movimiento autoiniciado por parte de la niña o el niño, ya que se han observado mejoras en el aprendizaje motor. Para ello, habrá que tener en cuenta sus motivaciones, intereses y capacidades a la hora de proponer juegos y actividades, y adaptarlas en la medida de lo posible para que puedan explorar su entorno a través del movimiento libre (Fernández y Torró, 2024). La interacción con diferentes objetos, el hecho de sentarse o caminar, son algunos ejemplos de los comportamientos sensoriomotores que permiten a los niños y a las niñas explorar su entorno y adquirir conocimientos. La libertad de movimiento y su variabilidad les permiten alcanzar objetos o personas que desean y que se encuentran fuera de su alcance estacionario (Lobo et al., 2013), así como adaptarse al entorno (Harbourne et al., 2021; Harbourne et al., 2010). Por tanto, contar con la figura de la o el fisioterapeuta pediátrico experto en neurodesarrollo podría ayudar al desarrollo de las niñas y los niños en esa primera etapa de vida escolar, ya que permitiría adaptar y facilitar, en la medida de lo posible la exploración de su entorno, proporcionándoles oportunidades similares a las del resto de sus compañeras y compañeros. Las limitaciones del estudio son las propias de los estudios cualitativos. Al centrarse en la descripción de una vivencia en un contexto determinado, los resultados pueden transferirse a poblaciones con vivencias y contextos similares pero no generalizarse. En el caso, el estudio se ha llevado a cabo en el contexto de familias y profesionales de la Comunidad de Madrid (España).

Como líneas futuras de investigación que pueden enriquecer el presente estudio se proponen dos. Por un lado, se propone entrevistar a familias y profesionales en otros contextos para explorar el fenómeno de manera más amplia. Por otro lado, se propone estudiar cómo afecta la calidad de vida de las familias, de las niñas y de los niños, así como de otros profesionales, al incluir la figura del fisioterapeuta pediátrico en aulas de 0 a 3 años.

En conclusión, la posibilidad de contar con profesionales expertos y cualificados en neurodesarrollo e intervención temprana, aportaría una visión clínica para detectar precozmente signos de alarma, retrasos en el desarrollo sensoriomotor, realizar derivaciones y adaptar los entornos y los objetivos educativos pertinentes, con el fin de favorecer la calidad de vida de las niñas y los niños con alteraciones en el neurodesarrollo y de sus familias.

En concreto, en el estudio, las madres, los padres y las profesionales entrevistadas consideran importante contar con la figura de la o el fisioterapeuta en las aulas de 0 a 3 años, ya que podrían garantizar la equidad en el desarrollo sensoriomotor de niñas y niños, y capacitar a otros profesionales en relación con las diferentes alteraciones en el neurodesarrollo.

Referencias

- Adolph, K. E., and Franchak, J. M. (2017). The development of motor behavior. Wiley Interdisciplinary Reviews. *Cognitive Science*, 8(1–2). <https://doi:10.1002/wcs.1430>
- Ayton, D., Tsindos, T., & Berkovic, A. D. (2023). *Qualitative Research – a practical guide for health and social care researchers and practitioners* (D. Ayton, T. Tsindos, & A. D. Berkovic, Eds.). Monash University. <https://oercollective.caul.edu.au/qualitative-research/>
- Bravo, X. R., and Osorio, B. (2017). Criterios de calidad y rigor en la metodología cualitativa. *Gac pedagóg*, 36, 62-74.

Campbell, K. A., Orr, E., Durepos, P., Nguyen, L., Li, L., Whitmore, C., Gehrke, P., Graham, L., & Jack, S. M. (2021). Reflexive Thematic Analysis for Applied Qualitative Health Research. *The Qualitative Report*, 26(6), 2011-2028. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2021.5010>

Consejo General de Colegios de Fisioterapeutas de España (CGCGE). (2023). *Fisioterapia educativa. Documento Marco*.

Damiano, D. L., & Longo, E. (2021). Early intervention evidence for infants with or at risk for cerebral palsy: an overview of systematic reviews. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 63(7), 771–784. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14855>

Denis, F., Maurier, L., Carillo, K., Ologeanu-Taddei, R., Septans, A.-L., Gepner, A., ... Bonnot, O. (2022). Early detection of neurodevelopmental disorders of toddlers and postnatal depression by mobile health app: Observational cross-sectional study. *JMIR mHealth and uHealth*, 10(5), e38181. <https://doi.org/10.2196/38181>

Dong P, Xu Q, Zhang Y, Li D-y, Zhou B-r, Hu C-c, Liu C-x, Tang X-r, Fu S-y, Zhang L, Li H-f, Jia F-y, Tong X-b, Wang J, Li H-p and Xu X (2023) A multicenter clinical study on parent-implemented early intervention for children with global developmental delay. *Front. Pediatr.* 11:1052665. <https://doi.org/10.3389/fped.2023.1052665>

Dusing, S. C., Tripathi, T., Marcinowski, E. C., Thacker, L. R., Brown, L. F., & Hendricks-Muñoz, K. D. (2018). Supporting play exploration and early developmental intervention versus usual care to enhance development outcomes during the transition from the neonatal intensive care unit to home: A pilot randomized controlled trial. *BMC Pediatrics*, 18(1), 46. <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1011-4>

Dusing, S. C., Burnsed, J. C., Brown, S. E., Harper, A. D., Hendricks-Muñoz, K. D., Stevenson, R. D., Thacker, L. R., & Molinini, R. M. (2020). Efficacy of supporting play exploration and

early developmental intervention in the first months of life for infants born very preterm: 3-arm randomized clinical trial protocol. *Physical Therapy*, 100(8), 1343–1352.

<https://doi.org/10.1093/ptj/pzaa077>

España. (4 de octubre de 1990). *Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo*. Boletín Oficial del Estado, 238, 28927–28942. Recuperado de [<https://www.boe.es/eli/es/lo/1990/10/03/1>]

España. (28 de julio de 2005). *Resolución del director general de centros docentes. Por la que se establece la estructura educativa y psicopedagógica en educación infantil, primaria y especial en la Comunidad de Madrid*. Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid.

España. (6 de marzo de 2008). *Decreto 18/2008, de 6 de marzo, del Consejo de Gobierno, por el que se establecen los requisitos mínimos de los centros que imparten primer ciclo de Educación Infantil en el ámbito de la Comunidad de Madrid*. Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid, 61,15-18.

España. (2022, February 1). *Real Decreto 95/2022, de 1 de febrero, por el que se establece la ordenación y las enseñanzas mínimas de la Educación Infantil*. Boletín Oficial del Estado, 28, 14561-14595. Artículo 3. Recuperado de [<https://www.boe.es/eli/es/rd/2022/02/01/95>]

España. (1 de febrero de 2022). *Real Decreto 95/2022, de 1 de febrero, por el que se establece la ordenación y las enseñanzas mínimas de la Educación Infantil*. Boletín Oficial del Estado. 28, 14561-14595. Artículo 4. Recuperado de [<https://www.boe.es/eli/es/rd/2022/02/01/95>]

España. (1 de febrero de 2022). *Real Decreto 95/2022, de 1 de febrero, por el que se establece la ordenación y las enseñanzas mínimas de la Educación Infantil*. Boletín Oficial del Estado, 28, 14561–14595. Recuperado de [<https://www.boe.es/eli/es/rd/2022/02/01/95>]

Evans-Rogers, D. L., Sweeney, J. K., Holden-Huchton, P., and Mullens, P. A. (2015). Short-term, intensive neurodevelopmental treatment program experiences of parents and their

children with disabilities. *Pediatric Physical Therapy: The Official Publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, 27(1), 61–71.

<https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000110>

Fernández Rego, F. J., Torró Ferrero, G. (2024). *Fisioterapia en atención temprana*. Panamericana Editorial Ltda.

Gallego Marín, M. A. (2019). La importancia de la estimulación adecuada durante el neurodesarrollo en la primera infancia. *Revista Senderos Pedagógicos*, 10(1), 103–120.

<https://doi.org/10.53995/sp.v10i10.947>

Gmmash, A. S., and Effgen, S. K. (2019). Early intervention therapy services for infants with or at risk for cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy: The Official Publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, 31(3), 242–249.

<https://doi:10.1097/PEP.0000000000000619>

Grupo de Atención Temprana (GAT). *Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la atención temprana*. Madrid: Real Patronato sobre la Discapacidad, 2005.

Hadders Algra, M. (2021). Early detection and early intervention in developmental motor disorders: From neuroscience to participation (M. Hadders Algra, Ed.). Mac Keith Press.

Harbourne, R. T., Willett, S., Kyvelidou, A., Deffeyes, J., and Stergiou, N. (2010). A comparison of interventions for children with cerebral palsy to improve sitting postural control: a clinical trial. *Physical Therapy*, 90(12), 1881–1898. <https://doi:10.2522/ptj.2010132>

Harbourne, R. T., Dusing, S. C., Lobo, M. A., McCoy, S. W., Koziol, N. A., Hsu, L.-Y., Willett, S., Marcinowski, E. C., Babik, I., Cunha, A. B., An, M., Chang, H.-J., Bovaird, J. A., and Sheridan, S. M. (2021). START-play physical therapy intervention impacts motor and cognitive outcomes in infants with neuromotor disorders: A multisite randomized clinical trial. *Physical Therapy*, 101(2). <https://doi.org/10.1093/ptj/pzaa232>

Kleim, J. A., and Jones, T. A. (2008). Principles of experience-dependent neural plasticity: implications for rehabilitation after brain damage. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research: JSLHR*, 51(1), S225-39. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2008/018\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2008/018))

Kolb, B., Harker, A., and Gibb, R. (2017). Principles of plasticity in the developing brain. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 59(12), 1218–1223. <https://doi:10.1111/dmcn.13546>. 17

Lobo, M. A., Harbourne, R. T., Dusing, S. C., and McCoy, S. W. (2013). Grounding early intervention: Physical therapy cannot just be about motor skills anymore. *Physical Therapy*, 93(1), 94–103. <https://doi.org/10.2522/ptj.20120158>

Longo, E., Monteiro, R., Hidalgo-Robles, Á., Paleg, G., Shrader, C., and De Campos, A. C. (2023). Assigning F-words as ingredients of interventions for children with cerebral palsy functioning at GMFCS IV and V: A scoping review protocol. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 4, 1110552. <https://doi:10.3389/fresc.2023.1110552>

Mas M.J. (2018). *La aventura de tu cerebro. El neurodesarrollo: de la célula al adulto*. España: Colección El Café Cajal.

Mas, M.J. (2020). *El cerebro en su laberinto. Los trastornos de neurodesarrollo*. España: Colección El Café Cajal.

Miguel, P. M., Pereira, L. O., Silveira, P. P., and Meaney, M. J. (2019). Early environmental influences on the development of children's brain structure and function. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 61(10), 1127–1133. <https://doi:10.1111/dmcn.14182>

[Novak, I., Morgan, C., Adde, L., Blackman, J., Boyd, R. N., Brunstrom-Hernandez, J., ...Badawi, N. \(2017\). Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment. JAMA Pediatrics, 171\(9\), 897–907. https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.1689](#)

Novak, I., and Morgan, C. (2019). High-risk follow-up: Early intervention and rehabilitation. *Handbook of Clinical Neurology*, 162, 483–510. <https://doi:10.1016/B978-0-444-64029-1.00023-0>

OCDE. Panorama de la educación: Indicadores de la OCDE. Informe español 2024. *Ministerio de Educación, Formación Profesional y Deportes*. Madrid 2024

Puthussery, S., Chutiyami, M., Tseng, P.-C., Kilby, L., and Kapadia, J. (2018). Effectiveness of early intervention programs for parents of preterm infants: a meta-review of systematic reviews. *BMC Pediatrics*, 18(1). <https://doi:10.1186/s12887-018-1205-9>

Reid LB, Rose SE, Boyd RN. Rehabilitation and neuroplasticity in children with unilateral cerebral palsy. *Nat Rev Neurol*. 2015 Jul;11(7):390-400. <https://doi:10.1038/nrneurol.2015.97>.
[Epub 2015 Jun 16. PMID: 26077839](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26077839/)

Scattolin, M. A. de A., Resegue, R. M., & Rosário, M. C. do. (2022). The impact of the environment on neurodevelopmental disorders in early childhood. *Jornal de Pediatria*, 98 (Suppl 1), S66–S72. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2021.11.002>

Spittle, A. J., Morgan, C., Olsen, J. E., Novak, I., and Cheong, J. L. Y. (2018). Early diagnosis and treatment of cerebral palsy in children with a history of preterm birth. *Clinics in Perinatology*, 45(3), 409–420. <https://doi:10.1016/j.clp.2018.05.011>

Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study: Qualitative descriptive study. *Nursing & Health Sciences*, 15(3), 398–405. <https://doi.org/10.1111/nhs.12048>

Valentini, N. C., de Almeida, C. S., & Smith, B. A. (2020). Effectiveness of a home-based early cognitive-motor intervention provided in daycare, home care, and foster care settings: Changes in motor development and context affordances. *Early Human Development*, 151, 105223. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2020.105223> 31

ANEXO VI. Artículo II.

Journal of Mother and Child / Medycyna Wieku Rozwojowego
The occupational impact on mothers of children with neurodevelopmental disorders.
 –Manuscript Draft–

Manuscript Number:	
Full Title:	The occupational impact on mothers of children with neurodevelopmental disorders.
Short Title:	Mothers' occupational impact on neurodevelopmental disorders.
Article Type:	Original Research
Keywords:	Mothers; work; neurodevelopmental disorders; children; care
Corresponding Author:	Patricia Andradas, PhS University of Alcala Faculty of Medicine and Health Sciences: Universidad de Alcala Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud SPAIN
Corresponding Author Secondary Information:	
Corresponding Author's Institution:	University of Alcala Faculty of Medicine and Health Sciences: Universidad de Alcala Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud
Corresponding Author's Secondary Institution:	
First Author:	Patricia Andradas, PhS
First Author Secondary Information:	
Order of Authors:	Patricia Andradas, PhS Isabel Rodríguez Ismael Sanz Esteban
Order of Authors Secondary Information:	
Abstract:	<p>Background: Over time, labour market inequalities between parents of children with neurodevelopmental disorders worsen compared to families with typically developing children. Mothers experience a wage gap as they continue to provide care for their families. Working hours often need to be adjusted due to childcare responsibilities, such as attending medical appointments and therapy sessions, as well as completing administrative tasks.</p> <p>Material and methods: This study uses a descriptive qualitative methodology to describe the experience of motherhood with a child with neurodevelopmental disorders.</p> <p>Results: Eleven participants (seven women and four men), who are parents of children with neurodevelopmental disorders, were interviewed for the study. After analysing the data, two families, three categories, and seven codes concerning the effect of the situation on labour market participation and reconciliation emerged.</p> <p>Conclusion: It was concluded that mothers of children with neurodevelopmental disorders, who prioritise family life over work, experience a greater fear when returning to work. This can hinder their career progression. These mothers experience this situation for much longer, which increases the wage gap.</p>
Suggested Reviewers:	
Opposed Reviewers:	
Additional Information:	
Question	Response

The occupational impact on mothers of children with neurodevelopmental disorders.

Abstract

Background: Over time, labour market inequalities between parents of children with neurodevelopmental disorders worsen compared to families with typically developing children.

Mothers experience a wage gap as they continue to provide care for their families. Working hours often need to be adjusted due to childcare responsibilities, such as attending medical appointments and therapy sessions, as well as completing administrative tasks.

Material and methods: This study uses a descriptive qualitative methodology to describe the experience of motherhood with a child with neurodevelopmental disorders.

Results: Eleven participants (seven women and four men), who are parents of children with neurodevelopmental disorders, were interviewed for the study. After analysing the data, two families, three categories, and seven codes concerning the effect of the situation on labour market participation and reconciliation emerged.

Conclusion: It was concluded that mothers of children with neurodevelopmental disorders, who prioritise family life over work, experience a greater fear when returning to work. This can hinder their career progression. These mothers experience this situation for much longer, which increases the wage gap.

Keywords

Mothers, work, neurodevelopmental disorders, children, care.

Introduction

The impact of motherhood on the wage gap has been studied in various countries [1-6]. The so-called "motherhood penalty" refers to the loss of income experienced by mothers due to their caregiving

role. Finding the balance between motherhood and a professional career can be challenging for mothers, as a subsequent decrease in workplace participation, or even abandoning their professional career, is common. Specifically, in Spain, recent studies show that labour income falls by 11% in the first year after birth and by 28% in the long term [2].

Current literature suggests that the wage gap and differences in long-term labour participation between mothers and fathers in heterosexual couples are mainly based on gender roles [3-6]. In these cases, women feel they must meet both work and family expectations, which can lead to physical and mental exhaustion. They experience feelings of guilt for feeling unable to fulfil both roles and, in an attempt to alleviate their anxiety, they feel forced to choose between their professional career and motherhood [6-7].

If they prioritise motherhood over their careers, they either reduce their working hours or abandon their professional career for five to fifteen years [3,6].

For families with children who have neurodevelopmental disorders, re-entry into the labour market is even more challenging, as adjustments to working hours or leaving the workplace must be considered not only in terms of parenting alone, but also in terms of care, medical appointments, therapy, and bureaucracy, all of which cause long-term stress.

This article describes how mothers experience having a child with a neurodevelopmental disorder in relation to labour market participation and reconciliation for mothers in heterosexual couples.

Material and methods

Study design

A qualitative descriptive methodology was undertaken. The present study has been approved by the ethics committee with Code CEI: CEID/2023/4/086. The research was conducted between September 2023 and October 2025. Three paediatric physical therapists (neurodevelopment experts) conducted the study. Two of them were familiar with the phenomenon, while the third was an expert in qualitative methodology.

Participants

The sample was intentionally selected until theoretical saturation was reached, and the participants volunteered.

All the participants were from the Community of Madrid and had experienced the labour impact of having a child with neurodevelopmental disorders.

All participants were of legal age, capable of understanding the language, and had signed the informed consent form.

Data collection

One of the researchers (PAJ) collected data using in-depth interviews (IDIs), applying a semi-structured guide. Interviews with parents were conducted individually in their homes. A time and place were agreed upon to ensure a relaxed atmosphere during the interviews. Each interview averaged an hour and a half to allow enough time to explore the topic in depth. After obtaining the participants' consent, the interviews were audio- and video-recorded for subsequent transcription and analysis of the data.

The topics discussed in the interviews were:

- How mothers feel about motherhood, care, and labour impact.
- Labour reconciliation with motherhood and a child with neurodevelopmental disorders, with a focus on teleworking as a tool.
- The decision to adapt or resign from work to care for a child with neurodevelopmental disorders.
- The possibility of returning to work.

Data analysis

The interviews were transcribed using WordTrancriber®. The analysis was inductive and thematic, with themes emerging through the coding process [8]. The following steps were taken [9-10]:

1. Familiarisation with the data: the transcripts were read and re-read, with annotations added to the margins.
2. Coding: Both axial and open coding were used to organise relevant units of meaning manually for the research question. After several rounds of coding, the most relevant data were grouped into categories.
3. Generation of themes: Patterns of meaning were identified and grouped into themes. Some themes were combined and others discarded at this stage until only those supporting a central idea remained.
4. Definition and naming of themes: the boundaries of the themes were considered to establish relationships between their categories, codes, and units of meaning.

The data were triangulated among the three researchers and theories. All data were processed following a validation process based on the established criteria of credibility, transferability, dependability, and conformability criteria [11]. The criteria shown in Table 1 were used.

Results

A total of eleven participants took part in the study, including seven mothers and four fathers of children with neurodevelopmental disorders. The average age was 36.8 years ($SD \pm 6.64$). Participant data is included in Table 2.

Of the interviewed mothers, 71.42% either worked part-time (42.85%) or were inactive in the labour market (28.56%) due to childcare responsibilities, while the remaining 28.51% worked full-time.

After analysing the results, two themes, three categories and seven codes were identified, as shown in Figure 1.

Theme 1: Labour incorporation

This theme explores the emotional aspects experienced by mothers when returning to work.

1.1 Emotionality

1.1.1 Fear

Mothers experience fear, both in anticipation of returning to work after time off, and upon returning, due to having to balance work and motherhood.

"When school starts, I would like to go back, but I'm scared" (IDIM004).

"I was working in the room there at three months...you get so blocked that you don't get anything done...you have to do a series of tasks that are not easy, and as you are, it is not easy either, and you have to keep working" (IDIM001).

1.1.2 Professional fulfilment

Mothers also want to return to work to feel professionally fulfilled.

"Go back to work? Yes, yes, yes, yes, even if it's just a few hours to feel fulfilled in another way. That...and in the end you start to connect with your normal person side" (EPM005).

"I mean, professionally, I have always loved what I have done, and I would like to do it again" (EPM004).

1.1.3 Evasion

They feel that they can have other spaces besides caring for their children and perceive this as a way to find comfort.

"And it's true that in a way going to work entertains me in something else...it contributes and comforts me to do that" (IDIM002).

"Sometimes I think that he is working, like he has a life, that he is with people. That I am locked up here in this, I only have this" (IDIM005).

Theme 2: Reconciliation

Families describe the challenges they face in achieving reconciliation. Topics analysed as a result of the interviews included changing working hours and remote working.

2.1. Changing working hours

Mothers of children with neurodevelopmental disorders are generally the ones who adapt their working hours, either part-time or full-time, depending on the support available to them and their role as primary carer.

2.1.1. Main caregiver

Mothers feel that they should be the main caregiver, and they express a preference for doing it themselves. They also discuss the difficulty they experience in delegating care to other people, including their partners.

*"If my partner does it, I wouldn't feel comfortable either. He sometimes proposes it to me, like, "Do you want to start?" Do you want to start working and I'll stay with ****, but don't think so, well, no, no, I don't want to, no, I don't want to because I feel safer being the one who does it." (IDIM004).*

"And then that's it, once I give him the medicines, you're calm, that's it... I mean, as a mother you need that to be done by you" (IDIM002).

2.1.2. Support

Changing working hours depends on family support, particularly from maternal grandparents.

"I mean, I can also continue working because I have someone to cover me... at first, I considered, for example, quitting work. Of course, at first, they give you the bombshell, and I said, "Why am I going to quit working?"" (IDIM002).

"If we hadn't had family support, one of us would have had to give up our professional careers... Which in the end, well, obviously it's also unfair and a bit of a dog chasing its tail" (IDIP003).

"The grandparents help us... they also let us continue with our professional growth, which is also important for us, that is, at no time have we had to reduce our working hours" (IDIM003).

2.1.3 Giving up work

Often, women give up their professional careers to care for their children.

*"I have always liked my job, but I think I forgot a little... I mean, if **** can go to school, then I will go back to the job I liked, yes, now, I can't " (IDIM001).*

"There comes a time when you must do so many things that you can't go to work" (IDIM006).

"If you focus solely on it from an economic, financial point of view, let's say purely numbers. It would have been more logical for her to have resigned for the simple fact that I earn more. But of course, that is still unfair because in the end it is a bit the same, as you resign, that is,

you start from a disadvantage. And as you resign, your disadvantage continues to increase... it is that whoever earns more works more hours" (IDIP003).

2.2. Remote working

Following the pandemic, many jobs adopted remote working. The interviews explore how remote working can help with work-life balance, but also generate added stress when work and family life have to be managed simultaneously.

2.2.1 Combining work and family life

Remote working enables families to balance work and family life, reducing the impact of family responsibilities on their professional work.

"If this is not with a job, it cannot be sustained... I have gone with the computer, with the laptop to the car, hooked up to the mobile data, praying that the phone does not ring while the girl was inside early care, I have been in the car sending emails and praying that your boss didn't catch me" (IDIM007).

"Reconciliation is very complex, as my partner is teleworking, it seems she is lucky to be at home. I don't have that false luck that, for me, is also lucky to go out, but the truth is that I am not. So, of course, it's a trap" (IDIP001).

Discussion

The results show how mothers experience returning to work after giving birth to a child with a neurodevelopmental disorder. While they wish to rejoin the labour market as a means of escaping their current situation, they fear that they will be unable to balance their work and family life. The results also demonstrate how families attempt to balance work and family life, revealing that it is usually the mothers who reduce their working hours or leave their jobs.

Theme 1: Labour incorporation

Current studies suggest that the difference in the gender pay gap and the motherhood penalty are due to a reduction in working hours or leaving employment within the first 15 years of the child's life. However, these studies do not consider families with children who have neurodevelopmental disorders. In these cases, the role of the primary caregiver may continue throughout the child's life. The most similar studies to this scenario are those of mothers with children with cancer [12-13]. In these families, as those interviewed, the main caregiver usually gives up work until their child's illness is stabilised. In the case of neurodevelopmental disorders, this involves controlling epileptic seizures, stabilising respiratory and nutritional disorders, and encouraging independence in children [14-17].

The grieving process experienced by families directly affects parents' reincorporation into the labour market, primarily due to states of depression, fatigue, and anxiety resulting from their children's situation [12]. Studies such as that of Okada et al. [13] suggest that psychological support is key to returning to work, as mothers experiencing anxiety about their children's condition perceive their motivation to return to work as reduced. Consequently, the longer they are out of work, the more difficulty they experience in returning to their previous job or finding a new one [12]. In the present study, mothers who have been out of work for more than a year describe their fear of returning to work and either not being competent or of being unable to balance work with caring for their children and managing their health needs, such as arranging medical, therapeutic, and bureaucratic appointments, and dealing with recurrent health issues [12].

Conversely, they describe how returning to work would free them from the constant role of carer, if reconciliation were possible. Studies have shown that returning to work can promote individual well-being, provided it is carried out in a safe environment [6,17]. Specifically, although the interviewed mothers who have given up their professional careers feel insecure after years of inactivity, they express a desire to feel professionally fulfilled and to increase their job satisfaction and emotional well-being [18].

Theme 2: Reconciliation

Regarding the analysed bibliography, documents have been found that discuss the impact of work on the general maternity process. Specifically, Goldin [3] describes the professional impact on women when they enter the labour market and their struggle for legal and economic equality without losing historical family participation, such as motherhood. She explains the relationship between motherhood and the impact of labour when women feel obligated to fulfil both roles, and their subsequent search for reconciliation.

To achieve this, families seek to adapt their working hours to their daily lives. More specifically, the adaptation of mothers' working hours is related to their role as primary caregivers and the reliable support they receive. These factors influence their decision on how to adapt their working hours, or whether to renounce them altogether.

When asked about their preferred role as primary caregiver, mothers describe feeling “safer” and “calmer”. Studies on motherhood link this role to the idea of being a “good mother”, a concept that is normalised and reinforced by gender roles. These roles dictate that mothers should prioritise the needs of others over their own and even sacrifice their professional careers. Added to this, household demands increase with the arrival of children, and women are expected to take on more responsibility for this [6-7]. Thus, for the women interviewed, the social barrier regarding gender roles in caring for children with neurodevelopmental disorders could persist throughout their lives. This consequently affects their professional careers, forcing them to modify their working hours, take time off work, or accept less responsible roles to fulfil their roles as mothers and professionals simultaneously [6-7, 13].

Conversely, families report that their ability to adapt their working day depends on the support they receive. Those who have both family and professional support are more likely to maintain their working hours, which is crucial for career advancement [6]. This support can be formal, such as nursery schools, or informal, such as from family or carers. In Spain, mothers with children under three years old who join the workforce have average working weeks of 28 hours and 23 hours, respectively. However, when their children are ill, mothers still prefer to care for them, meaning that

mothers of toddlers with neurodevelopmental disorders continue to experience vulnerability in their professional careers [1].

Authors such as O'Kelly and Fourie [19] have described the situation faced by families with infants with developmental coordination disorders in terms of its impact on employment. They describe how families who have chosen to continue with their professional careers have had to adapt or reduce their working hours to meet the needs of their children. In contrast, other families have chosen for one parent to leave their job to care for their children. In some cases, mothers resign based on gender stereotypes. In other cases, women are forced to reduce their working hours or give up them entirely to reconcile family and work life, because they usually work in health and education, where the possibility of remote working is often incompatible [12]. In Spain, mothers of children with a diagnosis of neurodevelopmental disorder can reduce their working hours by 50-99.9% until their child turns 23, or until they turn 26 if they have a disability of more than 65% [20]. However, this measure has the disadvantage that it does not last the entire lifetime of the child, meaning that mothers would have to return to work after up to 26 years of inactivity. Furthermore, not being active during this period limits their opportunities for professional advancement and, therefore, higher income, which increases the wage gap.

Flexible policies, adjustments to schedules, and remote working have been studied as conciliatory measures to facilitate re-entry into the labour market [6,12]. Where interviewed mothers have the option of remote working, it is proposed as a means of making working hours more flexible, since they can work from home or other spaces, such as hospitals and therapy centres. However, the workload remains the same, creating a false sense of presence on both sides and increasing stress as they try to juggle both roles simultaneously [7]. For this reason, these measures are insufficient to encourage mothers to return to work, as they do not perceive the environment to be safe. Measures such as equalising maternity and paternity leave, providing childcare facilities, and offering days off to care for children would help to balance care responsibilities between parents, promoting shared responsibility [6].

Conclusions

Labour inequalities between men and women are accentuated by motherhood and are even more pronounced in families with infants who have neurodevelopmental disorders. This is due to the need for prolonged care, health instability, and medical, therapeutic, and bureaucratic appointments. In heterosexual couples, the mother typically takes on the primary caregiving role based on gender stereotypes. Consequently, in addition to their fear of returning to work, the prioritisation of family life over work stifles mothers' professional advancement. Some labour flexibility measures, such as reducing working hours or working from home, can increase stress levels due to having to perform the same work in fewer hours or at home, where they have to provide care for the toddler.

References

1. Flaquer L, Escobedo A, Navarro-Varas L. The impact of motherhood and fatherhood on employment and use of social security benefits in Spain. *Work itineraries of mothers and fathers in households with children under 3 years. Analysis of changes and discontinuities based on the MCVL_2005*. 2008. doi:10.13140/2.1.2125.6001
2. de Quinto A, Hospido L, Sanz C. The child penalty: Evidence from Spain. *SERIEs*. 2021;12:585–606. doi:10.1007/s13209-021-00241-9
3. Goldin C. *Career and family: Women's century-long journey toward equity*. 2021.
4. Kleven H, Landais C, Sogaard JE. Does biology drive child penalties? Evidence from biological and adoptive families. *Am Econ Rev Insights*. 2021;3(2):183–98. doi:10.1257/aeri.20200260
5. Andresen ME, Nix E. What causes the child penalty? Evidence from adopting and same-sex couples. *J Labor Econ*. 2022;0:000–000. doi:10.1086/718565
6. Torres AJC, Barbosa-Silva L, Oliveira-Silva LC, Miziara OPP, Guahy UCR, Fisher AN, et al. The impact of motherhood on women's career progression: A scoping review of evidence-based interventions. *Behav Sci*. 2024;14:275. doi:10.3390/bs14040275

7. Delgado-Pérez E, Yuste-Sánchez MJ, Pérez-Martín Y, Abuín-Porras V, Rodríguez-Costa I. New motherhood concepts: Implications for healthcare. A qualitative study. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(24):13118. doi:10.3390/ijerph182413118
8. Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nurs Health Sci*. 2013;15(3):398–405. doi:10.1111/nhs.12048
9. Ayton D, Tsingos T, Berkovic AD, editors. *Qualitative research: A practical guide for health and social care researchers and practitioners*. Monash University; 2023. Available from: <https://oercollective.caul.edu.au/qualitative-research/>
10. Campbell KA, Orr E, Durepos P, Nguyen L, Li L, Whitmore C, et al. Reflexive thematic analysis for applied qualitative health research. *Qual Rep*. 2021;26(6):2011–28. doi:10.46743/2160-3715/2021.5010
11. Bravo XR, Osorio B. Criterios de calidad y rigor en la metodología cualitativa. *Gac Pedagóg*. 2017;36:62–74.
12. Hjelmstedt S, Forinder U, Montgomery S, Lindahl Norberg A, Hovén E. Facilitators and barriers to return to work and meet financial needs in parents of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2021;68(10):e29245. doi:10.1002/pbc.29245
13. Okada H, Irie W, Sugahara A, Nagoya Y, Saito M, Sasahara Y, et al. Factors associated with employment status among mothers of survivors of childhood cancer: A cross-sectional study. *Support Care Cancer*. 2023;31(3):168. doi:10.1007/s00520-023-07623-8
14. Sumra B, Ali S. Neurodevelopmental disorders and chronic health conditions: Understanding the intersection. *Prog Med Sci*. 2023;PMS-138.
15. Chakraborty S, Parayil R, Mishra S, Nongthomba U, Clement JP. Epilepsy characteristics in neurodevelopmental disorders: Research from patient cohorts and animal models focusing on autism spectrum disorder. *Int J Mol Sci*. 2022;23(18):10807. doi:10.3390/ijms231810807

16. Grant WB, Wimalawansa SJ, Holick MF, Cannell JJ, Pludowski P, Lappe JM, et al. Emphasizing the health benefits of vitamin D for those with neurodevelopmental disorders and intellectual disabilities. *Nutrients*. 2015;7(3):1538–64. doi:10.3390/nu7031538
17. Schulte P, Vainio H. Well-being at work: Overview and perspective. *Scand J Work Environ Health*. 2010;36(5):422–9. doi:10.5271/sjweh.3076
18. Gragnano A, Simbula S, Miglioretti M. Work-life balance: Weighing the importance of work-family and work-health balance. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(3):907. doi:10.3390/ijerph17030907
19. O’Kelly NL, Fourie JV. Journeying with developmental coordination disorder: The family experience. *Afr J Disabil*. 2023;12:a1210. doi:10.4102/ajod.v12i0.1210
20. Spain. Royal Decree 677/2023, of July 18, modifying Royal Decree 1148/2011, of July 29, for the application and development, in the Social Security system, of the financial benefit for the care of minors affected by cancer or another serious illness. *Off State Gaz*. 2023;(I):104037.

Tables and figures

Table 1. Criteria and procedures to achieve rigor in the study results.

Criteria	Procedure
Credibility	<p>Review of the interviews by the interviewees.</p> <p>Objectivity in the transmission of information by the researcher.</p> <p>Commitment to fieldwork with referential appropriateness.</p> <p>Structural corroboration: connections and links were established.</p>
Transferability	<p>Detailed description of the context and the participants.</p> <p>Intentional sampling.</p>
Dependency	<p>Detailed description of the generation, analysis, and interpretation of data.</p> <p>Researcher's reflexivity.</p>
Conformability	<p>Bracketing.</p> <p>Experience understanding.</p>

Table 2. Codified participants' data.

Participant code	Sex	Current working hours	Children age	Gross Motor Level	Remote working	Supports
M001	Woman	Part-time	3	V	Yes	No
M002	Woman	Part-time	1,5	II	No	Grandparents
M003	Woman	Full-time	3,5	II	Mixed	Grandparents
M004	Woman	Downtime	3,5	III	No	No
M005	Woman	Downtime	2	III	No	Grandparents
M006	Woman	Part-time	14	V	No	Caregiver
M007	Woman	Full-time	5	I	Yes	No
P001	Man	Full-time	3	V	Yes	Couple
P002	Man	Full-time	3,5	III	Yes	Couple
P003	Man	Full-time	3,5	II	Mixed	Grandparents
P004	Man	Full-time	1	II	No	Couple

M: Mother; P: Father.

Fig 1. Relationship between themes, categories, and codes. Own elaboration.

