







Desarrollo psicomotor y calidad de vida de niños con y sin enfermedades neurológicas

Psychomotor development and quality of life in children with and without neurological diseases

Marilyn Zaldívar Bermúdez ^{1,2*} , Tairí Marín Hernández ² , Marlene Denis Vidal ² , Nurys Valdés Miranda ² , Niurka Pérez Rodríguez ² , Yaima Lorca de la Noval ³ 

¹ Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, La Habana, Cuba

² Centro Internacional de Restauración Neurológica (CIREN), La Habana, Cuba

³ Universidad de la Habana, Facultad de Psicología, La Habana, Cuba

*Autor de correspondencia: marilynzaldivarbermudez@gmail.com

Recibido: 11 de marzo de 2025

Aceptado: 17 de abril de 2025

Publicado: 28 de abril de 2025

Cómo citar este artículo:

Zaldívar Bermúdez, M., Marín Hernández, T., Denis Vidal, M., Valdés Miranda, N., Pérez Rodríguez, N., & Lorca de la Noval, Y. Desarrollo psicomotor y calidad de vida de niños con y sin enfermedades neurológicas. Salmus [Internet]. 2025 [citado]; 1(1): e3. Disponible en: <https://doi.org/10.61347/rcss.v1i1.e3>

Resumen

Introducción: El desarrollo psicomotor y calidad de vida en niños con y sin enfermedades neurológicas ha sido un tema poco explorado en el contexto cubano. Conocer la relación entre estas variables aportará evidencias para desarrollar intervenciones integrales que mejorará el bienestar infantil.

Objetivo: Identificar la relación entre el desarrollo psicomotor y la calidad de vida de niños con y sin enfermedades neurológicas.

Métodos: Estudio de serie de casos, con 52 pacientes (37 con enfermedades neurológicas y 15 controles sanos) entre 1 y 6 años de edad. Servicio de Neuropsicología del Centro Internacional de Restauración Neurológica, enero- marzo 2025. Se aplicó entrevista estructurada, Cuestionario de calidad de vida pediátrica PedsQL™ y Escala de evaluación del Desarrollo Psicomotor en la primera infancia Brunet-lezzine. Se estudiaron variables sociodemográficas, clínica y neuropsicológicas. Se empleó la estadística descriptiva, comparación de grupos test U de Mann Whitney y correlación Rho de Spearman, con nivel de significación estadística $p \leq 0.05$.

Resultados: En los pacientes las edades de desarrollo se encontraron por debajo de su edad cronológica (68 %). La calidad de vida se reportó buena (51 %) en los pacientes y excelente (87 %) en el grupo control ($p < 0.001$). En los pacientes se constataron correlaciones positivas estadísticamente significativas entre el coeficiente de desarrollo (CD) y estado emocional ($r: 0.36$) y actividades escolares ($r: 0.33$; $r: 0.52$; $r: 0.35$; $r: 0.50$; $r: 0.48$) y en el grupo control, correlación negativa entre el CD y estado emocional ($r: - 0.59$).

Conclusiones: Se constata que tener un niño con o sin afectación en su desarrollo psicomotor va a repercutir en la preocupación de los padres por el estado emocional y por las actividades escolares de su hijo.

Palabras clave:

Calidad de vida, desarrollo psicomotor, enfermedades neurológicas.

Abstract

Introduction: Psychomotor development and quality of life in children with and without neurological diseases has been a topic little explored in the Cuban context. Understanding the relationship between these variables will provide evidence for developing comprehensive interventions that will improve child well-being.

Objective: To identify the relation between psychomotor development and quality of life in children with and without neurological diseases.

Methods: Case series study of 52 patients (37 with neurological diseases and 15 healthy controls between 1 and 6 years of age. Neuropsychology service of the International Center for Neurological Restoration, January-March 2025. Structured interview, pediatric quality of life questionnaire PedsQL™ and psychomotor development assessment scale in primary childhood Brunet-lezzine were applied. Sociodemographic, clinical and neuropsychological variables were studied. The descriptive statistics used were group's comparison Mann Whitney U test plus Spearman Rho test correlation, with statistical significance level $p \leq 0.05$.

Results: In patients developmental ages were found to be below their chronological age (68 %). Quality of life was reported to be good (51 %) in the patients and excellent (87 %) in the control group ($p < 0.001$). Statistically significant positive relationships were found between the coefficient of development (CD) and emotional state ($r: 0.36$) and school activities ($r: 0.33$; $r: 0.52$; $r: 0.35$; $r: 0.50$; $r: 0.48$) and negative correlation between CD and emotional state ($r: - 0.59$) in the control group.

Conclusions: It was found that having a child with and without psychomotor developmental impairment will have and impact on parent's concern about their child's emotional state and school activities.

Keys words:

Neurological diseases, psychomotor development, quality of life.



Introducción

La calidad de vida (CV) constituye una variable dinámica, donde la subjetividad interviene en el razonamiento, motivación y posición de cada persona frente a un suceso determinado de la vida.⁽¹⁾ El constructo CV generalmente está asociado a la salud, es de naturaleza multidimensional y abarca componentes físicos, emocionales, mentales, sociales y conductuales del bienestar y el funcionamiento según lo perciben los pacientes y otras personas.⁽²⁾

La CV ha sido valorada en diferentes poblaciones neurológicas infantiles, como en la parálisis cerebral,⁽³⁾ la epilepsia,⁽⁴⁾ cuidadores de niños con trastorno del espectro autista,⁽⁵⁾ encefalopatías,⁽⁶⁾ TDAH,⁽⁷⁾ entre otras patologías.

Diversos estudios previos, ofrecen las diferentes dimensiones de la CV a tener en cuenta, así como, las limitaciones y percepciones de los familiares de estos niños de su bienestar integral y demuestran que existen diversas intervenciones que pueden beneficiar la calidad de vida de los niños. A pesar de las investigaciones referidas, en el contexto cubano adolecemos de trabajos que aborden la relación entre el desarrollo psicomotor y la CV en infantes con y sin condiciones neurológicas. Por tanto, la investigación que se propone, puede ser útil por la profundización al conocimiento sobre esta temática, además los resultados ayudarían a ofrecer una base empírica que permita respaldar las intervenciones tempranas que mejorará el bienestar de la población infantil.

Por lo referido con anterioridad en esta investigación se plantea el **objetivo** de identificar la relación entre el desarrollo psicomotor y la calidad de vida de niños con y sin enfermedades neurológicas.

Métodos

Se realizó un estudio de serie de casos que incluyó 52 niños entre el rango de 1 y 6 años de edad, 37 con enfermedades neurológicas diagnosticadas y 15 controles sin enfermedades neurológicas diagnosticadas, en el periodo enero y marzo del 2025, atendidos en el Servicio de Neuropsicología de la Clínica de Neuropediatría del Centro Internacional de Restauración Neurológica (CIREN) de La Habana, Cuba.

Fueron seleccionados mediante un muestreo intencional y cumpliendo los siguientes criterios de inclusión: niños con y sin enfermedades neurológicas y que los padres dieran su consentimiento a participar en la investigación.

Las variables sociodemográficas: edad y sexo del niño. Estas se obtuvieron a partir de una entrevista estructurada aplicada al familiar de cada niño.

La variable clínica:

- Diagnóstico del niño el cual se refiere al dictamen de los especialistas en Neurología sobre la enfermedad del niño: Retardo en el Desarrollo Psicomotor (RDPM), Parálisis Cerebral Infantil (PCI), Trastorno del Desarrollo Intelectual (TDI), Epilepsia (E), Trastorno del aprendizaje (TA), Trastorno del Espectro Autista (TEA). Este se obtuvo a partir de la revisión de las historias clínicas.

Las variables neuropsicológicas estudiadas fueron:

- Calidad de Vida (CV): percepción de los padres sobre la salud física y las actividades del niño, el estado emocional, actividades sociales, actividades escolares, actividades del colegio o guardería y bienestar. Indicadores: 0: malo; 1: justo; 2: bien; 3: muy bien; 4: excelente. Evaluada a través del PedsQLTM.⁽⁸⁾

- Grado de discapacidad (GD): El GD constituye la percepción del familiar sobre el nivel de incapacidad del niño en realizar las actividades físicas y mentales necesarias según su edad cronológica: ninguna, leve, moderada, severa. Esta se midió a través de la aplicación de la entrevista estructurada confeccionada por la autora y aplicado al familiar.
- Edad de desarrollo del niño (ED): La ED del niño constituye la edad psicológica del niño obtenida a partir de la aplicación de las escalas internacionales para estos fines en función de la edad cronológica del niño. Se utilizó la escala para evaluar el desarrollo psicomotor en la primera infancia Brunet Lezine (primera y segunda parte), la primera parte se aplica desde 1 mes a 30 meses y la segunda parte a partir de los 2 años hasta los 6 años.⁽⁹⁾
- Coeficiente de desarrollo del niño (CD): se calcula a partir de la división entre la ED del niño obtenida en la escala Brunet Lezine y la edad cronológica (EC) del niño multiplicado por 100. Se diagnostica de la siguiente manera: Profundo (menos de 20; Grave entre 20 y 34; Moderado entre 35 y 49; Ligero entre 50 y 70; Límite entre 70 y 79; Normal bajo entre 80 y 89; Promedio entre 90 y 109; Normal alto entre 110 y 119).⁽⁹⁾

Toda la información obtenida fue transferida a una base de datos para el análisis estadístico, y se utilizó el paquete estadístico *Statistica 8.0*. Se realizó un análisis descriptivo (frecuencias, porcentajes, medias y desviaciones estándar). Se utilizó estadística no paramétrica, prueba U de Mann Whitney para comparar los grupos de pacientes y control; y Rho de Spearman para correlacionar las variables coeficiente de desarrollo y calidad de vida. Se utilizó nivel de significación estadística $p \leq 0,05$.

Para realizar esta investigación se solicitó la autorización al jefe de la Clínica de Neuropediatría del CIREN. Se dispuso del consentimiento informado de los padres de los niños que participaron en la investigación, además, se puso en práctica cada uno de los principios éticos de Helsinki 1975.⁽¹⁰⁾

Resultados

La serie de casos estuvo compuesta por 37 niños con enfermedades neurológicas y 15 controles sanos. En el grupo de pacientes se detectaron 10 casos del sexo femenino (27 %) y 27 casos del sexo masculino (73 %). En el grupo control se observaron 8 casos del sexo femenino (53 %) y 7 casos del sexo masculino (47 %). La media de edad del grupo de pacientes fue de 5 ± 1.05 desviaciones estándar (SD) y del grupo control fue de 4 ± 1.35 SD. Se identifican diferencias estadísticamente significativas entre los grupos, en cuanto a los valores medios de edad (test U de Mann Whitney, $p=0.003^{***}$).

En la tabla 1 se observa que en el grupo de pacientes la mayor cantidad de niños tenían edades de desarrollo por debajo de su edad cronológica (25 pacientes, 68%), en tanto en el grupo control la edad de desarrollo de los niños coincidía con su edad cronológica en el 100% de los casos (15 niños).

Tabla 1. Edad de desarrollo y edad cronológica de los niños con y sin enfermedades neurológicas

Variables		Grupo pacientes		Grupo control	
ED de los niños (años . meses)*	EC de los niños (años)	No.	%	No.	%
0.40	2	1	3	0	0
1.00	2	1	3	0	0
1.05	6	1	3	0	0
1.07	6	1	3	0	0
1.10	5	1	3	0	0
2.00	4 – 5 – 6	3	8	0	0
2.06	2	0	0	2	13

2.09	5	1	3	0	0
3.00	4 – 5 – 6	4	11	0	0
3.03	3 – 4	1	3	3	20
3.06	5	1	3	0	0
3.09	5	2	5	0	0
4.00	4 – 6	3	8	0	0
4.03	5 – 6	3	8	0	0
4.06	6	2	5	0	0
5.00	5 – 6	7	18	4	27
5.03	5	0	0	2	13
5.06	5 – 6	3	8	0	0
6.00	6	2	5	4	27
Totales		37	100	15	100

Nota. ED edad de desarrollo, EC edad cronológica. Resultados de la escala de evaluación del desarrollo psicomotor de la primera infancia Brunet Lezine. Comparación entre los grupos, Mann Whitney U test, Significación estadística $p < 0.05^*$, $p < 0.01^{**}$, $p < 0.001^{***}$

Coeficiente de desarrollo (CD) de los niños

En el grupo de pacientes se identificó que el CD se encontró afectado en 27 niños (73 %) y no afectado en 10 niños (27 %). En el grupo control solo 2 niños tenían un rendimiento limítrofe (13 %) y 13 casos un rendimiento promedio (87 %). Se compararon estas proporciones y se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0.001$), por lo que, el CD de los niños con enfermedades neurológicas se encuentra muy por debajo del obtenido en el grupo de niños controles. (Tabla 2)

Tabla 2. Coeficiente de desarrollo de los niños con y sin enfermedades neurológicas

Coeficiente de desarrollo***		Grupo pacientes		Grupo control	
Clasificación	Rango	No.	%	No.	%
Profundo	Menos de 20	1	3	0	0
Grave	Entre 20 y 34	3	8	0	0
Moderado	Entre 35 y 49	5	14	0	0
Ligero	Entre 50 y 70	9	24	0	0
Limítrofe	Entre 70 y 79	9	24	2	13
Normal bajo	Entre 80 y 89	5	14	0	0
Promedio	Entre 90 y 109	5	14	13	87
Totales		37	100	15	100

Nota. Resultados de la escala de evaluación del desarrollo psicomotor de la primera infancia Brunet Lezine. Comparación entre los grupos, Mann Whitney U test, Significación estadística $p < 0.05^*$, $p < 0.01^{**}$, $p < 0.001^{***}$

Grado de discapacidad de los niños

Según referencias de los familiares, los niños con enfermedades neurológicas tenían un grado de discapacidad entre leve y moderado (26 pacientes, para un 70 %), en tanto en el grupo control prevaleció ausencia de discapacidad en 13 niños (87 %). (Figura 1)

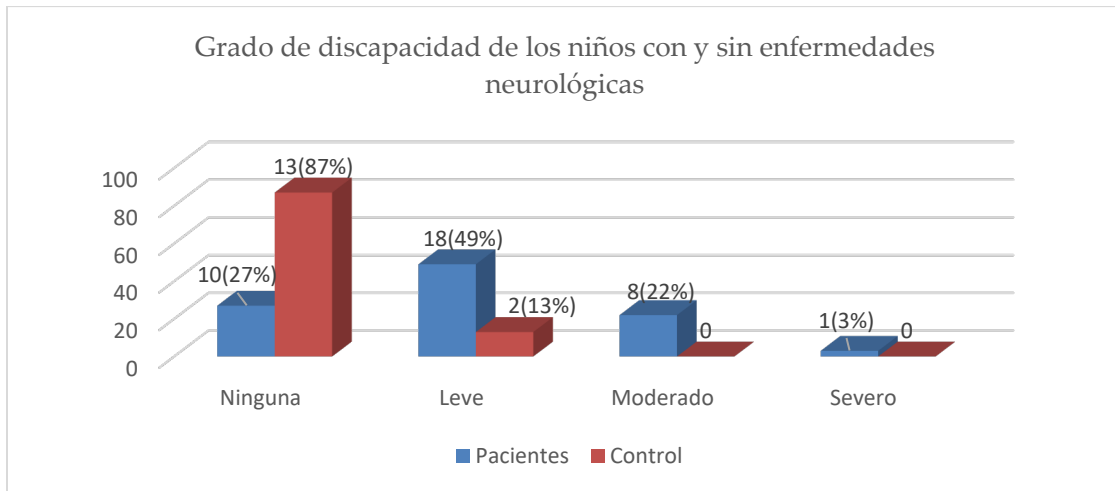


Figura 1. Grado de discapacidad de los niños con y sin enfermedades neurológicas

Nota. entrevista estructurada confeccionada por la autora. Comparación entre los grupos, test U the Mann Whitney, Significación estadística $p < 0.05^*$, $p < 0.01^{**}$, $p < 0.001^{***}$

Diagnóstico clínico de los niños

En el grupo de niños con enfermedades neurológicas, se destacó que 11 casos con TDI (30 %); 9 casos epilepsia (24 %); 6 casos TEA (16 %) y 3 casos TDAH (8 %). Además, 2 con RDPM; 2 con Trastorno del aprendizaje y 2 con Trastorno del lenguaje, para un 5 % cada uno. En el grupo control se identificó que 15 casos (100 %) estaban en estudio, no tenían un diagnóstico neurológico.

Calidad de vida

En relación a calidad de vida se identificó que en el grupo de pacientes los padres percibían una calidad de vida: bien en 19 casos (51 %); muy bien en 17 casos (46 %) y excelente en 1 caso (3 %). En el grupo control los padres refirieron una calidad de vida muy bien en 2 casos (13 %) y excelente en 13 casos (87 %). Se identificaron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en las proporciones de calidad de vida excelente, muy bien y bien ($p < 0.001^{***}$). (Figura 2)

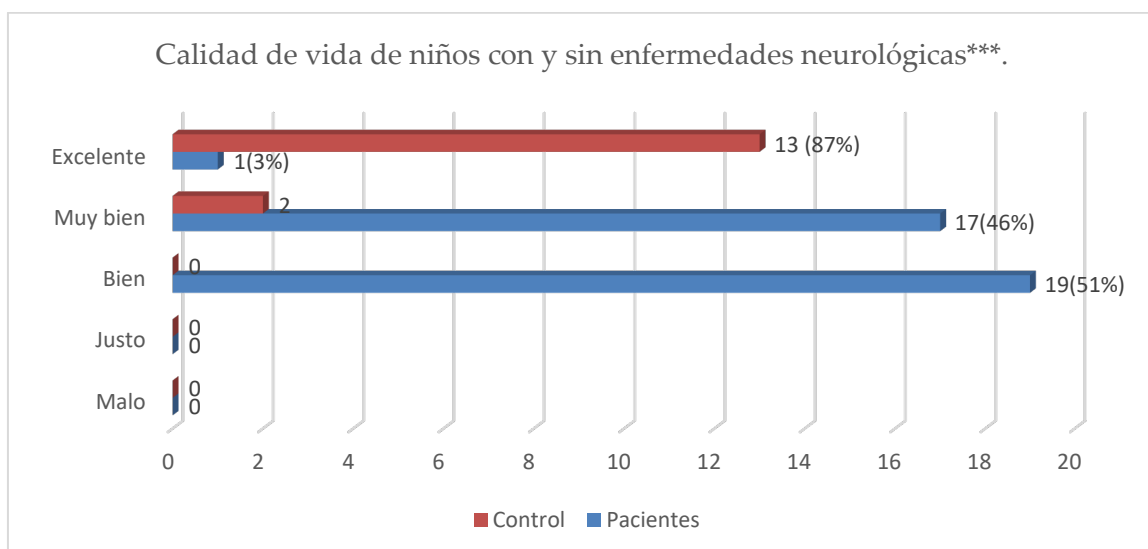


Figura 2. Calidad de vida de niños con y sin enfermedades neurológicas

Nota. Cuestionario de Calidad de Vida PedsQtm. Comparación entre los grupos, test U the Mann Whitney, Significación estadística $p < 0.05^*$, $p < 0.01^{**}$, $p < 0.001^{***}$

Relación entre coeficiente de desarrollo y calidad de vida

No se constataron correlaciones entre el coeficiente de desarrollo y la puntuación total de la escala de calidad de vida. La mayoría de los padres refirieron una calidad de vida bien, muy bien y excelente. Se observa un mayor porcentaje de coincidencia entre calidad de vida excelente y coeficiente de desarrollo promedio (11 sujetos, todos del grupo control sano). Ninguno de los familiares reportó ni mala, ni justa calidad de vida. (Tabla 3)

Tabla 3. Calidad de vida y coeficiente de desarrollo de los niños con y sin enfermedades neurológicas

CV/CD	Promedio		Promedio bajo		Límitrofe		Ligero		Moderado		Grave		Profundo	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Malo	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Justo	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Bien	4	7.7	3	5.8	4	7.7	2	3.8	2	3.8	2	3.8	1	1.9
Muy bien	3	5.8	2	3.8	5	9.6	7	13.5	1	1.9	1	1.9	0	0
Excelente	11	21.2	0	0	2	3.8	0	0	2	3.8	0	0	0	0
Total	18	34.7	5	9.6	11	21.1	9	17.3	5	9.6	3	5.8	1	1.9

Nota. Resultados de la escala de evaluación del desarrollo psicomotor de la primera infancia Brunet Lezine y escala de calidad de vida PedsQL™.

Al realizar una correlación entre el coeficiente de desarrollo y los ítems de la escala de calidad de vida (Correlación Rho de Spearman), se obtuvo en el grupo de sujetos sanos, una correlación negativa estadísticamente significativa entre el coeficiente de desarrollo y la preocupación de los padres por el estado emocional de los niños ($r: -0.59$).

En el grupo de niños con enfermedades neurológicas se constataron mayores correlaciones positivas estadísticamente significativas entre el coeficiente de desarrollo y preocupación por el estado emocional ($r: 0.36$), por las actividades escolares, específicamente prestar atención ($r: 0.33$), olvidar cosas ($r: 0.52$), acabar las tareas ($r: 0.35$), perder clases por no sentirse bien ($r: 0.50$), perder clases por tener que asistir al médico ($r: 0.48$).

Discusión

En esta investigación se identificó la relación entre el desarrollo psicomotor y calidad de vida de niños con y sin enfermedades neurológicas diagnosticadas, atendidos en el CIREN.

Desde el punto de vista clínico los resultados concuerdan con otros autores que destacan la prevalencia de niños con enfermedades neurológicas en las clínicas especializadas, predominando los niños con TDI, epilepsia y TEA.⁽¹¹⁾ Asimismo, es útil destacar que dentro de los trastornos del neurodesarrollo más frecuentes también se encuentran los Trastornos del aprendizaje y Trastornos del lenguaje,⁽¹²⁾ que también fueron observados en la casuística estudiada en la presente investigación.

Algunos autores se han centrado en evaluar el desarrollo en las poblaciones infantiles,⁽¹³⁾ específicamente en niños con trastorno del neurodesarrollo.⁽¹⁴⁾ En el caso de los niños sanos, pudiera darse el caso de afectación ligera o límitrofe en el desarrollo, dado por factores extrínsecos, como infra estimulación,⁽¹⁵⁾ o dificultades en la dinámica familiar,^(16,17) que incide en el aspecto emocional del niño y por tanto, provoca limitaciones en el desarrollo, pero que debe mejorar una vez que se intervenga en los factores influyentes.

En los últimos años, la variable calidad de vida, ha sido empleada para valorar el sentido de bienestar de las personas.⁽¹⁸⁾ Asimismo, ha sido centro de atención en niños con enfermedades neurológicas.^(3,4,6,7) entre otras patologías. Por tanto, el presente estudio se encuentra en consonancia con el interés de investigar la calidad de vida en diversas poblaciones infantiles, por el compromiso que se tiene en el bienestar de los infantes a nivel nacional e internacional.

Las relaciones obtenidas entre el coeficiente de desarrollo y la calidad de vida aportan información práctica que puede ser útil en la atención de los niños con y sin enfermedades neurológicas, además, pudieran pronosticar determinados comportamientos de variables que se analizan en la práctica clínica diaria y el diseño de programas de tratamiento personalizados.

En el grupo control, se detectó que, mientras más bajo es el coeficiente de desarrollo de los niños, mayor es la preocupación de los padres por el estado emocional del niño y viceversa. En este sentido algunos autores han destacado variaciones en la percepción de los padres sobre la salud familiar.⁽¹⁹⁾

Por su parte, en el grupo de pacientes, se observó que mientras más bajo es el coeficiente de desarrollo de los niños, menor es la preocupación de los padres por el estado emocional del niño y por las actividades escolares referidas con anterioridad, y viceversa.

Estos resultados, pudieran deberse a varios factores: en primer lugar, la edad de los padres, pues los progenitores jóvenes pudieran tener menor conciencia de la situación de vida por la que están atravesando, en comparación con padres con edad apropiada para tener descendencia. En este sentido se conoce la repercusión que tiene un embarazo en edades muy precoces, no solo para la familia sino para la salud y bienestar del hijo.⁽²⁰⁾ Además, se plantea que varias manifestaciones emocionales, mecanismos de defensa y comportamientos son vivenciadas en familias con niños con trastornos del desarrollo (negación del problema, evasión del defecto, miedo, rechazo, culpa, ansiedad, frustración, entre otras). Por lo que se deben identificar oportunamente estas manifestaciones para un adecuado manejo emocional del niño y la familia.⁽²¹⁾

En segundo lugar, la evolución y pronóstico de la enfermedad, pues la reacción de los padres frente un diagnóstico reciente o un pronóstico progresivo, genera malestar y un proceso de duelo, por el cual deben transitar hasta llegar a una adaptación a la nueva condición.⁽²²⁾

Por tanto, en futuros estudios se deben tener en cuenta las edades de los padres, años de evolución y el pronóstico de la enfermedad, para identificar con mayor precisión las variables que inciden en las relaciones obtenidas. Además, se conoce que es fundamental que la familia cuente con redes de apoyo familiar o institucional, lo cual le puede generar un estado emocional adecuado frente a la condición que está presentando el niño.⁽²³⁾

Se coincide con la idea de que la relación entre la calidad de vida y la imperfección funcional se pueden observar en la mayoría de personas que sufren algún trastorno neurológico, específicamente en casos con PCI, siendo una incógnita los efectos de este síndrome sobre su funcionamiento.⁽¹⁶⁾

Finalmente, las intervenciones desde la Neuropsicología clínica y educativa, en el grupo de pacientes, estarían dirigidas al trabajo con la familia en hacer conscientes de la importancia de la estimulación del desarrollo psicomotor del niño y así disminuirá el grado de discapacidad y poco a poco incrementaría la preocupación por aspectos claves de la calidad de vida pediátrica.

Las **limitaciones** del presente estudio estuvieron vinculadas al limitado rango de edad de los niños estudiados, no haber tenido en cuenta la edad de los padres, los años de evolución y el pronóstico de la enfermedad, lo cual pudiera ofrecer mayor información para explicar las relaciones obtenidas entre las variables estudiadas.

Conclusiones

Se constata que tener un niño con o sin afectación en su desarrollo psicomotor va a repercutir en la preocupación de los padres por el estado emocional y por las actividades escolares de su hijo, independientemente de tener una enfermedad neurológica diagnosticada o no.

Recomendaciones

Se recomienda elaborar un programa de intervención integral psicoeducativo dirigido a los padres para el aprendizaje de actividades que potencien el neurodesarrollo de los niños, lo cual favorecerá la calidad de vida de la familia en general.

Referencias Bibliográficas

1. Suárez Caicedo MN, Arosteguí Hurtado SA, Remache Chicango EG, Rosero Arboleda CK. Calidad de vida: el camino de la objetividad a la subjetividad en población general y grupos como: niños y jóvenes, personas con discapacidad y adultos mayores. *Rev Med Vozandes*. [Internet]2022[citado 2025 abril 11];33(1):61-68. Disponible en: <https://doi.org/10.48018/rmv.v33.i1.6>
2. Gaspar T, Matos M. Qualidade de vida em crianças e adolescentes versão portuguesa dos instrumentos Kidscreen, 52. Lisboa: FCT.[Internet] 2008[citado 2025 abril 11]; 30- 31 . Disponible en: <https://www.researchgate.net/publication/235929490>
3. Pachas Enciso K. Nivel funcional y calidad de vida en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. [Internet]. Universidad Privada Norbert Wiener; 2022 [citado 2025 abril 11]. Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.13053/8563>
4. Lacruz-Rengel MA. Variaciones en la Calidad de vida del escolar con Epilepsia. El caso venezolano. *Avances en Biomedicina*. [Internet]2019[citado 2025 abril 11]; 8(2):55-63. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/3313/331365743004/html/>
5. Pérez Rodríguez M, Alba Pérez LC, Enriquez González C, Crespo Borges TP. Calidad de vida en cuidadores de niños con trastorno del espectro autista para atención de Enfermería. *Rev Cubana Enfermer*. [Internet]2024[citado 2025 abril 11]; 40. Disponible en: <https://is.gd/DyPuva>
6. Mendez C, Pagano I. Revisión bibliográfica para determinar calidad de vida y satisfacción, de pacientes con encefalopatía crónica no evolutiva sometidos a cirugía multinivel. *Anfamed* [Internet]. 2021 [citado 2025 abril 11]; 8(1): e302. Disponible en: <https://doi.org/10.25184/anfamed2021v8n1a5>
7. Castillo Paredes A, Montalva Valenzuela F, Nanjarí Miranda R. Actividad Física, Ejercicio Físico y Calidad de Vida en niños y adolescentes con Trastorno por déficit de atención y/o hiperactividad. *Rev haban cienc méd* [Internet]. 2021 [citado 2025 abril 11]; 20(5):e3714. Disponible en: <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/3714>
8. Scaling and scoring of the Pediatric Quality of Life Inventory™ PedsQL™. Lyon: Mapi Research Institute, 2005.
9. Brunet O, Lezine I. Escala para medir el desarrollo psicomotor de la primera infancia. Manual de instrucciones. Madrid: MEPSA. [Internet] 1971. [citado 2025 abril 11] Disponible en: <http://comatronasalud.es/wp-content/uploads/2015/11/3-Test-de-Brunet-CP-Andr%C3%A9s-N%C3%BA%C3%B1ez1.pdf>
10. Declaración de Helsinki 1975. Disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>

11. Zaldivar Bermúdez M, Morales Chacón LM, González González J, Maragoto Rizo C, Marín Hernández T, Denis Vidal M. Funcionamiento familiar y esfuerzo percibido por el cuidador primario de niños con enfermedades neurológicas. *Medisur* [revista en Internet]. 2020 [citado 2025 abril 11]; 18(2). Disponible en: <https://medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/4325>
12. Torres Díaz MM. Atención temprana en niños con trastornos del Neurodesarrollo en Iberoamérica 2018-2022. Una revisión sistemática. *Rev. Sci.* [Internet]. 2024 [citado 2025 abril 11]; 9(31): 230-250. Disponible en: <https://doi.org/10.29394/scientific.issn.2542-2987.2024.9.31.11.230-250>
13. Sarduy Lugo M, Fernández Rodríguez Y, Sarduy Lugo A, Alonso Artilles DD, Vázquez Lazo C, López Cartaya MC. Evaluación del neurodesarrollo en niños menores de seis años. *Acta méd centro* [Internet]. 2022 [citado 2025 abril 11]; 16(3): 427-435. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2709-79272022000300427&lng=es
14. López Pisón J, Molina Herranz D, Carmen Marcén G, Salinas Salvador B, Moreno Sánchez A, Serrano-Viñuales I, Troyas-Fernández de Garayalde L, Marín Andrés M. Trastornos del neurodesarrollo y epilepsia. Problemas neuropediátricos más prevalentes. Secciones de Neuropediatria y Metabolismo del Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza. *Bol Pediatr Arag Rioj Sor.* [Internet] 2022 [citado 2025 abril 11]; 52: 131-138.
15. Puente Perpiñan M, Suastegui Pando A, Andiön Rente ML, Estrada Ladoy L, de los Reyes Losada A. Influencia de la estimulación temprana en el desarrollo psicomotor de lactantes. *MEDISAN* [Internet]. 2020 [citado 2025 abril 11]; 24(6): 1128-1142. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192020000601128&lng=es
16. Zambrano Cedeño, EV. La dinámica familiar en el desarrollo emocional de los niños. BS thesis. Quito: Universidad Tecnológica Indoamérica, 2024.
17. Soria Ramírez AL, Ruiz Santander CP. "El entorno familiar y el comportamiento de los niños en tiempos de pandemia." *EduSol* 21.76 (2021): 174-187.
18. Villasís-Keever MA. La evaluación de la calidad de vida como parte de la atención médica en pacientes pediátricos. *Rev. mex. pediatr.* [Internet]. 2022 [citado 2025 abril 11]; 89(3):93-94. Disponible en: <https://doi.org/10.35366/109304>
19. Jaimes-Valencia ML, Fajardo-Nates S, Argüello JF, Mejía-Arciniegas CN, Rojas-Arenas LC, Gallo-Eugenio LM, León-Santos NR. Percepções de pais ou responsáveis sobre a saúde e a qualidade de vida de seus filhos adolescentes escolarizados. *MedUNAB.* [Internet] 2019; [citado 2025 abril 11] 21(3):314-333. Disponible en: <https://doi.org/10.29375/01237047.2736>
20. Hevia Bernal D, Perea Hevia L. Embarazo y adolescencia. *Revista Cubana de Pediatría.* [Internet] 2020 [citado 2025 abril 11]; 92(4):e1290.
21. Molina Camenforte C. El impacto familiar ante el diagnóstico de un hijo con Trastorno del Espectro Autista. Tesis de master. [Internet] 2021 [citado 2025 abril 11] Universidad de Almería, Facultad de Educación, Máster de Educación Especial. Disponible en: <https://is.gd/h87z8L>
22. Palacio Escoto FV, Ortega laguna JE, Solis Zúñiga FJ. Experiencias de duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral. *Revista científica de FAREM-Estelí. Medio ambiente, tecnología y desarrollo humano.* [Internet] 2021 [citado 2025 abril 11]; 10(39): 1-17. Disponible en: <https://doi.org/10.5377/farem.v10i39.12613>
23. Suárez MT. Familia y trastorno del desarrollo un desafío de emociones y aprendizajes. *Psicogente.* [Internet] 2019 [citado 2025 abril 11]; 22(41):1-5. Disponible en: <https://doi.org/10.17081/psico.21.40.3094>

Transparencia

Financiamiento

Para el desarrollo de esta investigación no se contó con financiamiento externo.

Conflictos de intereses

Las autoras declaran no tener conflictos de intereses.

Contribución de autoría

Marilyn Zaldívar Bermúdez: Conceptualización, metodología, análisis formal, investigación, redacción - preparación del borrador original, redacción - revisión y edición, financiamiento, administración del proyecto.

Tairí Marín Hernández: Software, investigación, gestión de datos, financiamiento, visualización, recursos.

Marlene Denis Vidal: Investigación, gestión de datos, visualización, financiamiento, recursos.

Nurys Valdés Miranda: Validación, redacción - preparación del borrador original, redacción - revisión y edición, financiamiento, supervisión.

Niurka Pérez Rodríguez: Validación, redacción - preparación del borrador original, redacción - revisión y edición, financiamiento, supervisión.

Yaima Lorca de la Noval: Metodología, análisis formal, investigación, redacción - preparación del borrador original, redacción - revisión y edición, financiamiento.

Todas las autoras participamos en la discusión de los resultados y hemos leído, revisado y aprobado el texto final del artículo.