

Ansiedad en familias con hijas con Síndrome de Rett

Galán González, Nuria

Resumen. El objetivo principal de la investigación fue conocer y evaluar los niveles de ansiedad en familias que conviven con niñas con Síndrome de Rett dentro del contexto de la Atención Temprana (0-6 años). Así mismo, se planteó como objetivo conocer qué necesidades y apoyos reciben las familias por parte de profesionales de la Atención Temprana, como su participación en actividades que ofrecen las diferentes asociaciones y/o fundaciones. El trabajo concluyó con una serie de consideraciones significativas sobre los resultados que se han obtenido de cara a futuras investigaciones sobre las familias y sus necesidades, dentro del contexto del Síndrome de Rett y la Atención Temprana.

Palabras Clave: Atención Temprana, Síndrome de Rett, familias, ansiedad, necesidades, atención recibida, HAD-A, discapacidad.

Abstract. The main focus of this study was to assess and evaluate anxiety levels in relatives of families who live with girls who have been diagnosed with Rett Syndrome, within Early Intervention (0-6 years old). In addition, another key point of this work was to get an insight into the needs and support that families receive from professionals within Early Intervention, such as their participation in activities offered by different associations or foundations. This study concluded with some significant considerations about the results obtained that are relevant for future research about families in the context of Rett Syndrome and Early Intervention.

Keywords: Early Intervention, Rett Syndrome, families, anxiety, needs, received support, HAD-A, disability.

Introducción. El Síndrome de Rett es una alteración del desarrollo neurocerebral (afectando al sistema nervioso central) que se caracteriza por un trastorno neurológico progresivo, pese a que en los primeros meses se da un desarrollo adecuado. A medida que van pasando los meses, van apareciendo algunas de las características y alteraciones que definen este Síndrome. Actualmente se conoce cuál es la causa es molecular, estando ligada con la mutación del gen MECP2, en el brazo largo del cromosoma X (en Xq28). La evolución sigue un patrón característico en las formas típicas, cuya manifestación principal consiste en estereotipias en las manos.

Afrontar una nueva situación en el núcleo familiar como es en el Síndrome de Rett, conlleva una serie de necesidades de apoyo y recursos, hacia las familias por parte del entorno. Es aquí donde la Atención Temprana y los/as profesionales que la componen,

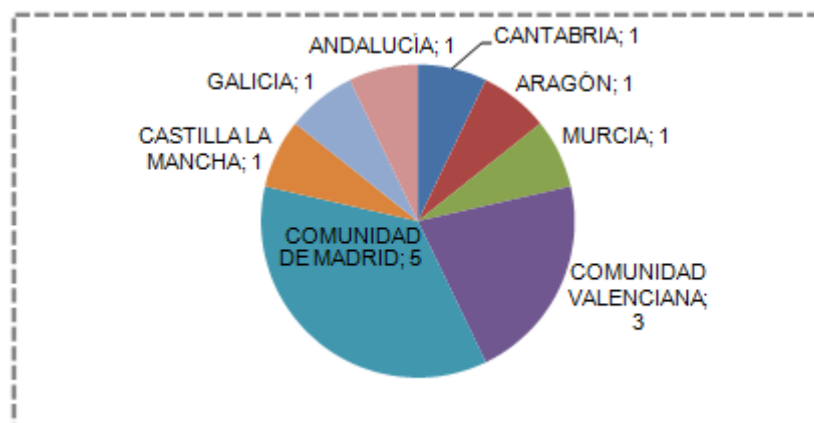
juegan un papel decisivo para afrontar con diferentes estrategias, los cambios y fases evolutivas propias en niñas con Síndrome de Rett. La Atención Temprana no sólo se centra en el diagnóstico, tratamiento e intervención del sujeto, sino que considera la familia un elemento fundamental de prevención y una herramienta imprescindible en la intervención.

El presente trabajo plantea la necesidad de promover y mejorar la atención a las necesidades de las familias, así como conocer la participación y dedicación diaria en el desarrollo de niñas con Síndrome de Rett. A su vez, conocer qué apoyos reciben y qué profesionales intervienen, aplicando mecanismo de compensación a las necesidades que implica el Síndrome. Los diversos cuidados que plantean algunas personas con diversidad funcional, como es el Síndrome de Rett, pueden provocar un impacto emocional en las personas que dan respuestas a sus necesidades en el día a día. A su vez, la familia afronta una nueva etapa de cambio en sus vidas tras conocer el diagnóstico por lo que es fundamental evaluar los cambios que afectan al contexto.

Este documento otorga a las familias el protagonismo que se merecen dentro de la Atención Temprana, reconociendo la importancia de su participación para dar respuestas a la necesidades (afectivas, emocionales, físicas, cognitivas, etc.) de niñas con Síndrome de Rett y mejorando su calidad de vida diaria.

Participantes. Para llevar a cabo el estudio, se estableció un muestreo intencional. La muestra estuvo formada por 14 familias constituidas con una niña con Síndrome de Rett que tuvieran entre 0-6 años, con lugar de residencia en España. Los/as participantes de la investigación, fueron proporcionados en su mayoría por la Asociación Española del Síndrome de Rett a través de la base de datos que dicha Asociación gestiona.

Gráfico 1. Procedencia de los/as participantes en función de las Comunidades



Nota: Como muestra el gráfico, la mayoría de los/as participantes pertenecían a la Comunidad de Madrid (5) seguidos de la Comunidad Valenciana (3). Se refleja en gran medida la dispersión geográfica de la muestra del estudio que participó.

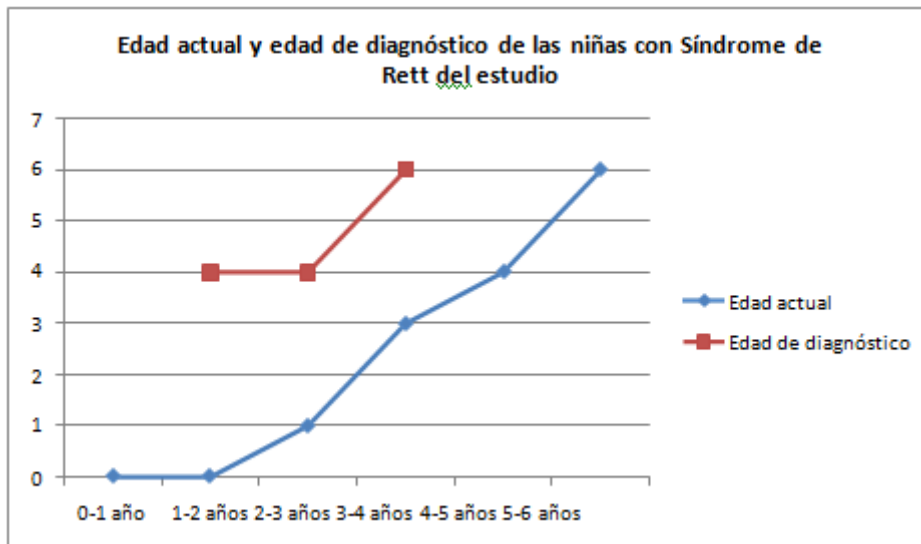
Perfil de la muestra. Partiendo del análisis de los datos aportados con la primera parte del cuestionario, se diseñó un perfil aproximado de las personas que participaron en el estudio. El perfil típico que se valoró tras analizar los resultados, fue el de una **mujer** (64%) de **entre 30-40 años** (57%), cuyo estado civil es **casada** (86%) y cuenta con **estudios superiores** en relación a su formación académica (64%). Dentro del núcleo familiar, **convive en pareja** (92%) y su hija tiene una edad comprendida entre los **5-6 años** (43%), estando escolarizada (100%) en **escuela infantil** (50%).

✓ **Edad de las niñas participantes del estudio y escolarización**

Otra de las variables que se pretendía conocer y valorar en el estudio fue la edad en la que habían sido diagnosticadas con la afectación del Síndrome de Rett y así conocer la edad aproximada en la que se realiza el diagnóstico en la actualidad. Al encontrarnos dentro de la Atención Temprana, otro de los puntos que se consideraron fue la escolarización, ya que proporciona recursos óptimos para comenzar la intervención y estimulación en sujetos de 0-6 años con alguna

disfunción o riesgo de padecerla. En el caso de niñas con Síndrome de Rett pueden acceder a escolarización en etapa infantil, primaria tanto en escolarización ordinaria como especial.

Gráfico 2. Rangos de edad de las niñas participantes en el estudio junto a la edad de diagnóstico



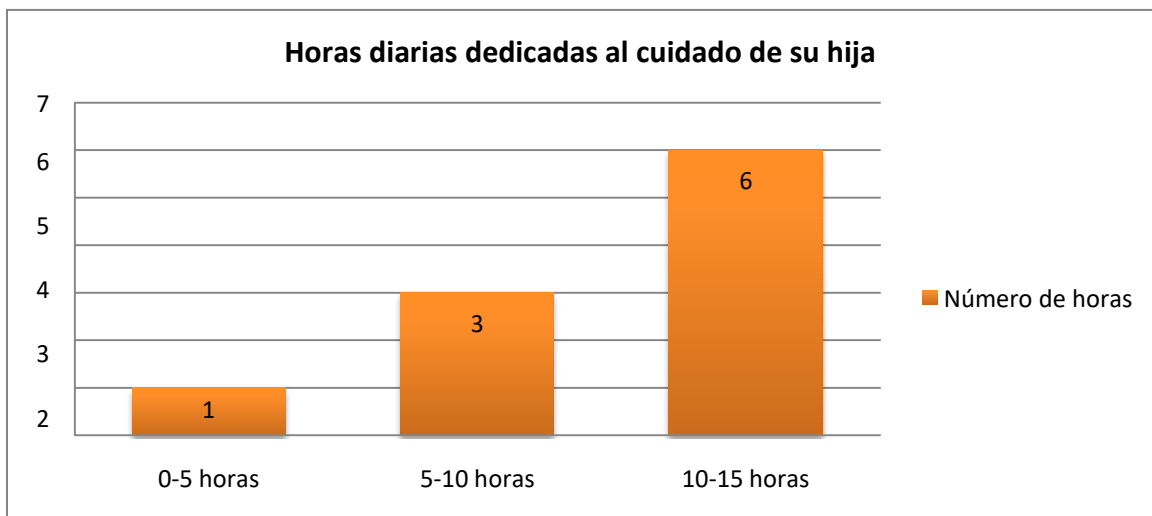
Nota. Como se observa en el gráfico, ninguna de las niñas participantes se situó entre los rangos de edad de 0-1 año o de 1-2 años. Considerando la edad de diagnóstico, un 42% fue diagnosticada entre los 3-4 años (6 respuestas), frente a un 28% que lo recibió entre los 2-3 años o 1-2 años con 4 respuestas respectivamente en ambos casos.

En su totalidad, el 100% de la muestra indicó que su hija está escolarizada actualmente en un centro educativo. Las diferentes modalidades de escolarización que existen en la actualidad, dieron lugar a diferentes respuestas. Un 50% de la muestra (7 respuestas) indicó que su hija está escolarizada en educación infantil, frente a un 43% que acudía a educación especial en etapa infantil. Existe una única respuesta en centro de educación primaria ordinaria, ya que una de las niñas de la muestra está escolarizada en aula especial, siendo uno de los pocos casos de niñas con Síndrome de Rett que realizan la escolarización en centro ordinario en etapa primaria.

✓ **Número de horas diarias dedicadas al cuidado de niñas con Síndrome de Rett**

La carga del cuidador/a es otro de los aspectos fundamentales a tener en cuenta como necesidades de apoyo que puede plantear la familia. Como se ha observado en el apartado de ocupación laboral la mayoría de las familias de la muestra se encontraban activas a nivel laboral. En la actualidad, conciliar el trabajo con la vida familiar, supone un gran esfuerzo para la familia, especialmente si alguno/a de sus miembros precisa necesidades específicas como ocurre con el Síndrome de Rett. En la tabla que se muestra a continuación, se refleja el número de horas dedicadas al día al cuidado de niñas con Síndrome de Rett. A la hora de responder, la mayoría de los/as participantes indicaron que dedican entre 10-15 horas diarias con 6 respuestas, seguidos de 3 respuestas con un rango de respuesta entre 5-10 horas.

Gráfico 3. Número de horas diarias destinadas al cuidado de niñas con Síndrome de Rett



Nota. En relación al número de horas dedicadas al cuidado de sus hijas, 5 de los/as participantes respondieron que el número de horas era mayor a los rangos de respuesta propuestos, correspondiendo a: 20 horas (1 respuesta), 19 horas (1 respuesta), no estando en el colegio 24 horas (2 respuestas) o todas las horas restantes a la jornada laboral (1 respuesta).

✓ Participación en asociaciones y/o fundaciones

Para dar respuestas a las necesidades y ofrecer apoyo a las familias, las asociaciones y/o fundaciones son de vital importancia ya que disponen de numerosos recursos humanos y materiales que ofrecer. En relación al Síndrome de Rett, existen varias asociaciones en España, que ofrecen apoyo y ayudas a las familias. Centrándonos en la muestra del estudio, el 100% de las familias afirmó que pertenecían a una asociación relacionada con el Síndrome de Rett. A continuación, se muestran algunas de las asociaciones y/o fundaciones a las que pertenecen familias con hijas con Síndrome de Rett en la actualidad.

Tabla 1

Nombre de las Asociaciones y/o Fundaciones a las que forman parte las familias encuestadas

Nombre	N	100%
Asociación Española Síndrome de Rett	14	100
Asociación Catalana Síndrome de Rett	1	7
Sense Barreres	0	0
Otros		
- Asociación afectados CDKL5	1	7
- Mi princesa Rett	3	21
- Yo me uno al reto	1	7
- Asociación caminando	1	7
- Princesa Rett UK	1	7

Nota. En 100% de las familias pertenece a la Asociación Española Síndrome de Rett. Sin embargo, existe una diversidad en relación a otras asociaciones a las que pertenecen complementariamente.

Tabla 2

Actividades ofertadas por las asociaciones y/o fundaciones en las que participan las familias de la muestra

Actividades	N	100%
Ocio	2	14
Respiro familiar	0	0
Encuentro entre familias	7	50
Otros		
- Musicoterapia	1	7
- Difusión del Síndrome	2	14
- Ninguna	5	36
- Charlas informativas	1	7
- Hipoterapia	1	7
- Equinoterapia	1	7

Nota. Pese a que el 100% de las familias encuestadas afirmaron pertenecer a una asociación, un 36% no participa en ninguna de las actividades que ofrecen.

✓ **Intervención en centros de Atención Temprana y profesionales que participan en la intervención y seguimiento**

Teniendo en cuenta el marco y contexto del estudio en el que nos encontramos (Síndrome de Rett en edad temprana 0-6 años), se plantearon diferentes preguntas para conocer los tipos de profesionales que participan en la intervención y seguimiento de niñas con Síndrome de Rett. En su mayoría, con 13 respuestas, contestaron que sus hijas recibían Atención Temprana, frente a una respuesta indicó que recibía Atención Temprana pero en centro privado ya que al estar escolarizada no puede acceder al servicio por vía pública y subvencionada.

En relación a los tipos de profesionales que participan en la intervención, se refleja la multidisciplinariedad del equipo que interviene, por lo que el tratamiento permite potenciar el desarrollo desde diferentes ámbitos del desarrollo como puede ser: lenguaje, psicomotor, cognitivo, sensorial, etc.

Tabla 3

Tipos de tratamientos que reciben desde los Centros de Atención Temprana

Tipos de tratamientos	N	100%
Logopedia	7	50
Fisioterapia	9	64
Estimulación	10	71
Psicología	6	43
Otros		
- Musicoterapia	1	7
- Terapia ocupacional	2	14
- Integración sensorial	1	7
- Equinoterapia	1	7
- Hidroterapia	1	7

Nota. El tratamiento de estimulación se da en la mayoría de los casos (71%), seguido de la fisioterapia (64%) debido a las dificultades motoras implicadas en el Síndrome de Rett.

Tabla 4

Profesionales que participan en el seguimiento y evolución de niñas con Síndrome de Rett

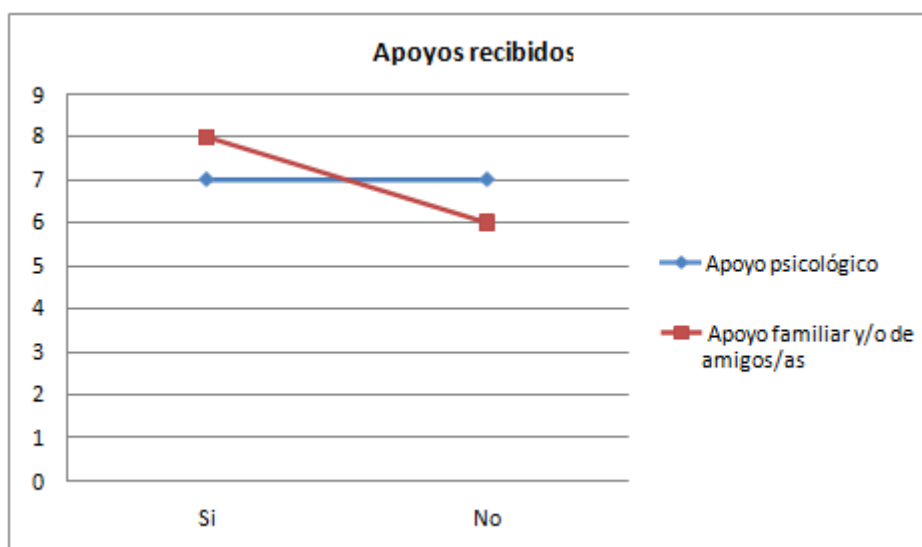
Tipos de profesionales	N	100%
Estimulador/a	6	43
Psicólogo/a	6	43
Trabajador/a social	1	7
Logopeda	8	57
Fisioterapeuta	8	57
Pedagogo/a	6	43
Otros		
- Pedagogo/a Terapéutico/a	1	7
- Maestro/a	1	7
- Neurólogo/a	2	14
- Físio-respiratorio	1	7
- Musicoterapeuta	1	7
- Hipoterapeuta	1	7

Nota. Como se puede apreciar en la tabla 4, existe un seguimiento con el/la fisioterapeuta y logopeda (57%), seguido del estimulador/a, psicólogo/a y pedagogo/a con 6 respuestas (43%). Es significativa la baja puntuación y poca representación del neurólogo/a (14%), pese a que en Cataluña es una figura fundamental y representativa en cada CDIAP (Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz).

✓ Apoyo psicológico, familiar y económico a las familias

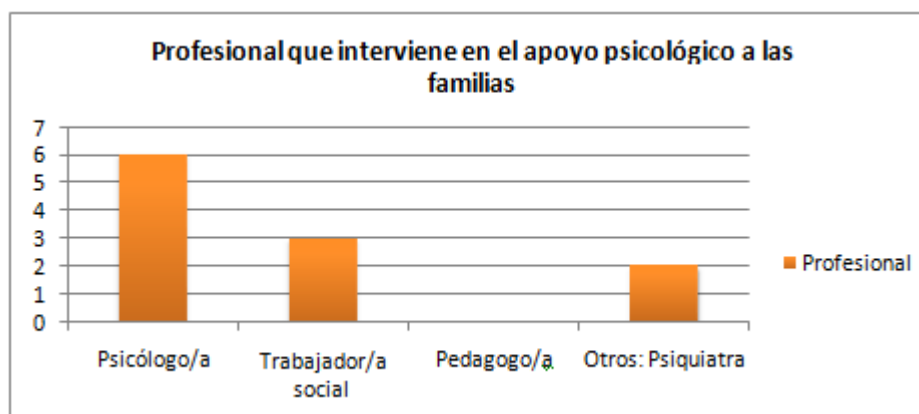
En esta categoría se analizaron las respuestas obtenidas del cuestionario en relación a los apoyos con los que cuentan las familias con hijas con Síndrome de Rett del estudio. Una vez que se conocieron los/as profesionales que ofrecen seguimiento en la intervención, se valoraron los apoyos y recursos humanos a los que tienen acceso las familias en sus respectivos contextos. Por último, conocer a qué ayudas económicas acceden familias que están a cargo de una menor con Síndrome de Rett, ya que el 90% de las familias del estudio, indicó que recibían alguna prestación económica en la actualidad.

Gráfico 4 Representación del apoyo recibido a las familias con hijas con Síndrome de Rett a nivel psicológico, familiar y/o de amigos/as



Nota. Un 50% de la muestra reconoció recibir apoyo psicológico, frente a un 50% que indicó que no. En relación al apoyo que reciben de otros familiares así como de amigos/as cercanos, 8 personas indicaron que reciben apoyo frente a 6 que respondieron que no, por lo que el número de respuestas quedan ajustadas.

Gráfico 5. Tipos de profesionales que intervienen en el apoyo psicológico a las familias con hijas con Síndrome de Rett del estudio



Nota. Como muestra la gráfica 8, indicaron 6 personas que reciben apoyo por parte del psicólogo/a, frente a 3 que indicaron que es el/la trabajador/a social. Además, 2 personas respondieron que reciben apoyo por parte del psiquiatra.

Tabla 5

Tipo de prestación que reciben las familias al convivir con una hija con Síndrome de Rett

Tipo de prestación económica que reciben las familias	N	100%
Ayuda a la dependencia	9	64
Beca del Ministerio de Educación para alumnos/as con necesidades específicas	2	14
Otros		
- MUFACE	1	7
- INSS(Prestación por minusvalía)	1	7
- Reducción de jornada por hijo/a a cargo con enfermedad grave	1	7
- Ayuda económica por hijo/a a cargo con discapacidad	3	21
- 100 euros mensuales de la tesorería por hijo/a a cargo con discapacidad	1	7
- Ayuda de la seguridad social	1	7

Nota. Como se muestra en la tabla, la mayoría de las ayudas a las que tienen acceso, son ayudas a la dependencia para el cuidado de un/a hijo/a con discapacidad. Sólo el 14% con 2 respuestas, se beneficia de las becas ofrecidas por el Ministerio de Educación.

Puntuaciones obtenidas en la Escala HAD-A

✓ HAD-A

En la tabla que se muestra a continuación, se reflejan los resultados obtenidos y valorados a través de la herramienta de análisis de datos SPSS. Las puntuaciones de cada uno de los 7 ítems, se puntuaron de 0 a 3, correspondiendo la puntuación 0 a la respuesta más favorable y 3 a la respuesta menos favorable. Como se aprecia en la tabla (*ver tabla 6*), tres de los participantes obtuvieron una puntuación igual o mayor que 11, por lo que presentaron niveles de ansiedad altos y significativos. La puntuación más repetida a la hora de contestar la escala tras analizar sus resultados, fue 8 con un 35,7 % de personas, seguida de 10 puntos con un 21% de las respuestas. La ansiedad tuvo un promedio de 8,64 y con 8,5 de mediana. En general las puntuaciones obtenidas fueron altas, ya que analizando el promedio, este equivale a 8'64, existiendo dudas sobre los niveles significativos de ansiedad al obtener puntuaciones comprendidas entre 8 y 10 (Fundación de enfermería de Cantabria, 2017).

Tabla 6: Puntuaciones obtenidas en la Escala HAD-A de ansiedad

HAD					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	1,00	1	7,1	7,1	7,1
	7,00	1	7,1	7,1	14,3
	8,00	5	35,7	35,7	50,0
	9,00	1	7,1	7,1	57,1
	10,00	3	21,4	21,4	78,6
	11,00	2	14,3	14,3	92,9
	12,00	1	7,1	7,1	100,0
	Total	14	100,0	100,0	

Nota. Un 35,7% de los/as participantes obtuvo 8 puntos en la escala, siendo esta la puntuación más representativa al analizar los resultados. A su vez, un 21,4% de la muestra alcanzó una puntuación de 10 puntos en la escala, seguida de un 14,3% con 11 puntos. Las puntuaciones que reflejan altos niveles de ansiedad, son las relacionadas con las puntuaciones 11 y 12 de la muestra.

Tabla 7

Resultados obtenidos en porcentajes y número de respuestas en la escala HAD-A

	Número de casos	100 %
Me siento tenso/a o molesto/a.		
Todos los días	0	0
Muchas veces	3	21
A veces	8	57
Nunca	3	21
Tengo una gran sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder.		
Totalmente, y es muy fuerte	0	0
Sí, pero no es muy fuerte	4	29
Un poco, pero no me preocupa	6	43
Nada	4	29
Tengo la cabeza llena de preocupaciones.		
La mayoría de las veces	2	14
Con bastante frecuencia	9	64
A veces, aunque no muy a menudo	0	0
Sólo en ocasiones	3	21
Puedo estar sentada/o tranquilamente y sentirme relajado/a.		
Siempre	0	0
Por lo general	3	21
No muy a menudo	8	57
Nunca	3	21
Tengo una sensación de miedo, como de “aleteo” en el estómago.		
Nunca	3	21
En ciertas ocasiones	9	64
Con bastante frecuencia	2	14
Muy a menudo	0	0
Me siento inquieto/a, como si estuviera continuamente en movimiento.		
Mucho	0	0
Bastante	6	43
No mucho	6	43

Nada	2	14
Me asaltan sentimientos repentinos de pánico.		
Muy frecuentemente	0	0
Bastante a menudo	3	21
No muy a menudo	6	
Nada	5	

Nota. La tabla 7 muestra el número de respuestas obtenidas tanto en números como en porcentajes de los 7 ítems de la Escala HAD-A. Destacar que en cada uno de los apartados hubo una respuesta no común con un 0% de representación.

Tabla 8

Variables analizadas para verificar las hipótesis planteadas en la investigación

N	Sexo	Puntuación HAD	Desviación Típica	Edad	Apoyo recibido del entorno	Apoyo psicológico
1	F	7	2,59	5 años y 2 meses	1	1
2	F	1	3,23	2 años 9 meses	1	1
3	F	11	2,62	4 años y 6 meses	2	2
4	F	10	2,58	3 años 2 meses	1	2
5	F	11	2,62	5 años y 4 meses	1	2
6	M	8	2,56	5 años y 9 meses	2	1
7	F	8	2,56	3 años y 11 meses	1	1
8	M	8	2,56	6 años	2	1
9	M	9	2,55	4 años	1	2
10	F	8	2,56	4 años y 9 meses	2	2

1	F	8	2,56	6 años	1	1
12	F	10	2,58	3 años y 2 meses	1	2
13	M	12	2,7	4 años y 7 meses	2	2
14	M	10	2,58	5 años y 5 meses	2	1

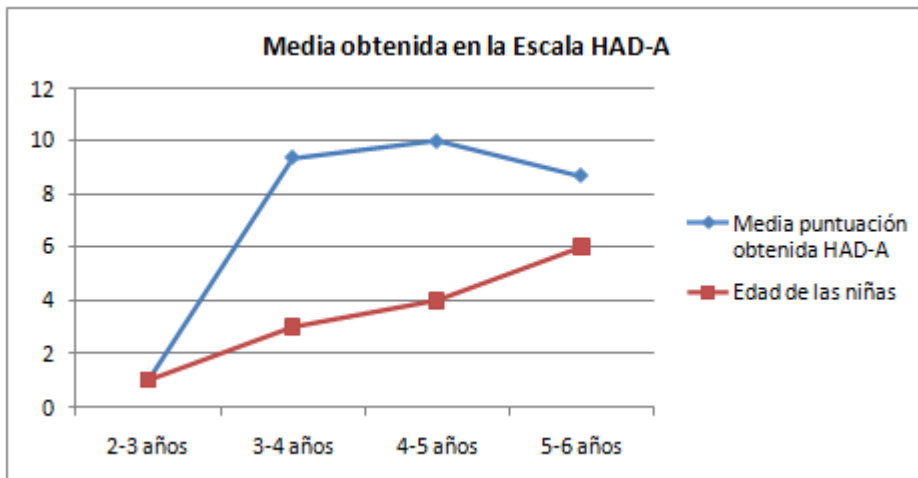
Nota. La tabla 8 recoge las puntuaciones analizadas dentro de la Escala HAD-A, edad de las niñas, sexo de la muestra y apoyos recibidos (psicológicos y del entorno) con los que cuentan las familias con hijas con Síndrome de Rett. En relación al apoyo psicológico y/o del entorno, la puntuación 1 de la tabla indica que sí recibe apoyo y 2 que no lo recibe.

Una vez recopiladas y analizadas las respuestas obtenidas en el cuestionario y Escala HAD-A de ansiedad, se contrastó la información analizada con las hipótesis planteadas al inicio de la investigación. Es importante indicar, que al establecer una investigación de corte cuantitativo, los resultados fueron analizados y contrastados exhaustivamente con diferentes variables, con el fin de conocer la realidad de familias que conviven con hijas con Síndrome de Rett, pese a que el tamaño de la muestra no alcanzó a ser significativa.

Hipótesis 1: Los niveles de ansiedad en familiares van a ser mayores en niñas con menor edad.

No se puede afirmar esta hipótesis, ya que la muestra no incluía ninguna niña con edad comprendida entre los 0-3 años y el límite de edad de la muestra fue 6 años. El balance de la relación de los niveles de ansiedad con la edad de la niña, lleva a plantear que no se observó una relación significativa puesto que los rangos de edad fueron pocos y no permitió ver representado un aumento y/o descenso significativo lineal (*ver gráfico 9*) de los niveles de ansiedad en función de la edad de la niña con Síndrome de Rett.

Gráfico 6. Promedio de las puntuaciones obtenidas en la Escala HAD-A en función del rango de edad de la niña con Síndrome de Rett



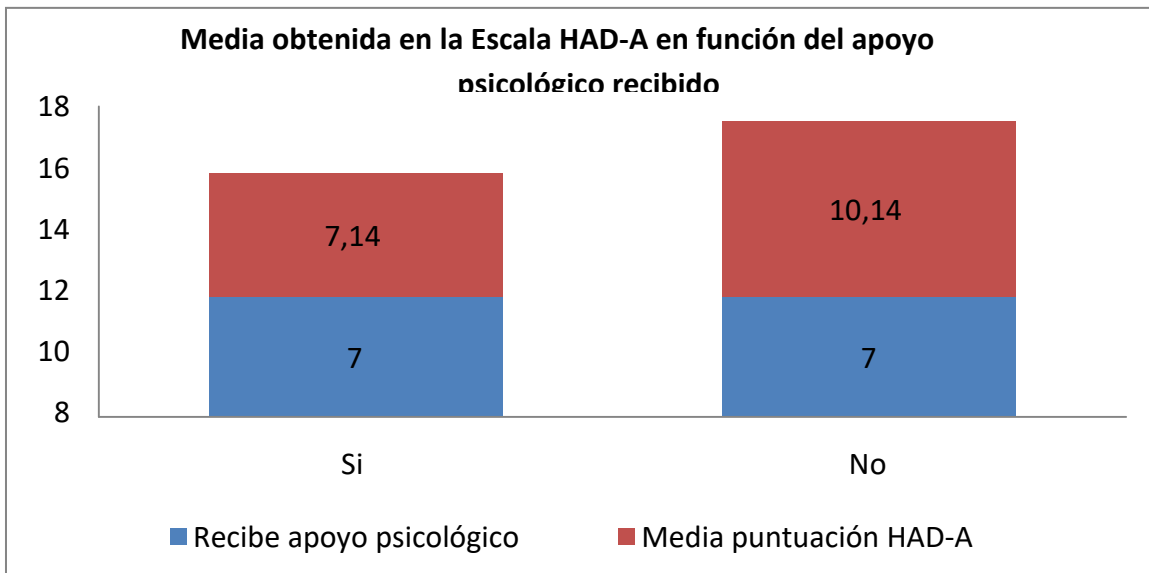
Nota. Como se observa en la gráfica, hay un aumento considerable de 8 puntos en la Escala de ansiedad de los 2-3 años a 3-4 años con 8 puntos de aumento en la Escala. La representación de los rangos de edad son: 2-3 años (1 sujeto), 3-4 años (3 sujetos), 4-5 años (4 sujetos) y de 5-6 años (6 sujetos).

Hipótesis 2: La media de los niveles de ansiedad va a ser igual o superior a 8 en familias que no reciben apoyo psicológico.

A la hora de contrastar esta hipótesis con los resultados obtenidos, se analizaron las respuestas obtenidas en relación a si reciben o no apoyo psicológico con la media de la puntuación de la Escala HAD-A obtenida. Como se aprecia en la gráfica siguiente (*ver gráfica 7*), la media en la Escala HAD-A de personas que afirmaron que reciben apoyo psicológico fue menor (7,14 puntos de media), que las personas que no cuentan con apoyo psicológico (10,14 puntos de media). La diferencia de las medias obtenidas en la Escala HAD-A en función del apoyo psicológico, fue significativa si tenemos en cuenta el reducido número de la muestra. Por lo que se puede afirmar que existe una relación en la puntuación de la Escala HAD-A en función del apoyo psicológico que reciben familiares que conviven con niñas con Síndrome de Rett con 3 puntos de diferencia en la media obtenida.

Finalmente, se acepta la hipótesis 2 del estudio dado que la media de los niveles de ansiedad de familias que no reciben apoyo psicológico fue igual a superior a 8, alcanzando una puntuación media de 10,14.

Gráfico 7. Promedio de las puntuaciones obtenidas en la Escala HAD-A en función del apoyo psicológico recibido por las familias



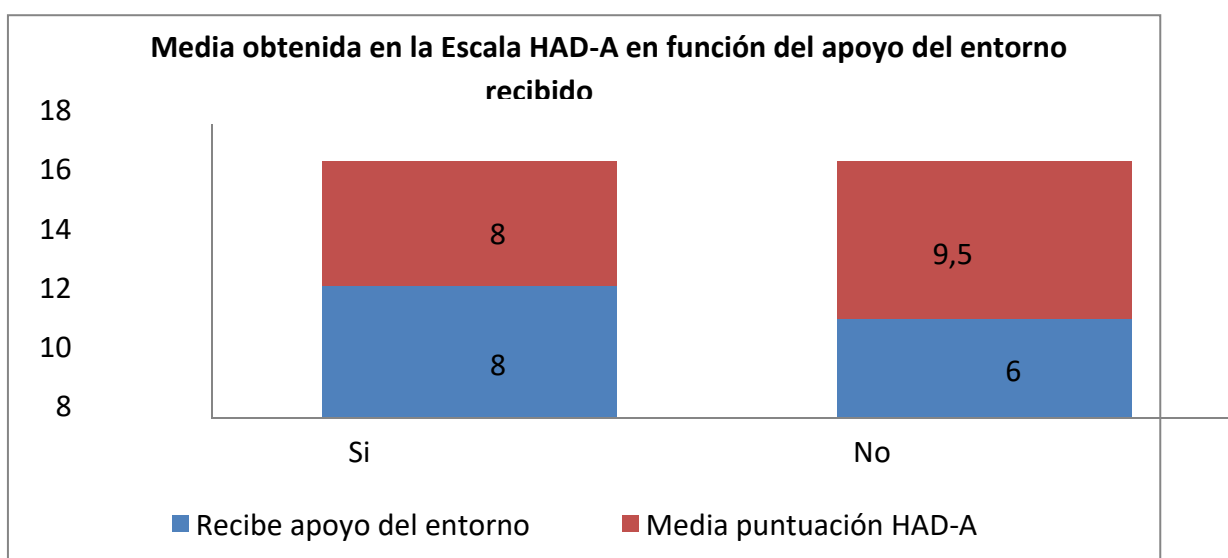
Nota. La media en la Escala HAD-A en familias que reciben apoyo psicológico fue de 7,14 puntos, frente a 10,14 puntos de familias que no reciben apoyo. Un 50% de la muestra afirmó que cuenta con apoyo psicológico frente a un 50% que no (7 respuestas) respectivamente.

Hipótesis 3: La media de los niveles de ansiedad va a ser igual o inferior a 8 en familias que cuentan con apoyo familiar o de amigos/as en el cuidado de su hija.

Finalmente se contrastó la media de las puntuaciones obtenidas en la Escala HAD-A, en función del apoyo recibido por el contexto de la familia que convive con una menor con Síndrome de Rett. A la hora de analizar los resultados de cara a verificar la hipótesis 3, se concluyó que existe una diferencia evidente en las puntuaciones tomando como variable el apoyo recibido del entorno. La media obtenida en la puntuación HAD-A de personas que cuentan con apoyo familiar y/o de amigos/as fue de 8 puntos, frente a 9,5 puntos de media de personas que no cuentan con apoyo (Ver gráfica 8). La diferencia de las medias fue de 1,5 puntos,

por lo que es ligeramente baja y ajustada si la comparamos con la media obtenida en el apartado anterior (apoyo psicológico recibido). A su vez, fueron 8 las personas que indicaron que sí cuentan con apoyos frente a 6 que no, por lo que la diferencia del número de personas es baja (2 personas). Sin embargo, se puede afirmar la hipótesis 3 ya que los resultados mostraron que familias que cuentan con apoyo del entorno, alcanzaron niveles de ansiedad iguales o inferiores a 8, que aquellas que no cuentan con apoyo.

Gráfico 8. Promedio de las puntuaciones obtenidas en la Escala HAD-A en función del apoyo del entorno



Nota. La media en la Escala HAD-A de personas que indicaron que no reciben apoyo del entorno (6 personas) fue de 9,5, frente a 8 personas que afirmaron que reciben apoyo y obtuvieron un 8 en la media de la Escala.

Conclusiones. Una vez analizados y valorados todos los resultados e implicaciones en la investigación, se plantean una serie de conclusiones con las que valorar en su conjunto el presente trabajo.

Las familias participantes en el estudio, han reflejado a través del cuestionario diseñado, su alta participación en Asociaciones, qué profesionales intervienen en el desarrollo, implicación en el cuidado de sus hijas y tipos de terapias a las que acuden. En relación a los niveles de ansiedad reflejados en los resultados, se comparó dichos niveles en función de tres variables: edad de sus hijas, apoyo del entorno y apoyo psicológico. Este contraste de datos permitió apoyar o descartar las hipótesis planteadas en la investigación.

Se ha concluido, que los niveles de ansiedad difieren significativamente en función del apoyo psicológico recibido en familias que conviven con niñas con Síndrome de Rett, como aquellas que reciben apoyo del entorno por parte de amigos/as y/o familiares. A la hora de analizar la relación de la variable ansiedad en función de la edad de la hija, los resultados no son suficientemente congruentes para respaldar la hipótesis que afirmaba que los niveles de ansiedad eran mayores en niñas de menor edad.

Cabe mencionar, que el reducido tamaño de la muestra, así como el pequeño rango de edad, no han permitido reflejar significativamente las correlaciones entre la variable ansiedad con las otras variables (edad hija, apoyo del entorno y apoyo psicológico). Sin embargo, ha permitido obtener conclusiones y resultados relevantes, focalizados en una población específica como es el Síndrome de Rett en Atención Temprana (0-6 años) y conocer datos del entorno familiar, social y educativo.

En relación con la participación de la familia, se ha podido reflejar que el 100% de las familias pertenecen a una asociación y participan en algunas de sus actividades. En relación a los/as profesionales de Atención Temprana que intervienen en niñas con Síndrome de Rett, en su mayoría son estimuladores/as, fisioterapeutas y logopedas seguidos de psicólogos/as. Destacar que aparecen reflejados nuevos tipos de intervenciones como son la musicoterapia, la integración sensorial, equinoterapia o hipoterapia.

Finalmente, mencionar la importancia de los estudios enfocados en familias que conviven con personas con Síndrome de Rett. A pesar de que la dimensión clínica aporta estudios significativos e innovadores, el contexto familiar también supone una pieza fundamental en la evolución del Síndrome de Rett.