

Evaluación cognitiva y del lenguaje en el diagnóstico precoz de los trastornos de la comunicación y del espectro del autismo:

Aportación de las “Bayley Scales of Infant and Toddler Development, Third Edition”

Montserrat Torras Mañá

TESIS DOCTORAL / UAB 2015

Doctorat en Psicologia Clínica i de la Salut

Directores:

Carme Brun Gasca

Albert Fornieles Deu



**Universitat Autònoma
de Barcelona**

Departament de Psicologia Clínica i de la Salut

Facultat de Psicologia

Universitat Autònoma de Barcelona

2015

El momento más significativo en el curso del desarrollo intelectual, que genera las formas más puramente humanas de la inteligencia práctica y abstracta, es cuando el lenguaje y la actividad práctica, dos líneas de desarrollo antes totalmente independientes, convergen.

(Vigotsky, 1962)

AGRADECIMIENTOS

Quiero dedicar este trabajo a todos aquellos niños y niñas que se enfrentan a dificultades en la adquisición de las funciones de comunicación y de lenguaje, en un momento crucial de su desarrollo en el que, como escribió Vigotsky (1962), *“el pensamiento se hace verbal y empieza a operar con medios simbólicos y, el lenguaje se hace inteligente y se convierte en instrumento de pensamiento”*.

También el pensamiento de Vigotsky (1962) inspira mis agradecimientos cuando plantea que *“a través de los otros, nos convertimos en nosotros mismos”*. Sin duda, es a través de los otros que conseguimos ampliar nuestro punto de vista, adquirir conocimientos, limitar nuestros errores, superar nuestras frustraciones, alcanzar nuestros retos y averiguar quienes somos. Y en este camino de convertirnos en nosotros mismos, querría expresar mi gratitud a todas aquellas personas que configuran mi universo y que, de una u otra forma, han contribuido a la planificación y desarrollo de esta investigación.

Mi primer y especial agradecimiento quiero dirigirlo a la Dra. Josefa Rivera, Directora Clínica del Centre d'Atenció a la Dona i a l'Infant y del Servicio de Medicina Pediàtrica del Hospital de Sabadell, que visualizó esta tesis mucho antes de que yo la imaginara posible.

¿Y cómo hemos llegado hasta aquí?, pues por mi parte, guiada por mis directores de tesis que han estado siempre unos pasos por delante haciendo que el proyecto pareciera asequible y no me desbordara cuando en realidad, valorándolo a día de hoy, me parece faraónico. Muchísimas gracias Carme Brun, muchísimas gracias Albert Fornieles, por vuestra dirección, por vuestra visión y por vuestra ilusión y, sobre todo, por dejarme pensar a través de vuestro pensamiento y dejarme sentir a través de vuestra serenidad.

También quiero expresar mi agradecimiento a Gloria Ruíz y a Isabel Lorente, compañeras, maestras y amigas, por su experiencia y trabajos previos en la utilización de las ediciones anteriores de las Escalas Bayley. Por visualizar la necesidad de promover la Adaptación Española de las Bayley-III y colaborar en el proceso de traducción y de validación, y por defender la importancia del rigor en el diagnóstico neuropsicológico en la primera infancia. Pero por encima de todo, quiero agradecerles el haberme enseñado *el oficio* en todas sus dimensiones: saber, saber hacer y ser.

Mi agradecimiento a todas las compañeras del equipo del CDIAP Parc Taulí: neuropediatras, fisioterapeutas, psicoterapeutas, logopedas y trabajadoras sociales por su extraordinario trabajo y enfoque interdisciplinar que tanto me ha ayudado a ver y comprender más allá de mi campo de visión. Y un agradecimiento muy especial a las compañeras psicólogas clínicas: Montserrat Guillamón, Ariadna Ramírez, Aroa Gómez, Inés González y Sara Vega, que con su experiencia clínica, rigor en la aplicación de las pruebas, precisión en la corrección de las mismas y disciplina en la recogida de datos han hecho posible la Adaptación Española de las Bayley-III y que los estudios de esta tesis cuenten con muestras clínicas amplias y homogéneas desde el punto de vista técnico y clínico.

A Marina Jiménez y Amy Ravenhorst por su supervisión de las traducciones al inglés de los artículos que componen esta tesis para su publicación.

Además, quiero dar las gracias:

Al programa de doctorado en Psicología Clínica i de la Salut de la Universitat Autònoma de Barcelona, y en especial, a los Doctores Núria de la Osa, Eduardo Doval, M^a Claustre Jané, Lourdes Ezpeleta, Roser Granero y Sergi Ballespí que han participado en los diferentes tribunales de seguimiento de la tesis y que con su rigor y crítica constructiva me han ayudado a definir los puntos fuertes del trabajo y a reequilibrar algunos planteamientos.

A la revista *Psicothema*, por haber valorado positivamente la publicación de mi primer estudio empírico, y a sus revisores que con sus apreciaciones y sugerencias contribuyeron a mejorar la calidad del mismo. También a *The Journal of Intellectual Disability Research*, por valorar el interés de mi segundo trabajo para su publicación y haberlo aceptado para su revisión.

A la Fundació Parc Taulí, por articular el contrato de colaboración con Pearson Educación S.A., propietaria de los derechos de las "*Bayley Scales of Infant and Toddler Development, Third Edition*", y en especial al *Comitè d'Ètica de la Fundació Parc Taulí*, por su contribución en los aspectos éticos y por su formación en estrategias de investigación.

A *Pearson Clinical & Talent Assessment España*, por haber confiado en mí para coordinar la colaboración del CDIAP Parc Taulí en la Adaptación Española de las Bayley-III y apoyado la realización de esta tesis, en especial a Frédérique Vallar, directora de I+D y al equipo de profesionales de Pearson Barcelona, con quienes ha sido un placer

colaborar y han hecho posible que la publicación de las Bayley-III en España haya sido una realidad.

De mi universo familiar quiero destacar:

A mi padre Josep porque siempre dio soporte a los esfuerzos de sus hijos y a mi madre Arsenia porque nos sigue transmitiendo su gran inteligencia, armonía, disciplina y serenidad. Y a todos mis hermanos, Joan, Josep, Jaume y Jordi con quienes he crecido y me han hecho como soy con su enorme estima y sinceridad.

Un agradecimiento muy especial a mi marido Leandro, por caminar siempre a mi lado, por nuestra increíble complicidad, por adivinar mi pensamiento, por su estima, valoración y soporte incondicional, también por compartir su privilegiada estructura de pensamiento analítico y por sus aportaciones en los planteamientos de análisis de problemas. A mis hijos, Oriol y Lluís, con quienes he compartido proceso de doctorado y máster. A ambos por ser como son, porque son para mí una fuente continua de inspiración y de proyección al futuro. A los tres por ser mi familia y tejer entre todos un insólito contexto interdisciplinar en el que las matemáticas y las ingenierías de telecomunicaciones, de aeronáutica y aeroespacial han podido convivir con la psicología.

Por último, quiero agradecer y destacar el valor que ha supuesto para mí el cariño, el interés y el apoyo que he recibido de mis amigos a quienes quiero y admiro.

Y aunque el doctorado culmine con la presentación y defensa de esta tesis, entiendo que lo más importante ha sido el camino recorrido, todo lo aprendido, todo lo compartido, la aportación que se ha podido hacer al avance del conocimiento y la visualización de nuevas líneas de investigación. Para mí ha sido una experiencia intensa, un reto en el que he tenido que armonizar la motivación profesional con la alta exigencia que supone el rigor del trabajo científico y formalización de los textos. Siento que ha sido una de esas experiencias que, como dicen, "imprime carácter".

Espero que a través de este documento pueda llegar a transmitir a los lectores la increíble fascinación que produce el estudio de la complejidad del neurodesarrollo en sus primeras etapas.

Índice general

Agradecimientos	5
Índice de Figuras	13
Resumen	15
Summary	17
Lista de abreviaturas	19
1 Introducción	21
PARTE I: Contexto de la investigación	25
2 Neurodesarrollo	27
2.1 Especificidad del desarrollo neuropsicológico en la primera infancia.....	27
2.2 Población de riesgo de alteraciones del desarrollo	31
2.3 Signos de riesgo y primeros síntomas.....	33
2.4 Trastornos del neurodesarrollo	37
2.4.1 Prevalencia de los trastornos del desarrollo	37
2.4.2 Clasificación de los trastornos del neurodesarrollo	38
3 Atención temprana	49
3.1 Historia de la atención temprana	49
3.2 Nuevas propuestas.....	52
3.3 Valoración del desarrollo	57
3.3.1 Estrategia diagnóstica en el contexto de un CDIAT	61
3.3.2 Métodos de valoración del desarrollo	65
3.3.3 Valoración psicológica en primera infancia	65
3.3.4 Instrumentos de evaluación estandarizada.....	68
4 Escalas de Bayley	71
4.1 Perspectiva histórica	71

4.1.1	Trayectoria de la utilización de las Escalas Bayley en el CDIAP Parc Taulí.....	72
4.2	Las Escalas Bayley Tercera edición.....	73
4.2.1	Descripción de las escalas.....	75
4.2.2	Baremación y propiedades psicométricas.....	79
4.2.3	Aplicación.....	81
4.2.4	Puntuación y corrección.....	81
4.2.5	Adaptación Española de las Bayley-III.....	84
PARTE II: El estudio empírico		85
5	Justificación y objetivos de la investigación	87
5.1	Justificación.....	87
5.2	Estudios preliminares.....	89
5.3	Objetivos de la investigación.....	90
5.3.1	Objetivos específicos del Estudio 1.....	91
5.3.2	Objetivos específicos del Estudio 2.....	91
5.4	Aspectos éticos.....	92
6	Método y resultados.....	93
6.1	Estudio 1: Usefulness of the Bayley scales of infant and toddler development, in the early diagnosis of language disorder.....	95
6.2	Estudio 2: Assessment of cognition and language in the early diagnosis of autism spectrum disorder: Usefulness of the Bayley scales of infant and toddler development, third edition.....	105
PARTE III: Discusión y conclusiones		131
7	Discusión	133
7.1	Evaluación cognitiva y de lenguaje en el diagnóstico precoz de los TC.....	135
7.2	Evaluación cognitiva y de lenguaje en el diagnóstico precoz de los TEA.....	137
7.3	Alteraciones del desarrollo y contexto familiar.....	140
7.4	Limitaciones.....	141
8	Conclusiones	143
8.1	En relación al objeto del estudio y resultados obtenidos.....	143

8.1.1	Estudio 1: Usefulness of the Bayley scales of infant and toddler development, in the early diagnosis of language disorder.....	143
8.1.2	Estudio 2: Assessment of cognition and language in the early diagnosis of autism spectrum disorder: Usefulness of the Bayley scales of infant and toddler development, third edition	145
8.2	En relación a las implicaciones prácticas del estudio.....	146
8.2.1	En relación a los TC:	146
8.2.2	En relación a los TEA	147
8.3	En relación a futuras líneas de investigación	148

Referencias Bibliográficas 151

Anexos 159

Anexo 1: Total participantes	161
Anexo 2: Criterios de inclusión/exclusión.....	163
Criterios generales para las dos muestras clínicas	163
Criterios específicos para cada una de las muestras clínicas	164
Anexo 3: Procedimiento común	165
Anexo 4: Número de aplicaciones de los diferentes instrumentos utilizados.....	167
Anexo 5: Documentos de consentimiento informado	169

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Alcance de las Consecuencias de una Agresión en el SN	34
Figura 2: Aproximación a la probable Cronología de Aparición de la Sintomatología.....	35
Figura 3: Evolución del Porcentaje de Ingresos según Edad (datos extraídos de la Memoria de actividad 2014 del CDIAP Parc Taulí)	35
Figura 4: Esquema de Sistemas de Desarrollo (adaptado y traducido al español de Guralnick, [2011])	53
Figura 5 : Organización de la Competencia Cognitiva y Social según el Developmental Systems Approach (adaptado y traducido al español de Guralnick [2011]).....	54
Figura 6: Elementos de los tres Patrones de Interacción Familiar que influyen en el Desarrollo de la Competencia Social y Cognitiva de los Niños y en los Recursos Familiares, según el Developmental Systems Approach (adaptado y traducido al español de Guralnick [2011])	55
Figura 7: Elementos de los Recursos Familiares que influyen en los Patrones de Interacción Familiar y en la Competencia Social y Cognitiva de los Niños, según el Developmental Systems Approach (adaptado y traducido al español de Guralnick [2011])	56
Figura 8: Esquema de la Estrategia Diagnóstica propuesta en el Libro Blanco de la Atención Temprana (GAT, 2001)	62
Figura 9: Ejemplo de Solapamiento de Sintomatología entre diferentes Entidades Diagnósticas en relación a Nivel Cognitivo, Capacidad de Gestión Emocional y Entorno Sociofamiliar	67
Figura 10: Estructura de la Composición de las diferentes Escalas y Subtests de las Bayley-III (Bayley, 2006).....	75
Figura 11: Número de Casos Atendidos según su Diagnóstico Principal en ámbito territorial del CDIAP del Parc Taulí en el año 2014 (datos extraídos de la Memoria de actividad 2014 del CDIAP Parc Taulí)	88

Los trastornos del neurodesarrollo se definen, según el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5; APA, 2013)* como un grupo de condiciones que tienen su inicio en el período de desarrollo. Estos trastornos se ponen de manifiesto en el desarrollo temprano, a menudo, antes de que el niño sea escolarizado, y se caracterizan por déficits del desarrollo que producen discapacidades en el funcionamiento personal, social, académico u ocupacional.

La valoración temprana y seguimiento del desarrollo neuropsicológico es especialmente importante en aquellos niños que presentan alteraciones, retrasos, o factores de riesgo biológico y/o social, ya que las dificultades en el normal progreso de las funciones neuropsicológicas conllevan una limitación en la exploración y comprensión del entorno. La detección temprana de las alteraciones del desarrollo facilita el inicio de una atención y apoyo a los padres y a los niños que ha demostrado ser beneficiosa reduciendo sus efectos a largo plazo.

El propósito fundamental de esta investigación consistió en comprobar la validez y utilidad de las *Bayley Scales of Infant and Toddler Development, Third Edition (Bayley-III)* (Bayley, 2006) como instrumento de evaluación cognitiva y del lenguaje en el contexto del diagnóstico precoz de diferentes subtipos de trastornos de la comunicación (TC) (trastornos fonológicos, trastornos del lenguaje expresivo y trastornos del lenguaje mixtos receptivo-expresivo) y de diferentes subtipos de trastornos del espectro del autismo (TEA), definidos según nivel cognitivo no verbal y según nivel de lenguaje oral adquirido a los 4 años.

Las Bayley-III son un instrumento de referencia a nivel internacional en la valoración del desarrollo en sus primeras etapas y evalúan el desarrollo cognitivo, de lenguaje y motor de los niños entre 1 y 42 meses de edad.

Esta investigación fue diseñada como un estudio longitudinal con el fin de conseguir los objetivos establecidos para cada una de las poblaciones estudiadas (TC y TEA).

En el primer estudio se demostró que en la población con TC, las Bayley-III son capaces de detectar discrepancias entre el nivel cognitivo y el nivel de lenguaje antes de los 42 meses. Los resultados indicaron que los niños con TC obtuvieron puntuaciones significativamente inferiores a sus grupos control en todos los subtests y compuestos de

Bayley-III. Además, puntuaciones bajas en el Compuesto de Lenguaje de Bayley-III predecían puntuaciones inferiores en el Canal Auditivo-vocal del ITPA. Se halló una correlación significativa entre la Escala Cognitiva del Bayley-III y la Escala General Cognitiva de MSCA y con la de Procesamiento Mental Compuesto de K-ABC.

Mediante el segundo estudio se confirmó la dependencia entre el nivel cognitivo no verbal y el nivel de lenguaje oral adquirido a los 4 años en la población con TEA estudiada. Puntuaciones inferiores en las escalas Cognitiva y de Lenguaje de Bayley-III antes de los 42 meses predecían niveles cognitivos y niveles de lenguaje oral más bajos a los 4 años. Se halló una correlación significativa entre la Escala Cognitiva de Bayley-III y la Escala General Cognitiva de MSCA y con la Escala de Procesamiento Mental Compuesto de K-ABC.

Como conclusiones más relevantes en relación a las implicaciones prácticas de los trabajos presentados, se destaca que las escalas Cognitiva y de Lenguaje de Bayley-III son un instrumento útil en el diagnóstico precoz de los TC, capaces además de discriminar sus formas más graves. Así mismo, se concluye que las Bayley-III son un instrumento válido en la valoración cognitiva y de lenguaje en los TEA.

En definitiva, las Bayley-III pueden ayudar a los profesionales clínicos a profundizar en la diferenciación entre diferentes subtipos y niveles de severidad, aportando mayor rigor en la toma de decisiones asistenciales.

The neurodevelopmental disorders are defined by the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5; APA, 2013) as a group of conditions with onset in the developmental period. The disorders typically manifest early in development, often before the child enters grade school, and are characterized by developmental deficits that produce impairments of personal, social, academic, or occupational functioning.

The early assessment and monitoring of the neuropsychological development is especially important with children presenting alterations, delays or biological and/or social risk factors. Mainly because of the difficulties in the normal progress of the neuropsychological functions imply a limitation in the exploration and comprehension of the environment. The early detection of the development alterations enables the beginning of the attention and support to parents and infants, which has proved to be beneficial on reducing the effects in the long term.

The fundamental goal of this investigation was to verify the validity and utility of the *Bayley Scales of Infant and Toddler Development, Third Edition* (Bayley-III) (Bayley, 2006) as a cognitive and language assessment instrument in the context of early diagnosis of different subtypes of communication disorders (CD) (phonological disorders, expressive language disorders and mixt receptive-expressive language disorders) and different subtypes of autism spectrum disorders (ASD), defined by the non-verbal cognitive level and by the level of oral language acquired at 4 years old.

The Bayley-III Scales are an international benchmark instrument on early development assessment and evaluate the cognitive, language and motor development of infants and toddlers between 1 and 42 months old.

This research was designed as longitudinal study with the purpose of achieving the goals established for each one of the analyzed populations.

The first study proved that the Bayley-III scales are capable of detecting discrepancies between the cognitive level and the language level before the first 42 months in the population with CD. The results indicate that children with CD scored significantly lower than their control groups in all subtests and compounds of the Bayley-III. Additionally, low scores on the Language Composite in the Bayley-III predicted lower scores in the Auditory-vocal Channel of ITPA. A significant correlation was obtained between the

Cognitive Scale from the Bayley-III and the General Cognitive Scale of MSCA and of the Mental Processing Composite of K-ABC.

The second study confirmed the dependency between the nonverbal cognitive level and the oral language level acquired at 4 years old. Lower scores on the Cognitive and Language Bayley-III scales at 3.5 years old predicted lower cognitive and oral language levels at 4 years old. A significant correlation between the Cognitive Bayley-III Scale and the General Cognitive MSCA Scale and with that of Compound K-ABC Mental Processing was found.

Regarding the more practical implications of the presented research we can conclude that the Cognitive and Language scales of the Bayley-III are a useful instrument in the early diagnosis of CD, also able to discriminate its more severe forms. Additionally we can conclude that the Bayley-III Scales are a useful instrument in cognitive and language assessment of ASD.

Ultimately the Bayley-III scales can help clinical professionals to attain knowledge into the differentiation between different subtypes and severity levels of neurodevelopment disorders, providing more preciseness on the healthcare decision making process.

LISTA DE ABREVIATURAS

ABAS-II	Adaptive Behavior Assessment System, Second Edition
ADN	Ácido Desoxirribonucleico
ADOS	Autism Diagnostic Observation Schedule
APA	American Psychological Association
Bayley-III	Bayley Scales of Infant and Toddler Development, Third Edition
BSID-II	Bayley scales of infant development, Second Edition
CDIAP	Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç
CDIAT	Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana
CEIC	Comitè Ètic d'Investigació Clínica
CI	Coeficiente Intelectual
DI	Discapacidad Intelectual
DSM-IV-R	Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (4th ed)
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed)
EUA	Estados Unidos de América
GAT	Grupo de Atención Temprana
IDM	Índice de Desarrollo Mental
ITPA	Illinois Test of Psycholinguistic Abilities
K-ABC	Kaufman Assessment Battery for Children
MSCA	McCarthy Scales of Children's Abilities
PDMS-2	Peabody Developmental Motor Scales, Second Edition
PLS-4	Preschool Language Scale, Fourth Edition
SISPAP	Secretaria d'Inclusió Social i Promoció de l'Autonomia Personal
SN	Sistema Nervioso
TC	Trastorno de la Comunicación
TDA/H	Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad
TEA	Trastorno del Espectro del Autismo
TL	Trastorno de Lenguaje

1 INTRODUCCIÓN

El diagnóstico precoz de las alteraciones del neurodesarrollo sigue suponiendo un desafío importante para los profesionales de la atención temprana dada la complejidad del funcionamiento del desarrollo neuropsicológico en la primera infancia. Este trabajo trata de contribuir a un mayor conocimiento de su funcionamiento, vulnerabilidad, alteraciones, valoración y posibilidades terapéuticas relacionadas con la plasticidad cerebral en estas primeras etapas.

El desarrollo neuropsicológico se define como un proceso continuo desde la concepción hasta la edad adulta en el que las etapas evolutivas se van sucediendo y preparan las siguientes. De este modo, a medida que el niño se desarrolla, un comportamiento menos maduro se reemplaza por un comportamiento más maduro y cualitativamente diferente (Bayley, 2006). Estas transiciones ya fueron descritas por Piaget hace más de 60 años (Piaget, 1953).

En general, el desarrollo neuropsicológico evoluciona de forma natural en los niños normales, pero en algunos casos, este desarrollo se puede ver alterado por diferentes motivos que se pueden clasificar según el momento en que impactaron en el sistema nervioso (SN) (prenatal, perinatal y postnatal) y también según la etiología del trastorno (genética, ambiental, metabólica, etc.), aunque a menudo, se pueden dar una combinación de factores de orígenes diversos (biológicos, psicológicos y/o sociales).

Esta tesis doctoral (en adelante “tesis”), surge del interés de la investigadora en formalizar el análisis de su práctica clínica en relación al diagnóstico y seguimiento de los diferentes patrones evolutivos que cursan con alteraciones del desarrollo en la primera infancia. Este análisis se ha realizado desde la perspectiva del trabajo asistencial de atención diagnóstica y terapéutica que se realiza en el Centro de Desarrollo Infantil i Atención Precoz (CDIAP) Parc Taulí.

La tesis consta de una reflexión teórica que contextualiza la investigación, de dos estudios empíricos y de una parte de discusión y conclusiones. Los trabajos de investigación se han realizado con la vocación de que fueran publicados en revistas indexadas y con impacto a fin de obtener una mayor difusión de los resultados en el ámbito científico y clínico. Por este motivo, esta tesis se presenta en formato mixto entre una tesis clásica y una tesis por compendio de publicaciones. Los dos artículos realizados se incluyen en esta tesis y constituyen la parte empírica del trabajo. El primer

estudio empírico ha sido publicado en la Revista *Psicothema* (Torras-Mañá, Guillamón-Valenzuela, Ramírez-Mallafre, Brun-Gasca, & Fornieles-Deu, 2014) y ha sido citado en un artículo publicado recientemente titulado “Evolution of MRI features of premature infants with punctate white matter damage and analysis on the correlation between MRI classification and neurodevelopment [Evolución de las características de resonancia magnética de los bebés prematuros con daño en la sustancia blanca punteada y el análisis de la correlación entre la clasificación de la resonancia magnética y el desarrollo neurológico]” (查琳 & 刘伟, 2015). El segundo manuscrito ha sido enviado para su publicación y está en fase de revisión para un número especial dedicado a los trastornos del espectro autista de “*Journal of Intellectual Disability Research*”.

Jorge Wagensberg (2002) en su libro “Si la naturaleza es la respuesta, ¿cuál era la pregunta?”, sugiere que la historia de la ciencia es la historia de las buenas preguntas. Según este autor, “*se avanza cuando cambia la pregunta. La respuesta es casi rutinaria*”. En este sentido, en esta tesis se ha tomado la realidad clínica como respuesta y se han planteado diversas preguntas orientadas a los siguientes objetivos:

- Profundizar en el estudio de los diferentes perfiles neuropsicológicos y trayectorias evolutivas que pueden seguir los siguientes grupos clínicos: a) niños con trastorno de la comunicación (TC), y b) niños con trastorno del espectro del autismo (TEA).
- Estudiar la utilidad y validez de las Bayley-III como instrumento psicométrico de valoración del desarrollo entre 1 y 42 meses de edad, en su aplicación en la evaluación cognitiva y del lenguaje de los TC y de los TEA.

En definitiva, con este trabajo se ha tratado de aportar evidencias que contribuyan al conocimiento de la relación entre cognición y lenguaje en diferentes alteraciones del desarrollo en la primera infancia y a la definición de diferentes perfiles neuropsicológicos que reflejen la gran complejidad diagnóstica y pronóstica que supone el análisis, valoración y diagnóstico diferencial de los primeros signos de riesgo en edades tempranas.

Por otro lado, sabemos que los resultados de una valoración psicológica de un niño muy pequeño puede tener un gran impacto en su vida y en la de su familia. Por ello es muy importante que los instrumentos de evaluación sean sometidos a investigación a fin de garantizar su calidad técnica, precisión y adecuación a los fines para los que se usan (Muñiz, 2004). Los resultados de este trabajo contribuyen a la validación de las Escalas de Bayley-III en las diferentes poblaciones clínicas estudiadas.

Los trabajos de investigación que configuran esta tesis están basados en el análisis de datos provenientes de muestras clínicas amplias, a la vez que seleccionadas con criterios diagnósticos sólidos, avalados por la estrategia diagnóstica interdisciplinar del CDIAP Parc Taulí del Servicio de Medicina Pediátrica del Hospital de Sabadell de la Corporació Sanitària Parc Taulí. La privilegiada situación del CDIAP Parc Taulí en un contexto sanitario ha consolidado un modelo de comprensión y atención a las alteraciones del desarrollo en la primera infancia que ha podido integrar un amplio abanico de conocimiento y experiencia interdisciplinar. En este sentido, el CDIAP Parc Taulí se encuentra situado en la intersección de los servicios de obstetricia, neonatología y de las diferentes especialidades pediátricas como la neurología, genética, otorrinolaringología, gastroenterología, endocrinología, traumatología, etc., así como en coordinación con el Centro de Salut Mental Infanto-Juvenil.

En cuanto a la presentación, esta tesis se ha organizado en tres partes. En la Parte I se expone el contexto de la investigación y la perspectiva teórica a partir de tres capítulos. La Parte II consta de dos capítulos en los que se exponen la justificación, los objetivos de la investigación y los trabajos empíricos realizados. En la Parte III, se incluyen la discusión y una síntesis de las conclusiones.

El Capítulo 1 de esta tesis es la presente introducción.

La Parte I del trabajo da contexto a la investigación a partir de los capítulos 2, 3 y 4, tal como se explica a continuación:

En el Capítulo 2 se introduce el concepto de neurodesarrollo y se definen las características del desarrollo neuropsicológico en la primera infancia y del concepto de plasticidad cerebral, se presenta también una reflexión sobre los principales signos y poblaciones de riesgo y, por último, se describen los trastornos del neurodesarrollo, su prevalencia y clasificación.

En el Capítulo 3 se hace un breve recorrido histórico en el campo de la atención temprana y se describe el marco asistencial actual. Es en este marco asistencial donde se ha contextualizado el trabajo empírico de esta tesis, en el que se han interpretado los resultados y se han analizado sus posibles implicaciones clínicas. A lo largo de este capítulo se explica la complejidad de la valoración del desarrollo en la primera infancia, y en particular, la de los TC y de los TEA.

En el Capítulo 4 se describen las Escalas de Bayley. Como se ha comentado previamente, uno de los objetivos de esta tesis ha sido el estudio de su validez y utilidad.

En este capítulo se aporta una perspectiva histórica de la evolución de las diferentes ediciones de las Escalas de Bayley, así como el detalle de la actual Tercera edición (Bayley-III; Bayley, 2006) en cuanto a descripción de las escalas, baremación, propiedades psicométricas, aplicación, puntuación, corrección y características de la Adaptación Española de las mismas.

En la Parte II de la tesis se expone el trabajo empírico realizado y la componen los capítulos 5 y 6.

En el Capítulo 5 se desarrolla la justificación, trabajos preliminares y objetivos generales y específicos de la investigación realizada.

En el Capítulo 6 se describen el método y resultados de la investigación. La descripción detallada de las características sociodemográficas y clínicas de los participantes, así como el análisis estadístico y los resultados, pueden encontrarse directamente en los artículos correspondientes que se incluyen en este capítulo:

- Estudio 1: Usefulness of the Bayley scales of infant and toddler development, third edition, in the early diagnosis of language disorder.
- Estudio 2: Assessment of cognition and language in the early diagnosis of autism spectrum disorder: Usefulness of the Bayley scales of infant and toddler development, third edition.

La Parte III de la tesis consta de los capítulos 7 y 8 en los que se desarrollan la discusión y las conclusiones del trabajo, según se especifica a continuación:

El Capítulo 7 es una discusión de las implicaciones prácticas de los dos trabajos realizados, así como de sus limitaciones. Por un lado se discute sobre los resultados obtenidos en el grupo clínico de TC, por otro lado se aporta la discusión sobre los resultados obtenidos en el grupo clínico de TEA y, se hace, además, una reflexión sobre el impacto del diagnóstico en el entorno familiar.

Por último, el Capítulo 8 sintetiza las conclusiones en tres dimensiones. En primer lugar en relación al objeto del estudio y los resultados obtenidos, en segundo lugar en relación a las implicaciones clínicas que se pueden derivar de las evidencias empíricas aportadas en esta tesis, y en tercer lugar en relación a futuras investigaciones.

PARTE I: CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN

La Parte I de este trabajo da contexto a la investigación, en ella se introduce el concepto de neurodesarrollo, se hace un breve recorrido histórico en el campo de la atención temprana, se describe el marco asistencial actual y las Escalas de Bayley (Bayley-III; Bayley, 2006).

2 NEURODESARROLLO

El objetivo de este trabajo es el estudio de la evaluación cognitiva y de lenguaje de los TC y de los TEA en la primera infancia. Con la finalidad de dar contexto a la investigación realizada se introducen en este capítulo conceptos fundamentales tales como neurodesarrollo, especificidad del desarrollo neuropsicológico en la primera infancia, población de riesgo de alteración del desarrollo, signos de riesgo y primeros síntomas. Por último, se describen los trastornos del neurodesarrollo, su prevalencia y clasificación.

El neurodesarrollo es un proceso dinámico de interacción entre el organismo y el medio, que da como resultado la maduración orgánica y funcional del SN, el desarrollo de las funciones psíquicas y la estructuración de la personalidad, según definición del Grupo de Atención Temprana (GAT) en “El Libro Blanco de la Atención Temprana” (GAT, 2001).

El concepto de desarrollo ha sido ampliamente debatido por diferentes autores a lo largo de los años. En la actualidad se definen dos modelos, el interaccional y el transaccional. El primero considera que el desarrollo es fruto de la acción simultánea de factores genéticos y ambientales, y el segundo, sostiene que los factores genéticos y ambientales dotados de plasticidad se modifican mutuamente (A. J. Sameroff & Fiese, 2000).

También existe un debate continuo en neurociencia sobre la importancia de los procesos dependientes de la actividad (Lumsden & Wilson, 1981). La inmadurez del desarrollo del cerebro humano en comparación con el de otros mamíferos podría hacerlo más susceptible a la experiencia postnatal. La literatura científica refiere que la maduración del SN es extraordinariamente lenta, compleja, programada y precisa (A. J. Sameroff & Fiese, 2000), que evoluciona desde una hiper-potencialidad durante los primeros años de vida que tiende a la especificidad en relación con la experiencia.

2.1 Especificidad del desarrollo neuropsicológico en la primera infancia

Durante la vida intrauterina, la región germinal del cerebro produce una gran cantidad de neuronas. La neuroglia se encarga de nutrir las, sostenerlas y ayudarlas en sus traslados. En las semanas siguientes, y hasta el momento del nacimiento, las neuronas migran hacia la superficie y conforman la corteza cerebral. Esa zona del cerebro, en

interconexión con la subcorteza, será la que haga posible que el niño adquiriera nuevos conocimientos y al mismo tiempo regule sus acciones (A. J. Sameroff & Fiese, 2000).

Se sabe que el recién nacido cuenta con unos 100.000 millones de neuronas, pero con relativamente pocas conexiones entre ellas. La mayor parte de la interconectividad cerebral tiene lugar a partir del nacimiento, aumentando de forma exponencial el número de sinapsis de forma que a los 2-3 años de edad es el doble que en el adulto. Posteriormente hay un estancamiento y a partir de los 10 años se inicia una eliminación progresiva de este exceso de conexiones. Lo más interesante es que esta *poda* de sinapsis es parcialmente *actividad dependiente*. La activación simultánea y repetida de las neuronas adyacentes es necesaria para perpetuar determinadas sinapsis. Por el contrario, la inactividad de un circuito llevaría a su eliminación. De este modo, el proceso de poda tiene la finalidad de que sólo perduren las conexiones más eficientes en función de las demandas ambientales (E. Pérez & González, 2008).

Así pues, el aprendizaje y el desarrollo pueden ser considerados en función de la eliminación de asociaciones innecesarias y el mantenimiento de aquellas conexiones que son usadas. Esta redundancia de neuronas y sinapsis juega un papel central en la plasticidad y capacidad de adaptación característica del cerebro del niño pequeño (A. J. Sameroff & Fiese, 2000).

Se ha definido la plasticidad cerebral como la capacidad de reorganizar y modificar funciones, adaptándose a los cambios externos e internos (Hernández-Muela, Mulas, & Mattos, 2004). Como señalan estos autores, la plasticidad inherente a las células cerebrales permite la reparación de circuitos corticales, integra otras áreas corticales para realizar funciones modificadas y responde a diversas afecciones. Además, el grado de recuperación depende de diversos factores, entre los que se incluyen: edad, área comprometida del cerebro, cantidad del tejido afectado, momento en que se ha producido el daño, mecanismos de reorganización cerebral, así como de factores ambientales y psicosociales (Aguilar Rebolledo, 1998).

Sabemos que el bebé humano capitaliza muy bien, a través de sus competencias primitivas, los estímulos relevantes del entorno. Esta interacción del niño con su entorno ayuda a esculpir las conexiones inter e intrarregionales dentro de la corteza, lo que implicaría la alta especialización del cerebro adulto (Johnson, 2001).

El pediatra Thomas Berry Brazelton, ya describió hace más de 45 años las extraordinarias competencias que tienen los recién nacidos y como desde el primer momento se coordinan con los estímulos del entorno. En 1970 Brazelton desarrolló la

Escala de Comportamiento Neonatal para valorar la conducta del bebé hasta los dos meses edad (Brazelton & Nugent, 1995). Esta escala se basa en tres supuestos clave:

- Los bebés, incluso los que parecen vulnerables, son muy capaces cuando nacen. Brazelton resalta que un bebé ya tiene nueve meses de experiencia cuando nace y es capaz de controlar su conducta a fin de responder a su entorno.
- Los bebés se comunican a través de su conducta, y aunque no lo parezca, es un lenguaje racional. No solo los niños responden a las señales del entorno, como las caras de sus padres, sino que también toman medidas para controlar su entorno, como el llanto para obtener una respuesta por parte de sus cuidadores.
- Los bebés son organismos sociales, son individuos con sus propias cualidades únicas, listos para dar forma y ser formados por el entorno.

A pesar de su enorme potencial, el desarrollo del cerebro puede verse interrumpido por factores intrínsecos (tales como trastornos genéticos) o por una amplia variedad de influencias extrínsecas (tales como infecciones, tóxicos o asfixia), cuyo impacto final vendrá determinado tanto por la naturaleza, gravedad y momento de la injuria, como por las diferencias individuales en la susceptibilidad y posterior interacción entre la vulnerabilidad biológica resultante y las experiencias tempranas de la vida (A. J. Sameroff & Fiese, 2000).

A este debate sobre la relación entre el organismo y el medio hay que añadir, como se señala en la literatura (Gibbs, 2004), que desde hace años algunos estudios en humanos parecían poner en evidencia que se heredaban características adquiridas, en contra del dogma de la genética. Durante muchos años se creía que las alteraciones provocadas por el entorno no se podían transmitir a las generaciones siguientes. El ADN se consideraba hasta hace poco el único depósito de información genética, pero ya comienza a entreverse en el interior de los cromosomas otra capa de información mucho más maleable (Gibbs, 2004).

Epigenética, es un término derivado del griego que significa “más allá de la genética”. Conrad Waddington la definió en 1942 como una rama de la biología. La epigenética estudia como el ambiente y la historia del individuo influyen sobre la expresión de los genes y los cambios heredables en la expresión genética o de los fenotipos celulares causados por otros mecanismos que los cambios en la secuencia de ADN subyacente (Waddington, 1957).

Posteriormente, diversos estudios demostraron que la experiencia puede influir en las enfermedades mentales mediante cambios epigenéticos que activan o desactivan genes (Tsankova, Renthal, Kumar, & Nestler, 2007). Muchos trastornos neurológicos y psiquiátricos no se deben a mutaciones en un solo gen, sino que más bien implican alteraciones moleculares que implican a múltiples genes y a las señales que controlan su expresión. Existe evidencia de la existencia de mecanismos epigenéticos implicados en la regulación del comportamiento complejo, incluyendo anomalías en varios trastornos psiquiátricos como la depresión, la adicción a las drogas y la esquizofrenia (Tsankova et al., 2007). Recientemente, algunos autores han puesto en evidencia que, en lugares específicos del genoma, existe una fuerte tendencia a modificaciones epigenéticas asociadas al estrés crónico o a la exposición repetida a psicoestimulantes (Nestler, 2012).

Así pues, durante el proceso de desarrollo se esculpirán los patrones epigenéticos que darán forma a la diversidad de los programas de expresión génica en el organismo. De este modo, las diferentes exposiciones ambientales, incluyendo el cuidado parental temprano, podrían afectar a los patrones epigenéticos con importantes implicaciones para la salud mental en los seres humanos (McGowan & Szyf, 2010). En este sentido, cabe añadir que otros estudios han demostrado que los malos tratos infantiles, con independencia del estado psiquiátrico, influenciaban el estado de metilación del ADN en algunas regiones (Vijayendran, Beach, Plume, Brody, & Philibert, 2012). Estos procesos también podrían explicar las discordancias observadas entre gemelos monocigotos a partir de distintas experiencias capaces de modificar de forma diferente las marcas epigenéticas en lugares específicos del genoma (Wang et al., 2012).

Como señala Smith (2011), los procesos epigenéticos dirigen la diferenciación de las células en el desarrollo temprano cuando se establecen las vías neurológicas. Las mutaciones en los genes implicados en la regulación epigenética pueden causar trastornos cognitivos en seres humanos. Estos procesos epigenéticos también regulan los cambios en la expresión génica en respuesta al aprendizaje. Alteraciones en la modificación de las histonas están asociados con déficit de aprendizaje y memoria en los animales (Smith, 2011). Desde el punto de vista del diagnóstico y intervención terapéutica de las alteraciones del desarrollo, resulta muy interesante que algunos estudios muestren que los defectos genéticos en la modificación de histonas se han podido invertir en animales a través de intervenciones terapéuticas que consiguen el rescate de estos déficits (Smith, 2011).

Otro concepto muy importante en la realidad clínica es el de *comorbilidad*, pero también este concepto, tal y como se ha contemplado hasta el presente, se ve desbordado por la

genética (Artigas-Pallarés, Guitart, & Gabau-Vila, 2013). Según estos autores, la evidencia emergente muestra que distintos trastornos comparten genes, mecanismos moleculares, aspectos cognitivos y, obviamente, síntomas clínicos. De este modo la epigenética abre expectativas importantes sobre cuestiones cruciales en neurociencias y en salud mental.

En conclusión, el SN se encuentra en la primera infancia en una etapa de maduración y de importante plasticidad. La inmadurez propia de los primeros años de vida condiciona una mayor vulnerabilidad frente a las condiciones adversas del medio y las agresiones. Cualquier causa que provoque una alteración en el proceso normal de adquisición de los hitos que son propios de los primeros estadios evolutivos, puede poner en peligro el desarrollo armónico posterior. Por otro lado, la mayor plasticidad cerebral en la primera infancia también dota al SN de una mayor capacidad de recuperación y reorganización orgánica y funcional, que decrecerá de forma muy importante en los años posteriores. De este modo, el desarrollo no está determinado, ni mucho menos, por la genética, sino que la experiencia y, en general, el ambiente juegan un papel esencial (E. Pérez & González, 2008).

Las características de esta plasticidad cerebral en los primeros años de vida justifican la importancia de la atención temprana ante la sospecha de cualquier alteración del desarrollo. Los estudios realizados sobre el desarrollo infantil y sus alteraciones, expresan que un alto porcentaje de las mismas son originadas en el período prenatal, y por tanto, cuanto más temprano se diagnostique e intervenga, existen mayores posibilidades de rehabilitación (Flehmgig, 1988).

En el ámbito de la atención temprana, (Costas i Moragas, 2009) la evaluación del desarrollo consiste en la estimación de las competencias y limitaciones del niño, con una doble finalidad: detectar posibles alteraciones o déficits y proporcionar a sus padres o cuidadores, unas pautas de intervención adecuadas. En este sentido, la evaluación del desarrollo es un proceso clave para entender la conducta de un niño cuando éste presenta signos de riesgo o alteraciones en su desarrollo (Ruíz-Cortina, 2012).

2.2 Población de riesgo de alteraciones del desarrollo

El motivo de consulta que conduce a un niño a un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) es el riesgo de presentar un trastorno en el desarrollo. Dicho riesgo puede venir determinado por diferentes circunstancias:

- *Riesgo biológico, personal o familiar:* por ejemplo recién nacidos con patología pre y/o perinatal, o con antecedentes personales que condicionan un riesgo en el desarrollo (meningitis, encefalitis, traumatismos, epilepsia en el primer año de vida, etc.), o por antecedentes familiares de problemas neurológicos hereditarios.
- *Riesgo ambiental:* Deprivación física o social, o presencia de factores de vulnerabilidad social en el entorno familiar.
- *Riesgo establecido:* derivado de diagnósticos que seguro afectarán su desarrollo neuropsicológico, aunque inicialmente el niño no presente síntomas (por ejemplo síndrome de Williams, antecedente de asfixia, afectación severa de neuroimagen, etc.)
- *Presencia de síntomas:* a menudo son los pediatras, maestros y padres quienes observan algún signo de alarma en el desarrollo motor, de lenguaje, conducta, etc.

En la práctica pediátrica diaria la valoración del desarrollo psicomotor constituye una de las actividades básicas (Iceta & Yoldi, 2009). Una alteración del desarrollo psicomotor es señal, y a veces puede ser la única manifestación de una disfunción del SN.

En todos los casos en los que se detecta algún signo de riesgo, es indicado contextualizar este riesgo y las dificultades detectadas en el perfil global del desarrollo. Desde el punto de vista de diagnóstico funcional, la valoración del nivel y calidad del desarrollo motor, cognitivo, de lenguaje y de la capacidad de gestión emocional del niño, junto a la valoración del entorno familiar y social, se convertirán en los principales ejes de coordinadas sobre las que interpretar la significación de los signos de alarma o primeras manifestaciones de alteraciones del desarrollo.

Además, la evolución global de cada niño no dependerá solamente de las dificultades que pueda presentar en diferentes áreas del desarrollo, sino que, en gran medida, será el resultado de la combinación de sus competencias y de sus limitaciones. A ello hay que añadir que su contexto psicosocial ejercerá una influencia decisiva que mediará en su desarrollo, potenciándolo y aportando factores de protección. En otros casos, en cambio, el entorno puede convertirse en fuente de factores de vulnerabilidad y riesgo que pueden desestabilizar el desarrollo neuropsicológico, y muy especialmente en aquellos casos en los que las capacidades de los niños son más frágiles, es decir cuando el niño es más pequeño o presenta mayores limitaciones competenciales.

En las últimas décadas algunas aportaciones han contribuido a identificar el conjunto de asociaciones que existen entre diferentes recursos de desarrollo (motrices, cognitivos,

lingüísticos, sociales, emocionales, sensoriales, de percepción, etc.) y la competencia de los niños (McCartney & Phillips, 2011). Estos autores defienden que los recursos de desarrollo son claramente interdependientes y se combinan y recombinan entre ellos, integrándose de forma continua en una jerarquía de formas más complejas de apoyo a la competencia social y cognitiva de los niños. De este modo, el incremento del vocabulario, el aumento de la complejidad sintáctica, y la capacidad de entender las intenciones de los demás y los estados mentales relacionados proporcionan algunos de los importantes recursos cognitivos que están disponibles para los niños.

En definitiva, el desarrollo de cada niño vendrá determinado por la combinación de los mecanismos responsables de la alteración y de los mecanismos responsables de los cambios.

En este sentido, la valoración temprana y seguimiento del desarrollo es especialmente importante en los niños que presentan alteraciones, retrasos, o factores de riesgo biológico y/o social, ya que las dificultades en el normal progreso de las funciones neuropsicológicas conllevan una limitación en la exploración y comprensión del entorno. La detección temprana de las alteraciones del desarrollo facilita el inicio de una atención y apoyo a los padres y a los niños que ha demostrado ser beneficiosa reduciendo sus efectos a largo plazo (M. J. Guralnick, 2011).

2.3 Signos de riesgo y primeros síntomas

Las características del neurodesarrollo humano condicionan que las consecuencias de una agresión al SN puedan no ser detectadas hasta el momento en que una determinada función neuropsicológica se ponga en marcha. Esto significa que una alteración en el SN puede causar tanto déficits en una función ya adquirida, como déficits en funciones en curso de adquisición, como déficits en funciones que se han de desarrollar en el futuro (ver Figura 1).

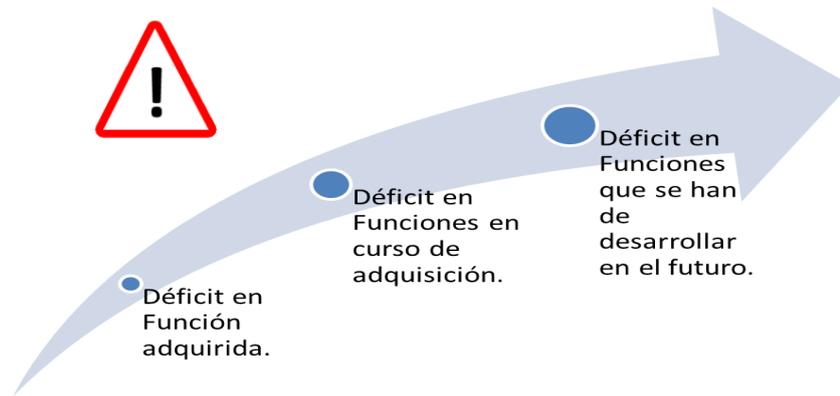


Figura 1: Alcance de las Consecuencias de una Agresión en el SN

En este sentido, se considera que la sintomatología en la primera infancia es *edad-dependiente*. Los motivos de consulta relacionados con posibles alteraciones del desarrollo dependen en gran medida de la edad de los niños y en general responden a la evolución del patrón de neurodesarrollo que define la cronología de las funciones neuropsicológicas que se van poniendo en marcha. De este modo, por ejemplo, en el primer año se podrán detectar alteraciones psicomotoras, pero de ninguna manera podremos detectar ni valorar alteraciones del lenguaje o de aprendizaje. La sintomatología no se puede valorar hasta que la función que la sostiene empieza a adquirirse.

Además, hay que tener en cuenta que el impacto de una lesión cerebral se ha de entender en términos de vulnerabilidad evolutiva y no como una incapacidad inevitable, ya que cualquier circunstancia estará potencialmente mediatizada por una gran variedad de factores protectores tanto de propio niño como de su entorno.

La experiencia en los CDIAT muestra que la cronología natural de aparición de la sintomatología relacionada con alteraciones del desarrollo sería aproximadamente la siguiente (ver Figura 2):

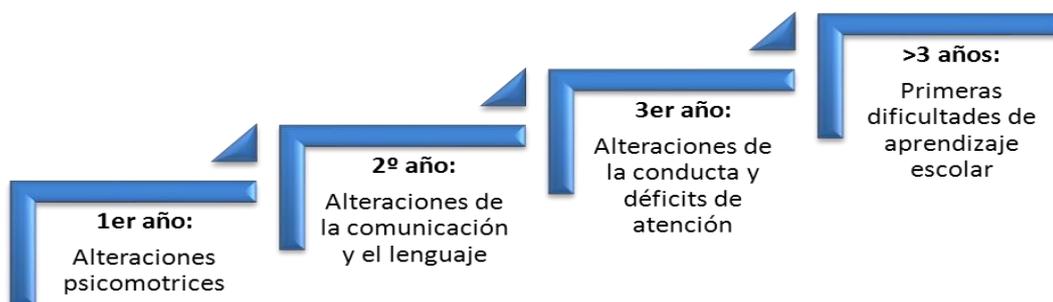


Figura 2: Aproximación a la probable Cronología de Aparición de la Sintomatología

Si analizamos la evolución del número de ingresos anuales en el CDIAP del Parc Taulí de los últimos cinco años, de 2010 a 2014, vemos que el porcentaje de nuevas consultas según las edades en que los niños son derivados al CDIAP para una valoración de su desarrollo sigue un patrón estable a lo largo del tiempo (ver Figura 3).

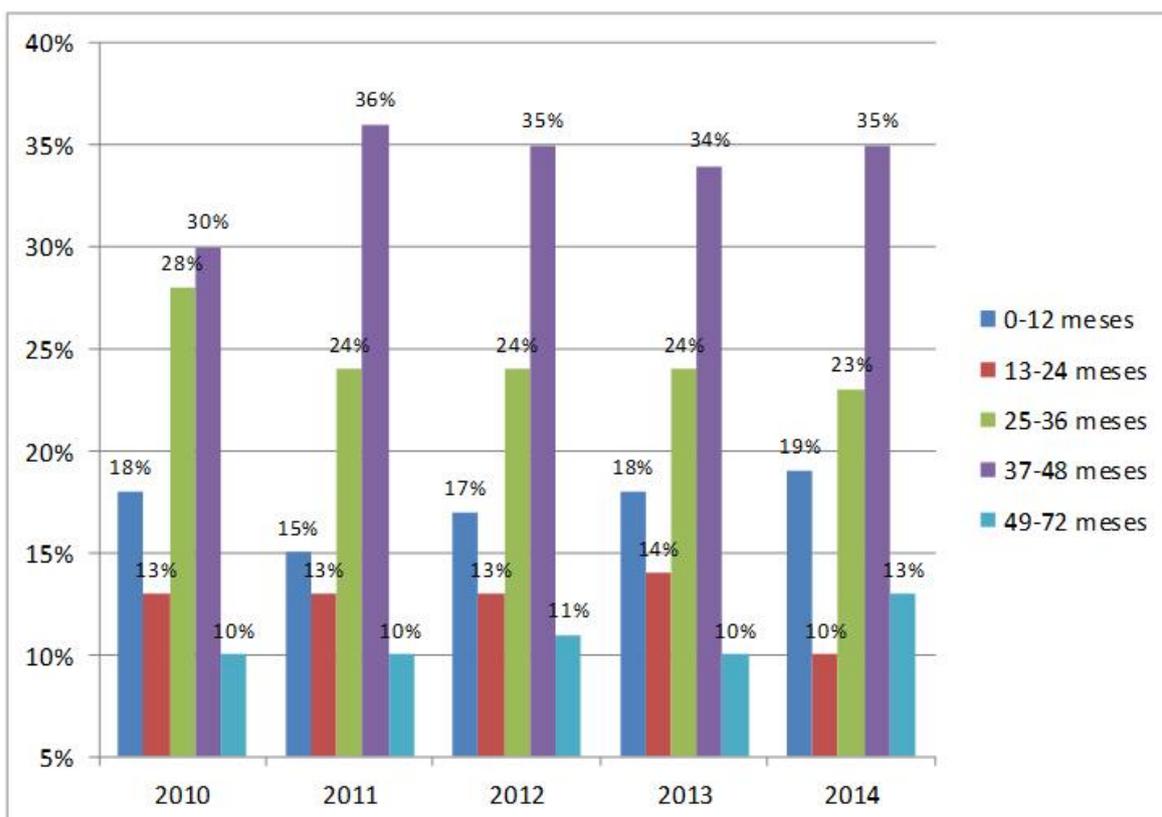


Figura 3: Evolución del Porcentaje de Ingresos según Edad (datos extraídos de la Memoria de actividad 2014 del CDIAP Parc Taulí)

Los datos muestran que la mayor parte de niños son derivados a un CDIAT entre su tercer y cuarto año de vida (entre los 25 y 48 meses de edad).

La estadística asistencial del CDIAP Parc Taulí de 2014 muestra que los motivos de consulta más frecuentes según las edades de derivación, fueron los siguientes:

- Entre los 0 – 12 meses: el 58% fueron derivados por algún tipo de riesgo biológico (prematuridad extrema, microcefalia, antecedentes de convulsiones neonatales, asfixia, etc.) y el 35% por presentar alteraciones en su desarrollo psicomotor.
- Entre los 13 – 24 meses: el 27% los motivos de consulta siguieron estando relacionados con algún tipo de riesgo biológico, el 25% con alteraciones del desarrollo psicomotor, y un 15% ya había empezado a dar síntomas de alteraciones del lenguaje.
- Entre los 25 – 36 meses: el 57% consultaron por alteraciones del lenguaje, el 12% por problemas de relación y comunicación, y un 9% ya habían empezado a dar síntomas de alteraciones de la atención y conducta.
- Entre los 37 – 48 meses: el 61% fueron derivados por alteraciones del lenguaje, el 15% por alteraciones de la atención y la conducta, y un 6% por alteraciones de la relación y comunicación.
- Entre los 49 – 72 meses: el 50% siguieron siendo por alteraciones del lenguaje y el 28% por alteraciones de la atención y conducta.

Si consideramos el desarrollo neuropsicológico como un proceso continuo desde la concepción hasta la edad adulta en el que las etapas evolutivas se van sucediendo y preparando las siguientes y, entendemos que a medida que el niño se desarrolla, un comportamiento menos maduro se reemplaza por un comportamiento más maduro y cualitativamente diferente (Bayley, 2006), podemos comprender también, que los trastornos del desarrollo no aparecerán de forma brusca, sino que, del mismo modo que las adquisiciones se van preparando de forma progresiva, las alteraciones también se pueden detectar en sus inicios cuando los síntomas aún son muy sutiles. En este sentido, es importante la valoración de los pasos intermedios y de los prerrequisitos necesarios para que una función determinada aparezca.

En la valoración de los motivos de consulta o signos de alerta que pueda presentar un niño, es importante señalar que podemos considerarlos según dos criterios; 1) alerta en el tiempo; y 2) alerta en la calidad. El primer criterio se refiere a retrasos en la aparición de los hitos del desarrollo (por ejemplo, retraso en el inicio de la marcha o del lenguaje), y el segundo criterio y más importante, hace referencia al análisis de la calidad de las

competencias (por ejemplo, marcha asimétrica o lenguaje ininteligible). Los niños que presentan un retraso en el desarrollo siguen la evolución normal pero más tarde de lo previsto, en cambio, los niños que presentan alteraciones en la calidad de algún aspecto de su desarrollo no siguen la evolución normal, sino que se detectan características que no son propias de ningún estadio de desarrollo.

2.4 Trastornos del neurodesarrollo

Los trastornos del neurodesarrollo se definen, según el DSM-5 (APA, 2013) como un grupo de condiciones que tienen su inicio en el período de desarrollo. Estos trastornos se ponen de manifiesto en el desarrollo temprano, a menudo, antes de que el niño sea escolarizado, y se caracterizan por déficits del desarrollo que producen discapacidades en el funcionamiento personal, social, académico u ocupacional. El alcance de la discapacidad en el desarrollo puede ir desde limitaciones muy específicas del aprendizaje o control de las funciones ejecutivas hasta discapacidades globales de la conducta social o la inteligencia.

Las alteraciones del desarrollo tienen gran trascendencia a nivel individual, familiar y social. Los trastornos del desarrollo deben considerarse como la desviación significativa del curso del desarrollo, como consecuencia de acontecimientos de salud o de relación que comprometen la evolución biológica, psicológica y social (GAT, 2001). Algunos retrasos en el desarrollo pueden compensarse o neutralizarse de forma espontánea, siendo a menudo la intervención la que determina la transitoriedad del trastorno.

2.4.1 Prevalencia de los trastornos del desarrollo

La prevalencia de los trastornos del desarrollo en la infancia es difícil de determinar ya que, por sus características, es imposible establecer una línea que separe la normalidad de la patología (Ronald S Illingworth, 2013). Nos encontramos ante un continuo desde la normalidad a la patología, y la prevalencia de los trastornos del desarrollo variará en función de si nos atenemos a un concepto restringido que sólo abarque la discapacidad (2%), a un concepto ampliado que abarque los trastornos específicos del desarrollo (entre el 7% y el 10%), o si nos atenemos a un concepto más amplio que contemple las dificultades (entre un 10% y un 15%) (Ronals S Illingworth, 1983).

Como se ha comentado anteriormente, otro concepto importante a tener en cuenta es el de *comorbilidad*; los trastornos del neurodesarrollo a menudo co-ocurren, por ejemplo, individuos con TEA a menudo presentan discapacidad intelectual (DI), y algunos niños

con trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDA/H) pueden presentar trastornos específicos de aprendizaje (APA, 2013).

2.4.2 Clasificación de los trastornos del neurodesarrollo

El “Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales” de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) es una clasificación de los trastornos mentales y proporciona una descripción de las diferentes categorías diagnósticas. En su edición más reciente, DSM-5 (APA, 2013), entre otros cambios, se agrupan en una nueva categoría de *Trastornos del neurodesarrollo* las entidades diagnósticas que se describían en su anterior edición, DSM-IV-R (APA, 2002) en la categoría de *Trastornos de inicio en la infancia, la niñez o la adolescencia*.

A continuación, se presenta una síntesis de los criterios diagnósticos de los trastornos que se incluyen en el DSM-5 (APA, 2013) en la categoría de Trastornos del neurodesarrollo.

2.4.2.1 Discapacidades intelectuales

En esta categoría se incluyen: Discapacidad intelectual, retraso global del desarrollo y discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) no especificada.

Discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual): leve, moderado, grave y profundo.

- Inicio durante el periodo de desarrollo.
- Incluye limitaciones del funcionamiento intelectual y en el comportamiento adaptativo (comportamientos conceptual, social y práctico).
- Las deficiencias de las funciones intelectuales incluyen el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia.
- Estas deficiencias deben estar confirmadas mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas e individualizadas.
- Las deficiencias del comportamiento adaptativo producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social.
- Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación

social y la vida independiente en múltiples entornos tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.

Retraso global del desarrollo.

- Menores de 5 años.
- Cuando el nivel de gravedad clínica no se puede valorar de forma fiable durante los primeros años de la infancia.
- Incluye niños demasiado pequeños para participar en las pruebas estandarizadas.
- Esta categoría se debe volver a valorar después de un periodo de tiempo.

Discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) no especificada.

- Mayores de 5 años cuando la valoración del grado de discapacidad intelectual mediante procedimientos localmente disponibles es difícil o imposible debido a deterioros sensoriales o físicos asociados, como ceguera o sordera prelingual, discapacidad locomotora o presencia de problemas de comportamiento graves o la existencia concurrente de trastorno mental.
- Esta categoría solo se utilizará en circunstancias excepcionales y se debe volver a valorar después de un periodo de tiempo.

2.4.2.2 Trastornos de la comunicación

En esta categoría se incluyen: Trastorno del lenguaje, trastorno fonológico, trastorno de la fluidez de inicio en la infancia, trastorno de la comunicación social y trastorno de la comunicación no especificado.

Trastorno del lenguaje

- Dificultades persistentes en la adquisición y uso del lenguaje en todas sus modalidades (hablado, escrito, lenguaje de signos u otro).
- Deficiencias en la comprensión o la producción. Incluyen: Vocabulario reducido (conocimiento y uso de palabras), estructura gramatical limitada (capacidad para situar las palabras y las terminaciones de palabras juntas para formar frases basándose en reglas gramaticales y morfológicas).
- Deterioro del discurso (capacidad para usar vocabulario y conectar frases para explicar o describir un tema o una serie de sucesos o tener una conversación).
- Las capacidades de lenguaje están, desde un punto de vista cuantificable, por debajo de lo esperado para la edad.

- Limitaciones funcionales en la comunicación eficaz, la participación social, los logros académicos o el desempeño laboral, de forma individual o en cualquier combinación.
- El inicio de los síntomas se produce en las primeras fases del desarrollo.
- Las dificultades no se pueden atribuir a un deterioro auditivo o sensorial, a una disfunción motora o a otra afección médica o neurológica y no se explica mejor por una discapacidad intelectual o retraso global del desarrollo.

Trastorno fonológico

- Dificultad persistente en la producción fonológica que interfiere con la inteligibilidad del habla o impide la comunicación verbal de mensajes.
- La alteración causa limitaciones en la comunicación eficaz que interfiere con la participación social, los logros académicos o el desempeño laboral, de forma individual o en cualquier combinación.
- El inicio de los síntomas se produce en las primeras fases del periodo de desarrollo.
- Las dificultades no se pueden atribuir a afecciones congénitas o adquiridas, como parálisis cerebral, paladar hendido, hipoacusia, traumatismo cerebral u otras afecciones médicas o neurológicas.

Trastorno de la fluidez de inicio en la infancia

- Alteraciones de la fluidez y organización temporal del habla, inadecuadas para la edad del individuo y las habilidades de lenguaje, persisten con el tiempo y se caracterizan por la aparición de uno (o más) de los siguientes factores:
 - Repetición de sonidos sílabas.
 - Prolongación de sonido de consonantes y de vocales.
 - Palabras fragmentadas (p. ej. pausas en medio de una palabra).
 - Bloqueo audible o silencioso (pausas en el habla, llenas o vacías).
 - Circunloquios (sustitución de palabras para evitar palabras problemáticas).
 - Palabras producidas por un exceso de tensión física.
 - Repetición de palabras completas monosilábicas (p. ej. yo yo yo yo lo veo).
- La alteración causa ansiedad al hablar o limitaciones en la comunicación eficaz, la participación social, el rendimiento académico o laboral de forma individual o en cualquier combinación.

- El inicio de los síntomas se produce en las primeras fases del desarrollo.
- La alteración no se puede atribuir a un déficit motor o sensitivo del habla, a un daño neurológico (p. ej. ictus, tumor, traumatismo) o a otra afección médica y no se explica mejor por otro trastorno mental.

Trastorno de la comunicación social

- Dificultades persistentes en el uso social de la comunicación verbal y no verbal:
 - Deficiencias en el uso de la comunicación para propósitos sociales como saludar y compartir información de manera apropiada al contexto social.
 - Deterioro en la capacidad para cambiar la comunicación de forma que se adapte al contexto y a las necesidades del que escucha.
 - Dificultades para seguir las normas de conversación y narración, y saber cuando utilizar signos verbales y no verbales para regular la interacción.
 - Dificultades para comprender lo que no se dice explícitamente (p. ej. hacer inferencias) y significados no literales o ambiguos del lenguaje (p. ej. expresiones idiomáticas, humor, metáforas).
- Las deficiencias causan limitaciones funcionales en la comunicación eficaz, la participación social, las relaciones sociales, los logros académicos o el desempeño laboral, ya sea individualmente o en combinación.
- Los síntomas comienzan en las primeras fases del desarrollo y no se pueden atribuir a: afección médica o neurológica, baja capacidad en los dominios de la morfología y pragmática, TEA, DI, retraso global del desarrollo ni a otro trastorno mental.

Trastorno de la comunicación no especificado

- No cumplen todos los criterios del TC o de ninguno de los trastornos de la categoría diagnóstica de los trastornos del desarrollo neurológico.
- Se utiliza en situaciones en las que el clínico opta por no especificar el motivo del incumplimiento de los criterios de TC o de un trastorno de desarrollo neurológico específico, e incluye presentaciones en las que no existe suficiente información para hacer un diagnóstico más específico.

2.4.2.3 Trastornos del espectro del autismo

El DSM-5 incluye en una única categoría de Trastornos del espectro del autismo los diferentes subtipos que definía el DSM-IV-R como trastornos generalizados del desarrollo

(trastorno autista, trastorno de Asperger y los trastornos generalizados del desarrollo), a excepción del síndrome de Rett que queda totalmente excluido.

Trastornos del espectro del autismo

- Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, actualmente o por los antecedentes:
 - Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
 - Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal, o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta de expresión facial y de comunicación no verbal.
 - Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.
- Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan (dos o más), actualmente o por los antecedentes:
 - Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos.
 - Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal.
 - Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés.
 - Hiper o hipo reactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno.
- Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del desarrollo.
- Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, lo laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
- Estas alteraciones no se explican mejor por la DI o por el retraso global del desarrollo.

2.4.2.4 Trastorno por déficit de atención con hiperactividad

En esta categoría se incluyen: Trastorno por déficit de atención con hiperactividad, otro trastorno por déficit de atención con hiperactividad especificado y trastorno por déficit de atención con hiperactividad no especificado.

Trastorno por déficit de atención con hiperactividad.

Patrón persistente de inatención y/o hiperactividad-impulsividad que interfiere con el funcionamiento o el desarrollo, que se caracteriza por:

- Inatención: Seis (o más) de los síntomas, durante al menos 6 meses, afectando directamente las actividades sociales y académicas/ laborales:
 - Presentación clínica de falta de atención.
 - No presta atención a los detalles o comete errores por descuido.
 - Tiene dificultad para mantener la atención.
 - Parece no escuchar.
 - Tiene dificultad para seguir las instrucciones hasta el final.
 - Tiene dificultad con la organización.
 - Evita o le disgustan las tareas que requieren un esfuerzo mental sostenido.
 - Pierde las cosas.
 - Se distrae con facilidad.
 - Es olvidadizo para las tareas diarias.
- Hiperactividad e Impulsividad: Seis (o más) de los síntomas se han mantenido durante al menos seis meses, afectando directamente las actividades sociales y académicas/laborales:
 - Mueve o retuerce nerviosamente las manos o los pies, o no se puede quedar quieto en una silla.
 - Tiene dificultad para permanecer sentado.
 - Corre o trepa de manera excesiva.
 - Dificultad para realizar actividades tranquilamente.
 - Actúa como si estuviera motorizado, el adulto frecuentemente se siente impulsado por un motor interno.
 - Habla en exceso.
 - Responde antes de que se haya terminado de formular las preguntas.

- Dificultad para esperar o tomar turnos.
- Interrumpe o importuna a los demás
- Algunos síntomas de inatención o hiperactivo-impulsivos estaban presentes antes de los 12 años.
- Varios síntomas de inatención o hiperactivo-impulsivos están presentes en dos o más contextos (p. ej. en casa, en la escuela, en el trabajo, con los amigos, parientes, en otras actividades).
- Existen pruebas claras de que los síntomas interfieren en el funcionamiento social, académico o laboral, o reducen la calidad de los mismos.
- Los síntomas no se producen exclusivamente durante el curso de la esquizofrenia o de otro trastorno psicótico y no se explican mejor por otro trastorno mental (p. ej. trastorno del estado de ánimo, trastorno de ansiedad, trastorno disociativo, trastorno de la personalidad, intoxicación o abstinencia de sustancias).

Otro trastorno por déficit de atención con hiperactividad especificado

- El clínico opta por comunicar el motivo específico por el que la presentación no cumple los criterios. Esto se hace registrando “otro trastorno por déficit de atención con hiperactividad específico” y a continuación el motivo especificado (p. ej. “con síntomas de inatención insuficientes”).

Trastorno por déficit de atención con hiperactividad no especificado

- El clínico opta por no especificar el motivo del incumplimiento de los criterios de trastorno e incluye presentaciones en las que no existe suficiente información para hacer un diagnóstico más específico.

2.4.2.5 Trastornos específicos de aprendizaje

El DSM-5 incluye en esta única categoría tanto los trastornos del aprendizaje de la lectura y la escritura como la discalculia que se describían en el DSM-IV-R (APA, 2002).

Trastornos específicos de aprendizaje

- Dificultad en el aprendizaje y en la utilización de las aptitudes académicas, evidenciado por la presencia de alguno de los síntomas, al menos durante 6 meses:
 - Lectura de palabras imprecisa o lenta y con esfuerzo.
 - Dificultad para comprender el significado de lo que se lee.

- Dificultades ortográficas.
- Dificultades con la expresión escrita.
- Dificultades para dominar el sentido numérico, datos numéricos y el cálculo.
- Dificultades para el razonamiento matemático.
- Las aptitudes académicas afectadas están por debajo de lo esperado para la edad cronológica e interfieren significativamente con el rendimiento académico o laboral, o con actividades de la vida cotidiana, que se confirman con medidas (pruebas) estandarizadas administradas individualmente y una evaluación clínica integral.
 - Las dificultades de aprendizaje comienzan en la edad escolar pero pueden no manifestarse totalmente hasta que las demandas de las aptitudes académicas afectadas superan las capacidades limitadas del alumno.
 - Las dificultades de aprendizaje no se explican mejor por discapacidades intelectuales, trastornos visuales o auditivos no corregidos, otros trastornos mentales o neurológicos, adversidad psicosocial, falta de dominio en el lenguaje de instrucción académica o directrices educativas inadecuadas.
 - Se han de cumplir los 4 criterios diagnósticos basándose en una síntesis clínica de la historia del individuo (del desarrollo, médica, familiar, educativa), informes escolares y evaluación psicoeducativa.

2.4.2.6 Trastornos motores

Se incluyen en esta categoría: Trastorno de la coordinación motora, trastorno de movimientos estereotipados y trastornos de tics.

Trastorno de la coordinación motora

- La adquisición y ejecución de habilidades motoras coordinadas está muy por debajo de lo esperado para la edad cronológica, la oportunidad de aprendizaje y el uso de las aptitudes. Las dificultades se manifiestan en torpeza (p. ej. dejar caer o chocar con objetos), y lentitud e imprecisión en la realización de habilidades motoras (p. ej. coger un objeto, utilizar las tijeras o cubiertos, escribir a mano, montar en bicicleta o participar en deportes).
- El déficit interfiere de forma significativa y persistente con las actividades de la vida cotidiana apropiadas para la edad cronológica (p. ej. el cuidado y

mantenimiento de uno mismo) y afecta a la productividad académica/escolar, las actividades prevocacionales y vocacionales, el ocio y el juego.

- Los síntomas empiezan en las primeras fases del periodo de desarrollo.
- Las deficiencias no se explican mejor por DI o deterioros visuales, y no es atribuible a una afección neurológica que altera el movimiento (p. ej. parálisis cerebral, distrofia muscular, trastorno degenerativo).

Trastorno de movimientos estereotipados

- Comportamiento motor repetitivo, aparentemente guiado y sin objetivo (p. ej. sacudir o agitar las manos, mecer el cuerpo, golpearse la cabeza, morderse, golpearse el propio cuerpo).
- El comportamiento interfiere en las actividades sociales, académicas u otras y puede dar lugar a la autolesión.
- Comienza en las primeras fases del periodo de desarrollo.
- El comportamiento no es atribuible a efectos fisiológicos de una sustancia o una afección neurológica y no se explica mejor por otro trastorno del desarrollo neurológico o mental (p. ej. tricotilomanía, trastorno obsesivo-compulsivo).

Trastornos de tics

Un tic es una vocalización o un movimiento súbito, rápido, recurrente, no rítmico.

- Trastorno de la Tourette
 - Los tics motores múltiples y uno o más tics vocales han estado presentes en algún momento durante la enfermedad, aunque no necesariamente de forma recurrente.
 - Los tics pueden aparecer intermitentemente en frecuencia, pero persisten durante más de un año desde la aparición del primer tic.
 - Comienzan antes de los 18 años.
 - El trastorno no se puede atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia (p. ej. cocaína) o a otra afección médica (p. ej. enfermedad de Huntington, encefalitis postviral).
- Trastorno de tics motores o vocales persistente (crónico)
 - Los tics motores o vocales únicos o múltiples han estado presentes durante la enfermedad, pero no ambos a la vez.

- Los tics pueden aparecer intermitentemente en frecuencia, pero persisten durante más de un año desde la aparición del primer tic.
- Comienzan antes de los 18 años.
- El trastorno no se puede atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia (p. ej. cocaína) o a otra afección médica (p. ej. enfermedad de Huntington, encefalitis postviral).
- Nunca se han cumplido los criterios del trastorno de Tourette
- Especificar si: Sólo con tics motores o sólo con tics vocales.
- Trastorno de tics transitorio
 - Tics motores y/o vocales únicos o múltiples.
 - Los tics han estado presentes durante menos de un año desde la aparición del primer tic.
 - Comienzan antes de los 18 años.
 - El trastorno no se puede atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia (p. ej. cocaína) o a otra afección médica (p. ej. enfermedad de Huntington, encefalitis postviral).
 - Nunca se han cumplido los criterios del trastorno de Tourette o de trastorno de tics motores o vocales persistente (crónico).

2.4.2.7 Otros trastornos del desarrollo neurológico.

Estas categorías se aplican a presentaciones en las que predominan los síntomas característicos de un trastorno del desarrollo neurológico que causan deterioro en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento, pero que no cumplen todos los criterios de ninguno de los trastornos de la categoría diagnóstica del desarrollo neurológico.

Otro trastorno del desarrollo neurológico especificado

Esta categoría se utiliza en situaciones en las que el clínico opta por comunicar el motivo específico por el que la presentación no cumple los criterios de ningún trastorno del desarrollo neurológico específico. Esto se hace registrando “otro trastorno del desarrollo neurológico especificado” y, a continuación el motivo específico (p. ej. trastorno del desarrollo neurológico asociado a exposición intrauterina al alcohol).

Trastorno del desarrollo neurológico no especificado

Esta categoría se utiliza en situaciones en las que el clínico opta por no especificar el motivo del incumplimiento de los criterios de un trastorno del desarrollo neurológico específico e incluye presentaciones en las que no existe suficiente información para hacer un diagnóstico más específico (p. ej. en el ámbito de urgencias).

3 ATENCIÓN TEMPRANA

En este capítulo se hace un breve recorrido histórico en el campo de la atención temprana y se describe el marco asistencial actual. En especial, se profundiza en la valoración del desarrollo desde la estrategia diagnóstica en el contexto de un CDIAT, también en los diferentes métodos de valoración, en la valoración psicológica y, en particular, en los instrumentos de evaluación estandarizada.

Como se ha comentado en la introducción, es en el marco asistencial de la atención temprana donde se ha contextualizado el trabajo empírico de esta tesis, en el que se han interpretado los resultados y se han analizado sus posibles implicaciones clínicas.

En Cataluña el servicio de atención precoz es universal y gratuito, se presta en los Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP) que forman parte de la *Xarxa de Serveis Públics Concertats de la Secretaria d'Inclusió Social i Promoció de l'Autonomia Personal* (SISPAP) del Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya.

Según se establece en el “DECRET 45/2014” de la Generalitat de Catalunya, l'atenció precoç es el conjunto de intervenciones dirigidas a los niños de 0 a 6 años, a sus familias y a su entorno, en los ámbitos de la prevención, la detección, el diagnóstico y la intervención terapéutica, de carácter interdisciplinario, en relación a los trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlos. Estas intervenciones se realizan desde el momento de la concepción hasta, como máximo, que el niño cumple los 6 años, por tanto incluye las etapas prenatal, perinatal y posnatal de la primera infancia.

3.1 Historia de la atención temprana

El concepto de atención temprana surgió en los Estados Unidos (EUA) alrededor del año 1954, cuando algunos profesionales se empezaron a plantear las grandes diferencias que había en el rendimiento cognitivo y académico de los niños de diferentes poblaciones. Al principio el foco de atención se orientó a las diferencias entre niños de raza negra y niños de raza blanca. Más tarde, se dieron cuenta que las diferencias se encontraban también entre los diferentes niños de raza blanca provenientes de entornos sociales más o menos empobrecidos (Ramey & Ramey, 1998).

En la historia de la atención temprana en EUA relatada por Ramey & Ramey (1998) se explica como, en contra del punto de vista de la inteligencia heredada, un grupo de psicólogos, de forma experimental empezaron a explorar el papel y las consecuencias de la experiencia temprana. Algunos teóricos de la experiencia temprana como (Hebb, 1949; Hunt, 1961; Harlow, 1958), destacaron en sus trabajos la importancia de las primeras experiencias en el desarrollo del cerebro y del comportamiento, sin negar los diferentes papeles que jugaba la genética en cada persona. Todos ellos trabajaron en la explicación de los roles de las experiencias tempranas en el plano cognitivo, social y desarrollo emocional. Posteriormente, en el marco de una reforma educativa, se crearon en EUA programas específicos de intervención temprana para niños de entornos extremadamente pobres, y más tarde se creó el sistema de intervención temprana para los niños con discapacidades del desarrollo. Entre 1987 y 1997, el Gobierno Federal, impulsado por el esfuerzo combinado de padres, organizaciones de defensa de los derechos de los niños y especialistas en primera infancia que reconocieron la primacía de experiencia temprana y el potencial de prevención de condiciones clínicas secundarias a un tratamiento inadecuado, creó gran variedad de servicios de atención temprana en los 50 estados de EUA.

Los esfuerzos realizados en este campo se han basado en la premisa de que la intervención temprana para los niños socialmente más desfavorecidos y, posteriormente, para los niños con discapacidades del desarrollo, puede producir mejoras significativas en el plano cognitivo, académico y social. Aún así, varios estudios predicen que una atención temprana fragmentada, poco contextualizada o con poca intensidad no es probable que tenga éxito. En cambio una atención intensiva, ecológica y de alta calidad puede tener éxito (Ramey & Ramey, 1998).

En este sentido, Ramey & Ramey (1998) plantean seis principios básicos acerca de la eficacia de la intervención temprana.

1. Momento de inicio: En general, las intervenciones que se inician antes suelen tener mayores beneficios en el desarrollo que las que comienzan más tarde y duran menos.
2. Intensidad del programa: Los programas que son más intensivos tienden a producir mayores efectos positivos que los programas de intervenciones menos intensivas. Además, en los casos en que los padres participan de forma más activa y regular son los que muestran mayor progreso en el desarrollo.

3. Servicios directos frente a servicios indirectos: Las intervenciones directas ofreciendo experiencias de aprendizaje a los niños muestran mayores beneficios y más duraderos que los programas que se basan en rutas intermedias para cambiar las competencias de los niños (p. ej. la formación de los padres solamente).
4. Amplitud del programa y flexibilidad: Las intervenciones que proporcionan servicios más completos y utilizan múltiples rutas para mejorar el desarrollo de los niños, en general, tienen mejoras más significativas que las intervenciones que sólo enfocan los objetivos del currículum como único agente de mejora. Los mejores resultados se han obtenido adoptando un enfoque amplio que contemple el estado de la salud, intervención de servicios sociales, transporte, ayuda para la satisfacción de las necesidades familiares urgentes, terapias individualizadas según la necesidad de los niños, capacitación de los padres y la planificación de un programa educativo adecuado.
5. Atención a las diferencias individuales: Los programas que dan respuesta a las diferencias individuales tienen más posibilidades de ser eficaces.
6. Mantenimiento de las mejoras en el entorno: Con el tiempo, los efectos positivos iniciales de las intervenciones tempranas disminuirán en la medida en que no se dispongan sistemas de apoyo social, o mecanismos permanentes para aumentar y mantener las mejoras cognitivas y socioemocionales alcanzadas.

En España se considera el “Libro Blanco de la Atención Temprana” (GAT, 2001) como el documento oficial que sintetiza las líneas generales de actuación en esta disciplina. Como se describe en este documento, los CDIAT surgieron alrededor de los años 70 y han experimentado una evolución constante a lo largo de su trayectoria histórica. Los CDIAT han tenido que adaptarse a las crecientes demandas de atención por parte de la población infantil y de sus familias.

A lo largo de la historia, la creación y evolución de los CDIAT se ha ido adaptando a diversas dependencias institucionales y administrativas en cada Comunidad Autónoma, lo que ha supuesto la generación de diferentes modelos tanto organizativos como teóricos. Aún así, todos los CDIAT comparten su carácter interdisciplinar y mantienen un mismo objetivo; proporcionar la atención que precisan todos los niños que presentan trastornos o disfunciones en su desarrollo (sin exclusión en función del origen, tipo y grado de los mismos), o que están en una situación de riesgo biológico, psicológico o social (GAT, 2001).

Desde el principio se destacaron como las características más específicas de un CDIAT su enfoque interdisciplinar y su capacidad de coordinación con los recursos de la zona e implicación en la comunidad (Bugié, 2002). Este carácter interdisciplinar de los CDIAT, sigue siendo clave a la hora de ofrecer una atención integral a los niños con trastornos del desarrollo, y su vocación de coordinación con los recursos de la zona los sitúan como centros de referencia y consulta para los profesionales que detectan la presencia de signos de alarma, desviaciones en el desarrollo o situaciones de riesgo en una etapa en la que establecer un diagnóstico es a menudo difícil y requiere de profesionales especializados en esta etapa (Bugié, 2002).

Posteriormente algunos autores como (De Linares & Rodríguez, 2004; J. Pérez & Brito, 2004), en el “Manual de Atención temprana” empezaron a articular los elementos que componen el *Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana*. Los autores proponían las bases para una intervención familiar en el marco de la atención temprana.

En el “Libro Blanco de la Atención Temprana” (GAT, 2001) ya se había planteado la necesidad de que los CDIAT atiendan las necesidades del niño, su familia y su entorno. También más tarde, en documentos posteriores de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT, 2005), se insistió en la necesidad de potenciar el trabajo en el entorno natural del niño y fomentar la competencia de las personas presentes en esos entornos. En publicaciones posteriores (Giné, Gracia, Vilaseca, & García-Díe, 2006), se seguía subrayando y reivindicando la necesidad de adoptar progresivamente este enfoque centrado en la familia.

El Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana propone, con el objetivo de alcanzar los máximos niveles posibles de integración socio-educativa para el niño con discapacidad, una intervención simultánea sobre el niño, su familia y su entorno, claramente más educativa o psicoeducativa que meramente terapéutica y guiada por unos vectores de intervención global, neurocognitiva y ecológico-transaccional (García Sánchez, 2002).

3.2 Nuevas propuestas

Dada la complejidad que supone una atención que pueda integrar la globalidad de las exigencias asistenciales que caracterizan la atención temprana, es importante contar con modelos de intervención que puedan aportar elementos de comprensión de los mecanismos de desarrollo que participan en la promoción del desarrollo de los niños más vulnerables y sus familias.

Modelos propuestos recientemente (M. Guralnick, Conlon, Batshaw, Pelligrino, & Roizen, 2007; M. J. Guralnick, 2011) plantean una perspectiva de sistemas que pueda integrar los diferentes enfoques conceptuales y las diversas prácticas en el campo de la intervención temprana en un marco común.

En el artículo “Why Early Intervention Works?” (M. J. Guralnick, 2011), el autor argumenta que el “Enfoque de Sistemas de Desarrollo [Developmental Systems approach]” puede proporcionar un marco de comprensión con respecto a porqué la intervención temprana funciona, cuando lo hace, así como establecer un nuevo enfoque de la evaluación y la intervención firmemente basada en la ciencia del desarrollo.

El Enfoque de Sistemas de Desarrollo propuesto por Guralnick (2011), describe los patrones de influencia recíproca entre los factores de riesgo y los factores de protección que pueden operar a tres niveles; 1) Competencia cognitiva y social del niño; 2) Patrones de interacción familiar y; 3) Recursos de la familia (ver Figura 4).

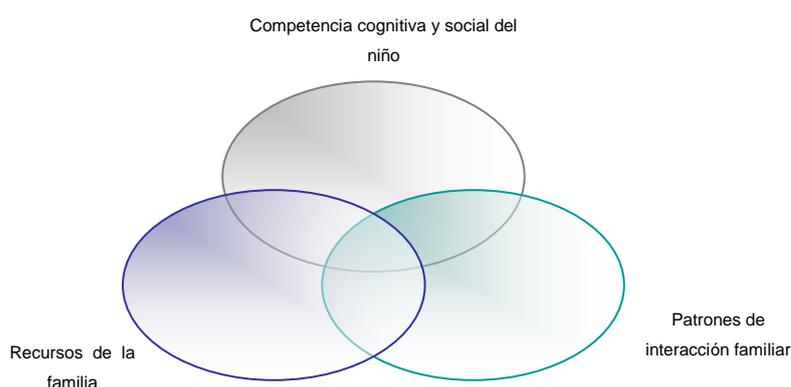


Figura 4: Esquema de Sistemas de Desarrollo (adaptado y traducido al español de Guralnick, [2011])

1. Competencia cognitiva y social del niño

El desarrollo de los niños se conceptualiza en este marco teórico en términos de trayectorias de cada vez mayor competencia social y cognitiva a través del tiempo. Estas competencias dependen de una serie de recursos de desarrollo y procesos de organización que se desarrollan a un ritmo muy rápido durante todo el período de la primera infancia (ver Figura 5).

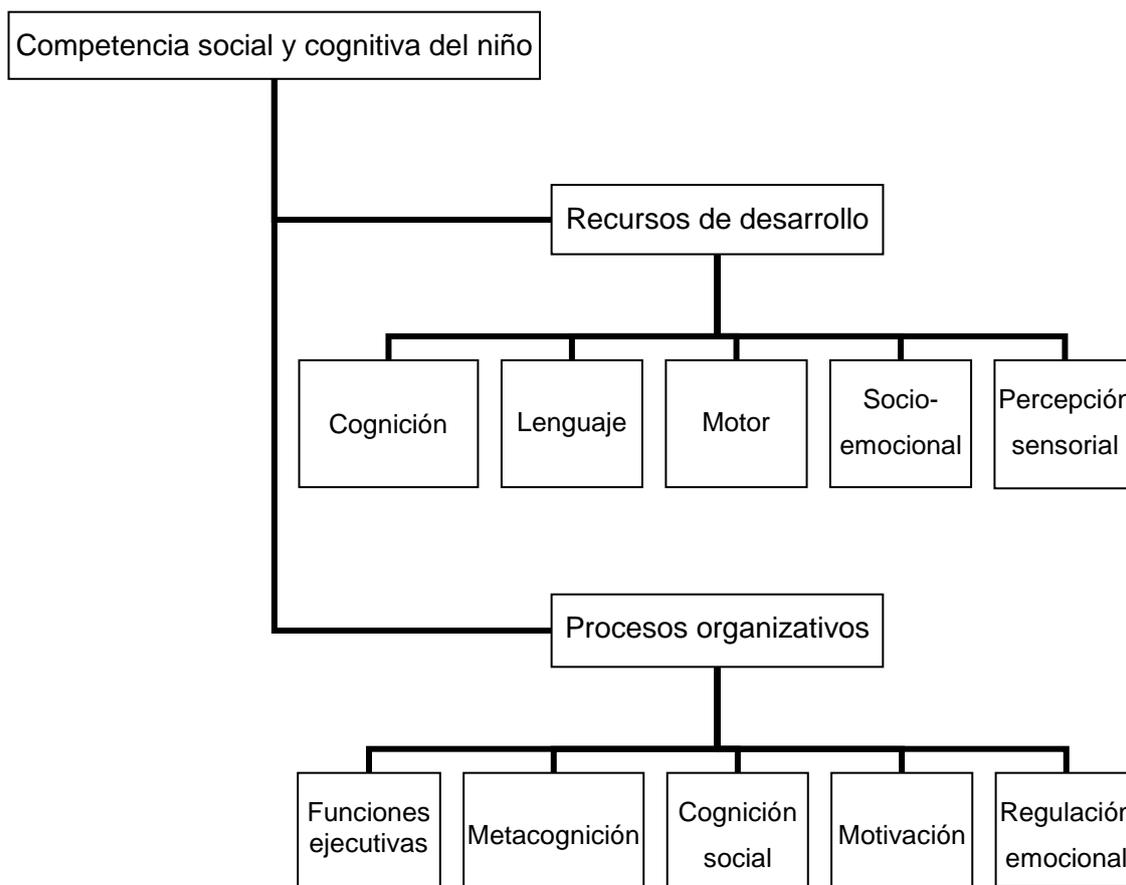


Figura 5 : Organización de la Competencia Cognitiva y Social según el Developmental Systems Approach (adaptado y traducido al español de Guralnick [2011])

Los autores sostienen que aunque estos recursos de desarrollo puedan ser medidos por separado, son claramente interdependientes. Según lo sugerido por los modelos de sistemas de desarrollo, estos recursos se combinan y recombinan tanto dentro como entre dominios, integrándose de forma continua en una jerarquía de formas más complejas de apoyo a la competencia social y cognitiva de los niños.

2. Patrones de interacción familiar

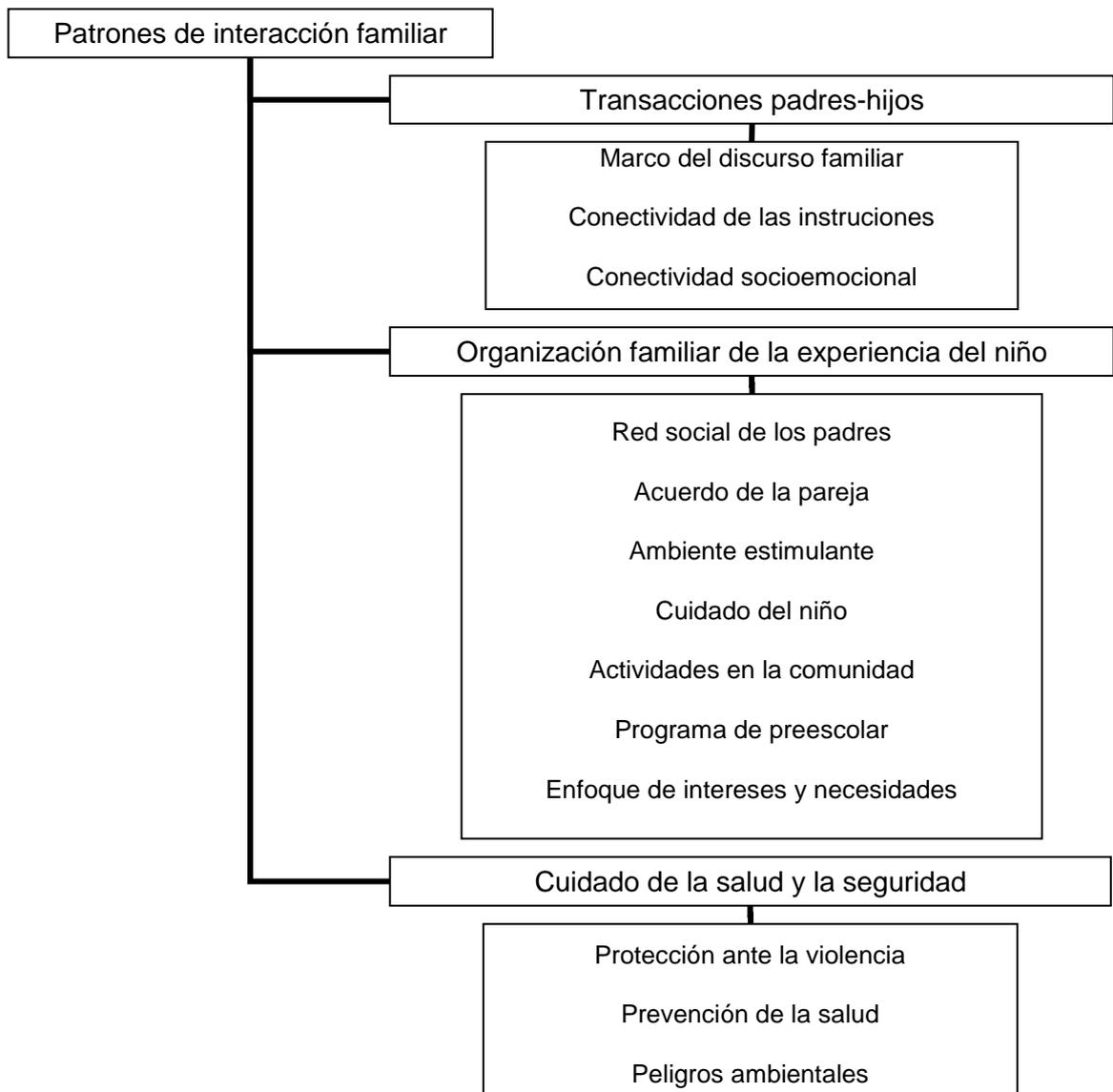


Figura 6: Elementos de los tres Patrones de Interacción Familiar que influyen en el Desarrollo de la Competencia Social y Cognitiva de los Niños y en los Recursos Familiares, según el Developmental Systems Approach (adaptado y traducido al español de Guralnick [2011])

3. Recursos familiares.

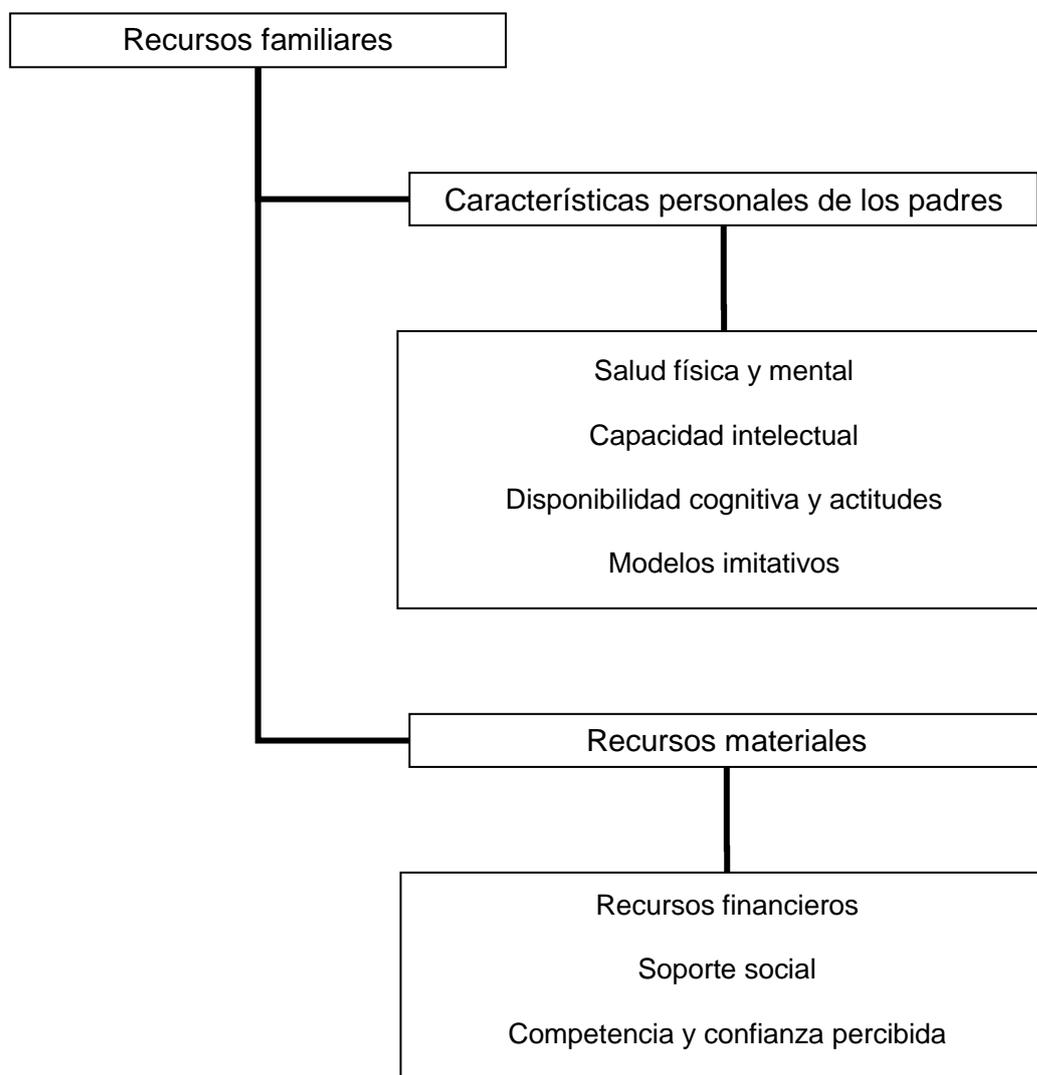


Figura 7: Elementos de los Recursos Familiares que influyen en los Patrones de Interacción Familiar y en la Competencia Social y Cognitiva de los Niños, según el Developmental Systems Approach (adaptado y traducido al español de Guralnick [2011])

El autor defiende que este enfoque de desarrollo de sistemas (ver Figuras 6 y 7) proporciona un marco para entender como se trabaja actualmente en atención temprana, a la vez que apunta formas de proceder para elaborar programas de intervención aún más amplios y eficaces. En este sentido aporta una serie de factores importantes que valora como fundamentales:

1. El diseño, implementación y evaluación de las prácticas de la atención temprana deben situarse en un marco que integre: la ciencia evolutiva del desarrollo normal, la investigación del abordaje específico de los niños en situación de riesgo y los que presentan una discapacidad establecida, y la ciencia de la intervención.
2. Enfatizar no sólo la centralidad de las familias, sino también la importancia de las interacciones y la forma como operan para promover el desarrollo de los niños.
3. Considerar la interacción de factores de riesgo y de protección en los tres niveles: competencia cognitiva y social del niño, patrones de interacción familiar y, recursos de las familias.
4. Esta perspectiva de sistemas de desarrollo se aplica dentro de los tres niveles, así como a través de los tres niveles, reflejando así las muchas influencias recíprocas en el enfoque de la evaluación, toma de decisiones para la planificación y ejecución de programas de intervención.

Aunque muchos elementos de esta perspectiva de sistemas ya se están teniendo en cuenta gracias a los esfuerzos de muchos profesionales de la atención temprana, en muchos aspectos puede constituir un marco conceptual y estructural que puede servir de base y de guía para el rediseño de servicios de atención temprana en la comunidad (M. Guralnick et al., 2007).

Autores como (Shonkoff & Levitt, 2010), creen que este modelo puede inspirar políticas futuras en el campo de la atención temprana para abordar, entre otras, las cuestiones de evaluación de la calidad de los servicios, asegurando que las estrategias de intervención estén basadas en la ciencia, y proporcionando un enfoque que alienta fuertemente la innovación.

3.3 Valoración del desarrollo

La valoración del desarrollo junto a la valoración del entorno de un niño, son los ejes alrededor de los cuales se tomarán las decisiones diagnósticas (hipótesis diagnóstica inicial, enfoque de probable diagnóstico etiológico y pruebas complementarias, tipo de seguimiento evolutivo, diagnóstico final), terapéuticas (tipo de intervención terapéutica y intensidad), educativas (atención a las posibles necesidades educativas especiales), sociales (soporte familiar, acceso a ayudas socio-económicas) y preventivas dentro del contexto familiar (asesoramiento a padres, pautas de prevención, consejo genético, etc.),

o dentro del ámbito social (medidas de protección del menor si se considera que vive en un entorno de riesgo en el que no está garantizado su cuidado y/o seguridad).

Tal como se establece en el “Libro Blanco de la Atención Temprana” (GAT, 2001), un perfil diagnóstico bien definido tranquiliza, aunque el diagnóstico y pronóstico pueda considerarse grave. El mantenimiento de dudas sobre el futuro del niño, situación a veces inevitable en los primeros años de la vida, cuando se inicia una intervención sin una certeza diagnóstica absoluta, puede crear ansiedad. Los autores (GAT, 2001) concluyen que esta situación puede ser menos nociva si se establecen plazos concretos para su resolución, evitando informaciones contradictorias y expectativas indefinidas e injustificadas. A medida que se va asentando el pronóstico y el diagnóstico funcional la familia se va haciendo una idea más precisa del inmediato futuro, lo que facilita su reorganización, la toma de decisiones y el reparto ordenado de nuevos roles y tareas que facilitaran la salida de la situación de crisis (GAT, 2001).

Aunque parece evidente, es importante señalar que para hacer una valoración del desarrollo, los profesionales deben tener un conocimiento profundo de la normalidad. Este conocimiento es la base esencial para el estudio de las alteraciones del desarrollo. Además, es muy importante que todos los profesionales implicados en el diagnóstico y tratamiento de los niños, estén familiarizados no solo con el desarrollo normal, sino que también deben estar familiarizados con las variaciones de la normalidad que no suponen un trastorno e intentar entender las razones de estas variaciones. Teniendo en cuenta el carácter evolutivo de los síntomas, su solapamiento en diferentes trastornos y la alta comorbilidad de los trastornos del desarrollo, es importante que los profesionales especialistas en la valoración del neurodesarrollo tengan un alto conocimiento de como debutan y evolucionan todas sus alteraciones y de cuales pueden ser sus causas y factores de influencia.

En su libro “The development of the infant and the young child: Normal and abnormal”, (Ronald S Illingworth, 2013), el autor propone que los profesionales que evalúan el desarrollo de los bebés deben ser plenamente conscientes de las limitaciones de la predicción del desarrollo y aporta unas recomendaciones básicas de lo que podemos esperar hacer y de lo que no debemos esperar ser capaces de hacer:

Illingworth (2013) precisa que lo que podemos hacer (pero no necesariamente en las primeras semanas), es lo siguiente:

- Podemos decir hasta qué punto un bebé se ha desarrollado en relación a su edad, y por lo tanto se le puede comparar con el rendimiento promedio de otros a esa

edad, y podemos decir algo acerca de su ritmo de desarrollo. De este modo podemos decir algo acerca de su potencial de desarrollo.

- Podemos diagnosticar una discapacidad intelectual moderada o grave.
- Podemos diagnosticar la parálisis cerebral moderada o severa.
- Podemos evaluar el tono muscular.
- Podemos diagnosticar la sordera moderada o grave.
- Podemos diagnosticar defectos visuales moderadas o graves.
- Podemos diagnosticar subluxación o dislocación de la cadera.
- Podemos diagnosticar defectos neurológicos en la infancia.
- Como resultado de nuestro examen neurológico y del desarrollo, podemos estar en una mejor posición para dar consejo genético.

Y por el contrario, afirma que lo que no podemos hacer es lo siguiente (Ronald S Illingworth, 2013):

- No podemos trazar una línea divisoria entre lo normal y lo anormal en la primera infancia. Lo que si podemos decir, es cuanta desviación existe en el desarrollo del niño en comparación con su edad. Cuanto más lejos este el desarrollo del de los niños de su edad es más probable que no sea normal.
- No podemos hacer predicciones precisas de su futura inteligencia y logros, ya que ésta estará profundamente influenciada por el ambiente y otros factores en el futuro. Nunca habrá una alta correlación entre la evaluación del desarrollo en las primeras semanas/meses y el nivel intelectual posterior.
- No podemos eliminar la posibilidad de que el bebé pueda sufrir deterioro intelectual meses o años más tarde.
- Si el niño ha sufrido una privación emocional severa antes del momento de la evaluación, no podemos valorar en un examen la magnitud de los daños que ha podido sufrir ni su reversibilidad.
- Si el niño presenta un retraso y no tiene microcefalia, no podemos estar seguros de si se trata de un retraso madurativo.
- Si el niño nació con bajo peso y no sabemos la duración de la gestación, no podemos afirmar en el periodo neonatal si es prematuro o no, aunque la velocidad de conducción del nervio motor nos guiará en esto.
- No podemos hacer una predicción con sensatez para un bebé a término en las primeras cuatro semanas, a menos que existan signos extremadamente

anormales, y menos aún podemos hacer una valoración de un bebé prematuro sin hacer la corrección de la edad por prematuridad y haya alcanzado al menos las 4 semanas de edad. Por ejemplo, si nació ocho semanas antes de tiempo, sería conveniente evaluarlo entre las 12 a 14 semanas después del nacimiento.

- No podemos confirmar el diagnóstico de la DI leve o de la parálisis cerebral leve en las primeras semanas.
- Si encontramos signos neurológicos anormales en las primeras semanas no podemos estar seguros, a menos que sean graves, de que no van a desaparecer y, si desaparecen, no podemos estar seguros de que cuando sea mayor, en la edad escolar, las pruebas más específicas de coordinación y apreciación espacial no muestren que de hecho hay algunos signos residuales, tales como torpeza. Cuanto mayor sea el niño, menos probable es que los signos anormales desaparezcan y después del primer año es más probable que puedan ser permanentes.
- En la primera infancia no podemos descartar la posibilidad de que el niño posteriormente pueda mostrar trastornos específicos de aprendizaje o dificultades de apreciación espacial.
- No podemos traducir en cifras algunas características del bebé como el estado de alerta, el interés en su entorno, la sensibilidad social, la capacidad de concentración, comunicación, etc. Algunas de estas características tienen un valor mucho más predictivo que los elementos fácilmente puntuables como los hitos del desarrollo motor o el control de esfínteres.
- No podemos afirmar lo que un niño va hacer con su potencial de desarrollo.
- No podemos probar, salvo en casos excepcionales, que los déficits cognitivos o neurológicos de un niño son debidos a la lesión en el nacimiento y no a causas prenatales.
- No podemos predecir la superioridad intelectual.

Por último, Illingworth (2013), recomienda recordar que la capacidad global incluye muchos aspectos: verbales, numéricos, espaciales, de percepción, memoria, razonamiento mecánico, cualidades imaginativas, etc. Sostiene que sería poco probable que los test de la primera infancia pudieran detectar todos estos aspectos del desarrollo con suficiente fiabilidad.

3.3.1 Estrategia diagnóstica en el contexto de un CDIAT

Como se ha comentado, la valoración del desarrollo es esencial en el caso de niños con necesidades especiales porque hace posible el diagnóstico y facilita el inicio de una intervención terapéutica y asesoramiento a padres (M. Guralnick et al., 2007).

Por todo lo expuesto hasta ahora, se entiende que el diagnóstico en los primeros años de vida es frecuentemente un *proceso en el tiempo*. Las hipótesis diagnósticas iniciales se van modulando, completando a medida que las funciones neuropsicológicas van madurando y la sintomatología se va haciendo más específica.

En los casos en que se detectan signos de riesgo, un seguimiento evolutivo es importante porque permite ir reasegurando a los padres sobre la normalidad de la evolución de las diferentes áreas de desarrollo a medida que vayan madurando y, por otro lado porque posibilita el inicio de una atención terapéutica precoz en los casos en que se valora necesaria.

En definitiva, el objetivo del diagnóstico es determinar si se trata de una alteración transitoria o permanente, y también si se trata de una alteración específica de un área del desarrollo o se trata de un probable retraso evolutivo más global.

A pesar de su complejidad en las primeras etapas del desarrollo, este proceso diagnóstico ayuda a tener una mejor comprensión de las dificultades y potencialidades que puede presentar un niño y permite poner en marcha la atención terapéutica adecuada a sus necesidades. En este sentido, el diagnóstico y tratamiento precoz mejora la capacidad de compensación de los trastornos y previene la espiral de complicaciones derivadas de un mal enfoque inicial.

Tal como se establece en el “Libro Blanco de la Atención Temprana” (GAT, 2001), el diagnóstico de una alteración del desarrollo consiste en su puesta en evidencia así como el conocimiento de sus supuestas causas. En este sentido, los autores plantean un diagnóstico amplio, que considere distintos ámbitos y niveles, pues la problemática que presenta el niño es, en la mayoría de casos, múltiple, afectando a distintos ámbitos y de origen multifactorial (resultado de la interacción de factores genéticos, aspectos de salud, atención psico-afectiva y condiciones del entorno en general).

La estrategia diagnóstica propuesta en el “Libro Blanco de la Atención Temprana” (GAT, 2001) debe considerar de forma integrada los diferentes diagnósticos parciales, identificando los diagnósticos principales y los secundarios desde los siguientes ámbitos y niveles de diagnóstico (ver Figura 8):

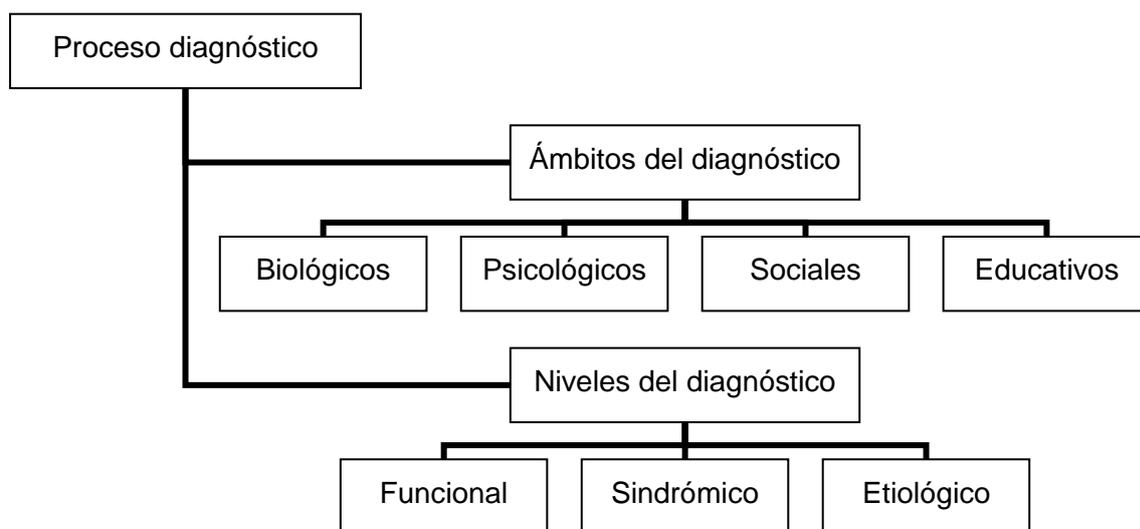


Figura 8: Esquema de la Estrategia Diagnóstica propuesta en el Libro Blanco de la Atención Temprana (GAT, 2001)

Niveles del diagnóstico (GAT, 2001)

El diagnóstico funcional se define como la determinación cualitativa y cuantitativa de los trastornos o disfunciones. Constituye la información básica para comprender la problemática del niño, considerando la interacción familiar y la de su entorno cultural, sus capacidades y sus posibilidades de desarrollarlas. El diagnóstico funcional se considera imprescindible para poder elaborar los objetivos y estrategias de intervención.

El diagnóstico síndrónico está constituido por un conjunto de signos y síntomas que definen una entidad patológica determinada. A menudo la identificación de un síndrome o cuadro síndrónico nos permite conocer cuales son las estructuras (neurológicas, psíquicas o sociales) responsables del trastorno y nos orienta sobre la etiología del mismo.

El diagnóstico etiológico, es el que nos informa sobre las causas, bien de carácter biológico o bien psico-social de los trastornos funcionales o del síndrome identificado. En todos los casos es importante establecer la etiología de los diferentes trastornos identificados, considerando siempre la probable multifactoriedad de los mismos, en un enfoque amplio que considere los factores biológicos, psicológicos, educativos y del entorno en general.

Así pues, el diagnóstico funcional constituye la base imprescindible para una planificación terapéutica, los diagnósticos sindrómico y etiológico posibilita el consejo genético, orienta el despistaje de trastornos asociados, orienta el pronóstico y en algún caso un tratamiento específico.

En el caso de los trastornos del desarrollo que se estudian en esta tesis, TC y TEA, es difícil realizar con absoluta certeza el diagnóstico etiológico, pero en todos los casos es importante establecer un diagnóstico de presunción (GAT, 2001).

El diagnóstico diferencial de los trastornos del lenguaje antes de los 4 años de edad es particularmente complejo dada la relación existente entre el desarrollo del lenguaje y otras competencias como el nivel cognitivo y la capacidad comunicativa. Además, hay que tener en cuenta que en el proceso de desarrollo otras entidades diagnósticas como la DI (Puyuelo, Lorente, & Brun, 2001), el TEA (Höglund Carlsson et al., 2013; Levy et al., 2010; D. V. Bishop, 2010), TDA/H (Hagberg, Miniscalco, & Gillberg, 2010) pueden presentar síntomas relacionados con la comunicación y el lenguaje y en algunos casos coexistir con el trastorno del lenguaje.

A nivel de diagnóstico funcional, la identificación de los trastornos de la comunicación se basa en los siguientes criterios: (a) *inclusión/exclusión*, diferenciándolos de otros trastornos del desarrollo; (b) *especificidad*, el trastorno afecta específicamente las capacidades lingüísticas; (c) *discrepancia*, demostrando que las capacidades lingüísticas están significativamente por debajo de las demás capacidades; y (d) *evolución*, valorando la duración y resistencia al tratamiento, según revisión de Fresneda & Mendoza (2005). A esta complejidad diagnóstica, hay que añadir, como sugieren D. V. Bishop (1992), Hill (2001), Leonard (2014) and the APA (2013) que la mayoría de individuos con TC presentan también dificultades no lingüísticas.

Por este motivo, en el caso de los TC es importante, además, una valoración neuropsicológica amplia que permita descartar o detectar otros trastornos como un retraso global del desarrollo, un trastorno de la relación social y la comunicación, problemas a nivel fonoarticulatorio importantes con babeo, tendencia a boca abierta, dificultad para masticar sólidos, atragantamiento frecuentes al comer, descartar probable sordera o ronquido nocturno diario, respiración oral, otitis muy frecuentes, regresión del lenguaje o pérdida de adquisiciones ya adquiridas previamente en otras áreas de desarrollo, así como la presencia de rasgos dismórficos, entre otras.

Por otro lado, los TEA, se consideran como un conjunto de síndromes, definidos por un fenotipo cognitivo-conductual común con etiologías múltiples. La etiología de los TEA es

compleja y heterogénea (Coleman & Gillberg, 2012; Schaefer, Mendelsohn, & Committee, 2013) y su diagnóstico en la primera infancia requiere de un equipo multiprofesional experto en neurodesarrollo (Rogers, 2000), que pueda hacer una valoración que complete el diagnóstico a nivel funcional, diferencial y etiológico. Las estimaciones sobre qué proporción de casos con autismo son atribuibles a etiologías diagnosticables varían en diferentes trabajos aunque las cifras más aceptadas son entre el 10-20 %.

En la actualidad, las nuevas técnicas de estudio molecular de *Arrays de Hibridación Genómica Comparada* (CGH-arrays) están aportando nuevas expectativas tanto en relación a la etiología del autismo como de otros trastornos del neurodesarrollo. La información genética en los graves trastornos del desarrollo se considera muy valiosa porque puede establecer una explicación causal. Esta información evita consultas adicionales y muchos tipos de análisis genéticos, permite el acceso temprano a servicios comunitarios que pueden mejorar el trastorno cognitivo o de comportamiento, aporta estimaciones de riesgos de recurrencia para toma de decisiones reproductivas y permite entender el pronóstico y necesidades futuras (Díaz de Bustamante, 2013).

Los trabajos empíricos aportados en este trabajo se contextualizan en el nivel de diagnóstico funcional, su evolución y seguimiento.

3.3.1.1 Evaluación y seguimiento

Dadas las características del neurodesarrollo en la primera infancia, el seguimiento evolutivo es fundamental para poder llegar a confirmar las hipótesis diagnósticas iniciales.

Se entiende por evaluación y seguimiento (GAT, 2001) el proceso integral a partir del cual se valoran los cambios producidos en el desarrollo del niño y su entorno y, la eficacia de los métodos utilizados. La evaluación debe incidir sobre todos los aspectos de la intervención y en ella pueden considerarse dos tiempos:

- a. Evaluación continuada, que permitirá ir ajustando el programa de intervención a las necesidades introduciendo las modificaciones pertinentes.
- b. Evaluación final, que determinará si se han cumplido los objetivos marcados en el inicio de la intervención y que servirá también para concretar si ésta se considera finalizada o si se tiene que realizar una derivación.

3.3.2 Métodos de valoración del desarrollo

Como se ha expuesto anteriormente, en el contexto de la atención temprana, la evaluación del desarrollo se lleva a cabo con el fin de estimar y rastrear el nivel de desarrollo en diferentes áreas. Para realizar esta evaluación se dispone de diferentes estrategias, métodos y instrumentos a fin de que nos aporten la información correspondiente al funcionamiento general y específico del niño, tanto a nivel físico, como mental o emocional.

Los instrumentos que nos permiten analizar e interpretar la información obtenida para poder hacer esta aproximación son los siguientes (GAT, 2001):

- Historia clínica.
- Observación de la conducta espontánea y reactiva ante determinadas situaciones y estímulos presentados. Relación con los propios padres y con el profesional que realiza la evaluación.
- Observación de la relación con los otros niños y con educador cuando el niño está escolarizado.
- Examen físico y valoración neurológica y funcional del niño.
- Pruebas estandarizadas.
- Observación en el domicilio.
- Exámenes complementarios y consultas especializadas.

En general, la literatura refiere que la valoración del desarrollo debe recoger información repetidamente y de diferentes fuentes mediante la combinación de los diferentes métodos de evaluación (A. Sameroff, 2010).

3.3.3 Valoración psicológica en primera infancia

La valoración psicológica en el contexto de la atención temprana forma parte de un proceso de diagnóstico interdisciplinar a nivel bio-psico-social. Su objetivo principal es determinar el perfil general de habilidades y alteraciones imprescindible tanto para formular la hipótesis diagnóstica como para elaborar el plan de intervención, y en muchos casos, para enfocar el diagnóstico etiológico. Este perfil de funciones psicológicas proporciona una línea base de funcionamiento del niño sobre el que se podrá evaluar los progresos futuros y la eficacia del tratamiento (Costas i Moragas, 2009; Ruíz-Cortina, 2012).

El perfil de funciones que se obtiene de una valoración psicológica es el resultado de la valoración de siguientes áreas de desarrollo:

- Perfil cognitivo: Capacidad cognitiva, áreas de mayor y de menor competencia, coordinación, memoria, habilidades de cálculo, habilidades viso-perceptivas, procesamiento secuencial, etc.
- Perfil lingüístico: Comprensión y expresión gestual y verbal. Análisis del nivel de léxico, semántica, pragmática, fonología, características de la voz y entonación, etc.
- Patrón conductual: Nivel de actividad, presencia de movimientos estereotipados, respuesta a los estímulos, nivel de flexibilidad, impulsividad, inhibición, presencia de intereses restringidos, etc.
- Relación social: Nivel de empatía, evitación social, calidad de la relación (indiferenciada, demasiado invasiva), dificultades de comprensión de situaciones sociales, etc.
- Nivel atencional: Desatención, atención selectiva, capacidad para jerarquizar estímulos, etc.
- Emocional: Nivel de ansiedad, expresividad emocional, tendencia depresiva, tolerancia a la frustración, nivel de autoestima, seguridad personal, etc.

Si tenemos en cuenta el carácter evolutivo de los síntomas, su solapamiento en diferentes trastornos y la alta comorbilidad de los trastornos del desarrollo, podemos comprender que un mismo síntoma pueda formar parte de diferentes entidades diagnósticas (ver Figura 9).

El perfil de funciones psicológicas de un niño hay que entenderlo en el contexto del entorno socio-afectivo en el que vive y en el contexto de su edad cronológica, nivel intelectual y de su capacidad de competencia social y gestión emocional (ver Figura 9).

Del mismo modo, tenemos que valorar el impacto que las dificultades específicas de un niño en diferentes áreas pueden tener en el entorno, en la capacidad global de desarrollo intelectual, en su competencia social y en la capacidad de gestión emocional.

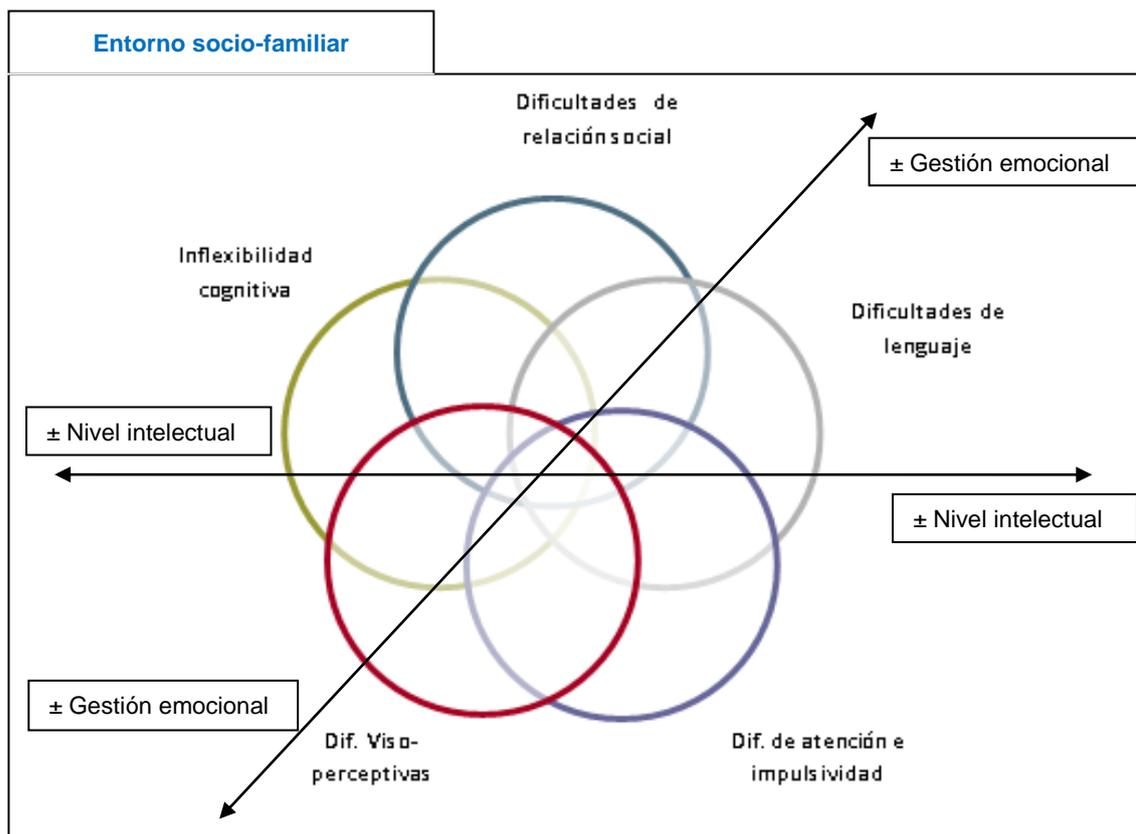


Figura 9: Ejemplo de Solapamiento de Sintomatología entre diferentes Entidades Diagnósticas en relación a Nivel Cognitivo, Capacidad de Gestión Emocional y Entorno Sociofamiliar

En definitiva, es importante entender el desarrollo como un proceso en el tiempo y tener en cuenta tanto la historia previa de los antecedentes personales y familiares como la situación actual del perfil psicológico del niño. La hipótesis diagnóstica debe contemplar, además, las posibles interrelaciones de todos estos aspectos a fin de proponer un plan de intervención que contemple la complejidad de todo el sistema.

Como se ha comentado anteriormente, el eje alrededor del cual giran los estudios empíricos de esta tesis es la valoración psicológica de los TC y de los TEA.

En el diagnóstico diferencial de los TEA se precisará de un procedimiento mediante un sistema multiaxial siguiendo los siguientes pasos (Díez-Cuervo et al., 2005; APA, 2013):

1. Determinar en la medida de lo posible el nivel intelectual.
2. Determinar el nivel de desarrollo del lenguaje (comprensión y expresión).
3. Considerar si la conducta del niño es adecuada según:
 - a. Edad cronológica
 - b. Edad de desarrollo cognitivo

- c. Edad de lenguaje
- 4. Si no es apropiada, considerar el diagnóstico diferencial con TEA u otro trastorno de tipo psiquiátrico de inicio precoz, de acuerdo con:
 - a. Patrón de interacción social
 - b. Patrón del lenguaje
 - c. Patrón de organización del juego
 - d. Otras conductas relevantes
- 5. Identificar cualquier enfermedad relevante.
- 6. Considerar si existen factores psicosociales relevantes.

Considerando todo lo expuesto hasta el momento, se puede apreciar la importancia de la evaluación cognitiva y del lenguaje en el diagnóstico precoz de los TC y TEA. Así mismo, se puede valorar la relevancia que tiene la investigación dirigida a la validación de instrumentos apropiados para la valoración cognitiva y del lenguaje en las primeras etapas del desarrollo y el interés que tienen los estudios sobre diferentes subgrupos clínicos y trayectorias evolutivas que se presentan en esta tesis.

Creemos que la evidencia aportada por los resultados de los trabajos realizados en esta tesis puede ayudar a los clínicos a hacer diagnósticos más precisos, establecer pronósticos más ajustados y realistas y, en definitiva, ayudar a los padres a una mejor comprensión del desarrollo de sus hijos.

3.3.4 Instrumentos de evaluación estandarizada

Esta tesis se centra en el estudio de la evaluación estandarizada del desarrollo. Los instrumentos de evaluación estandarizada permiten concretar el nivel de desarrollo que se estima en un niño. Esto significa la administración de una serie de tareas y pruebas estandarizadas y comparar los resultados de la prueba con la distribución de las calificaciones de un grupo normativo que representa la población de niños con desarrollo típico de la misma edad.

La finalidad de la evaluación el desarrollo en primera infancia es documentar correctamente la amplia gama de habilidades que emergen y se desarrollan durante los primeros años de vida. Los instrumentos estandarizados son esenciales porque son la única herramienta capaz de obtener información cuantitativa y objetiva sobre el desarrollo directamente del niño. Esta información es muy importante ya que con frecuencia el motivo de consulta no coincide con las alteraciones reales que presenta un niño y,

además, la visión que padres y educadores tienen del desarrollo puede tender tanto a subestimar como a sobrevalorar sus capacidades. Aunque en la literatura hayan aparecido dudas en relación a su valor predictivo (Petermann & Macha, 2008), la evaluación precoz se considera valiosa en aquellos casos en que los niños obtienen puntuaciones significativamente bajas en los instrumentos de evaluación. La correlación de las puntuaciones obtenidas por los grupos de niños con mayores dificultades es de hecho, razonable y superior a las conseguidas por grupos con puntuaciones medias (Visser, Ruiters, van der Meulen, Ruijsenaars, & Timmerman, 2012).

Como defiende José Muñiz (2004), las pruebas o instrumentos estandarizados, son uno de los grandes ejes metodológicos con los que contamos los psicólogos para realizar una buena evaluación psicológica. Por este motivo, si se quiere realizar una evaluación psicológica de calidad, los test se convierten en una herramienta necesaria y deben ser sometidos a un proceso de construcción y evaluación permanente, para que tengan niveles elevados de validez y fiabilidad (Fernández, 2004; Muñiz Fernández, 2004).

El estudio de la validez y fiabilidad de instrumentos estandarizados en la evaluación de los niños con necesidades especiales es parte de la investigación que se presenta en esta tesis. La fiabilidad de las pruebas en el rango bajo de las distribuciones de los test estandarizados puede ser problemática (Meisels & Atkins-Burnett, 2000), y esto puede ser especialmente cierto para los niños menores de 4 años, y más aún si además presentan un retraso en el desarrollo (Bracken, Bunch, Keith, & Keith, 2000).

Desde el punto de vista cualitativo, la evaluación estandarizada del niño pequeño y en especial de aquellos que presentan alguna alteración en su desarrollo tiene por objetivo conocer con qué recursos de desarrollo cuenta cada niño para hacer frente a sus propias dificultades. En este sentido, la evaluación estandarizada debe obtener del niño su mejor respuesta bajo condiciones de procedimiento estándar. Para ello, es muy importante, además de elegir los instrumentos más adecuados, tener en cuenta el impacto que pueden tener en los resultados los aspectos relacionados con la forma, el entorno físico y psicosocial y los tiempos de la exploración.

La evaluación estandarizada en la primera infancia debe ser flexible en función de la edad del niño, de su temperamento, del interés que pueda presentar por determinados materiales, del nivel de relación que pueda tolerar, de su capacidad atencional y el tipo de dificultad específica que presente. Es importante, así mismo, que el entorno físico sea un espacio amplio, bien iluminado, sin elementos que puedan distraer la atención y con una disposición de los muebles adecuada al niño y a los adultos que le acompañan. Es

imprescindible proporcionar un entorno psicoafectivo favorable, la presencia de los padres en el proceso diagnóstico ofrece al niño confianza y bienestar. Esta participación de los padres en el proceso diagnóstico les ayuda a tener una mejor comprensión de las posibilidades y limitaciones de su hijo, a la vez que les permite una mayor implicación en el planteamiento de los objetivos terapéuticos. Otro aspecto a tener en cuenta es el ritmo de la exploración, hay que mantener un ritmo suficientemente rápido para mantener la atención del niño, pero sin prisas y con un alto nivel de sensibilidad para detectar su fatiga o frustración ante actividades que le exigen mayor esfuerzo cognitivo y atencional.

Es en este contexto, que la autora de esta tesis plantea la necesidad de la validación de los instrumentos utilizados en la práctica asistencial a fin de conocer su aplicabilidad y sus limitaciones y poder tomar las decisiones asistenciales adecuadas.

4 ESCALAS DE BAYLEY

Como se ha comentado anteriormente, uno de los objetivos de esta tesis ha sido el estudio de la validez y utilidad de las Escalas Bayley-III (Bayley, 2006) en la evaluación cognitiva y de lenguaje en diferentes grupos clínicos.

Las Bayley-III es un instrumento muy utilizado en la valoración del desarrollo en sus primeras etapas y evalúan el desarrollo cognitivo, de lenguaje y motor de los niños entre 1 y 42 meses de edad. Se trata de un instrumento ecléctico, que históricamente se ha desarrollado a partir de varias escalas de desarrollo infantil y de diferentes líneas de investigación tal y como se describe en su “Manual Técnico” (Bayley, 2006).

En este capítulo se presentan las Escalas de Bayley aportando una perspectiva histórica de la evolución de sus diferentes ediciones, así como el detalle de la actual Tercera edición en cuanto a; descripción de las escalas, baremación, propiedades psicométricas, aplicación, puntuación, corrección y características de la Adaptación Española mismas.

4.1 Perspectiva histórica

Las “Bayley Scales of Infant and Toddler Development, Third edition” (Bayley-III; Bayley, 2006) fueron creadas por la Dra. Nancy Bayley y su equipo, igual que sus predecesoras, “The Bayley Scales of Infant Development” (BSID; Bayley, 1969) y (BSID II; Bayley, 1993).

La Dra. Nancy Bayley, fue pionera en el campo del desarrollo humano. Dedicó 60 años al estudio del desarrollo normal y la discapacidad. A lo largo de su vida midió y documentó el desarrollo intelectual y motor en bebés, niños y adultos. Centró su interés en investigar medidas que podían ser predictoras de capacidad intelectual en la etapa adulta, y sus estudios sobre maduración física y mental han tenido una gran repercusión en la comprensión de los procesos del desarrollo. En 1966 se convirtió en la primera mujer que recibía la distinción del Primer Premio de la Asociación Americana de Psicología (APA), por su contribución científica.

Bayley (1969), tuvo claro que para evaluar el desarrollo en las primeras etapas hacía falta un grupo de procedimientos distintos a los desarrollados para examinar a adolescentes o adultos. El BSID (Bayley, 1969) fue diseñado para proporcionar al niño situaciones y

tareas que captaran su interés y proporcionaran un grupo observable de respuestas conductuales, sobre las cuales el clínico pudiera determinar las funciones adquiridas. Las Escalas Bayley permiten ser administradas de forma flexible haciendo acomodaciones y modificaciones de modo que la sucesión y velocidad de los elementos presentados al niño se adaptan a una combinación de factores como la edad, el temperamento y el éxito de la relación.

Las Escalas Bayley son útiles en los ámbitos clínico, educativo y de investigación. La autora describió sus usos en evaluación de habilidades y seguimiento evolutivo, como instrumento educativo para los padres respecto al desarrollo de sus hijos, y en investigación.

4.1.1 Trayectoria de la utilización de las Escalas Bayley en el CDIAP Parc Taulí

En España, solo la Primera edición de las Escalas Bayley (BSID; Bayley, 1969) fue traducida al castellano aunque no se aportaron estudios de validación. La Segunda edición de las Escalas Bayley (BSID-II; Bayley, 1993) no fue traducida ni editada en España.

Para los profesionales españoles existía una limitación en el uso de las Escalas Bayley ya que desde la aparición del BSID en el año 1969, no se habían traducido al español ni adaptado a nuestra población las ediciones posteriores del instrumento.

Este hecho supuso la utilización de las versiones originales de las Escalas y de los baremos americanos, con el riesgo de sesgo de los resultados que esto conllevaba, al no existir estudios previos que avalen la utilización de las Escalas BSID-II (Bayley, 1993) y Bayley-III (Bayley, 2006) en población española.

El CDIAP Parc Taulí del Hospital de Sabadell, ha sido un centro pionero en la evaluación neuropsicológica del desarrollo en la primera infancia y cuenta con un equipo multidisciplinar, compuesto por neuropediatras, psicólogos clínicos, neuropsicólogo, fisioterapeutas, psicoterapeutas, logopedas y trabajadores sociales, que hace posible una comprensión global del desarrollo desde una perspectiva biopsicosocial. El CDIAP Parc Taulí tiene una larga trayectoria en la utilización de las Escalas de Bayley en sus tres ediciones. En el año 1979 se introdujo la Primera edición (BSID; Bayley, 1969) como instrumento de valoración de las capacidades de pacientes de edades comprendidas entre 1 y 30 meses. En el año 1994 se empezó a utilizar la Segunda edición de las Escalas Bayley (BSID-II; Bayley, 1993), demostrando el sesgo de puntuaciones que suponía la anterior versión (sobrevalorando las capacidades de los niños). La experiencia

de aquellos años hizo suponer que la utilización de la baremación americana de las BSID-II era un mejor instrumento para el diagnóstico funcional de los niños valorados, tal como se demostró en estudios hechos en el mismo CDIAP.

En uno de estos estudios, presentado en la XLII Reunión Científica de la Sociedad Catalana de Neuropsicología (Ruiz, García-Nonell, Rigau, Lorente, Baré; 2003) se compararon los resultados obtenidos en la Escala Mental de Bayley (BSID-I; Bayley, 1969) en una población sana con seguimiento a los 12, 18 y 24 meses. Con este fin, se seleccionó una muestra aleatoria de 50 neonatos sanos del área de referencia del Hospital de Sabadell (50% niños y 50% niñas) a los que se les hizo un seguimiento a los 12, 18 y 24 meses con la BSID-I. Los resultados mostraron que a los 12 meses se obtenía una media del Índice de Desarrollo Mental (IDM) de 116,1 (IC 95% 112,1-120,1), que a los 18 meses se obtenía una media del IDM de 117,1 (IC 95% 112,8-121,4), y que a los 24 meses se observaba una media del IDM 131,02 (IC 95% 125.89-136,16). Existiendo una correlación positiva ($r = 0.7$) entre los resultados obtenidos a los 12 y 18 meses. Se concluyó que en la muestra estudiada, en los tres cortes de edad, existía una desviación significativa hacia la derecha de la media del IDM respecto a los valores de referencia del Bayley-I y que ello suponía una limitación importante para el diagnóstico de trastornos cognitivos durante los dos primeros años de vida ya que podía retardar el inicio de acciones preventivas y terapéuticas precoces.

4.2 Las Escalas Bayley Tercera edición

Los objetivos de revisión de las Bayley-III en relación a sus predecesoras BSID-II se basaron en una extensa revisión de la literatura incorporando un amplio abanico de perspectivas acerca del desarrollo en la temprana infancia y tuvo siete grandes objetivos (Bayley, 2006):

1. Actualización de los datos normativos.
2. Desarrollo de 5 escalas distintas.
3. Reforzar la calidad psicométrica del instrumento.
4. Mejorar la utilidad clínica del instrumento.
5. Simplificar los procedimientos de administración.
6. Actualizar la administración de los ítems.
7. Actualizar los estímulos materiales. Mantener las calidades básicas de las Escalas de Bayley

En su revisión de las Bayley-III, Albers & Grieve (2007) valoran que se cumplieron la mayoría de objetivos que se habían establecido en el proceso de revisión de sus predecesoras BSID-II, y las recomiendan como parte de una evaluación integral del desarrollo en la primera infancia.

Las Escalas Bayley Tercera edición (Bayley-III; Bayley, 2006), evalúan el funcionamiento del desarrollo de los bebés y los niños entre 1 mes y 42 meses de edad y constan de 5 escalas: Cognitiva, Lenguaje (Comunicación Receptiva y Expresiva), Motriz (Motricidad Fina y Gruesa), Socio-emocional y de Conducta Adaptativa. Suponen una mejora cualitativa importante respecto a sus antecesoras, BSID-I (Bayley, 1969) y BSID-II (Bayley, 1993), ya que además de la actualización de los baremos y perfeccionamiento de la fiabilidad y validez de la prueba, por primera vez se separan los resultados de las Escalas Cognitiva y de Lenguaje en dos puntuaciones normalizadas diferentes. Además, ofrecen la posibilidad de valorar de forma independiente la comprensión y la expresión del lenguaje así como la motricidad fina y la gruesa. La adición de la *Adaptive Behavior Assessment System, Second Edition* (ABAS-II; Harrison & Oakland, 2003) como base de la Escala de Conducta Adaptativa, mejora la calidad de la información proporcionada por la Bayley-III y además se refuerza el papel de cuidador principal en el proceso de evaluación.

A pesar de las claras mejoras aportadas por las Bayley-III, aún se detectan algunas limitaciones como el hecho de que no se ha podido eliminar por completo la demanda de lenguaje en la Escala Cognitiva. Por otro lado, en cuanto al cuarto objetivo relativo a la mejora de la utilidad clínica, está aún por determinar (Albers & Grieve, 2007). Albers (2007) sugiere que dentro de un modelo de intervención temprana, la Bayley-III debería poder identificar las personas que necesitan de una valoración adicional y probablemente una intervención. Sin embargo, no se presentó ninguna evidencia que demuestre con exactitud la validez predictiva de que la administración de la Bayley-III mejorara la intervención clínica. Los autores sugieren que este punto necesita de investigación adicional.

Actualmente las Bayley-III son un instrumento ampliamente utilizado y numerosos artículos hacen referencia a su utilidad en diferentes ámbitos. En un estudio de revisión de la aplicabilidad de diferentes instrumentos estandarizados de valoración de desarrollo en primera infancia, se encontraron más de 46 artículos relacionados con el uso de la Bayley-III (Visser et al., 2012).

Desde la experiencia clínica en el CDIAP Parc Taulí, se considera que esta nueva forma de estructurar las escalas mejora su utilidad clínica al permitir la obtención de información más detallada acerca del perfil neuropsicológico de bebés y niños y la detección de posibles dificultades en su neurodesarrollo. Así mismo, se valoran como muy útiles para planificar un programa de intervención que tenga en cuenta las necesidades, tanto globales como específicas, de cada niño y para valorar la evolución de los niños que reciben algún tipo de atención terapéutica.

Los trabajos empíricos que se presentan en esta tesis aportan pruebas de la utilidad y validez de las Bayley-III en las diferentes poblaciones clínicas estudiadas.

4.2.1 Descripción de las escalas

De modo esquemático se presentan a continuación la estructura de la composición de las diferentes escalas y subtests de Bayley-III, así como una pequeña descripción de las mismas (ver Figura 10).

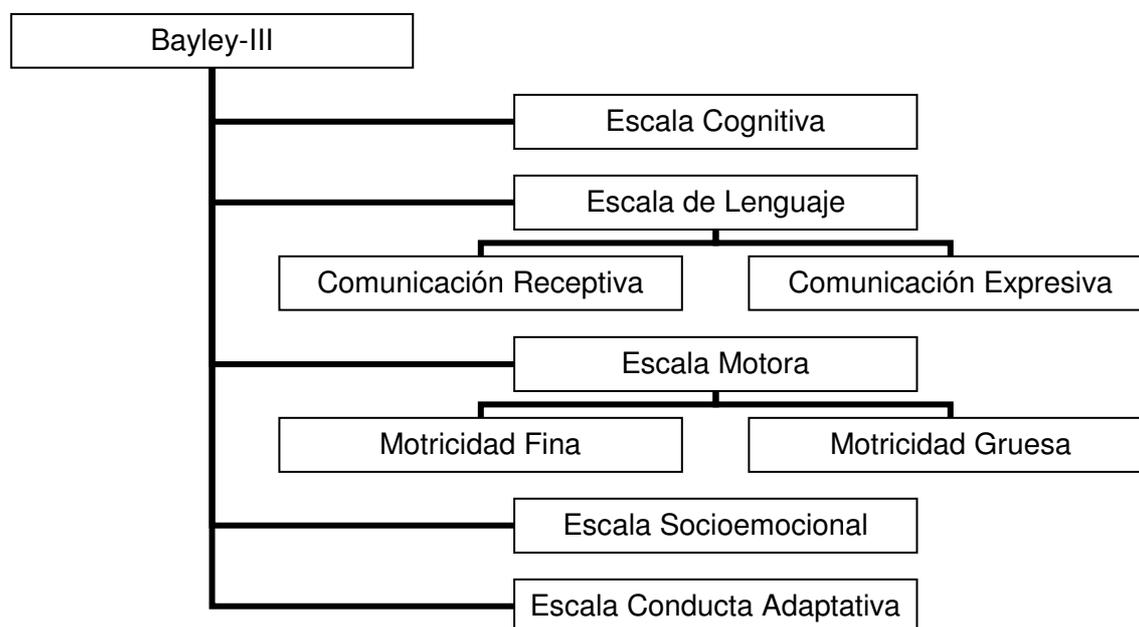


Figura 10: Estructura de la Composición de las diferentes Escalas y Subtests de las Bayley-III (Bayley, 2006)

4.2.1.1 La Escala Cognitiva de Bayley-III

La Escala Cognitiva examina cómo el niño piensa, reacciona y aprende sobre el mundo que le rodea.

Incluye ítems que evalúan la exploración y manipulación, la organización perceptiva, la noción de permanencia de objeto, la formación de conceptos, resolución de problemas, memoria y otros aspectos del proceso cognitivo.

A los bebés	Se les administran tareas que miden su interés por las cosas nuevas, su atención a objetos familiares y no familiares, y cómo ellos juegan con diferentes tipos de juguetes.
A los niños un poco más mayores	Se les administran ítems que examinan como exploran nuevos juguetes y experiencias, como solucionan problemas, y su habilidad para completar puzles.
A los niños en edad escolar	Se les administran ítems que miden juego de ficción y actividades tales como construir con cubos, emparejar colores, contar, y solucionar puzles más complejos.

4.2.1.2 La Escala de Lenguaje de Bayley-III

La Escala de Lenguaje tiene dos partes:

La Subescala de Comunicación Receptiva

La parte de Comunicación Receptiva examina cómo el niño reconoce sonidos y cuánto entiende de las palabras habladas y las instrucciones.

Incluye ítems que evalúan comportamientos preverbales, desarrollo del vocabulario, vocabulario relacionado con el desarrollo morfológico, comprensión de marcas morfológicas, referencia social del niño y comprensión verbal.

A los bebés	Se les administran ítems que miden el reconocimiento de los sonidos, objetos y personas de su entorno.
A los niños un poco más mayores	Se les administran ítems que les hacen identificar imágenes u objetos, seguir instrucciones simples y realizar rutinas sociales tales como mover la mano para decir adiós o jugar al cu-cú .
A los niños en edad escolar	Se les hacen seguir instrucciones más complejas, identificar imágenes de acción y se les administran ítems que miden su comprensión de la gramática básica.

La Subescala de Comunicación Expresiva

La parte de Comunicación Expresiva examina cómo el niño se comunica utilizando sonidos, gestos o palabras.

Incluye ítems de comunicación preverbal (balbuceo, gesticulación, referencia conjunta y turnos), desarrollo del vocabulario y desarrollo morfosintáctico.

A los bebés	Se les observa a través de la evaluación de varias formas de expresión no verbal tales como la sonrisa, el balbuceo expresivo y la risa.
A los niños un poco más mayores	Se les dan oportunidades para que usen palabras mediante la denominación de objetos o imágenes y respondiendo a preguntas.
A los niños en edad escolar	Se les da la oportunidad de utilizar palabras y de responder a preguntas más complejas.

4.2.1.3 La Escala Motora de Bayley-III

La Escala Motora tiene dos partes.

La Subescala de Motricidad Fina

La parte de Motricidad Fina examina cómo el niño puede utilizar sus manos y dedos para realizar cosas.

Incluye ítems que evalúan las habilidades motrices asociadas a la prensión, integración perceptivo-motriz, planificación motriz y velocidad motriz, habilidades asociadas con el seguimiento visual, con la manipulación de objetos y con la prensión, habilidades manuales funcionales y respuestas a informaciones táctiles.

A los bebés	Se les evalúa el control de la musculatura como el seguimiento visual, llevarse la mano a la boca e intentar alcanzar y/o agarrar un objeto.
A los niños un poco más mayores	Se les da la oportunidad de demostrar su habilidad para realizar tareas como apilar bloques, dibujar formas simples y colocar objetos pequeños como una moneda en una ranura.
A los niños en edad escolar	Se les pide que dibujen formas más complejas, que construyan estructuras simples con cubos y que usen tijeras para cortar papel.

La Subescala de Motricidad Gruesa

La parte de Motricidad Gruesa examina cómo el niño puede mover su cuerpo.

Incluye ítems que evalúan la motricidad gruesa, mide prioritariamente el movimiento de las extremidades y el tronco, el posicionamiento estático, el movimiento dinámico, el equilibrio y la planificación motriz.

A los bebés	Se les evalúa el control cefálico y su rendimiento en actividades tales como girarse de un lado a otro, sentarse recto y movimientos de gateo.
A los niños un poco más mayores	Se les administran ítems que miden su habilidad para gatear, hacer movimientos de marcha, aguantar su propio peso, mantenerse de pie y caminar sin ayuda.
A los niños en edad escolar	Se les da la oportunidad de demostrar su habilidad para subir escaleras, correr, mantener el equilibrio, chutar una pelota y otras actividades que requieren el control total del cuerpo o coordinación.

4.2.1.4 Escala Socio-emocional de Bayley-III

La parte Socioemocional del Cuestionario Socioemocional y de Conducta Adaptativa evalúa la adquisición de habilidades sociales y emocionales tales como: la autoregulación, necesidades comunicativas, utilización de emociones interactivamente y la utilización de señales emocionales o gestos para resolver problemas.

4.2.1.5 Escala Adaptativa de Bayley-III

El Cuestionario de Conducta Adaptativa pide a los cuidadores que respondan a los ítems que evalúan la habilidad de su niño para adaptarse a las rutinas de la vida cotidiana. Dependiendo de la edad del hijo, los niños son evaluados en alguna o en todas las siguientes áreas:

- *Comunicación:* habla, lenguaje, escucha y habilidades de comunicación no verbal.
- *Funciones Pre-Académicas:* habilidades como el reconocimiento de letras y el contar.
- *Autorregulación:* habilidades como el autocontrol, seguir instrucciones o hacer elecciones.
- *Ocio:* actividades como jugar o seguir normas.

- *Social*: llevarse bien con los demás, incluidas habilidades como los buenos modales, ayudar a los demás y reconocer emociones.
- *Uso de la Comunidad*: interés en actividades fuera de casa.
- *Vida en el Hogar*: ayudar a los adultos en tareas del hogar y cuidar de los objetos personales.
- *Salud y Seguridad*: conocimiento de actividades saludables básicas (llevar un abrigo cuando hace frío fuera) y peligros físicos (estufa caliente).
- *Autocuidado*: actividades como comer, ir al lavabo y bañarse.
- *Motor*: locomoción y manipulación de objetos.

4.2.2 Baremación y propiedades psicométricas

La información normativa de las Bayley-III se basa en una muestra de estandarización nacional representativa de la población de EUA de niños de 1 mes a 42 meses de edad. Un plan de muestreo estratificado aseguró que la muestra de estandarización incluyese proporciones representativas de los niños de acuerdo con variables demográficas seleccionadas. La muestra de estandarización para las Bayley-III incluyó 1700 niños divididos en 17 grupos de edad, desde 1 mes a 42 meses de edad. Cada grupo de edad se compuso por 100 participantes. Los niños con una variedad de posibles condiciones confusas se excluyeron de la participación. Se sumó a la muestra normativa una proporción representativa de los niños de grupos especiales (aproximadamente un 10% del total de la muestra, incluyendo niños con síndrome de Down, parálisis cerebral, trastorno generalizado del desarrollo, prematuridad, trastorno de lenguaje, y con factores de riesgo en el desarrollo) para representar de una manera más precisa la población de niños y bebés (Bayley, 2006).

El formulario ABAS-II (Harrison & Oakland, 2003) del Padre/Cuidador principal es la base para la Escala de Conducta Adaptativa de las Bayley-III. Los datos de estandarización del ABAS-II se utilizaron para generar las normas, las estimaciones de fiabilidad y los errores estándar de medición y para establecer las pruebas de validación para la Escala de Conducta Adaptativa de la Bayley-III (Bayley, 2006).

Como se ha comentado anteriormente, el tercer objetivo que se estableció en la nueva edición de las escalas Bayley fue la mejora de las propiedades psicométricas de las mismas.

Los autores aportan estudios sobre la fiabilidad de las puntuaciones y sobre la diferencia entre las puntuaciones obtenidas, y concluyen que las Bayley-III es un instrumento muy fiable y en el que se puede tener un alto nivel de confianza en las puntuaciones que un niño obtiene en este test (Bayley, 2006).

En el “Manual Técnico” (Bayley, 2006) se refiere una media total de los coeficientes de fiabilidad de los subtests de las Bayley-III, que oscila entre 0,86 (Motricidad Fina) hasta 0,91 (Cognitiva, Comunicación Expresiva, y Motricidad Gruesa). El coeficiente de fiabilidad restante de la Escala de Comunicación Receptiva es de 0,87. Los coeficientes de fiabilidad para las escalas compuestas de las Bayley-III son de 0,93 (Compuesto del Lenguaje) y de 0,92 (Compuesto Motriz) y generalmente son más altos que los coeficientes de los subtests individuales que componen las escalas compuestas (Bayley, 2006).

En la revisión de Albers & Grieve (2007), se refieren unas propiedades psicométricas buenas, aunque apunta que en los grupos de edad más bajos (de 1 a 5 meses) los coeficientes bajan a 0,71 en los subtests de Comunicación Receptiva y de Comunicación Expresiva. Estos autores sugieren que aunque se podría mejorar la fiabilidad para los grupos de niños más pequeños, se considera que esta limitación es típica de todos los instrumentos destinados a poblaciones cuyas puntuaciones del desarrollo tienden a ser muy variables (Albers & Grieve, 2007).

El “Manual Técnico” de las Bayley-III (Bayley, 2006) también describe una serie de estudios relacionados con la validez, realizados con otros instrumentos de valoración cognitiva, intelectual, de lenguaje, de motricidad, conducta social y emocional, y con otras medidas de conducta adaptativa. La prueba de validez convergente y discriminante de la Bayley-III se obtuvo a través de estudios de correlación entre la Bayley-III y los siguientes test: BSID-II, Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – III (WPPSI-III; Wechsler, 2002), Preschool Language Scale, Fourth Edition (PLS-4; Zimmerman, Steiner, y Pond, 2003), Peabody Developmental Motor Scales, Second Edition (PDMS-2; Folio y Fewell, 2000) y la Escala de Evaluación de la Conducta adaptativa – Segunda edición (ABAS-II; Harrison & Oakland, 2003).

El índice de correlación entre el compuesto de la Escala Cognitiva de Bayley-III y la Escala Mental de BSID-II fue 0,60, que fue también la correlación entre las puntuaciones compuestas de la Escala Motora en ambas medidas. Las correlaciones relativamente moderadas entre otros compuestos y las puntuaciones subtest se atribuyeron a nuevos

criterios de puntuación, aclaraciones de los anteriores ambigüedades de puntuación, y los cambios en el suelo y el techo (Albers & Grieve, 2007).

El “Manual Técnico” de las Bayley-III (Bayley, 2006) también detalla numerosos estudios de grupos especiales para demostrar la validez del instrumento. En los estudios estadounidenses se examinan con la aplicación de las Bayley-III a niños con síndrome de Down, trastornos generalizados del desarrollo, parálisis cerebral, trastorno específico del lenguaje, retraso en el desarrollo, asfixia neonatal, exposición prenatal al alcohol, niños pequeños para edad de gestación y niños nacidos prematuros o con bajo peso al nacer. Como se detallará más adelante, en la Adaptación Española de las Bayley-III (Bayley, 2015) también se aportan estudios con diferentes grupos especiales de población española: DI, TEA, trastorno de lenguaje, riesgo de retraso en el desarrollo y TDA/H.

4.2.3 Aplicación

Las Bayley-III son un instrumento de administración individual que requieren un tiempo de aplicación de entre 30 y 90 minutos aproximadamente (según la edad del niño).

El nivel de cualificación requerido es C: titulación superior en psicología, psiquiatría o psicopedagogía y experiencia profesional en diagnóstico clínico.

En un primer momento, cuando no se conoce suficientemente el instrumento, puede parecer muy complejo en su aplicabilidad. Hay que llegar a tener un dominio claro en cada ítem de cómo debe ser presentado, qué materiales se precisan, de cuáles son las instrucciones que se dan al niño, de cuántos intentos se le conceden y de cuáles son sus criterios específicos de puntuación. La Escala Cognitiva consta de 91 ítems, la Subescala de Comunicación Receptiva de 49, la de Comunicación Expresiva de 48, la de Motricidad Fina de 66 y la de Motricidad Gruesa de 72. Ello supone que hay que dominar la estrategia de aplicación de un total de 326 ítems. Para facilitar este aspecto de la aplicabilidad, en el cuadernillo de anotación están sintetizados el objetivo, los materiales, el número de intentos que se conceden al niño y los criterios de puntuación de cada ítem.

4.2.4 Puntuación y corrección

Todos los subtests están combinados en un único cuadernillo de anotación, con una sucesión de ítems y puntos de partida claramente definidos. Cada ítem se califica positivamente (1) cuando un niño ha mostrado la conducta objetivo y negativamente (0) cuando no lo ha hecho. El *punto de partida* en cada escala depende de la edad cronológica del niño y el punto de partida más alto se utiliza cuando el niño tiene 42

meses. De este modo, los ítems anteriores al punto de partida no se administran y se cuentan automáticamente como 1. Las *reglas de retroceso* y de *parada* están fijadas al principio de cada subtest para simplificar la administración del examinador. La regla de retroceso es una puntuación de 0 en cada uno de los tres primeros ítems administrados y la regla de parada es puntuación de 0 en cinco ítems consecutivos (Bayley, 2006).

Las puntuaciones indican cómo el niño ha respondido en comparación con un grupo de niños de su mismo rango de edad. En todas las escalas y subescalas las puntuaciones estándar tienen una media de 10, una desviación estándar de 3, y un rango de variación entre 1-19. La máxima puntuación posible en un subtest es de 19 y la mínima es de 1. Las puntuaciones entre 8 y 12 son consideradas normales. La puntuación compuesta de cada escala se obtiene de una conversión lineal de las puntuaciones escalares de una escala (Media = 10, $DE = 3$) a otra (Media = 100, $DE = 15$). Las puntuaciones compuestas de las escalas de Lenguaje y Motora (que constan de dos subescalas) se calculan a partir de la suma de cada una de las puntuaciones escalares de cada subescala y haciendo la conversión correspondiente.

Las Bayley-III proporcionan también la posibilidad de obtención de las edades equivalentes de desarrollo. Es decir, las edades de desarrollo equivalentes a la puntuación directa total. La edad equivalente indica la edad concreta en la que una puntuación total directa en un subtest es obtenida, normalmente, por un niño. En el "Manual de Administración" se proporcionan las edades equivalentes de desarrollo de las puntuaciones directas totales para cada subtest. Los autores sugieren tener prudencia cuando se usen las edades equivalentes de desarrollo debido a su común mal interpretación y limitación psicométrica ya que no proporcionan información dentro de un grupo de edad (Bayley, 2006).

Aunque las Bayley-III es un test de desarrollo, las puntuaciones de un niño en este test también pueden estar influenciadas por la motivación, la atención, los intereses y las oportunidades de aprendizaje. Hay que tener en cuenta que algunas puntuaciones en un test no pueden valorar todas las habilidades de un niño. En este sentido, al final del cuadernillo de anotación de las Bayley-III hay un inventario de observación conductual en el que tanto el examinador como los padres pueden valorar la calidad de la conducta del niño durante la administración de la prueba. En esta observación conductual se valoran los siguientes aspectos:

- *Afecto positivo*: Sonríe y se ríe.
- *Entusiasmo*: Muestra entusiasmo o excitación.

- *Exploración:* Explora los objetos del entorno.
- *Facilidad en las relaciones:* Participa con facilidad en las actividades.
- *Cooperación:* Cooperar con las demandas del adulto.
- *Actividad moderada:* Trabaja sin llegar a estar muy activado o inquieto.
- *Adaptación al cambio:* Se adapta fácilmente a los cambios en la estimulación o cambios en las rutinas.
- *Alerta:* Tranquilo y atento, no adormecido.
- *Distractibilidad:* Incapaz de centrarse en una tarea, la distracción afecta al rendimiento de los ítems.
- *Tono motor:* Muestra tono muscular normal, no demasiado rígido (tono alto), ni blando (tono bajo), ni con temblores.
- *Hipersensibilidad táctil:* Demasiado sensible al tacto o a las texturas.
- *Miedo /Ansiedad:* Se acerca a nuevas tareas con aprensión, mira al cuidador para buscar consuelo.
- *Afecto negativo:* Llorar, frunce el ceño, lloriquea o se queja.

Desde el punto de vista cualitativo, la aplicación de las Bayley-III permite al examinador observar de la conducta de los padres o cuidadores en cuanto al tipo de relación y comunicación que establecen con su hijo (si respetan los turnos de conversación y esperan la respuesta del niño, si el nivel de lenguaje que le dirigen es adecuado al nivel evolutivo, si lo animan a resolver las tareas o se precipitan no dando tiempo para pensar, como toleran el error, como corrigen al niño, que tipo de contención emocional le ofrecen, etc.

En definitiva, las puntuaciones de las Bayley-III ayudan a los especialistas de evaluación a decidir si un niño progresa adecuadamente o si tiene dificultades en ciertas áreas de habilidad o en ciertas actividades. Además, a nivel cualitativo, la exploración con Bayley-III es una oportunidad para conocer cómo es un niño, cómo gestiona sus propias competencias y limitaciones, cómo se relaciona con el entorno social, cómo organiza su actividad, cómo maneja su nivel atencional, cómo se adapta a las exigencias de la tarea, cómo es su respuesta ante el éxito y ante la frustración, cómo comparte su estado emocional, etc.

4.2.5 Adaptación Española de las Bayley-III

La Adaptación Española de las Bayley-III (Bayley, 2015) ha sido realizada por el Departamento de I+D de Pearson Clinical and Talent Assessment en colaboración con el CDIAP Parc Taulí del Servicio de Medicina Pediátrica de la Corporació Sanitària Parc Taulí y el Grupo de Investigación en Atención Temprana (GIAT) de la Universidad de Murcia.

Su título original "*Bayley Scales of Infant and Toddler Development, Third Edition*" ha sido traducido en la Adaptación Española por "*Escalas Bayley de desarrollo infantil, Tercera Edición*".

La tipificación se ha hecho con una muestra representativa de la población estadounidense compuesta de 1700 niños, teniendo en cuenta los siguientes criterios de estratificación: edad, sexo y nivel educativo. Estudios de validez en muestras de la población española con las *McCarthy Scales of Children's Abilities* (MSCA; McCarthy, 2006), la *Batería de Evaluación de Kaufman para Niños* (K-ABC; Kaufman & Kaufman, 2005) y cinco grupos clínicos.

En relación a la validez de las Bayley-III, la Adaptación Española aporta:

- Evidencias basadas en las relaciones con otras variables, relacionándolas con otras medidas españolas: MSCA (McCarthy, 2006) y K-ABC (Kaufman & Kaufman, 2005).
- Estudios con grupos especiales españoles: DI, TEA, trastorno de lenguaje, riesgo de retraso en el desarrollo, déficit de atención con hiperactividad.

Los datos presentados por la Adaptación Española (Bayley, 2015) proporcionan un soporte empírico para las tres escalas de la Bayley-III (Escala Cognitiva, Escala de Lenguaje y Escala Motriz). Las correlaciones entre la Bayley-III y otros instrumentos españoles y estadounidenses con las mismas características, apoyan la utilización de los baremos americanos en la población de niños españoles. Se proporcionan también pruebas que constatan que la Bayley-III es sensible a las diferencias en el rendimiento de los niños, y permite detectar a niños con riesgo de retraso en el desarrollo. Además, la mayoría de los resultados de los estudios de grupos especiales son consistentes con las expectativas basadas en investigaciones previas con grupos especiales estadounidenses.

PARTE II: EL ESTUDIO EMPÍRICO

En la Parte II de esta tesis se expone la justificación, se plantean los objetivos que se han tratado de conseguir en esta investigación, así como la definición de los aspectos metodológicos y empíricos que han definido las propiedades y estructura del trabajo a fin de conseguir unos datos coherentes y implicaciones prácticas relevantes.

5 JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

En este capítulo se desarrolla la justificación, se explican los trabajos preliminares y los objetivos generales y específicos de la investigación realizada. En este capítulo se explican también los aspectos éticos de la investigación.

5.1 Justificación

La relación entre pensamiento y lenguaje ha preocupado a los investigadores de la psicología a lo largo de la historia, (Bruner, 1981; Chomsky & DiNozzi, 1972; Piaget, 1953; Pinker, 1999; Vigotsky, 1962), y se considera que el lenguaje es un importante catalizador del cambio cognitivo durante la infancia (Nelson, 1998). Con este trabajo se ha pretendido contribuir al análisis de este proceso dinámico en el que el lenguaje juega un papel importante en el desarrollo de la cognición y la comunicación, a la vez que las estructuras cognitivas, la simbolización y la comunicación interpersonal dan soporte a las diferentes dimensiones que componen el lenguaje (prosodia, semántica, pragmática, morfosintaxis y fonología).

En ámbito territorial del CDIAP del Parc Taulí, que abarca 11 municipios del Vallés Occidental de la provincia de Barcelona (población de referencia de 26.535 niños de entre 0 y 5 años 11 meses), y según los datos de su memoria asistencial de 2014, fueron atendidos por presentar alteraciones del desarrollo o signos de riesgo un total de 2105 niños (que supone un 7,9 % de la población de referencia). En la Figura 11 se presenta el número de casos atendidos según su diagnóstico principal.

Estos datos muestran que la mayor parte de niños atendidos presentan alteraciones de lenguaje (n = 744; 35%), y de relación social y comunicación (n= 285; 14%). Estos dos grupos diagnósticos suponen el 49 % de niños atendidos en el CDIAP.

Esta realidad clínica justifica la necesidad de profundizar en la diferenciación entre diferentes subtipos de estos trastornos tan prevalentes y la importancia de establecer distintos niveles de severidad, a fin de mejorar el diagnóstico, la atención y el pronóstico de los niños que presentan estas alteraciones.

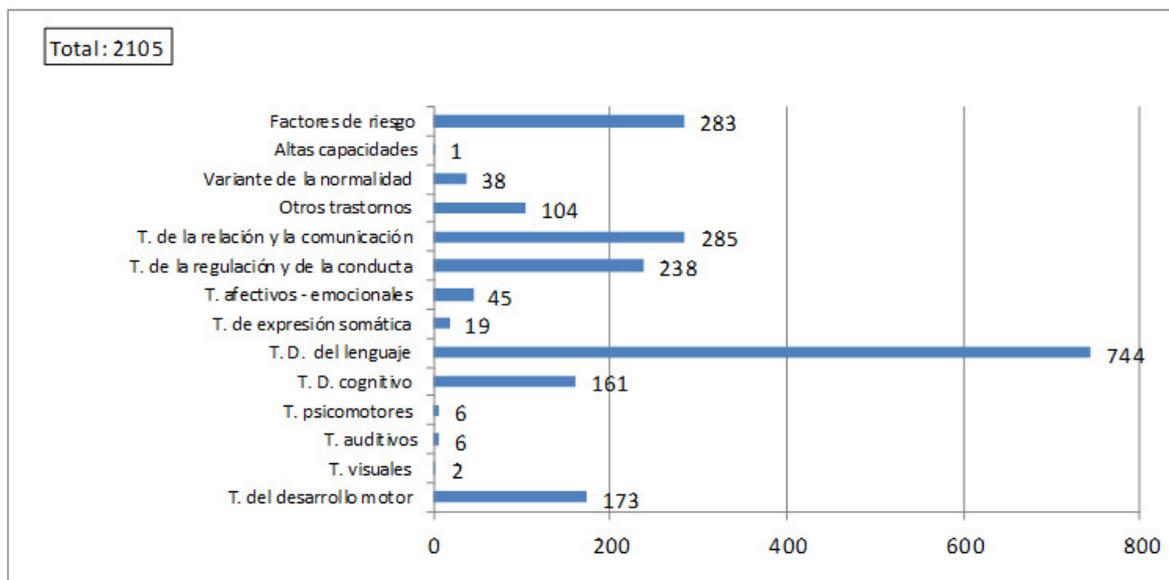


Figura 11: Número de Casos Atendidos según su Diagnóstico Principal en ámbito territorial del CDIAP del Parc Taulí en el año 2014 (datos extraídos de la Memoria de actividad 2014 del CDIAP Parc Taulí)

Además, hay que tener en cuenta que los recursos asistenciales son limitados y que, por tanto, es importante poder garantizar que se utilicen en los casos que realmente se precisen y no en aquellos que por su subtipo y/o nivel de gravedad podrían ser atendidos en otros dispositivos asistenciales no tan especializados, más económicos y más cercanos al entorno del niño (escuela, otros), o que puedan tener una buena evolución espontánea.

En este contexto, se impone la necesidad de validar los instrumentos que se usan a fin que sean fiables para el diagnóstico y garanticen que se toman las decisiones asistenciales adecuadas. Como ya se proponía en el “Manual Técnico” de las Bayley-III, era necesario que investigaciones futuras que utilizaran la Bayley-III en varios marcos clínicos y poblaciones, proporcionaran pruebas adicionales de la utilidad del instrumento para la evaluación clínica y para fines de investigación.

Por otro lado, como se está empezando a considerar en algunos trabajos (Bruder, 2010), la atención temprana debe plantearse numerosos desafíos debido a la creciente heterogeneidad, complejidad y variabilidad de los diferentes servicios, el aumento de la demanda asistencial y la disminución de los recursos disponibles para apoyar las infraestructuras. Las recomendaciones para abordar el futuro de la atención temprana que proponen estos autores incluyen la adopción de una cultura de rendición de cuentas en todas las dimensiones de la prestación de servicios, el desarrollo y implantación de una práctica basada en la evidencia, la implementación de sistemas integrales de

desarrollo profesional, y la colaboración y coordinación con otros dispositivos de atención a la primera infancia.

Un buen diagnóstico funcional que tenga en cuenta tanto el tipo de dificultad como el nivel de severidad, permite también plantear diferentes alternativas terapéuticas de modo que se optimicen los recursos asistenciales, indicando tratamientos de mayor especificidad y intensidad en los casos de mayor gravedad, y intervenciones terapéuticas de menor intensidad o únicamente de asesoramiento a padres en los casos que se prevé una mejor evolución.

En definitiva, este trabajo se ha elaborado con una doble justificación, una clínica y otra de tipo organizativo de los servicios de atención temprana, a fin de que puedan garantizar su calidad técnica a la vez que puedan mantener los principios de equidad, accesibilidad, eficiencia y efectividad, manteniendo, además, la sostenibilidad del sistema.

5.2 Estudios preliminares

En el año 2007 se introdujo en el CDIAP Parc Taulí la Tercera edición de las Escalas Bayley (Bayley-III; Bayley, 2006). Durante estos años el CDIAP ha acumulado un amplio conocimiento respecto a las posibilidades y limitaciones clínicas que las Escalas Bayley, en sus distintas ediciones, tienen en el diagnóstico y pronóstico de las alteraciones del neurodesarrollo en primera infancia mediante estudios en población normal y grupos especiales (TEA, trastornos de lenguaje, TDA/H, DI, etc.).

La larga experiencia en la utilización clínica de las Escalas hace que el equipo clínico del CDIAP Parc Taulí tenga un claro dominio técnico en su aplicación e interpretación y, además, permita aportar un amplio abanico de resultados obtenidos a partir de la práctica asistencial en nuestra población.

Previamente al inicio de los trabajos de esta tesis, la Adaptación Española de las Bayley-III aún no había sido publicada, pero en colaboración con el Departamento de I+D de Pearson Clinical & Talent Assessment España, en el CDIAP Parc Taulí se realizaron los siguientes trabajos: la traducción de las escalas, su revisión técnica y una serie de estudios en muestra clínica para comprobar la validez de las escalas en cinco grupos especiales: DI (n = 50), TEA (n = 50), TDA/H (n = 50), trastorno del lenguaje (n = 50) i niños con diferentes factores de riesgo (n = 50).

Los resultados de estos estudios se encuentran publicados en el “Manual Técnico” de la Adaptación Española de las BayleyIII (Bayley, 2015)

Estos resultados se suman a los aportados por otros estudios tanto en la edición de las Escalas Bayley publicadas en EUA (Bayley, 2006), como en la validación que se ha realizado en el Reino Unido (Weiss, Oakland, & Aylward, 2010). En ambas, como en la Adaptación Española, se describen estudios de utilización de las Escalas Bayley-III en diferentes grupos de población clínica. En el estudio estadounidense se comparan los resultados con población general y en el estudio inglés se presentan ocho casos clínicos en los que se explica la historia, valoraciones e interpretación de resultados (Weiss et al., 2010).

Una vez demostrada la validez de las Bayley-III en población española y publicada la Adaptación Española de las Escalas (Bayley, 2015), la práctica clínica exigía ir más allá de la detección de signos de riesgo, se precisaba contar con estudios empíricos que aportaran información objetiva y relevante en relación a la significación de los déficits detectados que pudieran ser fiables en la elaboración de pronósticos a medio y largo plazo, permitiendo de este modo tomar las decisiones clínicas más ajustadas.

5.3 Objetivos de la investigación

Los objetivos globales de esta tesis, y que en su conjunto estructuran su unidad temática son:

1. Análisis de la evolución de diferentes trayectorias de desarrollo de los TC y de los TEA durante la primera infancia.
2. Estudio de la validez que han demostrado las escalas Cognitiva y de Lenguaje de Bayley-III en el diagnóstico y en la predicción del pronóstico en estos grupos clínicos.

El trabajo de investigación de esta tesis se desarrolló a través de dos estudios empíricos independientes cuya presentación se ha formalizado en dos artículos para su publicación.

Además, los trabajos empíricos de esta tesis trataron de aportar evidencia de validez convergente de las Bayley-III basada en las relaciones con otras variables, relacionándolas con otras medidas españolas: MSCA (McCarthy, 2006), K-ABC (Kaufman & Kaufman, 2005) y Test Illinois de Aptitudes Psicolingüísticas (ITPA; Kirk et al., 2004). El hecho de que un mismo rasgo sea detectado con varias metodologías

diferentes es un indicador de la existencia real de este rasgo. Se afirma, en este caso, que las medidas convergen (Association, Association, Education, Educational, & Testing, 1999)

5.3.1 Objetivos específicos del Estudio 1

En el Estudio 1 titulado “*Usefulness of the Bayley Scales of Infant and Toddler Development, Third Edition, in the early diagnosis of language disorder* (Utilidad de las Escalas de Desarrollo para Niños y Bebés de Bayley, Tercera Edición en el diagnóstico precoz de los trastornos del lenguaje)”, se plantearon los siguientes objetivos específicos:

1. Confirmar si, en niños con diagnóstico clínico de TC a los 4 años y medio, las Bayley-III habían podido detectar discrepancias entre el nivel cognitivo y el nivel de lenguaje antes de los 3 años y medio.
2. Determinar si en niños con trastorno de lenguaje mixto receptivo-expresivo a los 4 años y medio, las Bayley-III habían podido detectar déficits de comprensión verbal antes de los 3 años y medio.
3. Estudiar el perfil cognitivo de los niños con diagnóstico clínico de TC a los 4 años y medio.
4. Valorar posibles discrepancias entre el nivel de procesamiento secuencial (basado en la presentación seriada o en orden temporal de los estímulos en la resolución de problemas) y el nivel de procesamiento simultáneo (que requiere la representación gráfica, a menudo espacial y una buena integración de los estímulos en la solución de problemas) en niños con diagnóstico clínico de TC a los 4 años y medio.

5.3.2 Objetivos específicos del Estudio 2

En el Estudio 2 titulado “*Assessment of cognition and language in the early diagnosis of autism spectrum disorder: Usefulness of the Bayley scales of infant and toddler development, third edition* (Evaluación cognitiva y del lenguaje en el diagnóstico precoz de los trastornos del espectro del autismo)”, se plantearon los siguientes objetivos específicos:

1. Confirmar si en niños con diagnóstico confirmado de TEA a los 4 años, las variables nivel cognitivo no verbal y nivel funcional de lenguaje oral adquirido en esta edad son interdependientes.
2. Determinar si hay diferencias significativas entre las puntuaciones obtenidas entre los 36 y 42 meses, en las escalas Cognitiva y de Lenguaje de Bayley-III, entre dos subtipos de niños con diagnóstico clínico de TEA clasificados según los siguientes criterios: subtipo 1: nivel cognitivo no verbal normal CI ≥ 85 ; y subtipo 2: nivel cognitivo no verbal inferior a una desviación estándar de la puntuación media (100 puntos) CI < 85 .
3. Determinar si hay diferencias significativas en las puntuaciones obtenidas entre los 36 y 42 meses, en las escalas Cognitiva y de Lenguaje de Bayley-III entre dos subtipos de niños con diagnóstico clínico de TEA clasificados según el nivel funcional de lenguaje oral adquirido a los 4 años de acuerdo con los siguientes criterios: subtipo 1: ausencia de palabras o palabras aisladas; y subtipo 2: frases o fluente (Lord et al., 2000; Lord, Risi, & Pickles, 2004)
4. Estudiar la capacidad predictiva de las puntuaciones de las escalas Cognitiva y de Lenguaje de Bayley-III obtenidas en dos momentos evolutivos diferentes: (a) entre los 24 y 35 meses; y (b) entre los 36 y 42 meses de edad.
5. Valorar la capacidad predictiva de las puntuaciones de las escalas Cognitiva y de Lenguaje de Bayley-III obtenidas por niños con TEA entre los 36 y 42 meses, en relación a criterios externos de valoraciones posteriores, entre los cuatro y cinco años, con otros instrumentos que miden capacidades similares.

5.4 Aspectos éticos

El protocolo de investigación se presentó para su valoración al Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) de la Fundació Parc Taulí y fue aprobado con fecha 18 de octubre de 2012. En el protocolo de investigación se especificaban además de la justificación, objetivos y metodología del estudio, los aspectos éticos relacionados con la garantía de confidencialidad de los datos, información a los pacientes, y obtención de su consentimiento informado.

6 MÉTODO Y RESULTADOS

En este capítulo se describe el diseño en el que se ha basado la presente investigación, el proceso seguido para seleccionar a los participantes, sus características, su distribución, las variables evaluadas, los instrumentos utilizados para recoger los datos y conocer el valor de las variables evaluadas. Además se explica el procedimiento que se ha utilizado para obtener y analizar los datos de esta investigación y se presentan los resultados.

Paralelamente a la contribución del CDIAP Parc Taulí y de la autora de esta tesis como investigadora principal en la Adaptación Española de las Escalas de Bayley-III (Bayley, 2015), en la que se aportó evidencia empírica sobre la validez de las escalas en diferentes poblaciones clínicas, se diseñó un proyecto de investigación mucho más amplio para reflejar los diferentes cursos evolutivos de los TC y de los TEA y estudiar la validez y la capacidad predictiva de las escalas Cognitiva y de Lenguaje de las Bayley-III como instrumento diagnóstico, comprobando su correlación con otras escalas de valoración cognitiva y psicolingüística.

La investigación fue diseñada como dos estudios longitudinales con el fin de conseguir los objetivos establecidos y dar respuesta a las preguntas planteadas. La descripción detallada de las características sociodemográficas y clínicas de las muestras, así como el análisis estadístico y los resultados pueden encontrarse directamente en los artículos correspondientes:

1. **Torras-Mañá, M.**, Guillamón-Valenzuela, M., Ramírez-Mallafré, A., Brun-Gasca, C., & Fornieles-Deu, A. (2014). Usefulness of the Bayley scales of infant and toddler development, in the early diagnosis of language disorder. *Psicothema*, 26(3), 349-356.
2. **Torras-Mañá, M.**, Gómez-Morales, A., González-Gimeno, I., Fornieles-Deu, A., & Brun-Gasca, C. (Enviado para su publicación; en fase de revisión en “*Journal of Intellectual Disability Research*”). Assessment of cognition and language in the early diagnosis of autism spectrum disorder: Usefulness of the Bayley scales of infant and toddler development, third edition.

Se adjunta en el Anexo 1 un esquema de la distribución de las dos muestras clínicas y grupo control que participaron en los estudios, así como de la clasificación que se hizo en diferentes subgrupos dentro de cada uno de los estudios realizados.

En el Anexo 2 se definen los criterios de inclusión/exclusión, tanto generales para las dos muestras clínicas, como específicos para cada una de ellas.

En el Anexo 3 se esquematiza la parte de procedimientos de obtención de los datos común a los dos estudios.

En el Anexo 4 se aporta un resumen del total de pruebas aplicadas en los dos estudios.

Por último, en el Anexo 5 se ajuntan dos documentos de consentimiento informado, tanto el “documento de información al paciente” como el “documento de consentimiento del representante”, que fueron presentados y firmaron los padres de los niños que formaron parte del grupo control, según criterio del Comitè Ètic d’Investigació Clínica (CEIC) de la Fundació Parc Taulí.

6.1 Estudio 1: Usefulness of the Bayley scales of infant and toddler development, in the early diagnosis of language disorder

Torras-Mañá, M., Guillamón-Valenzuela, M., Ramírez-Mallafré, A., Brun-Gasca, C., & Fornieles-Deu, A. (2014). Usefulness of the Bayley scales of infant and toddler development, in the early diagnosis of language disorder. *Psicothema*, 26(3), 349-356.

6.2 Estudio 2: Assessment of cognition and language in the early diagnosis of autism spectrum disorder: Usefulness of the Bayley scales of infant and toddler development, third edition

Torras-Mañá, M., Gómez-Morales, A., González-Gimeno, I., Fornieles-Deu, A., & Brun-Gasca, C. (Enviado para publicación y en fase de revisión a “*Journal of Intellectual Disability Research*”). Assessment of cognition and language in the early diagnosis of autism spectrum disorder: Usefulness of the Bayley scales of infant and toddler development, third edition.

PARTE III: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En la Parte III se ha tratado de contextualizar y reflexionar sobre las características de los participantes de esta investigación, de valorar los resultados obtenidos contrastándolos con otras evidencias teóricas y empíricas relevantes y haciendo una valoración de sus limitaciones.

También se presentan en esta parte las conclusiones de esta investigación en función del objeto de estudio y de los resultados obtenidos. Así mismo, se plantean las implicaciones prácticas que se pueden derivar del trabajo desarrollado y, finalmente, se plantean propuestas para futuras investigaciones.

7 DISCUSIÓN

A pesar de que una discusión detallada de cada uno de los trabajos que componen el trabajo empírico de esta tesis ya ha sido incluida en los apartados previos, se expone en este capítulo una discusión general de los aspectos más relevantes de estos trabajos y su implicación en la práctica clínica y literatura vigente.

En este proyecto propusimos una aproximación alrededor de un eje principal de investigación y que constituye su unidad temática: Comprobar la validez y utilidad de las Bayley-III (Bayley, 2006) como instrumento de evaluación cognitiva y del lenguaje en el contexto del diagnóstico diferencial de diferentes subtipos de TC (trastornos fonológicos, trastornos del lenguaje expresivo y trastornos del lenguaje mixtos receptivo-expresivo) y de diferentes subtipos de TEA, definidos según nivel cognitivo no verbal y según nivel de lenguaje oral adquirido a los 4 años.

En la práctica clínica, una de las mayores dificultades diagnósticas con las que se enfrentan los clínicos es el diagnóstico diferencial en las zonas límites de la normalidad (tanto de capacidad cognitiva como de nivel de lenguaje). En este sentido diferenciar algunos trastornos específicos de un posible retraso global límite supone uno de los mayores retos.

En el caso de la evaluación del desarrollo del niño pequeño, hay que tener en cuenta, además, que el ritmo en el que se adquieren los hitos evolutivos es muy rápido y por ello es mucho más importante contar con instrumentos precisos que garanticen una buena apreciación de las aptitudes y limitaciones de los niños y permitan una interpretación clínica de los resultados obtenidos sobre los que se puedan hacer pronósticos ajustados a la realidad y tomar decisiones diagnósticas y terapéuticas correctas.

Los resultados de los estudios que se presentan en esta tesis aportan evidencias de la utilidad y validez de las Bayley-III en la práctica clínica, presentando datos que ayudan a una mejor interpretación de los síntomas y refuerzan y amplían los datos aportados por otros estudios de la utilidad de las Bayley-III en grupos especiales.

Numerosos hallazgos se desprenden de los trabajos realizados, algunos de ellos de gran relevancia en el contexto de su aplicabilidad práctica teniendo en cuenta que están basados en muestras clínicas amplias.

Mediante el Estudio 1 demostramos que las Bayley-III son un instrumento útil en la valoración cognitiva y de lenguaje de los niños con sospecha o diagnóstico confirmado de TC, aportando información cuantitativa y cualitativa en relación a los criterios de inclusión, especificidad, evolución y discrepancia. Además, se demostró que las Bayley-III podían detectar diferentes tipos de TC y niveles de gravedad antes de los 42 meses de edad. El seguimiento del perfil evolutivo en evaluaciones sucesivas con Bayley-III puede facilitar tener una impresión de las dificultades del niño más allá de los límites de diagnóstico, permitiendo así el establecimiento de programas terapéuticos adaptados a las necesidades reales, a la vez que cambiantes para cada uno de los niños con TC.

Mediante el Estudio 2 demostramos que en la población con TEA estudiada, puntuaciones significativamente bajas en las escalas Cognitiva y de Lenguaje de Bayley-III antes de los 3 años y medio, predecían niveles cognitivos y de nivel de lenguaje oral adquirido a los 4 años más bajos. Nuestros resultados demostraron que el nivel cognitivo no verbal y el nivel de lenguaje oral adquirido a los 4 años están estrechamente relacionados.

Visto en su conjunto, los principales resultados de los estudios que componen esta tesis muestran que las Bayley-III (Bayley, 2006) son un instrumento válido en la evaluación cognitiva y del lenguaje en el contexto del diagnóstico diferencial de diferentes subtipos de TC y de diferentes subtipos de TEA.

Tanto los TC como los TEA cursan con gran variabilidad en la expresión de los síntomas, en el nivel de afectación y en las trayectorias evolutivas (Tuchman, 2013). En los casos en que estos trastornos cursan con importantes disarmonías en sus perfiles evolutivos, en los que se pueden percibir simultáneamente islotes de habilidades normales y graves deficiencias en otras áreas, se genera gran desorientación entre padres y educadores. Es muy fácil en estos casos concluir erróneamente que el niño no hace las cosas porque no quiere, porque es vago o nos está tomando el pelo. Una valoración e intervención adecuada de las dificultades evita la enorme espiral de complicaciones derivadas de un mal enfoque inicial del problema.

Sabiendo que el entorno tiene un papel fundamental en el progreso de los niños, hay que ser realistas en el enfoque terapéutico y procurar transmitir a la familia, en la medida de lo posible, cuáles son los límites posibles de evolución en cada caso. En este sentido, es importante tratar de acotar qué dificultades tenderán a persistir a pesar del tratamiento que se realice y cuáles pueden ser susceptibles de remisión con un tratamiento adecuado.

En definitiva, es muy valiosa la información que las Escalas Bayley pueden aportar a las familias en cuanto a la progresión del desarrollo evolutivo de sus hijos. Las Bayley-III ofrecen una progresión de hitos evolutivos magistralmente secuenciados que ayudan a comprender la importancia de los pasos intermedios que promueven avances significativos. De este modo podemos proponer programas terapéuticos que pongan el foco tanto en las habilidades ya consolidadas y que son la base de las adquisiciones futuras, como en los objetivos a corto y medio plazo a conseguir.

7.1 Evaluación cognitiva y de lenguaje en el diagnóstico precoz de los TC

Los TC, a pesar de que son detectados fácilmente, se suelen tratar en sus inicios como alteraciones transitorias que mejoraran de forma espontánea con el tiempo. Aunque esto es así en algunos casos, hay que ser muy cautelosos con la detección de los trastornos mixtos de lenguaje receptivo-expresivo que, como se ha mostrado en este trabajo y en otros descritos en la literatura, comprometen muy seriamente el desarrollo del pensamiento verbal abstracto y pueden cursar con importantes trastornos del aprendizaje. Algunos estudios recientes aportan evidencia de que los retrasos del lenguaje tempranos indican dificultades posteriores en otras áreas de desarrollo, sin embargo, este hallazgo no se traduce fácilmente a la identificación a nivel individual (Law, Rush, Anandan, Cox, & Wood, 2012).

La práctica clínica en el contexto de la atención temprana pone en evidencia el gran desconocimiento existente de los signos de riesgo de déficits de comprensión verbal en el niño pequeño. Se tiende a valorar el desarrollo del lenguaje según la evolución del lenguaje expresivo. Difícilmente se toma en consideración las dificultades de comprensión verbal como signo de peor pronóstico de los trastornos del lenguaje.

Existe consenso y es de conocimiento general, que el niño comienza a emitir sus primeras palabras con significado alrededor del primer año. En cambio, se conoce menos cuántas palabras comprende el niño antes de alcanzar la elocución y con cuánta antelación (Castaño, 2005). Como refiere la revisión de Castaño (2005) de acuerdo con un estudio realizado en tres ciudades de EUA a través de un cuestionario completado por los padres, éstos informaron que sus hijos de 10 meses comprendían un vocabulario de una media de 67 palabras (rango de 2 a 280 palabras), los de 12 meses, 86 palabras (con un rango entre 7 y 242), los de 14 meses, 156 (rango entre 11 y 343) y a los 16 meses, 191 (rango 40-396) (Fenson et al., 1994). Si bien las variaciones estándar tan

elevadas, como las que resultan de rangos tan amplios, generan dudas acerca de su confiabilidad, estos resultados fueron convalidados en un estudio de laboratorio realizado en la Universidad de California (Jahn-Samilo, Goodman, Bates, Appelbaum, & Sweet, 2000).

En este contexto, creemos que para calibrar y documentar correctamente los déficits de comprensión verbal en las primeras etapas de desarrollo del lenguaje es imprescindible la administración de una prueba estandarizada. La mayoría de padres y profesores suelen suponer que sus hijos o alumnos les entienden perfectamente. La detección y toma de conciencia de las dificultades de comprensión verbal que presenta un niño es una primera estrategia terapéutica fundamental que previene dificultades no solo cognitivas y comunicativas, sino de ajuste comunicativo padres-hijos, conductuales y motivacionales (evitando situaciones de “incomprensión/ indefensión aprendida”).

A todo lo expuesto anteriormente, hay que añadir la relación existente entre probables problemas de gestión emocional y conductual con los trastornos de comunicación. Estos problemas pueden generarse no solo por la falta de comprensión de las instrucciones y explicaciones que se le dan a un niño, sino también, por la frustración que le puede generar la falta de recursos comunicativos adecuados a su nivel de pensamiento y sus necesidades de manejo del entorno. En este contexto se puede apreciar la vulnerabilidad del niño y la importancia de la comprensión y adecuación del entorno a sus dificultades a fin de no malinterpretar sus intenciones ni sobrevalorar o infravalorar su capacidad de comprensión.

La evidencia empírica aportada en este trabajo en relación al análisis de la evolución de los diferentes perfiles cognitivos y lingüísticos de diferentes subtipos de TC apoya la hipótesis de que las escalas Cognitiva y de Lenguaje de Bayley-III son capaces de discriminar las formas más graves de TC. Como se ha demostrado, los perfiles psicolingüísticos obtenidos con ITPA alrededor de los 4,5 años indican que las mayores dificultades en la comprensión verbal y el dominio de la gramática presentada por el grupo con trastorno del lenguaje receptivo-expresivo ya pudieron detectarse y tratarse antes de 3,5 años. En este sentido, los resultados sugieren que los déficits en los componentes del lenguaje receptivo antes de 3,5 años son un claro indicador de los trastornos del lenguaje más graves.

Algunos estudios (Martínez et al., 2002; Verche, Hernández, Quintero, & Acosta, 2013) encuentran alteraciones en las representaciones fonológicas de la memoria de trabajo en niños preescolares con trastorno específico del lenguaje. En línea con estos trabajos, en

nuestro estudio se obtuvieron puntuaciones más bajas en el Subtest de Memoria Secuencial Auditiva del ITPA en el subgrupo de trastorno fonológico que en el subgrupo de trastorno de lenguaje expresivo. Como apuntan estos autores, también creemos que es necesario incluir una evaluación del aprendizaje y la memoria en la caracterización de la complejidad diagnóstica de los TC.

Otro hallazgo de nuestro estudio, fue la constatación de que la prevalencia en niños sobre las niñas es mayor cuanto más grave es el TC (54% en trastorno fonológico, 62% en trastorno de lenguaje expresivo y 80% en trastorno mixto receptivo-expresivo) lo que sugiere que los diferentes fenotipos de trastorno de la comunicación pueden tener diferentes correlaciones genéticas, como sugiere la actual investigación (D. Bishop, 2009).

7.2 Evaluación cognitiva y de lenguaje en el diagnóstico precoz de los TEA

A pesar de que es muy difícil establecer comparaciones entre estudios realizados por distintas personas, en fechas y lugares distintos, que utilizan definiciones diferentes, así como métodos de encontrar casos y métodos de examen diferentes entre sí (Wing & Potter, 1999), en los últimos años se ha ido observando a nivel internacional un incremento considerable de la prevalencia de los TEA (Baio, 2012; Chakrabarti & Fombonne, 2014; Yeargin-Allsopp et al., 2003).

En un estudio reciente (Chakrabarti & Fombonne, 2014) se concluye que la ratio de TEA es superior a la reportada hace 15 años. Los autores hallaron una prevalencia en niños preescolares de 58,7 por 10.000, para todos los trastornos del espectro del autismo. Por subgrupos los autores refieren una prevalencia de 22,0 por 10.000 para el trastorno autista, y del 36,7 por 10.000 para otras variantes. En definitiva, estos estudios epidemiológicos muestran que los TEA afectan aproximadamente al 0,6 % de la población preescolar.

Chakrabarti & Fombonne, (2014) constataron, además, que la edad media de diagnóstico fue de 37,8 meses y que el 53,1% de los niños fueron derivados a centros especializados desde dispositivos de salud. De los 64 niños con TEA, el 29,8% tenía DI, pero esta tasa varía según el subtipo de trastorno.

En este sentido, las evidencias actuales muestran una menor afectación de la capacidad cognitiva de los niños con TEA (Chakrabarti & Fombonne, 2014; Tuchman, 2013), lo que

sugiere que el incremento de prevalencia de los TEA se encuentra en los casos sin DI. Nuestros resultados en el estudio que se ha presentado en esta tesis mostraron un 67 % de casos con un CI no verbal \geq a 85 y un 33 % de casos con un CI no verbal $<$ 85.

Hay que recordar que uno de los criterios de inclusión de niños con TEA que participaron en nuestro estudio fue que las alteraciones del desarrollo se hayan detectado antes de los 42 meses. Esto significa que los casos TEA de más alto funcionamiento que se suelen detectar en edad escolar y en la adolescencia no están incluidos en nuestro estudio.

En cuanto a la prevalencia de niños en relación a las niñas, aunque en la literatura se refiere que es 3 veces más frecuente en hombres que en mujeres (Dodd & Harrison, 2009), nuestros resultados muestran una relación de un 90 % de niños y un 10 % de niñas. Esta gran discrepancia entre los datos de relación de prevalencia entre niños y niñas con TEA que se halló en nuestro estudio sugiere que, probablemente, las niñas presentan síntomas más sutiles antes de los 42 meses de edad, que suelen pasar más desapercibidos y no llegan a ser motivo de consulta en centros de atención temprana.

En el análisis del nivel de lenguaje oral adquirido a los 4 años de edad, valorado según criterios del ADOS (Lord et al., 2000), nuestros resultados indican que ningún niño con TEA y la capacidad cognitiva no verbal por debajo de una desviación estándar de la media adquiere un nivel de fluidez, el 74% se queda sin palabras o en un nivel de palabras sueltas. Sin embargo, ningún niño con TEA y capacidad cognitiva no verbal normal, queda sin lenguaje oral a los 4 años, el 82% ha adquirido un nivel de frases o fluente.

En relación a las alteraciones del lenguaje, como se refiere en la literatura (Rivière & Belinchón, 1981), todos los niños con TEA presentan alguna alteración de la comunicación y el lenguaje. Rivière et al. (1981) afirman que los aspectos del lenguaje más permeables a las funciones de representación, expresión y comunicación estarán más severamente afectados que los que se refieren a su organización formal. En este sentido, sugieren que es importante analizar hasta qué punto un aspecto específico del lenguaje presenta evidencias de retraso en el desarrollo, o por contra, de distorsión o trastorno, de manera que no se corresponda con ningún estadio normal del desarrollo.

Aunque la relación entre el nivel cognitivo y el nivel de lenguaje ha sido demostrada, debemos ser cautelosos en la interpretación de los resultados de la Escala Cognitiva Bayley-III a la hora de predecir el nivel de lenguaje que el niño pueda adquirir en el futuro

ya que una pequeña parte de los niños con TEA que tienen un buen nivel cognitivo no verbal puede presentar asociado un grave trastorno del lenguaje.

Así mismo, hay que interpretar con cautela la competencia comunicativa de algunos niños con TEA y niveles cognitivos bajos que pueden llegar a ser capaces de emitir frases a los 4 años como resultado de una muy buena memoria secuencial. En estos casos es importante saber diferenciar el nivel de lenguaje expresivo usado del nivel de lenguaje que realmente entienden y con el que pueden realmente operar y expresar su pensamiento. Este tipo de perfil evolutivo puede provocar que el entorno se dirija a los niños como si su nivel de lenguaje expresivo se correspondiera a su nivel de comprensión verbal, promoviendo de este modo, desorientación, desconexión y respuestas fuera de contexto. Igualmente, habría que ser cautos en no interpretar intenciones profundas en comentarios que pueden ser emitidos sin comprender la magnitud del significado que tienen. Como sugieren algunos autores (Rivière & Belinchón, 1981), las funciones de comunicación y representación que cumple normalmente el lenguaje están tan distorsionadas, en los casos de autismo, que nos permiten analizar qué es lo que ocurre cuando el lenguaje se desarrolla sin contar con sus raíces funcionales normales.

En definitiva, creemos que los resultados de nuestro estudio aportaron evidencia de que las Bayley-III son un instrumento muy útil en la evaluación psicométrica de la cognición y el lenguaje de los niños con TEA antes de 42 meses de edad, tal como se refiere en otros estudios (Long et al., 2011). Por otra parte, desde el punto de vista cualitativo, la exploración con Bayley-III permite observar la funcionalidad de los recursos cognitivos y lingüísticos de cada niño.

Además, dada la alta comorbilidad de los TEA con otros trastornos del desarrollo (DI, TL, TDA/H) y con otra sintomatología asociada (alteraciones del sueño, de la alimentación, presencia de estereotipias, respuesta anómala a estímulos sensoriales, etc.), una valoración de la capacidad cognitiva no verbal ayuda a contextualizar la sintomatología TEA emergente en relación a su edad cronológica y edad de desarrollo (Díez-Cuervo et al., 2005).

La detección temprana de las capacidades y dificultades cognitivas y de lenguaje asociadas con el diagnóstico clínico de los TEA tiene importantes implicaciones para la planificación de los objetivos y las estrategias de tratamiento, en el enfoque de diagnóstico etiológico, en la evaluación de la evolución a lo largo del desarrollo, en la previsión de un pronóstico realista a corto y a medio plazo, así como en la prestación del

apoyo adecuado a las peculiaridades de las necesidades educativas especiales de cada niño. De este modo, se evita el enmascaramiento de las dificultades cognitivas y de lenguaje de los niños con diagnóstico de TEA. A menudo, la complejidad de manejo de la sintomatología autista ejerce un efecto eclipse de las dificultades cognitivas y no son tenidas en cuenta como parte fundamental del diagnóstico, en la planificación de los objetivos de intervención ni en la indicación de programas específicos.

La gran oferta de programas de intervención específicos dirigidos a la atención terapéutica de los niños con TEA a menudo desorienta y abruma a los padres y profesionales. Creemos que desde el punto de vista clínico hay que hacer un esfuerzo en no perder de vista el desarrollo global del niño y su entorno en cada momento y no iniciar jamás un tratamiento sin tener definido su objetivo, su seguimiento y calibrado el coste económico y personal que supondrá tanto para el niño como para las familias y como este desgaste puede perjudicar el equilibrio del sistema.

7.3 Alteraciones del desarrollo y contexto familiar

Cualquier intervención en el campo de la atención temprana debe asumir que las alteraciones del desarrollo afectan de una u otra manera a toda la familia.

Los clínicos deben ser conscientes de la complejidad que supone para los padres el momento crucial en el que tienen que empezar a descentrarse de sí mismos, de su propia frustración, culpa, queja, y tienen que empezar a poner el foco de atención en cómo vive el niño su propio desarrollo, cómo entiende el mundo y cómo su actuación como padres puede ayudar a entender, armonizar y optimizar las capacidades psicológicas de su hijo.

En el momento del diagnóstico de un trastorno del desarrollo, las familias deben enfrentarse a una situación que, en general, les es adversa, imprevista y desconocida. La familia es el entorno natural donde se desarrolla la comunicación y, por tanto, especialmente en los casos de alteraciones de la comunicación y del espectro del autismo, su comprensión del problema del niño y de las estrategias terapéuticas más adecuadas será fundamental. Para ello es importante ayudar a los padres a adquirir una serie de recursos cognitivos que tienen que ver con la comprensión del funcionamiento del desarrollo neuropsicológico, de sus posibles alteraciones, de cómo se realiza el diagnóstico, de qué significa el diagnóstico de su hijo, de qué consecuencias tiene en el desarrollo, de cuáles son sus bases etiológicas, de la posibilidad de repetición del problema en otros hijos, del concepto de comorbilidad, de tratamientos eficaces, de

pronóstico a corto, medio y largo plazo, de recursos educativos, de la existencia o no de ayudas y prestaciones sociales, y de un largo etcétera.

Creemos que los resultados de los estudios que se aportan en esta tesis contribuyen a que los clínicos tengan más evidencias de la utilidad y limitaciones de los instrumentos de evaluación del desarrollo, en particular de las Escalas Bayley-III. En este sentido, pensamos que se contribuye al aumento de la fiabilidad de la información que se puede transmitir a las familias, aportando elementos de mejora de la gestión emocional del estrés, la impotencia, la frustración, el cansancio y la incertidumbre.

7.4 Limitaciones

Además de las limitaciones específicas de cada estudio realizado que ya han sido referidas en los artículos correspondientes, exponemos como limitación general a los trabajos presentados en esta tesis que en ambos estudios empíricos se analizaron de forma retrospectiva los diferentes casos de acuerdo con los criterios diagnósticos de TC y de TEA confirmado entre cuatro y cinco años de edad.

Esto supone que no se tuvieron en cuenta la evolución de los falsos positivos, es decir, la de aquellos casos que en una primera hipótesis diagnóstica inicial se había sospechado un probable TC o de TEA y que evolucionaron hacia otras entidades diagnósticas o hacia una mejoría sintomática.

8 CONCLUSIONES

En este capítulo se sintetizan las conclusiones en tres dimensiones. En primer lugar se plantean las conclusiones en relación al objeto del estudio y resultados obtenidos, en segundo lugar, en relación a las implicaciones clínicas que se pueden derivar de las evidencias empíricas obtenidas y, en tercer lugar en relación a futuras investigaciones.

8.1 En relación al objeto del estudio y resultados obtenidos

Se detallan a continuación las principales conclusiones en relación a los objetivos planteados en los dos estudios empíricos de esta tesis:

8.1.1 Estudio 1: Usefulness of the Bayley scales of infant and toddler development, in the early diagnosis of language disorder

Los resultados de la comparación de las puntuaciones obtenidas en las Bayley-III antes de los 42 meses por distintos subgrupos de niños con diferentes TC (trastorno fonológico, trastorno de lenguaje expresivo y trastorno de lenguaje mixto receptivo - expresivo) y su reevaluación posterior con otros instrumentos de evaluación cognitiva y psicolingüística, nos permiten concluir que:

- Las Bayley-III son capaces de detectar discrepancias entre el nivel cognitivo y el nivel de lenguaje, antes de los 42 meses, en la población de TC estudiada.
 - Las discrepancias entre las puntuaciones obtenidas en la Escala Cognitiva y la Escala de Lenguaje de Bayley-III son superiores cuanto más severo es el trastorno de la comunicación.
 - El nivel cognitivo obtenido con la Escala Cognitiva de Bayley-III es inferior cuanto más severo es el TC (aunque se mantiene dentro del rango de normalidad en todos los grupos).
- Se comprueba la validez de las Bayley-III para detectar déficits de comprensión verbal.
 - Los niños con trastorno de lenguaje mixto receptivo-expresivo obtienen las puntuaciones más bajas en el Subtest de Comunicación Receptiva de Bayley-III.

- Existe una correlación positiva entre los resultados en el Subtest de Comunicación Receptiva de Bayley-III y el Test de Comprensión Auditiva del ITPA.
- En cuanto al perfil cognitivo y lingüístico de los diferentes subgrupos de TC estudiados en dos momentos evolutivos (antes de los 42 meses y a partir de los 4 años) se comprueba que:
 - El subgrupo de trastorno mixto de lenguaje receptivo-expresivo obtiene las puntuaciones más bajas en todos los subtests del Canal Auditivo-vocal del ITPA (Nivel representativo y Nivel automático). Las dificultades de comprensión verbal y integración gramatical detectadas antes de los 42 meses persisten después de los 4 años y medio.
 - Los subgrupos de trastorno de lenguaje expresivo y trastorno fonológico evolucionan manteniendo niveles normales de comprensión verbal a los cuatro años y medio. Sus dificultades se mantienen en Integración Gramatical y Memoria Secuencial Auditiva del ITPA, lo que sugiere que sus dificultades se encuentran más en el Nivel automático de las funciones psicolingüísticas y no tanto en el Nivel representacional.
- En relación a la evolución del perfil cognitivo y lingüístico valorado en dos momentos evolutivos diferentes (antes de los 42 meses con Bayley-III y después de los 4 años con MSCA), se comprueba que:
 - Los niños con trastorno de lenguaje a los cuatro años y medio tienden a mantener puntuaciones normales en la Escala Perceptivo-Manipulativa, mientras que sus dificultades persisten en la Escala Verbal, Numérica y de Memoria.
 - Los niños con trastorno fonológico evoluciona obteniendo puntuaciones normales en todas las Escalas de MSCA.
- Se encuentra una correlación significativa entre la Escala Cognitiva de Bayley-III y la Escala General Cognitiva de MSCA, y entre la Escala de Lenguaje de Bayley-III y la Escala Verbal de MSCA en el total de niños con TC estudiados.
- En cuanto a la evolución del perfil cognitivo y lingüístico valorado en dos momentos evolutivos diferentes (antes de los 42 meses con Bayley-III y después de los 4 años con K-ABC), se comprueba que:
 - Los niños con TC tienden a presentar perfiles no armónicos con más dificultades en procesamiento secuencial que en procesamiento

simultáneo, aunque estas discrepancias no se pueden considerar significativas.

- Estas discrepancias son mayores cuanto más severo es el TC.
- Se encuentra una correlación significativa entre la Escala Cognitiva de Bayley-III y la Escala de Procesamiento Mental Compuesto de K-ABC para el total de grupos con TC.

8.1.2 Estudio 2: Assessment of cognition and language in the early diagnosis of autism spectrum disorder: Usefulness of the Bayley scales of infant and toddler development, third edition

Los resultados del segundo estudio permiten concluir que:

- Las variables nivel cognitivo no verbal y nivel de lenguaje oral adquirido a los cuatro años están relacionadas.
- El subgrupo de niños con nivel cognitivo no verbal normal obtienen puntuaciones significativamente más altas tanto en la Escala Cognitiva como en la Escala de Lenguaje, en relación a las puntuaciones obtenidas por el subgrupo de niños con nivel cognitivo no verbal por debajo de una desviación típica de la media que obtienen puntuaciones bajas en ambas escalas. Las discrepancias son superiores en la Escala de Lenguaje que en la Escala Cognitiva.
- El subgrupo de niños que había adquirido un nivel funcional de lenguaje oral de “frases o fluente” a los 4 años obtuvo puntuaciones superiores tanto en la Escala Cognitiva como en la Escala de Lenguaje de Bayley-III antes de los 42 meses, en comparación al grupo de niños que había adquirido un nivel de lenguaje oral de “palabras sueltas o sin palabras”. Las discrepancias entre estos dos subgrupos son mayores en la Escala de Lenguaje.
- Los subgrupos de menor severidad en relación a su nivel cognitivo y de lenguaje muestran un perfil de resultados más homogéneo sin diferencias significativas entre los resultados obtenidos en la Escala Cognitiva y la Escala de Lenguaje de Bayley-III. En cambio, los subgrupos de mayor gravedad presentan un perfil no armónico con diferencias significativas entre las puntuaciones obtenidas en las escalas Cognitiva y de Lenguaje de Bayley-III.
- Las puntuaciones obtenidas en las escalas Cognitiva y de Lenguaje de Bayley-III entre los 36 y 42 meses de edad están positivamente relacionadas con las obtenidas entre los 24 y 35 meses. Más de la mitad de la variabilidad en las puntuaciones obtenidas tanto en la Escala Cognitiva como en la Escala de

Lenguaje a los 36-42 meses se explican por las obtenidas anteriormente por los mismos niños entre los 24 y 35 meses.

- Las escalas Cognitiva y de Lenguaje de Bayley-III tienen una buena capacidad predictiva en relación a otros instrumentos que miden capacidades similares: MSCA, K.ABC y ITPA.

8.2 En relación a las implicaciones prácticas del estudio

El proyecto de investigación realizado tiene implicaciones en la práctica clínica ya que aporta evidencias que permiten mejorar las posibilidades técnicas de los psicólogos clínicos para realizar una evaluación del desarrollo de los niños con TC y con TEA.

Un diagnóstico funcional ajustado a la realidad del niño tiene un impacto importantísimo en su desarrollo al favorecer:

- La comprensión las posibilidades y dificultades del niño por parte de su entorno.
- El planteamiento de objetivos de la intervención a corto y medio plazo.
- Un enfoque diagnóstico, terapéutico y de pronóstico útil a las familias y entorno educativo.

De los resultados aportados en este trabajo se desprende una primera implicación práctica relacionada con la importancia del análisis de las discrepancias entre las puntuaciones de las diferentes escalas y subescalas de las Bayley-III, además de las puntuaciones absolutas obtenidas. Los perfiles no armónicos nos deben llamar la atención y ponernos en alerta de la posibilidad de que un niño presente una alteración en el desarrollo.

Como conclusiones a esta tesis podemos enumerar las siguientes implicaciones prácticas:

8.2.1 En relación a los TC:

- Las escalas Cognitiva y de Lenguaje de Bayley-III son un instrumento útil en el diagnóstico precoz de los TC, capaces de detectar discrepancias entre el nivel cognitivo y el nivel de lenguaje de los niños.
- La Escala Cognitiva de Bayley-III puede comprobar normalidad cognitiva no verbal antes de los 42 meses, incluso en los casos de trastorno de lenguaje más graves.

- Los déficits de comprensión verbal pueden detectarse antes de los 42 meses, las Bayley-III son capaces de detectar estos déficits y los resultados del Subtest de Comunicación Receptiva correlacionan con los obtenidos posteriormente con otras pruebas de desarrollo psicolingüístico.
- La valoración cognitiva y de lenguaje con Bayley-III antes de los 42 meses nos permite detectar los trastornos mixtos de lenguaje receptivo-expresivo que previsiblemente evolucionaran con peor pronóstico comprometiendo otras áreas del desarrollo (áreas verbales, numéricas y de memoria), como se describe en la literatura.
- Las Bayley-III ayudan a definir criterios de inclusión-exclusión y especificidad en la valoración de los primeros síntomas de retrasos y/o alteraciones de lenguaje, incrementando los recursos de los clínicos en la toma de decisiones en relación de que niños deberán recibir tratamiento intensivo de logopedia en las primeras edades y cuales pueden beneficiarse de un seguimiento menos intensivo y orientado a formación y capacitación de padres en estrategias de estimulación del lenguaje.
- Así mismo, las Bayley-III aportan al clínico no solamente datos del rendimiento del niño en comparación con el grupo normativo, sino que además, en evaluaciones de seguimiento evolutivo, permiten constatar de forma objetiva y cuantitativa el progreso del niño en las diferentes áreas y en definitiva como va respondiendo a la terapéutica.
- Las Bayley-III son un instrumento que, además, ayuda en la gestión clínica de la altísima prevalencia de los retrasos del lenguaje en las primeras edades, aportando datos objetivos que pueden dar soporte al consenso de criterios de distribución de los recursos de los servicios de atención temprana.

8.2.2 En relación a los TEA

- Las escalas Cognitiva y de Lenguaje de Bayley-III son un instrumento útil en la valoración cognitiva y de lenguaje de los TEA, capaces de detectar discrepancias entre el nivel cognitivo y el nivel de lenguaje de los niños.
- La Escala Cognitiva de Bayley-III puede comprobar normalidad cognitiva no verbal antes de los 42 meses, incluso en los casos de TEA con trastornos de lenguaje más graves.

- Las Bayley-III aportan información valiosa antes de los 42 meses en relación al pronóstico del nivel de lenguaje que podrá adquirir un niño con TEA a medio plazo.
- Las Bayley-III pueden ayudar a definir el tipo de soporte a la comunicación que podría ser más conveniente en cada niño con TEA en un momento determinado en función de su nivel cognitivo y de lenguaje.
- La imposibilidad de administración de las Bayley-III antes de los 42 meses, por falta de colaboración o comprensión del niño con TEA, puede interpretarse como signo de gravedad de su cuadro diagnóstico. En estos casos, difícilmente se podrá evaluar su nivel cognitivo y de lenguaje con otros instrumentos estandarizados en el futuro.
- La evaluación cognitiva y de lenguaje con Bayley-III proporciona un marco en el que se pueden poner en evidencia tanto capacidades como limitaciones cognitivas de los niños con TEA. A menudo, la complejidad de gestión conductual de la sintomatología autística eclipsa el perfil psicológico en otras áreas del desarrollo y no son tenidas en cuenta en el plan de intervención terapéutica.

8.3 En relación a futuras líneas de investigación

Son necesarios nuevos estudios que profundicen en la detección, diagnóstico y pronóstico de las primeras manifestaciones clínicas de los diferentes trastornos del neurodesarrollo, así como en la validación de instrumentos de evaluación.

En este trabajo se ha mostrado como las Bayley-III pueden ser un instrumento útil no solamente a nivel clínico y educativo, sino también para la investigación tal como especifica Bayley (2006).

Desde nuestro punto de vista, nos proponemos continuar en esta línea de investigación con los siguientes proyectos:

- Estudio de los perfiles cognitivos y de lenguaje en diferentes formas de DI. Creemos que sería importante trabajar en la validación de instrumentos de evaluación que aporten mayor nivel de sensibilidad en la medición de las diferentes funciones en las zonas de déficit. Especialmente, en los trastornos cognitivo-conductuales de base genética, sería necesario contar con datos empíricos de muestras amplias de participantes que pudieran definir la variabilidad de cada síndrome de forma que permitiera hacer valoraciones evolutivas

específicas en relación al cuadro clínico y no solamente en relación a la población normativa. Esta mayor sensibilidad permitiría hacer un seguimiento más preciso que ayudara a valorar los progresos evolutivos y a planificar más eficazmente los objetivos de la intervención, así como a valorar la eficacia de la intervención en cada área.

- Se necesita más investigación para identificar los indicadores clave que pueden predecir qué niños pueden tener un mayor o menor riesgo de evolucionar hacia formas más graves de TC, a fin de que los niños afectados pueden recibir atención temprana para mejorar su pronóstico. Además, sería necesario mejorar la definición de criterios y niveles de evidencia sobre la efectividad de los programas de tratamiento.
- Creemos que investigaciones futuras también deberían contemplar la alta comorbilidad y heterogeneidad etiológica de los TC. Nos proponemos, hacer un estudio de seguimiento de la muestra clínica de TC que participó en este estudio para valorar el porcentaje de niños de cada subtipo de TC que han mantenido, después de la fecha de baja en el CDIAP, un seguimiento en la Unidad de Neuropediatría del Hospital de Sabadell, así como la comorbilidad asociada (TDAH, trastornos de aprendizaje, etc.) y sus posibles correlatos etiológicos.
- Es importante seguir avanzando en el estudio de diferentes expresiones clínicas de los TEA, así como en estrategias de detección, diagnóstico, seguimiento e intervención y ahondar en el establecimiento de sus posibles correlatos etiológicos como estrategia básica de prevención de futuros casos.
- Sería necesario plantear estudios epidemiológicos multicéntricos que monitorizaran el probable aumento de prevalencia de los TEA, así como de la definición de sus perfiles neuropsicológicos y características socio-demográficas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguilar Rebolledo, F. (1998). Plasticidad cerebral: antecedentes científicos y perspectivas de desarrollo. *Bol. méd. Hosp. Infant. Méx*, 55(9), 514-525.
- Albers, C. A., & Grieve, A. J. (2007). Review of Bayley Scales of Infant and Toddler Development.
- American Psychiatric Association. (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de las enfermedades mentales; DSM IV-R* (4 edth., text revision). Barcelona: Masson.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders; DSM-5* (5th ed). Washington, DC: American Psychological Association.
- Artigas-Pallarés, J., Guitart, M., & Gabau-Vila, E. (2013). Bases genéticas de los trastornos del neurodesarrollo. *Revista de neurología*, 56(Supl 1), S23-34.
- American Educational Research Association, American Psychological Association, National Council on Measurement in Education, Joint Committee on Standards for Educational, & Psychological Testing (US). (1999). *Standards for educational and psychological testing*. Amer Educational Research Assn.
- Baio, J. (2012). Prevalence of Autism Spectrum Disorders: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries. Volume 61, Number 3. *Centers for Disease Control and Prevention*.
- Bayley, N. (1969). Bayley scales of mental development. *New York: Psychological Corporation*.
- Bayley, N. (1993). *Bayley scales of infant development: Manual*. Psychological Corporation.
- Bayley, N. (2006). *Bayley-III: Bayley Scales of infant and toddler development. Third edition*. San Antonio, TX: Pearson.
- Bayley, N. (2015). *Spanish adaptation of the Bayley Scales of Infant and Toddler Development, Third Edition*. Madrid: Pearson Educación S.A.
- Bishop, D. (2009). Genes, cognition, and communication. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1156(1), 1-18.
- Bishop, D. V. (1992). The underlying nature of specific language impairment. *Journal of child psychology and psychiatry*, 33(1), 3-66.
- Bishop, D. V. (2010). Overlaps between autism and language impairment: phenomimicry or shared etiology? *Behavior genetics*, 40(5), 618-629.
- Bracken, B. A., Bunch, S., Keith, T. Z., & Keith, P. B. (2000). Child and adolescent multidimensional self-concept: A five-instrument factor analysis. *Psychology in the Schools*, 37(6), 483-493.
- Brazelton, T. B., & Nugent, J. K. (1995). *Neonatal behavioral assessment scale*. Cambridge University Press.
- Bruder, M. B. (2010). Early childhood intervention: A promise to children and families for their future. *Exceptional Children*, 76(3), 339-355.
- Bruner, J. (1981). The social context of language acquisition. *Language & Communication*, 1(2), 155-178.

- Bugié, C. (2002). Centros de desarrollo infantil y atención temprana. *Revista Neurología*, 34(1), 139-143.
- Castaño, J. (2005). El sorprendente cerebro del bebé. *Archivos argentinos de pediatría*, 103(4), 331-337.
- Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2014). Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *American Journal of Psychiatry*.
- Chomsky, N., & DiNozzi, R. (1972). *Language and mind*: Harcourt Brace Jovanovich New York.
- Coleman, M., & Gillberg, C. (2012). *The autisms*: Oxford University Press.
- Costas i Moragas, C. (2009). *Evaluación en el desarrollo en atención temprana*. Paper presented at the Revista interuniversitaria de formación del profesorado.
- Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development and psychopathology*, 20(03), 775-803.
- De Linares, C., & Rodríguez, T. (2004). Bases de la intervención familiar en atención temprana. *Pérez-López J, Brito de la Nuez AG, editores. Manual de Atención Temprana. Madrid: Ediciones Pirámide*, 333-354.
- Díaz de Bustamante, A. (2013). Eficacia de los arrays de CGH en el diagnóstico de la discapacidad intelectual y de los trastornos del espectro autista.
- Díez-Cuervo, A., Muñoz-Yunta, J., Fuentes-Biggi, J., Canal-Bedia, R., Idiazábal-Aletxa, M., Ferrari-Arroyo, M., Hervás-Zúñiga, A. (2005). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 41(5), 299-310.
- Fenson, L., Dale, P. S., Reznick, J. S., Bates, E., Thal, D. J., Pethick, S. J., Stiles, J. (1994). Variability in early communicative development. *Monographs of the society for research in child development*, i-185.
- Fernández, J. M. (2004). La validación de los tests. *Metodología de las Ciencias del Comportamiento*, 5(2), 121-141.
- Flehmig, I. (1988). Desarrollo normal del lactante y sus desviaciones. *Diagnóstico y tratamiento temprano. Buenos Aires, Panamericana*.
- Folio, M. R., & Fewell, R. R. (2000). *Peabody developmental motor scales*: Examiner's manual. Pro-ed.
- Fresneda, M., & Mendoza, E. (2005). Trastorno específico del lenguaje: Concepto, clasificaciones y criterios de identificación. *Revista de Neurología*, 41(1).
- García Sánchez, F. A. (2002). Atención Temprana: elementos para el desarrollo de un Modelo Integral de Intervención. *Bordón: Revista de Orientación Pedagógica*, 54(1), 39-52.
- Gibbs, W. W. (2004). El nacimiento de la epigenética. *Investigación y Ciencia: Edición Española de Scientific American*(331), 16-23.
- Giné, C., Gracia, M., Vilaseca, R., & García-Díe, M. T. (2006). Repensar la atención temprana: propuestas para un desarrollo futuro. *Infancia y aprendizaje*, 29(3), 297-313.
- Grupo de Atención Temprana. (2001). *Libro blanco de la atención temprana*: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Grupo de Atención Temprana. (2005). *Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*: Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.

- Grzadzinski, R., Huerta, M., & Lord, C. (2013). DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): an opportunity for identifying ASD subtypes. *Molecular autism*, 4(1), 1-6.
- Guralnick, M., Conlon, C., Batshaw, M., Pelligrino, L., & Roizen, N. (2007). Early intervention. *Children with disabilities*, 511-521.
- Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants and young children*, 24(1), 6.
- Hack, M., Taylor, H. G., Drotar, D., Schluchter, M., Cartar, L., Wilson-Costello, D., Morrow, M. (2005). Poor predictive validity of the Bayley Scales of Infant Development for cognitive function of extremely low birth weight children at school age. *Pediatrics*, 116(2), 333-341.
- Hagberg, B. S., Miniscalco, C., & Gillberg, C. (2010). Clinic attenders with autism or attention-deficit/hyperactivity disorder: cognitive profile at school age and its relationship to preschool indicators of language delay. *Research in developmental disabilities*, 31(1), 1-8.
- Harlow, H. F. (1958). The nature of love. *American psychologist*, 13(12), 673.
- Harris, S. L., & Handleman, J. S. (2000). Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: A four-to six-year follow-up. *Journal of autism and developmental disorders*, 30(2), 137-142.
- Harrison, P., & Oakland, T. (2003). Adaptive Behavior Assessment System (ABAS-II). San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- Hebb, D. O. (1949). *The organization of behavior: A neuropsychological approach*: John Wiley & Sons.
- Hernández-Muela, S., Mulas, F., & Mattos, L. (2004). Plasticidad neuronal funcional. *Rev Neurol*, 38(1), 58-68.
- Hill, E. L. (2001). Non-specific nature of specific language impairment: a review of the literature with regard to concomitant motor impairments. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 36(2), 149-171.
- Hunt, J. M. (1961). Intelligence and experience.
- Höglund Carlsson, L., Norrelgen, F., Kjellmer, L., Westerlund, J., Gillberg, C., & Fernell, E. (2013). Coexisting disorders and problems in preschool children with autism spectrum disorders. *The Scientific World Journal*, 2013.
- Iceta, A., & Yoldi, M. (2009). *Desarrollo psicomotor del niño y su valoración en atención primaria*. Paper presented at the Anales del Sistema Sanitario de Navarra.
- Idescat. (2012). Censo de población: sexo, edad y estado civil (2011). Población según nivel de instrucción por sexo y edad [Census of population: sex, age and marital status (2011). Population by educational attainment by sex and age]. Retrieved January 9, 2013, from Institut d'Estadística de Catalunya de la Generalitat de Catalunya
<http://www.idescat.cat/territ/BasicTerr?TC=5&V0=3&V1=0&V3=319&V4=16&ALLI NFO=TRUE&PARENT=1&CTX=B>
- Illingworth, R. S. (1983). The normal child: some problems of the early years and their treatment.
- Illingworth, R. S. (2013). *The development of the infant and the young child: Normal and abnormal*: Elsevier Health Sciences.
- Jahn-Samilo, J., Goodman, J., Bates, E., Appelbaum, M., & Sweet, M. (2000). Vocabulary learning in children from 8 to 30 months of age. A comparison of parental report

- and laboratory measures. Project in Cognitive and Neural Development. *Center for Research in Language (CRL), University of California, San Diego. EE. UU.*
- Johnson, M. H. (2001). Functional brain development in humans. *Nature Reviews Neuroscience*, 2(7), 475-483.
- Kaufman, A., & Kaufman, N. (2005). *K-ABC: Bateria de evaluación de Kaufman para niños [Kaufman Assessment Battery for Children]*. Madrid: TEA.
- Kirk, S., McCarthy, J., & Kirk, W. (2004). *ITPA: Test Illinois de aptitudes psicolingüísticas [Illinois Test of Psycholinguistic Abilities]*. Madrid: TEA.
- Law, J., Rush, R., Anandan, C., Cox, M., & Wood, R. (2012). Predicting language change between 3 and 5 years and its implications for early identification. *Pediatrics*, 130(1), e132-e137.
- Leonard, L. B. (2014). *Children with specific language impairment*. MIT press.
- Levy, S. E., Giarelli, E., Lee, L.-C., Schieve, L. A., Kirby, R. S., Cunniff, C., & Rice, C. E. (2010). Autism spectrum disorder and co-occurring developmental, psychiatric, and medical conditions among children in multiple populations of the United States. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 31(4), 267-275.
- Long, C., Gurka, M. J., & Blackman, J. (2011). Cognitive Skills of Young Children with and without Autism Spectrum Disorder Using the BSID-III. *Autism research and treatment*, 2011.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook Jr, E. H., Leventhal, B. L., DiLavore, P. C., & Rutter, M. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule—Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 30(3), 205-223.
- Lord, C., Risi, S., & Pickles, A. (2004). Trajectory of Language Development in Autistic Spectrum Disorders.
- Lumsden, C. J., & Wilson, E. O. (1981). *The coevolutionary process*: World Scientific.
- Magiati, I., & Howlin, P. (2001). Monitoring the Progress of Preschool Children with Autism Enrolled in Early Intervention Programmes Problems in Cognitive Assessment. *Autism*, 5(4), 399-406.
- Martínez, L., Bruna, A., Guzmán, M., Herrera, C., Valle, J., & Vásquez, M. (2002). Alteraciones en las representaciones fonológicas de la memoria de trabajo en niños preescolares con trastorno específico del lenguaje. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 22(4), 181-189.
- McCarthy, D. (2006). *MSCA: Escalas McCarthy de aptitudes y psicomotricidad [McCarthy Scales of Children's Abilities]*. Madrid: TEA.
- McCartney, K., & Phillips, D. (2011). *Blackwell handbook of early childhood development* (Vol. 38): John Wiley & Sons.
- McGowan, P. O., & Szyf, M. (2010). The epigenetics of social adversity in early life: implications for mental health outcomes. *Neurobiology of disease*, 39(1), 66-72.
- Meisels, S. J., & Atkins-Burnett, S. (2000). The elements of early childhood assessment. *Handbook of early childhood intervention*, 2, 231-257.
- Muñiz Fernández, J. (2004). La validación de los tests. *Metodología de las Ciencias del Comportamiento*, 5(2), 121-141.
- Muñiz, J. (2004). La validación de los tests. *Metodología de las Ciencias del Comportamiento*, 5(2), 121-141.

- Nelson, K. (1998). *Language in cognitive development: The emergence of the mediated mind*: Cambridge University Press.
- Nestler, E. J. (2012). Interruptores ocultos en la mente. *Investigación y ciencia*(425), 50-57.
- Petermann, F., & Macha, T. (2008). Developmental assessment: a general framework. *Zeitschrift für Psychologie/Journal of Psychology*, 216(3), 127-134.
- Piaget, J. (1953). *The origin of intelligence in the child*: Routledge & Paul.
- Pinker, S. (1999). *El instinto del lenguaje: cómo crea el lenguaje la mente*: Alianza Editorial.
- Puyuelo, M., Lorente, I., & Brun, C. (2001). Características de lenguaje en síndromes con déficit cognitivo de Base Genética [Language features in syndromes with cognitive deficits genetic basis]. *Casos clínicos en Logopedia*, 3, 1-26.
- Pérez, E., & González, A. C. (2008). *Neuropsicología infantil*. Paper presented at the Manual de neuropsicología.
- Pérez, J., & Brito, A. (2004). Manual de atención temprana. *Madrid. Pirámide*.
- Ramey, C. T., & Ramey, S. L. (1998). Early intervention and early experience. *American psychologist*, 53(2), 109.
- Rivière, Á. (2000). ¿Cómo aparece el autismo? Diagnóstico temprano e indicadores precoces del trastorno autista. *El niño pequeño con autismo*. Madrid: APNA-IMSERSO, 13-32.
- Rivière, A., & Belinchón, M. (1981). Reflexiones sobre el lenguaje autista. Análisis descriptivos y diferencias con la disfasia receptiva. *Infancia y Aprendizaje*, 4(13), 89-120.
- Rogers, S. J. (2000). Diagnosis of autism before the age of 3. *International review of research in mental retardation*, 23, 1-31.
- Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., & Dawson, G. (2012). Effects of a brief Early Start Denver Model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: a randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(10), 1052-1065.
- Ruiz, G., García-Nonell, C., Rigau, E., Lorente, I., Baré, M.L. (2003). Comparación de los resultados obtenidos en la Escala Mental de Bayley (BSID-I; Bayley, 1969) en una población sana con seguimiento a los 12, 18 y 24 meses. *Póster presentado en la XLII Reunión Científica de la Sociedad Catalana de Neuropsicología*. Girona.
- Ruíz-Cortina, G. (2012). Diagnóstico funcional en primera infancia: Utilidad y límites de las escalas/tests psicométricos. *Desenvolupament infantil i atenció precoç: revista de l'Associació catalana d'atenció precoç*, (33), 1-14.
- Sameroff, A. (2010). A unified theory of development: A dialectic integration of nature and nurture. *Child development*, 81(1), 6-22.
- Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. *Handbook of early childhood intervention*, 2, 135-159.
- Schaefer, G. B., Mendelsohn, N. J., & Committee, P. P. a. G. (2013). Clinical genetics evaluation in identifying the etiology of autism spectrum disorders: 2013 guideline revisions. *Genetics in Medicine*, 15(5), 399-407.

- Shonkoff, J. P., & Levitt, P. (2010). Neuroscience and the future of early childhood policy: moving from why to what and how. *Neuron*, 67(5), 689-691.
- Smith, S. D. (2011). Approach to epigenetic analysis in language disorders. *Journal of neurodevelopmental disorders*, 3(4), 356-364.
- Thurm, A., Lord, C., Lee, L.-C., & Newschaffer, C. (2007). Predictors of language acquisition in preschool children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(9), 1721-1734.
- Torras-Mañá, M., Guillamón-Valenzuela, M., Ramírez-Mallafré, A., Brun-Gasca, C., & Fornieles-Deu, A. (2014). Usefulness of the Bayley scales of infant and toddler development, in the early diagnosis of language disorder. *Psicothema*, 26(3), 349-356.
- Tsankova, N., Renthal, W., Kumar, A., & Nestler, E. J. (2007). Epigenetic regulation in psychiatric disorders. *Nature Reviews Neuroscience*, 8(5), 355-367.
- Tuchman, R. (2013). Desconstruyendo los trastornos del espectro autista: perspectiva clínica. *Rev Neurol*, 56(Supl 1), 3-11.
- Verche, E., Hernández, S., Quintero, I., & Acosta, V. (2013). Alteraciones de la memoria en el Trastorno Específico del Lenguaje: una perspectiva neuropsicológica. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 33(4), 179-185.
- Vigotsky, L. (1962). Pensamiento y lenguaje. *Op. Cit*, 100.
- Vijayendran, M., Beach, S. R., Plume, J. M., Brody, G. H., & Philibert, R. A. (2012). Effects of genotype and child abuse on DNA methylation and gene expression at the serotonin transporter. *Frontiers in psychiatry*, 3.
- Visser, L., Ruiters, S. A., van der Meulen, B. F., Ruijsenaars, W. A., & Timmerman, M. E. (2012). A review of standardized developmental assessment instruments for young children and their applicability for children with special needs. *Journal of Cognitive Education and Psychology*, 11(2), 102-127.
- Waddington, C. H. (1957). The strategy of the genes. A discussion of some aspects of theoretical biology. With an appendix by H. Kacser. *The strategy of the genes. A discussion of some aspects of theoretical biology. With an appendix by H. Kacser.*, ix+262.
- Wagensberg, J. (2002). *Si la Naturaleza es la Respuesta, Cuál era la Pregunta? : Tusquets.*
- Wang, D., Szyf, M., Benkelfat, C., Provençal, N., Turecki, G., Caramaschi, D., Booij, L. (2012). Peripheral SLC6A4 DNA methylation is associated with in vivo measures of human brain serotonin synthesis and childhood physical aggression. *PloS one*, 7(6).
- Wechsler, D. (2002). WPPSI-III technical and interpretive manual. *The Psychological Corporation.*
- Weiss, L. G., Oakland, T., & Aylward, G. P. (2010). *Bayley-III clinical use and interpretation: Academic Press.*
- Wing, L., & Potter, D. (1999). Apuntes sobre la prevalencia del espectro autista: On line]. Disponible em:< <http://www.autismo.com/scripts/articulo/smuestra.idc>.
- Yang, P., Jong, Y. J., Hsu, H. Y., & Lung, F. W. (2011). Role of assessment tests in the stability of intelligence scoring of pre-school children with uneven/delayed cognitive profile. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(5), 453-461.
- Yeargin-Allsopp, M., Rice, C., Karapurkar, T., Doernberg, N., Boyle, C., & Murphy, C. (2003). Prevalence of autism in a US metropolitan area. *Jama*, 289(1), 49-55.

Zimmerman, I. L., & Steiner, V. (2003). Evatt Pond, R. *Preschool Language Scale, Fourth Edition*. San Antonio, TX: Psychological Corporation.

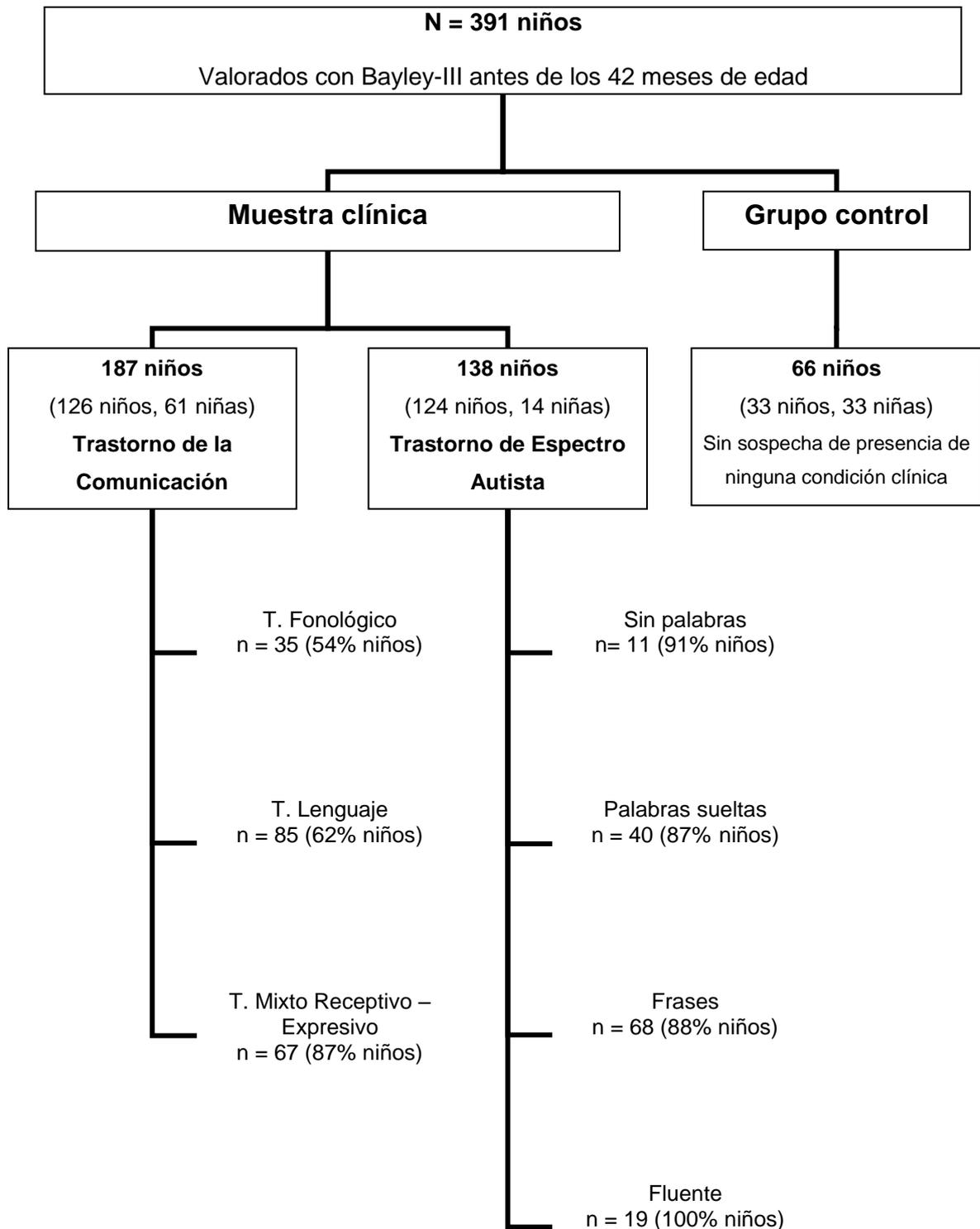
查琳, & 刘伟. (2015). 局灶性脑白质损伤早产儿 MRI 的特征演变及 MRI 分型与神经发育相关性分析 [Evolution of MRI features of premature infants with punctate white matter damage and analysis on the correlation between MRI classification and neurodevelopment]. *Maternal & Child Health Care of China*, 30(013), 2099-2102.

Se presentan como anexos a esta tesis los siguientes documentos complementarios:

1. Esquema del total de participantes en los dos estudios que componen esta tesis, según grupo y subgrupo clínico al que pertenecen.
2. Criterios de inclusión/exclusión.
3. Esquema del procedimiento común con el que las diferentes muestras clínicas fueron evaluadas.
4. Número de aplicaciones de los diferentes instrumentos utilizados.
5. Documentos de consentimiento informado.

Anexo 1: Total participantes

En esta investigación participaron 391 niños de ambos sexos (283 niños y 108 niñas) que se distribuían en 2 grupos según se detalla en el siguiente esquema:



Anexo 2: Criterios de inclusión/exclusión

Criterios generales para las dos muestras clínicas

Se presentan a continuación los criterios de inclusión/exclusión generales para la participación en las muestras clínicas de los dos estudios empíricos que se incluyen en esta tesis.

Criterios de inclusión:

- Criterios de inclusión basados en el diagnóstico funcional de los casos, según criterios DSM-5 (APA, 2013), y no en su probable base etiológica.
- Casos que han seguido el protocolo de diagnóstico y seguimiento de la evolución de su desarrollo y habían sido evaluados periódicamente por un neuropediatra y un psicólogo clínico especializados en neurodesarrollo.
- La hipótesis diagnóstica de los participantes es compartida por los dos profesionales clínicos responsables del diagnóstico (neuropediatra y psicólogo clínico) en el momento del estudio.
- Casos en que se ha mantenido como mínimo 6 meses de seguimiento desde la identificación de los primeros signos de riesgo y/o hipótesis diagnóstica inicial.
- A criterio del clínico, la colaboración del niño durante las pruebas ha sido adecuada.

Criterios de exclusión:

- Casos que, por sus características, no podían demostrar sus competencias cognitivas y comunicativas con los instrumentos objeto de este estudio por presentar limitaciones motrices graves (graves trastornos motrices que interfieren el movimiento), déficits sensoriales (visuales o auditivos que impiden una buena percepción de los ítems) o una clara barrera idiomática (niños no castellano-parlantes ni catalano-parlantes).
- Casos en los que, a criterio del clínico, el niño no ha mostrado una colaboración suficiente en las pruebas.

Criterios específicos para cada una de las muestras clínicas

Trastorno de la comunicación:

- El niño tiene un diagnóstico clínico de trastorno de la comunicación.
- Se permitió la participación a niños con las siguientes características y/o diagnósticos secundarios:
 - TDA/H.
 - Factores de riesgo biológico, psicológico o social asociados.
- No se incluyó ningún niño con diagnóstico de:
 - Discapacidad intelectual.
 - Trastorno de espectro autista.
 - Trastornos de la comunicación social.
 - Trastornos de la fluidez.

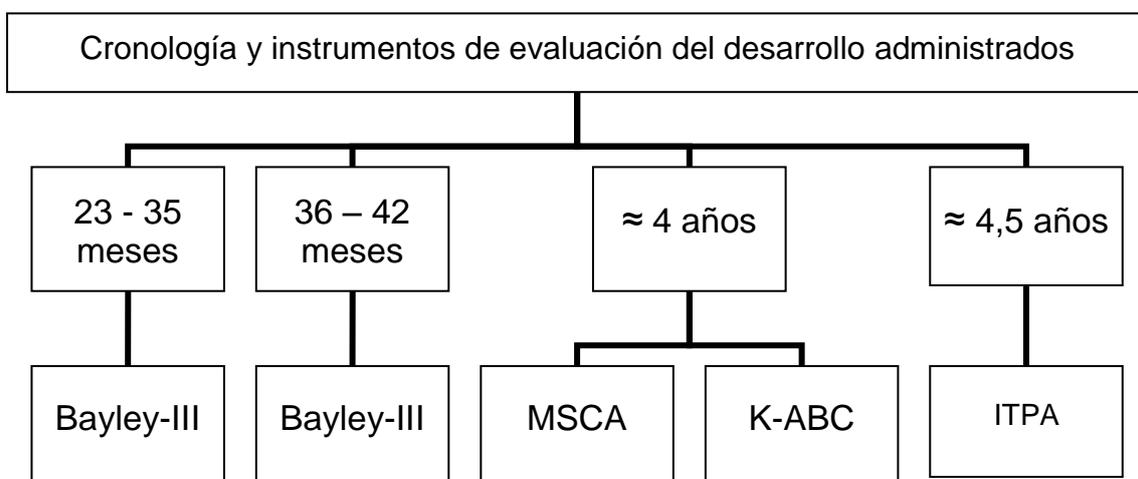
Trastorno del espectro del autismo:

- El niño tiene un diagnóstico clínico de TEA.
- Se permitió la participación a niños con las siguientes características y/o diagnósticos secundarios:
 - Trastorno - retraso de lenguaje.
 - Trastornos fonológicos.
 - Discapacidad intelectual.
 - TDA/H.
 - Factores de riesgo biológico, psicológico o social asociados.

Anexo 3: Procedimiento común

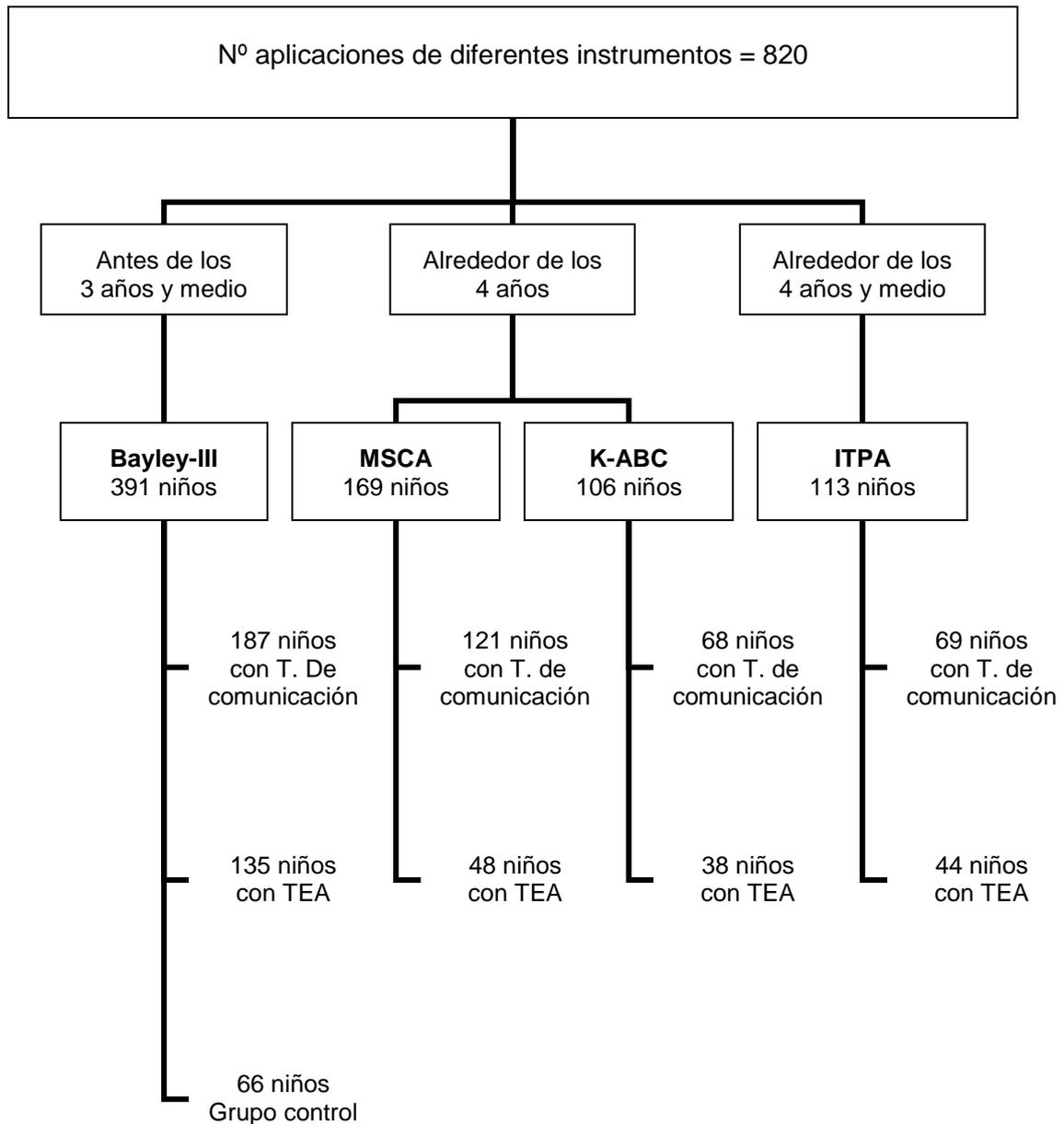
Las diferentes muestras clínicas fueron evaluadas con Bayley-III antes de los 3,5 años y posteriormente con otras escalas de evaluación de diferentes funciones psicológicas y psicolingüísticas en un estudio longitudinal.

La cronología de la aplicación de los diferentes instrumentos de evaluación fue la siguiente:



Anexo 4: Número de aplicaciones de los diferentes instrumentos utilizados

El procedimiento del estudio global de esta tesis ha supuesto un total de 820 aplicaciones individuales de diferentes instrumentos de evaluación psicológica que han sido administrados en dos sesiones cada una.



Anexo 5: Documentos de consentimiento informado

Se adjuntan a continuación el “documento de información al paciente” y el “documento de consentimiento del representante” que fueron presentados y firmaron los padres de los niños que formaron parte del grupo control, según criterio del Comité Ètic d’Investigació Clínica (CEIC) de la Fundació Parc Taulí.

COMITÈ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA.

FULL D'INFORMACIÓ AL PACIENT

Font: Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

TÍTULO DEL ESTUDIO: *“Adaptación española de las Escalas de Bayley III” (Bayley Scales of Infant and Toddler Development, Third Edition).*

CÓDIGO DEL PROMOTOR:

PROMOTOR: *Montserrat Torras Mañá*

INVESTIGADOR PRINCIPAL *Montserrat Torras Mañá. Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP). Servei de Medicina Pediàtrica. Centre d'Atenció a la Dona i a l'Infant (CADI). Tel. 723 1010 Ext. 22083.*

CENTRO: *Hospital de Sabadell.*

INTRODUCCION

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica correspondiente y la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios, de acuerdo a la legislación vigente, *el Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos.*

Nuestra intención es tan solo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su psicólogo ni se produzca perjuicio alguno en su tratamiento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO:

El objetivo del estudio es la Adaptación española de las Escalas de Desarrollo de Bayley III ” (*Bayley Scales of Infant and Toddler Development, Third Edition*).

Las Escalas de Bayley III evalúan el funcionamiento del desarrollo de los bebés y los niños entre 1 mes y 42 meses de edad y constan de diferentes escalas: E. Cognitiva, E. Lenguaje, E. Motricidad, Socio-emocional y de Conducta adaptativa.

Estas escalas cuentan con el reconocimiento internacional como una de las herramientas más exhaustivas y completas de medición de las funciones psicológicas en primera infancia. Permiten obtener información detallada tanto de niños verbales como no verbales y contribuyen a la detección tanto de las fortalezas como de las debilidades de las competencias de los niños. Así mismo, son útiles en la monitorización del progreso evolutivo de niños que reciben algún tipo de atención terapéutica.

La situación y/o problema actual en el uso de estas escalas en nuestro país es doble; por un lado no están traducidas al español y por tanto hay que utilizar la versión original en inglés y, por otro lado, no existe una validación española, lo cual supone que se tengan que utilizar los baremos de la estandarización americana.

Objetivos del estudio:

El objetivo del estudio es conocer la concordancia de los resultados obtenidos en la aplicación de las Escalas Bayley III valorados con baremos americanos contra los resultados obtenidos de la administración de otras escalas con validación española (Gold standard).

El proyecto de adaptación española de las Bayley III consta de 3 estudios diferentes:

- 1.- Estudio de validez en grupos clínicos: Aplicación de las Escalas Bayley III además de las Escalas McCarthy de Aptitudes y Psicomotricidad. (MSCA; McCarthy, 2006) y/o la Batería de Evaluación de Kaufman para niños (K.ABC; Kaufman, 2005). Objetivo: Conocer la concordancia de los resultados entre las pruebas.
- 2.- Estudio de sensibilidad: Aplicación de las Escalas Bayley III en dos edades (momentos) diferentes. Objetivo: Valorar diferencias debidas a una intervención terapéutica.
- 3.- Estudio de grupos especiales (Trastorno de Espectro Autista, Retraso Mental Lleve, Trastorno del lenguaje, Trastorno por Déficit de atención con hiperactividad, Población de riesgo). Objetivo: Comparación de los resultados obtenidos en los grupos especiales con diferentes grupos controles de población normal.

Es en el marco de este estudio que se precisa hacer una valoración en paralelo de población normal que configurará los “grupos control” y para la que solicitamos su colaboración.

¿Qué supondría para los padres y/o madres acompañantes?

Acompañarían a sus hijos en todo momento y disfrutarían comprobando hasta que punto los niños son capaces de analizar, anticipar y solucionar los retos intelectuales de lenguaje y motricidad que se le propondrían.

¿Qué supondría a nivel de tiempo i organización?

Acompañar al niño/niña al CDIAP del Parc Taulí a las horas convenidas a fin de poder realizar las sesiones de exploración. Estas exploraciones requerirán la asistencia al

CDIAP entre dos y cuatro visitas.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

No existe ningún riesgo derivado de su participación en este estudio.

La participación en el estudio tiene como beneficio obtener una valoración del desarrollo del niño/a por un equipo especializado y un informe de los resultados obtenidos por el niño/a.

Además con su colaboración permite la realización de la adaptación española de las Escalas de Bayley III lo que supondrá una mejora del diagnóstico y tratamiento de las alteraciones del desarrollo en primera infancia.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a su médico del estudio. Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y solo su psicólogo del estudio/colaboradores podrán relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo excepciones, en caso de urgencia médica o requerimiento legal.

Sólo se transmitirán a terceros y a otros países los datos recogidos para el estudio que en ningún caso contendrán información que le pueda identificar directamente, como nombre y apellidos, iniciales, dirección, nº de la seguridad social, etc. En el caso de que se produzca esta cesión, será para los mismos fines del estudio descrito y garantizando la confidencialidad como mínimo con el nivel de protección de la legislación vigente en nuestro país.

El acceso a su información personal quedará restringido al psicólogo del estudio/colaboradores, autoridades sanitarias (Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios), al Comité Ético de Investigación Clínica y personal autorizado por el promotor, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

COMPENSACIÓN ECONÓMICA

El promotor del estudio es el responsable de gestionar la financiación del mismo. Su participación en el estudio no le supondrá ningún gasto. Usted no tendrá que pagar por las valoraciones del desarrollo del estudio.

OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE

Cualquier nueva información referente a las Escalas de Desarrollo utilizadas en el estudio y que pueda afectar a su disposición para participar en el estudio, que se descubra durante su participación, le será comunicada por su psicólogo lo antes posible. Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos y, puede exigir la destrucción de todas las muestras identificables previamente retenidas para evitar la realización de nuevos análisis.

También debe saber que puede ser excluido del estudio si el promotor los investigadores del estudio lo consideran oportuno, ya sea por motivos de seguridad, por cualquier acontecimiento adverso que se produzca por las Escalas de Desarrollo en estudio o porque consideren que no está cumpliendo con los procedimientos establecidos. En cualquiera de los casos, usted recibirá una explicación adecuada del motivo que ha ocasionado su retirada del estudio

Al firmar la hoja de consentimiento adjunta, se compromete a cumplir con los procedimientos del estudio que se le han expuesto.

Corporació Sanitària i Universitària Parc Taulí

COMITÈ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA.

FULL DE CONSENTIMENT DEL REPRESENTANT

Código del estudio

Yo, (nombre y apellidos) en calidad de (relación con el participante). de (nombre del participante)

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido respuestas satisfactorias a mis preguntas.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con: (nombre del investigador) .
- Comprendo que la participación del paciente es voluntaria.
- Comprendo que puede retirarse del estudio:
 1. Cuando quiera.
 2. Sin tener que dar explicaciones.
 3. Sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.

En mi presencia se ha dado a (nombre del participante) toda la información pertinente adaptada a su nivel de entendimiento y está de acuerdo en participar. Presto mi conformidad para que (nombre del participante) participe en este estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de los datos en las condiciones detalladas en la hoja de información

Firma del representante

Firma del Investigador

Nombre

Nombre

Fecha *(escrita pel representant)*

Fecha

Este documento se firmará por duplicado quedándose una copia el investigador y otra el paciente

Versión

Fecha

