



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

La intervención temprana como empoderamiento para las familias de niños/as que presentan señales de alarma del Trastorno del Espectro Autista y otros agentes implicados

Alma Yadira Esparza Moreno

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tdx.cat) i a través del Dipòsit Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX ni al Dipòsit Digital de la UB. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX o al Dipòsit Digital de la UB (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tdx.cat) y a través del Repositorio Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR o al Repositorio Digital de la UB. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR o al Repositorio Digital de la UB (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tdx.cat) service and by the UB Digital Repository (diposit.ub.edu) has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized nor its spreading and availability from a site foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository is not authorized (framing). Those rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

LA INTERVENCIÓN TEMPRANA COMO EMPODERAMIENTO
PARA LAS FAMILIAS DE NIÑOS/AS QUE PRESENTAN
SEÑALES DE ALARMA DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO
AUTISTA Y OTROS AGENTES IMPLICADOS

Tesis doctoral para optar por el título de
Dra. en Educación y Sociedad
por la Facultad de Educación de la
Universidad de Barcelona
Septiembre 2021

Autora: Alma Yadira Esparza Moreno

Directores: Dra. Júlia Miralbell Blanch, Dr. Ignasi Puigdellívol Agudé

Tutor: Ignasi Puigdellívol Agudé

Membre de la

LE
RU

Reconeixement internacional de l'excel·lència



B:KC
Barcelona
Knowledge
Campus



HUBc
Health Universitat
de Barcelona
Campus



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Agradecimiento y Dedicatoria:

El camino siempre nos llevará a donde debemos estar, y en el corto o amplio recorrido, quizá podamos aprender a aceptar lo que llegue.

Agradezco al equipo que el universo me ha dado como familia, por su amor, su confianza, y por cada uno de los cuidados con los que han nutrido mi vida y mi ser. Yo sé que no es difícil soñar o plantearse objetivos, pero de no haber iniciado el camino con ustedes quizá no estaría escribiendo estas mismas palabras. A mi madre, mi padre, hermanos/as y sobrinos que forman parte de esa familia que me ha brindado un soporte medular para continuar el camino; Jacinto, eres el ser que sostuvo mis primeros pasos, gracias por abrirme la puerta.

Gracias a cada uno de esos amigos/as que, cerca o lejos de mí, siempre me acompañaron en este trozo del camino. Cuando en otro momento de mi vida regrese a leer esto, quiero recordar estos nombres y volver a revivir el confort que cada uno de ustedes me comparte: Macela Vela, Martha, Macela S, Juan Pablo, Toño, Emmanuel, Susana, Marí, Juanita, Alfredo, Yana, Juan Antonio, Gaby, Georgina, Arely, Xio, Ingmar, Iona, Claudia, Karla, Rodolfo, José Cruz, Joli, Dra. Tania, Merce, Sthepany, Faby, Irene, Dr. Picazo, Dr. Guelver, T. Yaiza, Ali, Nicole, Tony Greco, Jan, Gala, Marta, Carlos, Bruno, Juan Marcos. Cada uno de ustedes me brindó un soporte fundamental que le dieron sentido a este proceso y me mantuvieron en él.

Doctor José Luis Medina, sin la inspiración que usted me dio, es muy posible que este capítulo de mi vida, llamado tesis, no se hubiese escrito. Gracias por sembrar esa semilla en mí.

Quiero agradecer al universo mismo, que equilibró el proceso entre la vida y la investigación poniendo a un ser maravilloso que energetiza mi ser y me apapacha solo con verlo. Gracias Quetzalcoatl, por estar a mi lado.

La vida es esto y tú me encontraste cuando yo también me encontré a mí, sin tu ayuda la parte final de esta tesis hubiese sido diferente, y me encanta como complementas mi vida día con día Joa.

También agradecer a mi equipo de estadistas, que han realizado una gran labor. Sin ustedes, esto no tendría tanto sentido para quienes lo lean. Gracias Maite B, Efraín G y Karen S.

A mis directores de tesis, Júlia Miralbell e Ignasi Puigdellivól, que me han fortalecido, acompañado y cuidado en este proceso; son la guía que justo necesite. Y a todo el equipo del TEAM que se involucraron en estos procesos. Son tantos que, para no olvidar ningún nombre, los mencionaré como equipo de estancias infantiles SEDESOL, DIF municipal y



UJED. Su disposición, cariño y colaboración me dieron el soporte para continuar cada día de esos días complejos que también se viven en la investigación.

Especialmente, quisiera agradecer a todas las familias, equipos educativos, de salud y administrativos que participaron en este proyecto de manera voluntaria. Gracias por permitirnos aprender de cada uno de ustedes.

Finalmente, quisiera mencionar que este trabajo fue posible gracias al apoyo otorgado por la Asociación Ganadera de Durango y la beca otorgada por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología de México (CONACYT), para realizar mis estudios de Doctorado en la Universidad de Barcelona.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Resumen.

La presente investigación analiza la prevalencia del retraimiento y las señales de alarma del autismo en la población infantil, y valora el efecto de una intervención basada en un seguimiento del desarrollo de los niños/as centrado en el diálogo entre familias, clínica y educación.

La investigación sigue una metodología mixta que permite, desde una perspectiva cuantitativa, validar la escala ADBB (Alarm Distress Baby Scale) para la población estudiada, así como determinar la prevalencia del retraimiento y los factores más relacionados y analizar los efectos de la intervención realizada en cuanto a porcentaje de niños/as con retraimiento y/o señales de alarma de autismo y niveles estrés parental al final del proceso. Asimismo, desde una perspectiva cualitativa, se analizan las percepciones y opiniones de los participantes en la intervención. El estudio se ha llevado a cabo en México, con una muestra total de 499 infantes aparentemente sanos entre 2 meses y 2 años de edad, visitados en el marco de las visitas pediátricas de rutina que se llevan a cabo en las estancias de educación infantil.

Los resultados muestran que la escala ADBB es válida y fiable para la población mexicana, y se observa una muy elevada prevalencia de retraimiento infantil moderado-severo (39,6%). Los factores de riesgo más relacionados son: el nivel socioeconómico familiar, tener padres separados/divorciados, un menor tiempo de alimentación materna y un mayor estrés parental. Por otra parte, un mayor número de hermanos/as en el núcleo familiar representa un factor protector. Además, se constata el efecto positivo de la intervención, no solo en relación a una disminución de la sintomatología de retraimiento de los niños/as, sino también en la disminución del estrés parental. A nivel cualitativo, la intervención ha sido valorada como “muy satisfactoria” por parte de todos los participantes.

En conclusión, el retraimiento infantil y las señales de alarma de autismo son condiciones multifactoriales de elevada prevalencia en la población infantil mexicana. El trabajo conjunto con familias y el entorno educativo y clínico desde una perspectiva dialógica es posible y eficaz para su detección e intervención temprana. Los hallazgos de este proyecto de investigación son de gran utilidad clínica y educativa, y enfatizan la urgente necesidad de implementar en México políticas públicas orientadas a la infancia que aborden, desde un enfoque interdisciplinario, la promoción del desarrollo infantil y la prevención de los trastornos del neurodesarrollo.



Palabras claves: retraimiento infantil, señales de alarma de autismo, estrés parental, detección y atención temprana, intervención con familias, entorno educativo y clínico.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Abstract.

This research analyzes the prevalence of withdrawal and the warning signs of autism in the child population and considers the effect of an intervention that is based on monitoring the children's development with focus on dialogue between families, clinic and education.

The research follows a mixed methodology that allows us, from a quantitative perspective, to validate the ADBB scale (Alarm Distress Baby Scale) on the study population as well as to determine the prevalence of withdrawal and its most related factors. It also allows us to analyze the effects of the carried-out intervention in regards to the percentage of children with withdrawal and/or alarm signals of autism, together with the parental stress levels at the end of the process. Furthermore, the perceptions and opinions of the participants in the intervention are analyzed from a qualitative perspective. The study was carried out in Mexico on a total sample of 499 apparently healthy infants between two months and two years of age that were seen within the framework of routine pediatric visits that take place in early childhood education stays.

The results show that the ADBB scale is valid and reliable for the Mexican population, and a very high prevalence of moderate-severe childhood withdrawal is observed (39.6%). The most related risk factors are: family socioeconomic status, separated/divorced parents, shorter maternal feeding time, and greater parental stress. Alternatively, a greater number of siblings in the family nucleus represents a protective factor. In addition, the positive effect of the intervention is verified, not only in relation to a decrease in the withdrawal symptoms of children, but also in the decrease of parental stress. On a qualitative level, the intervention has been rated as "very satisfactory" by all the participants.

In conclusion, childhood withdrawal and autism alarm signals are multifactorial conditions with a high prevalence in Mexican children. The joint work from a dialogic perspective with families and the educational and clinical environment is possible and effective for its early detection and intervention. The findings of this research project are of great clinical and educational utility, and they emphasize the urgent need to implement childhood-aimed public policies in Mexico that address, from an interdisciplinary approach, the promotion of child development and the prevention of neurodevelopmental disorders.

Keywords: childhood withdrawal, autism warning signals, parental stress, early detection and treatment, intervention with families, educational and clinical environment.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Abreviaturas.

AAP: American Academy of Pediatrics.

ADBB: Alarm Distress Baby Scale por sus siglas en inglés.

ADOS: Autism Diagnostic Observational Schedule por sus siglas en inglés.

AT: Atención temprana.

CDC: Center for Disease Control and Prevntion.

CIE: Clasificación Internacional de las Enfermedades y Trastornos relacionados con la Salud Menta

DIF: Desarrollo Integral de la Familia.

DOF: Diario Oficial de la Federación.

DSM: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales.

FR: Factores de riesgo

INEGI: Instituto Nacional de Geografía e Historia.

OCDE: Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

PSS: Escala de Estrés Parental (Parental Stress Scale).

SEDESOL: Secretaría de Desarrollo Social.

TEA: Trastorno del Espectro Autista.

TGD: Trastorno Generalizado del Desarrollo.

UJED: Universidad Juárez del estado de Durango.

UNICEF: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.



Índice

PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO.....	23
CAPÍTULO 1. TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.....	24
1.1 Definición del Trastorno del Espectro Autista (TEA): Perspectiva Histórica y Conceptos Actuales.....	24
1.2 Epidemiología y Etiología del TEA.	26
1.2.1 Epidemiología.....	26
1.2.2 Etiología.	27
1.3 Sintomatología del TEA.	29
1.4 Clasificación Diagnóstica.	31
2.1 Definición de Atención Temprana.	35
2. 2 Profesionales de la Atención Temprana.....	36
2. 2. 1 Atención Temprana en el Ámbito Sanitario.....	36
2. 2. 2 En el Ámbito de los Servicios Sociales.	37
2. 2.3 Atención Temprana en el Ámbito Educativo.	38
2. 3 La Participación y Formación de los Profesionales. Orientación para los Pediatras Respecto a la Identificación y Evaluación de los Niño/as que Presentan TEA.	38
CAPÍTULO 3: EL DESARROLLO INFANTIL Y SUS ALTERACIONES.	40
3.1 Desarrollo Infantil.....	40
3.2.1 La Participación de la Familia en la Edad Temprana.	47
3.3 Vínculo Afectivo.....	47
3.3.1 Tipos o Estilos de Apego.	49
3.4 Desarrollo en Riesgo.	50
3.4.1 Factores de Riesgo y Señales de Alarma en el Desarrollo Precoz.	50
3.4.2 Retraimiento.	53
3.4.3 Señales de Alarma Precoces del TEA en el Primer Año de Vida.....	53
3.4.3.1 Señales de Alarma en el Niño/a. Las señales de alarma de TEA en el infante incluyen:	54
3.4.3.2 Señales de Alarma en los Cuidadores y la Relación.....	58
3.5 La Participación de la Familia en la Edad Temprana.	59
CAPÍTULO 4: DETECCIÓN TEMPRANA DE TEA.....	61
4.1 La Importancia de la Detección Temprana.....	61
4.2 Herramientas Específicas para la Detección Temprana del TEA.	64
4.2.1 Observación de la Conducta del Bebé y los Cuidadores.	64
4.2.2 Cuestionarios Específicos.	65
4.2.3 Información de Interconsultas u Otras Instituciones que Atienden a la Familia.	66



CAPÍTULO 5: DIAGNÓSTICO.....	68
5 .1 Proceso Diagnóstico.....	68
5.1.2 La Familia y el Proceso de Detección y Diagnóstico.....	69
CAPÍTULO 6: INTERVENCIÓN PRECOZ ANTE EL RETRAIMIENTO Y EL TEA EN COLABORACIÓN CON LAS FAMILIAS.....	75
6.1.1 El Grupo y sus Beneficios.....	75
6.1.3 Relación Familia- Profesionales Partiendo de la Teoría Dialógica.	80
6.1.4 Inclusión Educativa Partiendo de las Teorías Comunicativas.	82
SEGUNDA PARTE: MARCO METODOLOGICO.....	86
CAPITULO 7: CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN.....	87
7.1 Descripción Contextual: Características del Entorno Social.....	87
7. 1.1 El Contexto de Nuestra Investigación: El Estado de Durango.....	87
7.1.2 Las Estructuras Sanitarias, Educativas y Asistenciales Relativas a la Primera Infancia en México.	87
7.1.3 Las Estancias Infantiles.....	88
7.1.4 Los Participantes en la Investigación.....	91
CAPÍTULO 8: METODOLOGÍA.....	94
8.1 Objetivos e Hipótesis.....	94
8.1.1 Objetivo General.	94
8.1.2 Objetivos Específicos.	94
8.2 Hipótesis.....	94
8.2.1 Hipótesis general.....	94
8.3 Metodología.....	95
8.3.1 Diseño del Estudio.....	95
8.3.2 Metodología Mixta.	95
8.4.1 Participantes.....	97
8.5 Procedimiento.....	98
8.5.1 Fase 1: Información a Profesionales, Familias y/o Cuidadores.....	98
8.5.2 Fase 2. Detección y Monitoreo del Desarrollo	100
8.5.3 Detección del Retraimiento Infantil.	100
8.5.4 Programa de Acompañamiento a Familias y Profesionales.	102
8.6 Material e Instrumentos.	104
8. 7 Análisis Estadístico.....	111
TERCERA PARTE: RESULTADOS, DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	116
CAPÍTULO 9: RESULTADOS.....	117
9.1 Descriptivos de los Instrumentos: Análisis de Ítems.....	117
9.2 Estudio de Validación de la Escala de Retraimiento Social Infantil (ADBB).	117
9.3 Estudio II: Relación de variables bio-psico-sociales con el retraimiento infantil.....	119



9.4 Estudio III: Análisis de Factores Internos y Externos Relacionados con el Retraimiento Infantil.....	122
9.5 Estudio IV: Significancia de los Niveles de Retraimiento Antes y Después del Seguimiento.....	126
9.6 Estudio V: Significancia de la Percepción del Acompañamiento Formativo, así como la Disminución de los Niveles de Retraimiento entre la Primera y Sexta Evaluación.....	129
CAPÍTULO 10: DISCUSIÓN.....	140
10.1.1 Implicaciones Prácticas.....	151
10.1.2 Fortalezas y Limitaciones.....	153
CAPÍTULO 11: CONCLUSIÓN.....	156
Referencias Bibliográficas.....	160
Anexos.....	184
Anexo 1: Consentimiento Informado.....	184
Instrumentos.....	188
Anexo 2: Escala de Estrés Parental. (Por sus siglas en inglés Parental Stress Scale, PSS).....	188
Anexo 3. Evaluación Psicológica.....	190
Anexo 4. Cuestionario elaborado para los participantes.....	192

Índice de Tablas y Figuras.

Tablas.

Tabla 1. Criterios de clasificación de diagnósticos (DSM-V y CIE 10) que definen el TEA...26	
Tabla 2. Criterios diagnósticos del TEA según el DSM-V (APA, 2014).....32	
Tabla 3. Hitos del desarrollo psicomotor de 1 a 24 meses, Pérez-Olarte (2013).....42	
Tabla 4. Factores biológicos y factores ambientales que ponen en riesgo el desarrollo infantil.51	
Tabla 5. Señales de alarma entre los 2 y 36 meses.....55	
Tabla 6. Población vulnerable de TEA.....64	
Tabla 7. Trastornos frecuentemente implicados en el diagnóstico diferencial del TEA.....69	
Tabla 8. Población total de niños y niñas de 0 a 3 años (año 2010).....91	
Tabla 9. Ítems Regla AMAI 13 X6 Asociación Mexicana de Agencias de Investigación	



de Mercados y Opinión Pública (2012).....	105
Tabla 10. Ítems obtenidos de la Cartilla Nacional de Salud de México.....	106
Tabla 11. Puntos de corte para evaluar los niveles de retraimiento.....	106
Tabla 12. Ítems de la escala de estrés parental (PSS) versión Española.....	108
Tabla 13. Ítems de la evaluación psicológica.....	109
Tabla 14. Ítems del cuestionario estructurado para profesionales y familias sobre los niveles de satisfacción en formación y acompañamiento en el desarrollo de los niños/as de 0 a 3 años.....	111
Tabla 15. Características de la muestra (n=82).....	117
Tabla 16. Ítems, carga factorial y comunalidad del ADBB.....	117
Tabla 17. Características de la muestra, categorías de retraimiento.....	119
Tabla 18. Variables en la ecuación, coeficiente y error típico.....	120
Tabla 19. Resumen del modelo.....	121
Tabla 20. Valor pronosticado en la ecuación de regresión.....	122
Tabla 21. Variables en la ecuación, coeficiente y error típico.....	122
Tabla 22. Porcentaje de retraimiento por categorías.....	123
Tabla 23. Pruebas ómnibus de coeficientes de modelo para factores externos.....	123
Tabla 24. Pruebas ómnibus de coeficientes de modelo para factores internos.....	123
Tabla 25. Porcentaje global de la clasificación factores externos.....	124
Tabla 26. Porcentaje global de la clasificación factores internos.....	124
Tabla 27. Resumen del modelo de factores externos.....	125
Tabla 28. Resumen del modelo de factores internos.....	125
Tabla 29. Variables en la ecuación factores externos.....	126
Tabla 30. Variables en la ecuación factores internos.....	126
Tabla 31. Estadísticos.....	127
Tabla 32. Estadísticos de las variables T1 y T6 (Prueba de rangos con signo de Wilcoxon).	127
Tabla 33. Prueba de rangos con signo de Wilcoxon.....	128



Tabla 34. Tabla de frecuencias T1.....	128
Tabla 35. Tabla de frecuencias T6.....	128
Tabla 36. Estadísticos de prueba. (Prueba de rangos con signo de Wilcoxon).....	129
Tabla 37. Datos sociodemográficos.....	130
Tabla 38. Estadísticos de prueba. (Prueba de rangos con signo de Wilcoxon).....	130
Tabla 39. Prueba de rangos con signo de Wilcoxon.....	131
Tabla 40. Prueba de rangos con signo de Wilcoxon para T1 y T6.....	132
Tabla 41. Tablas de frecuencia e1 satisfacción en el acompañamiento.....	132
Tabla 42. Tablas de frecuencia e6 satisfacción en el acompañamiento.....	132
Tabla 43. Tablas de frecuencia categorías de retraimiento T1.....	133
Tabla 44. Tablas de frecuencia categorías de retraimiento T6.....	133

Figuras.

Figura 1. Ruta de detección y diagnóstico del TEA.....	58
Figura 2. Sistemas a los que pertenecen las estancias infantiles participantes.....	89
Figura 3. Diseño incrustado de dominancia.....	93
Figura 4. Diagrama de criterios de selección, exclusión y momentos de aplicación de las evaluaciones ADBB y ADOS-T.....	95
Figura 5. Diagrama de fases de desarrollo del estudio.....	96
Figura 6. Modelo de un factor.....	115
Figura7. Modelo con dos factores.....	115



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Introducción.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una afectación del neurodesarrollo que se manifiesta antes de los 30 meses de vida y que se caracteriza por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y por un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo (OMS, 2018). La etiología es multifactorial e intervienen variables biológicas, psicológicas y sociales (Chuan-Lai et al., 2013; Karimi et al., 2017).

Las señales de alarma de TEA pueden aparecer y manifestarse a partir del primer año de vida (Pierce et al., 2011, Ventola et al., 2007), y se pueden observar en el niño/a o los cuidadores principales (L. Busquets y J. Miralbell et al., 2019). En el niño/a, destaca especialmente el retraimiento, que se define como la tendencia de un infante a replegarse sobre sí mismo y que implica una disminución de la interacción social con sus cuidadores primarios (Bonis S, 2016). En los padres/madres o cuidadores se observan elevados niveles de estrés, depresión, y variaciones en el estilo relacional con su hijo/a, entre otros (Polaino-Lorente, A., Doménech, E. & Cuxart, F, (1997),

Los primeros años de vida son cruciales, ya que constituyen una etapa de la existencia especialmente crítica. En ella, se van a configurar las habilidades perceptivas, motrices, cognitivas, lingüísticas y sociales que posibilitarán una equilibrada interacción con el mundo (Perez Olarte, 2013). Por este motivo, la detección y la intervención temprana del TEA es clave para el pronóstico de los niños/as con retraimiento o señales de alarma.

La detección temprana del TEA está en auge a nivel mundial, pasando de una edad media diagnóstica entorno a los 4 años 6 meses (CDC, 2012) a los 2 y 3 años (Yeargin-Alsopp, et al., 2003, en Zwaigenbaum, et. al., 2007). A pesar de ello, continúa habiendo una brecha entre la realización de la detección y un diagnóstico formal, y el momento en que los padres identifican las primeras preocupaciones (Coonrod & Stone, 2004; Howlin & Moore, 1997; Siegel, Pliner, 1988, en ibíd.).

En general, los padres son los primeros en observar e informar de un problema de desarrollo en sus hijos/as (Johnson & Myers, 2007). Obtener las preocupaciones observadas y que proporcionan los padres; mantener un historial de desarrollo; hacer observaciones precisas e informadas del niño/a; identificar la presencia de factores de riesgo y de protección; documentar el proceso y los resultados (Badawi N, 1998), permitirán detectar las señales de alarma y disminuir las cargas de estrés que todo esto genera en los padres o cuidadores.

Los estudios revelan que ante la constatación de señales de alarma en el desarrollo de sus hijos/as, el 70% de las familias buscan ayuda en el sistema de salud o educativo, y las



reacciones de los profesionales aún son muy variadas. El 25% de las familias son remitidas a otros especialistas como otorrinolaringólogos, hospitales infantiles, psiquiatras y clínicas de orientación infantil; al 22% de las familias se les dice que las señales son propias del desarrollo normal; y el 17% de las familias son desanimadas en la búsqueda de una respuesta a sus preocupaciones por las personas a las que habían solicitado ayuda (Manual Básico de Formación Especializada en Discapacidad, 2013).

Por este motivo, las directrices internacionales sobre detección precoz (National Institute for Health and Clinical Excellence –NICE–, 2011) recomiendan el entrenamiento a profesionales que trabajan en torno a las familias sobre los signos tempranos de TEA. Existen ya experiencias de formación específica, como por ejemplo el proyecto DIANE en los Países Bajos (Oosterling et al., 2010). Es importante tomar conciencia de que el entrenamiento a profesionales en el reconocimiento temprano de los signos de TEA puede marcar la diferencia en los resultados de los programas de cribado.

Las guías internacionales también recomiendan realizar una detección rutinaria de TEA en el protocolo de actividades preventivas y de promoción de la salud de las áreas de atención primaria y en las guarderías (National Institute for Health and Clinical Excellence –NICE–, 2011). En el contexto de la atención primaria, las señales de riesgo pueden identificarse durante las visitas pediátricas rutinarias. En las guarderías, en el seguimiento rutinario de los niños/as a lo largo del curso escolar. Estos contextos son especialmente relevantes, porque permiten la observación del desarrollo del niño/a en su contexto natural (Branson, Vigil y Bingham, 2008; Dereu et al., 2010).

Específicamente, la American Academy of Pediatrics (2013) sugiere realizar un cribado específico para la detección de autismo a los 18 y los 24 meses de edad. Otros estudios revelan que las señales precoces de TEA podrían ser identificadas de manera fiable mediante un cuestionario informe de los padres a los 12 meses (Zwaigenbaum L, Bauman ML, Stone WL, (2015)). Sin embargo, en la actualidad existe controversia sobre si este cribado tiene que ser un proceso universal o debe realizarse solo a la población de riesgo, y aún no se aplica de forma sistemática en todos los países del mundo.

En cuanto a la intervención temprana, numerosos estudios han demostrado que muestra efectos positivos en el desarrollo y pronóstico del niño/a con retraimiento y/o TEA, especialmente en el funcionamiento social-comunicativo, cognitivo, del lenguaje y de adaptación en niños/as con TEA (Bradshaw et al. 2017; Chawarska et al. 2007; Dawson et al. 2010; Rogers et al. 2012, 2014; Steiner et al., 2013).

Sin embargo, existe una gran variabilidad entre los casos, y hay muy poca evidencia en niños/as entre 0 y 2 años (Badawi N, 1998). Acompañar a los padres o cuidadores en el



proceso de crianza y que reconozcan la capacidad que tienen para favorecer el desarrollo del niño/a es esencial para potenciar los procesos de intervención. Especialmente si esta se diseña desde el diálogo de lo que ven los padres y los profesionales que acompañan a los niños/as y sus familias, como los equipos educativos y de pediatría (Bradshaw, J., Steiner, A, 2015).

En México, que es el contexto donde se desarrolla esta tesis doctoral, actualmente hay un gran vacío asistencial en relación a la detección y la intervención temprana del retraimiento infantil y el autismo, así como a la actualización y el acompañamiento de los profesionales.

La presente tesis doctoral se presenta como una investigación-acción, ya que se aplica un protocolo de identificación, seguimiento y acompañamiento terapéuticos de las señales de alarma de TEA detallado. Tiene como objetivo general analizar la importancia de fortalecer las estrategias de identificación de señales de alarma de TEA y la intervención temprana para el desarrollo favorable de los infantes. En concreto, se pretende identificar las señales de alarma en el contexto médico y educativo de una muestra mexicana de niños/as de 2 meses a 2 años de edad, estimar la prevalencia de retraimiento y autismo infantil, determinar factores externos e internos relacionados con estas condiciones, y valorar los efectos de una intervención. Para ello, se ha aplicado un protocolo de cribado basado en la observación clínica y el uso de instrumentos validados internacionalmente. Posteriormente, se ha implementado un programa de intervención que consiste en un seguimiento formativo y de acompañamiento a los padres o cuidadores, profesores y al personal que trabaja en torno al niño/a y su familia, basado en el diálogo entre las familias, la clínica y la educación. En este proceso se da seguimiento no solo a las señales de alarma del niño/a, sino que se acompaña también a sus padres o cuidadores para acompañar el estrés que esto puede generar y empoderarlos en sus funciones.

La tesis consta de tres partes divididas en 11 capítulos en los que se detallan el marco teórico y contextual, la metodología, los resultados y la discusión.

El primer capítulo presenta el marco teórico, incluida la literatura principal sobre el TEA, la epidemiología, etiología, sintomatología y clasificación diagnóstica.

En el segundo capítulo se presenta la definición de atención temprana, los profesionales en torno a la atención temprana, en el ámbito sanitario, social, educativo, así como la formación de profesionales pediátricos respecto a la identificación y evaluación de los niños/as que presentan TEA.

En el tercer capítulo se define el desarrollo infantil, la participación de la familia en la edad temprana, el vínculo afectivo, tipo o estilos de apego, factores de riesgo y signos de alerta en



el desarrollo precoz, el retraimiento, las señales de alarma precoces del TEA en el primer año de vida tanto en el niño/o como en los cuidadores y la relación, así como la participación de la familia en la edad temprana.

El cuarto capítulo define la importancia de la detección precoz, herramientas específicas para la detección precoz de TEA, observación de las conductas del bebé y los cuidadores, cuestionarios específicos, información de interconsulta u otras instituciones que atienden a la familia.

El quinto capítulo define el diagnóstico y la familia en el proceso de detección diagnóstico.

El sexto capítulo define el estrés y adaptación familiar ante un hijo/a con señales de alarma del TEA, el grupo y sus beneficios, grupos de apoyo a familias, relación familia-profesionales partiendo de la teoría dialógica y la inclusión educativa partiendo de las teorías comunicativas.

El séptimo capítulo contiene el marco contextual donde se lleva a cabo la investigación.

El octavo capítulo se muestran los objetivos, tanto generales como específicos, las hipótesis y la metodología, el diseño del estudio de los participantes, el procedimiento, los materiales e instrumentos y el análisis estadístico.

El noveno capítulo muestra los resultados de los estudios incluidos en este proyecto: la validación de la escala ADBB, la estimación de la prevalencia del retraimiento, el análisis de los factores más relacionados y la valoración de los efectos de la intervención en cuanto a la evolución de los niños/as con retraimiento y autismo, y del estrés parental y la valoración de los participantes con el acompañamiento recibido.

El capítulo diez presenta la discusión, incluyendo las implicaciones prácticas del estudio y las fortalezas y limitaciones del mismo.

Finalmente, en el capítulo 11 se detallan las conclusiones finales.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO



CAPÍTULO 1. TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.

1.1 Definición del Trastorno del Espectro Autista (TEA): Perspectiva Histórica y Conceptos Actuales.

El TEA es una condición del neurodesarrollo que se manifiesta antes de los 30 meses de vida y caracterizada por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y por un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo (Organización Mundial de la Salud [OMS],2018).

La primera descripción de infantes con sintomatología del TEA es el caso del niño/a Dick, publicado por Klein (1930). Ella lo interpretó como una detención del desarrollo del yo y del proceso simbólico, aportando así una comprensión mental del autismo.

Desde las aportaciones de Klein, esta subraya que Dick era indiferente a la presencia o ausencia de las personas, casi totalmente desprovisto de afecto. No obstante, este mostraba un interés particular por los trenes (objetos), aunque no jugaba ni tenía contacto con su entorno; su principal medio de comunicación se limitaba a emitir sonidos desprovistos de significado. Numerosos estudios señalan la dificultad, en este tipo de niños/as, para acceder a la formación de los símbolos.

En 1943 el psiquiatra de la Universidad Johns Hopkins, Leo Kanner, describió por primera vez el autismo en un grupo de 11 niños/as que manifestaron indiferencia extrema y total indiferencia hacia otras personas. Ese mismo año, publicó el artículo “Trastorno autista del contacto afectivo” en el cual describió la observación y el análisis de la conducta de estos niños/as, los cuales mostraban características comunes y peculiares. Así es como fue descrito por primera vez el “síndrome infantil precoz”.

Kanner describió que los niños/as mostraban una extrema soledad autista, refiriéndose con esto a la incapacidad que reflejaban para relacionarse con otras personas, en contraposición al placer que sentían al permanecer solos. También mencionó acerca del mutismo o lenguaje sin intención comunicativa que presentaban. De igual modo, Kanner reseñó casos en los que los niños/as no hablaban, y señaló que aquellos que sí lo hacían eran ecolálicos, es decir, que se limitaban a repetir frases o partes de ellas que probablemente habían escuchado con anterioridad. Asimismo, el autor del artículo identificó algunas características entre las que destacó el deseo obsesivo de la respuesta ante los cambios, tanto en el ambiental como en



los objetos que les rodeaban. Estos niños/as presentaban limitaciones en algunas actividades, manifestando patrones ritualizados, compulsivos, así como también movimientos repetitivos y estereotipados.

En (1944) Hans Asperger definió un trastorno similar al autismo infantil precoz que denominó “psicopatía autística”, aunque sin conocer previamente lo que Kanner ya había propuesto. Hans describió la conducta de un grupo de 4 niños/as y reseñó características similares a las que describía Kanner en su investigación. A pesar de ello, halló algunos aspectos que diferían de Kanner: poseían lenguaje (literal), presentaban problemas motores y de coordinación, y mostraban altas capacidades de aprendizaje.

A finales de los años 60 comenzaron a surgir listas de criterios diagnósticos y numerosos investigadores realizaron nuevas aportaciones, entre las que destacan: Makita (1966), quien fijó la edad de comienzo del trastorno antes de los 30 meses, Timbergen y Timbergen (1972), los cuales indicaron la falta de contacto ocular, y en 1984 Rutter, que definió el autismo como un síndrome conductual. Este propuso tres características primarias: a) incapacidad para establecer relaciones, b) retraso o déficit en el lenguaje tanto comprensivo como expresivo, y c) rituales y actividades compulsivas. En la década de los 80, las investigaciones clínicas ya demostraban una gran heterogeneidad entre las personas con autismo y la variación existente en el grado de afectación.

Lorna Wing (1981) fue quien introdujo el concepto de espectro y, por tanto, de la posibilidad de evolución y cambio de las personas con el trastorno. Esta definición de espectro es la que ahora se observa en el cambio de nomenclatura en el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM) V (APA, 2013), donde se habla de TEA leve, moderado y grave. Wing (1981) también introdujo el concepto de tríada autista y, por tanto, del diagnóstico del espectro autista, siempre y cuando se dieran manifestaciones clínicas en 3 áreas: la interacción social recíproca, la comunicación y lenguaje, y las dificultades imaginativas y de simbolización, que dan lugar a fallas en la flexibilidad mental y comportamientos de tipo estereotipado y repetitivo.

En la tabla número 1 se describen los criterios de clasificación de diagnósticos internacionales, Clasificación Internacional de las Enfermedades y Trastornos relacionados con la Salud Menta (DSM-V y CIE 10) que definen el TEA.

Tabla 1. Criterios de clasificación de diagnósticos (DSM-V y CIE 10) que definen el TEA.

Clasificación de los trastornos generalizados del desarrollo-espectro autista	
Diagnóstico en el DSM- V* (APA, 2013) Trastornos del Espectro Autista.	Diagnóstico en la CIE-10 OMS** Autismo infantil Síndrome de Asperger Otros trastornos desintegrativos de la infancia Síndrome de RETT Otros TGD;TGD no especificado Autismo atípico Trastorno hiperactivo con retraso mental con movimientos estereotipados

*Fuente: elaboración propia a partir de datos tomados del *DSM V: clasificación enfermedades mentales de la Academia Americana de Psiquiatría 5ª edición. **CIE-10: clasificación internacional de enfermedades. Organización Mundial de la Salud (10ª edición).*

1.2 Epidemiología y Etiología del TEA.

1.2.1 Epidemiología.

El TEA se considera como uno de los trastornos frecuentes del neurodesarrollo cuya prevalencia ha aumentado notablemente en las últimas décadas (Centers for Disease Control and Prevention, 2012).

Actualmente, la prevalencia del TEA, según datos de la OMS (2018), es de 1 de cada 160 (0,625%) niños/as en el mundo tiene TEA. Esta estimación, sin embargo, representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. La prevalencia del TEA en muchos países de ingresos bajos y medios es hasta ahora desconocida. Según las cifras de estudios epidemiológicos realizados en Europa, la prevalencia es de 1 caso de TEA por cada 100 nacimientos (Autismo-Europa, 2015). Del mismo modo, los últimos informes publicados en el año 2018, en los datos del Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) de EE.UU, se estimó una tasa de prevalencia de autismo en 1 de cada 59 nacidos (CDC, 2018).

Con el paso de los años y las numerosas investigaciones en torno al TEA, se sostenía que el trastorno se presentaba casi cuatro veces más en el caso de los hombres que en el de las mujeres. Recientemente, la National Association of Special Educational Needs (2016) mencionó el replanteamiento que en la actualidad se está produciendo debido al aumento de diagnósticos en niñas y mujeres en los últimos años.



Este incremento en las cifras de personas con TEA ha generado una alarma en los sistemas de salud pública (King et Bearman 2009; Newschaffer et Curran 2003; Rossi et al., 2013). Siendo de gran importancia considerar si dicho incremento está relacionado a un aumento real de la incidencia del diagnóstico o si corresponde al mayor conocimiento y expansión de los criterios diagnósticos. (Johnson et Myers 2007; Peterson et Barbel 2013).

Otros factores asociados a este aumento pueden ser la reciente identificación de niños/as con trastornos genéticos no relacionados con el autismo, pero que también pueden cumplir con los criterios de un TEA. Un ejemplo podría ser el síndrome de Down, investigado por Starr EM, Berumen SK (2008).

Los datos en cuanto a la prevalencia del TEA reflejan que, aun cuando van en aumento, continúan existiendo desigualdades de género en identificación diagnóstica. Las aportaciones actuales que refieren las sutiles diferencias entre las características de los niños/as contribuyen posiblemente a la mejora en la identificación del TEA.

1.2.2 Etiología.

La etiología del TEA es multifactorial, con muchos factores de riesgo que actúan juntos para producir el fenotipo (Folstein, 2001). Desde el modelo bio-psico-social, se entiende el TEA como el resultado de la interacción de factores biológicos (ej. genéticos, exposición prenatal a tóxicos), psicológicos (ej. temperamento del niño/a), ambientales (ej. deprivación ambiental, adopción) y la interacción entre ellos, que se conoce como epigenética (Cuan-Lai et al., 2013; Karimi et al., 2017).

Para DeLong (1999) quien mencionan el nivel biológico del TEA, la realidad de un mecanismo orgánico toma fuerza, atendiendo siempre al papel de los factores hereditarios con una compleja y pluridimensional contribución genética. El TEA también se ha relacionado con alguna patología genética conocida en un 10-15% de los casos -fenilcetonuria, esclerosis tuberosa, neurofibromatosis, X frágil, y otras- (Gillberg & Billstedt, 2000). También se han descrito múltiples genes de susceptibilidad, pero que no son específicos para el trastorno, sino para una variedad de fenotipos, incluida la discapacidad intelectual. Algunos de ellos son las deleciones del gen NRXN1 (OMIM: 600565), las duplicaciones de la región 7q11.23 y 15q11-13, las deleciones y duplicaciones de la región 16p11.2. Otros estudios han encontrado raras mutaciones en genes funcionales, tales como: el NRXN1, SHANK3 (OMIM: 606230) y SHANK2 (OMIM: 603290), todos codificadores de proteínas que participan en la sinapsis neuronal y que han sido a su vez reportados en estudios de otros desórdenes genéticos State MW, Levitt P (2011).



El TEA también se ha relacionado a una diversidad de síndromes como epilepsia, cuadros de discapacidad intelectual profunda, discapacidad cognitiva, metabopatías, intoxicaciones o infecciones pre y postnatales, ataxia y otros problemas motores, ceguera y otras alteraciones oculares, sordera, hiperactividad, ansiedad, insomnio, y alteraciones sensoriales, entre otros.

Sin embargo, los mecanismos epigenéticos, es decir, las interacciones entre los genes susceptibles y los factores ambientales los que actualmente han propuesto como el mecanismo principal de la etiología del autismo (Herbert MR, 2010).

Actualmente, la epigenética y sus mecanismos complejos se presentan como el mediador más trascendental en el medio ambiente y las interacciones genómicas (Perera F, Herbstman J, 2011). Además, Bollati V, Baccarelli A, (2010) mencionan que los factores ambientales pueden afectar la calidad y la cantidad de la expresión génica sin cambiar la secuencia de ADN a través de mecanismos epigenéticos, incluida la metilación del ADN, los cambios en las proteínas histonas y la expresión de ARN no codificantes. De esta manera, pueden transferirse a la próxima generación celular, o incluso a la siguiente generación de organismos. Como resultado, la exposición a factores ambientales dañinos puede cambiar la expresión de genes clave del desarrollo en períodos críticos de formación de embriones, y aumenta el riesgo de enfermedades de impronta genómica como el TEA (Foley DL, Craig JM, et al., 2009).

A nivel ambiental, los estudios sugieren que ninguno de los factores ambientales de manera aislada es suficiente para producir TEA, se requiere de un conjunto de ellos (Glasson EJ, Bower C, 2004). Menciona Padideh Karimi (2017). Los factores de riesgo se dividen en factores de riesgo prenatales, natales y posnatales. En concreto, la salud física, mental y psicológica, así como el estado financiero durante el embarazo, son factores importantes que afectan el desarrollo y la salud del feto.

En relación a la salud física, el síndrome metabólico, el sangrado (81%) y la infección de la madre durante el embarazo son algunas de las enfermedades físicas de la madre relacionadas con el TEA infantil (Ornoy A, Weinstein-Fudim L, 2015). Esta condición puede causar deficiencia de oxígeno en el útero, lo que resulta en un desarrollo cerebral deficiente y la inducción de cambios de mielinización, adhesión de membrana y deficiencia en las neuronas del hipocampo (un área del cerebro que está altamente involucrada en el autismo) (Krakowiak P, Walker CK, 2012). También se han relacionado con el TEA Infecciones virales maternas durante el embarazo, incluyendo rubéola, sarampión, paperas, varicela, influenza, herpes (Gillberg C, Coleman M, 2000), así como la neumonía, la sífilis, y la citomegalovirus (Yamashita Y, 2003).



En relación a la salud mental, Karahmadi M (2007), enfatiza la relevancia y el impacto que supone la unidad familiar, identificando la importancia del comportamiento de los padres y sus patrones de comunicación en la formación de la personalidad y las emociones de los niños/as. Es obvia la asociación entre el historial psiquiátrico de los padres y el riesgo de trastornos mentales infantiles, especialmente el TEA. Por ejemplo Bölte S, Knecht S, (2007), asociación la presencia de esquizofrenia, presentan un riesgo casi tres veces mayor de TEA. Lo mismo ocurre con la relación que existe entre la depresión de la madre, la ansiedad, los trastornos de la personalidad y la amplia susceptibilidad al TEA, que se ha demostrado en muchos estudios.

Gardener H, Spiegelman D, (2009), refiere que el uso de medicación prenatal materna se puede asociar con un riesgo 46% mayor de autismo fetal. En relación a las drogas, los datos revelan un aumento del 68%, lo cual es significativo en relación al riesgo de TEA. El uso de medicamentos psiquiátricos en la etapa prenatal muestra un efecto negativo y algunos estudios lo relacionan con un cruce de la placenta y desarrollo fetal perturbador. Entre estos medicamentos se encuentran, por ejemplo, los antiepilépticos y el ácido valproico, el cual conduce al síndrome de valproato fetal. Este se relaciona con un aumento del estrés oxidativo y el patrón variado de expresión génica, que posteriormente resulta en retrasos en el desarrollo, las actividades motoras deficientes y los comportamientos sociales, y alteraciones del crecimiento postnatal (Ornoy A,2009).

En función de la etiología, el TEA se clasifica como ideopático o secundario. Con el término "idiopática" TEA, se refieren a los casos en que los niños/as cumplen los criterios TEA, pero que no presentan una comorbilidad o condición médica asociada a las que definen el TEA Para Muhles, R y Rapol I, (2004).

1.3 Sintomatología del TEA.

El TEA actualmente es descrito como un síndrome profundamente heterogéneo y con diferencias individuales muy marcadas. Si partimos de la sintomatología, manifestaciones y tipología (Gillberg, 1999; Pry & Guillain, 2000), podremos observar que existen casos en los cuales se asemejan al desarrollo normal del niño/a, pero incluyendo sintomatologías que son más propias del TEA y que muestran características de un evidente retraso en el desarrollo.

Lorna Wing (1988), define cuatro dimensiones principales de variación de espectro autista:

- 1.-Trastorno en las capacidades de comunicación social (verbal o no verbal).
- 2.-Trastorno en las capacidades de reconocimiento social.
- 3.-Trastorno en las destrezas de imaginación y comprensión social. (Estas tres dimensiones



definen la "Triada de Wing").

4.- Patrones repetitivos de actividad.

Además de estas, se han descrito otras características prototípicas del TEA.

En concreto, con respecto a los niveles de lenguaje y comunicación, Iverson & Wozniak, (2007), describieron que las personas con TEA muestran características específicas, tanto en las habilidades verbales, como en las no verbales. Estas pueden producir un retraso marcado del desarrollo del lenguaje hablado o incluso su ausencia total. En los casos de sujetos con habla, es importante identificar una seria alteración de la habilidad para iniciar o para sostener una conversación con otros, ya que suelen utilizar estereotipias o un lenguaje repetitivo. Este, además, puede ir acompañado o no de ecolalias, neologismos o inversión pronominal. De igual manera, algunos puntos como: el volumen, la entonación, la velocidad, el ritmo o la acentuación también pueden presentar anormalidades. Las estructuras gramaticales suelen definirse como inmaduras, y en cuanto a la comprensión del lenguaje, en ocasiones se presenta retrasada y el sujeto puede ser incapaz de comprender preguntas u órdenes sencillas (Russo, Nicol, Trommer, Zecker & Kraus, 2009). En cuanto al nivel no verbal, las características se identifican en un bajo uso de expresiones faciales, así como de posturas corporales o de gestos, y una menor comprensión de dichos elementos comunicativos en los otros.

En interacción social recíproca, se observan dificultades por establecer un intercambio social. Numerosos estudios, como son los de Toth, Dawson, Meltzoff, Greenson & Fein (2007), identificaron la posible existencia de una incapacidad para desarrollar relaciones apropiadas a nivel de desarrollo, adoptando diferentes formas en función de la edad. Por ello, es posible que los niños/as pequeños puedan tener muy poco o ningún interés en establecer lazos de amistad, o que presenten dificultades en poder reconocer y entender las emociones y estados mentales propios y ajenos.

Finalmente en patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas. De esta manera, podrían demostrar alta preocupación por una o más pautas de interés restrictivas y estereotipadas que resultan anormales, ya sea en su intensidad, en sus objetivos, con afección aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales, tales como manierismos motores o una preocupación persistente por partes de objetos o temas de su interés (Botella, 2016).

Las dificultades de flexibilidad también se relacionan con una actividad imaginativa afectada. La gran mayoría de personas incluidas en el TEA fallan en el desarrollo del juego normal de



simulación, ficción o fantasía, haciendo un juego más funcional y sensorial (Richler, Bishop, Kleinke & Lord, 2007).

Otras características prototípicas del TEA incluyen un procesamiento sensorial inusual y alteraciones motrices (Lancet, 2018). Los tratamientos orientados a la sensorialidad son una parte considerable de las intervenciones tempranas y los tratamientos escolares en América del Norte, pero lo son menos en otros países. Se está acumulando una pequeña cantidad de literatura de investigación, con las mismas limitaciones que otros estudios al tratarse de muestras pequeñas y diversos riesgos de sesgos. Los enfoques de integración sensorial entregados por terapeutas ocupacionales mejoraron las habilidades sensoriales y motoras a corto plazo en comparación con la atención habitual en jóvenes.

En amplios estudios desde el campo de la neuropsicología y en su búsqueda por comprender la sintomatología propia de los TEA y su relación con las alteraciones cerebrales, las aportaciones de Damasio y Maurer establecen una similitud entre esta sintomatología y la observada en casos de daño cerebral adquirido, subrayada por una disfunción dopaminérgica en las conexiones entre córtex mesolímbico, los ganglios basales y el tálamo (Damasio, A. & Anderson, S. W. 1993). En el campo de la neurobiología, de los estudios de Hazlett HC, Gu H, (2017), extraemos que el TEA ya no parte de la teoría de un deterioro focal en una región o sistema cerebral específico, sino que se define como una condición que resulta de la reorganización cerebral general y que aparece durante el desarrollo temprano. En concreto se identifica un patrón de sobrecrecimiento del volumen cerebral en la infancia y en la primera infancia y un patrón de conectividad alterado (Lewis JD, Evans AC, (2014), que consiste en una, baja conectividad cerebral general en conjunto y una sobreconectividad local dentro de regiones específicas, especialmente en las regiones frontal y occipital (Rane P, Cochran D, 2015).

1.4 Clasificación Diagnóstica.

Las confusiones en el TEA son tanto para la definición como para la identificación de los criterios diagnósticos. Albores et al., (2008) se refiere a ello como una medida que se debe a su complejidad, a la multiplicidad de variables, a la no especificidad de los síntomas considerados e incluso a los desacuerdos entre los diversos paradigmas de investigación. Al ser así, al hablar del TEA es necesario hacer referencia a un grupo heterogéneo de síntomas, sin que estos sean específicos del mismo.

Los manuales diagnósticos internacionales han evolucionado en la definición de los criterios de clasificación a lo largo de los años.



Para la primera edición del DSM en 1952, la idea de autismo era reciente, por lo cual, no recibió un criterio de diagnóstico propio. Por lo tanto, 'infancia esquizofrénica' fue el diagnóstico que recibieron los niños/as que mostraban síntomas de TEA.

El DSM II (1968), no incluyó al autismo con una categoría propia de diagnóstico. Se continuó utilizando el término 'infancia esquizofrénica', y a su vez, cumpliendo algunos de los criterios para el diagnóstico como: comportamiento autista, atípico, y retraído.

En 1980, el DSM III incluye el autismo como una categoría diagnóstica distintiva. El autismo infantil se consideraba un tipo de Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), que incluía subtipos: autismo infantil, TGD en el inicio de la infancia, TGD atípico y autismo infantil residual.

En el DSM-III-R (1987), la categoría TGD en el inicio de la infancia fue eliminada. Se identificó la dificultad para diferenciar entre TGD atípico y autismo infantil residual, para surgir el cambio de Trastorno Generalizado del Desarrollo a Trastorno Autista (TA) y TGD no especificado.

Para el DSM-IV (1994) y DSM-IV-TR (2000), se siguió adoptando el término TGD, e incluye más subtipos: el trastorno autista, el trastorno de Rett, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno de Asperger, y TGD no especificado (incluyendo el autismo atípico).

En el DSM-5 (2014), se unificación del grupo de TGD del DSM-IV-TR bajo un único diagnóstico, el Trastorno del Espectro Autista (TEA), eliminando todas las categorías anteriores. Son los más actuales y se muestran en la tabla 2.

Tabla 2. *Criterios diagnósticos del TEA según el DSM-V (APA, 2014):*

Criterios diagnósticos DSM V para el TEA.
<p>A. Déficit persistentes en la comunicación y la interacción sociales en múltiples contextos, que se manifiestan actualmente o en el pasado de la siguiente forma:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Déficit en la reciprocidad socio-emocional.2. Déficit en los comportamientos de comunicación no verbal utilizados para las interacciones sociales.3. Déficit en el desarrollo, en el establecimiento y la comprensión de las relaciones.
<p>B. Repertorio de comportamientos, intereses o actividades restringidos y repetitivos, manifestando por lo menos dos de los siguientes criterios actualmente o en el pasado:</p>



1. Movimientos motores, utilización de objetos o vocalización estereotipados o repetitivos.
 2. Insistencia en la monotonía, apego inflexible a la rutina o patrones rituales de comportamientos verbales o no verbales.
 3. Intereses muy restringidos y fijos con un grado anormal de intensidad y de focalización.
 4. Reacción inusual a los estímulos sensoriales o interés inusual por los aspectos sensoriales del entorno.
- C. Los síntomas deben presentarse desde un periodo temprano del desarrollo (aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que las capacidades limitadas ya no permiten responder a las exigencias sociales, o ser encubiertos más tarde por estrategias aprendidas).
- D. Los síntomas suponen deficiencias importantes desde el punto de vista clínico en el ámbito social, profesional o incluso en otros ámbitos de funcionamiento.
- E. La discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o un retraso general del desarrollo no justifican mejor estos trastornos.

Fuente: *American Psychiatric Association, 2014.*



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



CAPÍTULO 2: ATENCIÓN TEMPRANA.

2.1 Definición de Atención Temprana.

Se entiende por Atención Temprana (AT) al conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más temprano posible a las necesidades, transitorias o permanentes, que presentan los niños/as con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño/a, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar. Esto debido a que el desarrollo infantil es un proceso dinámico, que dentro de su complejidad, incluye una evolución biológica, psicológica y social.

Los primeros años de vida se consideran cruciales, ya que constituyen una etapa de la existencia especialmente crítica, en la cual van a configurarse las habilidades perceptivas, motrices, cognitivas, lingüísticas y sociales. Estas propician nuestra interacción con el mundo, y es por este motivo, que deberían de hacerlo lo más equilibradamente posible. (Libro Blanco de la Atención Temprana, 2000).

La Atención Temprana, desde los principios científicos sobre los que se fundamenta (pediatría, neurología, fisioterapeutas, psiquiatras y psicólogos de salud mental infantil, psiquiatría, pedagogía, fisioterapia, lingüística, etc.) tiene como finalidad ofrecer a los niño/as con déficits o con riesgo de padecerlos, un conjunto de acciones optimizadoras y compensadoras que faciliten su adecuada maduración en todos los ámbitos, y que les permita alcanzar el máximo nivel de desarrollo personal y de integración social (Libro Blanco de la Atención Temprana, 2000).

La atención temprana toma, junto a las condiciones particulares de cada niño/a, la relación con su entorno como el principal marco para la intervención, así como su adaptación a las situaciones y necesidades de estos y las de su familia.

Los objetivos concretos de la AT según los describe el Libro Blanco de la Atención Temprana (2000) son:

1. Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño/a.
2. Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño/a.
3. Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.



4. Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
5. Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño/a.
6. Considerar al niño/a como sujeto activo de la intervención.

Las tareas que se llevan a cabo en la atención temprana son las siguientes:

- Promoción de la salud y **Prevención Primaria:** iniciativas dirigidas a la población infantil en general para evitar el riesgo.
- **Prevención Secundaria:** actividades más selectivas, formando parte de los programas sanitarios, educativos y sociales dirigidos a los grupos de riesgo.
- **Prevención Terciaria:** mediante la intervención con niño/as con trastornos del desarrollo y sus familias.

2.2 Profesionales de la Atención Temprana.

Entre los profesionales de la atención temprana se encuentran: **neurólogos, neonatólogos, pediatras**, rehabilitadores, fisioterapeutas, psiquiatras y psicólogos de salud mental infantil, **logopedas, fisioterapeutas**, servicios sociales, servicios de obstetricia, servicios educativos, y **terapeutas ocupacionales con una formación específica.**

Para poder realizar las funciones previstas, resulta necesario utilizar un enfoque comprensivo e integrador de las diferentes necesidades de cada niño/a y de sus familias. Las titulaciones de grado de base de las disciplinas que conforman el equipo cubrirán adecuadamente las diferentes perspectivas biopsicosociales que influyen sobre el desarrollo infantil. La formación de los profesionales especialistas en desarrollo infantil y atención temprana incluirá, preceptivamente, especialización en desarrollo infantil, colaboración con la familia, trabajo en equipo, métodos de observación e intervención relacional, competencias personales y competencias específicas.

2.2.1 Atención Temprana en el Ámbito Sanitario.

- **Prevención Primaria:** Mediante los programas de planificación familiar, atención al embarazo, control del niño/a sano, detección de metabolopatías, vacunaciones, prevención de factores de riesgo, etc. Todo ello para evitar las condiciones que puedan llevar a la aparición de trastornos en el desarrollo. Los agentes sobre los que recaen estas actuaciones son los Servicios de Salud Comunitaria, Atención Primaria, Servicios de Obstetricia y Pediatría fundamentalmente.



- **Prevención Secundaria:** Acciones que permiten la detección y el diagnóstico precoz de las enfermedades, trastornos o situaciones de riesgo a través de programas de seguimiento de niños/as con alto riesgo de presentar trastornos neuro-psicosensoriales, y programas de prevención de complicaciones de los niños/as que presentan patología establecida. Estas actuaciones no se ciñen tan sólo a aquellos con problemas, sino que la prevención secundaria debe iniciarse en la etapa prenatal por parte de profesionales sanitarios como obstetras, matronas y genetistas. Los agentes sobre los que recaen estas actuaciones son los Servicios de Salud Comunitaria, Atención Primaria, Servicios de Obstetricia y Pediatría fundamentalmente.
- **Prevención Terciaria:** Actuaciones dirigidas a remediar problemas de desarrollo ya establecidos mediante la correcta asistencia clínica, la orientación y la coordinación entre los distintos profesionales. Participan en este nivel pediatras, neuropediatras, rehabilitadores, fisioterapeutas, psiquiatras y psicólogos de salud mental infantil, así como todos aquellos profesionales sanitarios que intervienen tanto en el diagnóstico como en el tratamiento. Un ejemplo de ello son: oftalmólogos, cirujanos ortopédicos, otorrinolaringólogo, entre otros.

2.2.2 En el Ámbito de los Servicios Sociales.

- **Prevención Primaria:** Es competencia de los Servicios Sociales las intervenciones destinadas a la prevención de situaciones de riesgo social y de maltrato por acción u omisión al menor. La actuación de los Servicios Sociales se enmarca en una labor de atención a las familias, siendo esto especialmente relevante por la importancia reconocida de la familia en el bienestar y desarrollo del niño/a.
- **Prevención Secundaria:** Los Servicios Sociales, a partir de su relación con familias con problemática psicosocial y con la comunidad en general, se halla en una posición óptima para la detección de factores de riesgo social para el desarrollo infantil (bajos ingresos económicos, drogodependencia, marginación social familiar).
- **Prevención Terciaria:** La intervención temprana va a facilitar la socialización del niño/a; la sonrisa social, el sentimiento de apego seguro, la emergencia del juego y del mundo simbólico propio del niño/a.



2.2.3 Atención Temprana en el Ámbito Educativo.

La Educación Infantil y la Atención Temprana comparten las siguientes funciones:

- La Educación Infantil y la Atención Temprana comparten las siguientes funciones:
Preventiva Y Compensatoria: Prevenir y, en su caso, compensar las consecuencias negativas derivadas de deficiencias y de entornos socio-culturales de alto riesgo.
- **Educativa:** Hablar de educación parece una redundancia, sin embargo, concebirlo como un principio implica la estimulación, consciente, rigurosa, intencional y planificada de los procesos madurativos. Todo ello sin forzar el curso natural del desarrollo.
- **Integradora** La escuela infantil, desde el optimismo pedagógico, es uno de los pocos contextos donde se hace realidad el principio de atención a la diversidad.

2.3 La Participación y Formación de los Profesionales. Orientación para los Pediatras Respecto a la Identificación y Evaluación de los Niño/as que Presentan TEA.

Las directrices internacionales sobre detección precoz (National Institute for Health and Clinical Excellence –NICE–, 2011) recomiendan la formación específica a profesionales de la atención temprana sobre los signos tempranos de TEA.

La formación va dirigida a la prevención, detección, diagnóstico e intervención de las señales precoces de TEA en la primera infancia. Los estudios muestran que la formación de profesionales sanitarios y otros profesionales en el reconocimiento temprano de los signos de TEA pueden marcar la diferencia en los resultados de los programas de cribado de autismo.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



CAPÍTULO 3: EL DESARROLLO INFANTIL Y SUS ALTERACIONES.

3.1 Desarrollo Infantil.

A nivel biológico, el periodo neonatal y los primeros meses del bebé implican una importante transformación en muchas de las funciones cerebrales (Als et al., 2004; Hopkins, 1998; Huppi et al., 1998; Rakic, 1995). Investigaciones recientes sobre el desarrollo cerebral muestran que aunque el sistema nervioso del neonato se desarrolla en un orden programado, la neocorteza del cerebro toma progresivamente el control de su vida mental, y no obstante los genes programen la secuencia del desarrollo neurológico de los bebés, es la calidad del entorno y el cuidado que recibe el neonato, lo que da forma a ese desarrollo. Del mismo modo, en este desarrollo influyen factores sociales, emocionales y culturales que interactúan entre sí de forma dinámica y que modifican de forma significativa el potencial del crecimiento y del desarrollo (Thelen, 1989). Estos actúan generando factores de protección o resiliencia (Cyrułnik, B, 2005); pero también pueden constituir factores de riesgo (Landers C, 2006). Tal como lo mencionan Young y Fujimoto Gómez, “el desarrollo humano es moldeado por una interacción dinámica y continua entre la biología y la experiencia. La cultura influye en cada uno de los aspectos del desarrollo y esto se ve reflejado en las prácticas de crianza y creencias, diseñadas para promover una adaptación saludable”.

La Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana Grupo de Atención Temprana – G.A.T (2001) menciona, que durante su maduración, los niños/as no son sujetos pasivos, puramente receptores de información o enseñanzas, sino que participan activamente en este proceso, explorando y dominando gradualmente el ambiente que los rodea. Define el desarrollo psicomotor normal como el proceso que permite a los niños/as adquirir habilidades adecuadas para su edad, y así lo expresa en la guía del desarrollo infantil desde el nacimiento hasta los 6 años.

De acuerdo con Pérez-Olarte (2003), los aspectos necesarios para el desarrollo psicomotor normal del niño/a son: ausencia de patología neurológica, sensorial y somática crónica que afecta al desarrollo, entorno afectivo y nutrición adecuada, oferta adecuada de estímulos, y un encuentro afectivo satisfactorio entre padres y niños/as. También se destacan aspectos personales de los padres que resultan favorecedores de este desarrollo: el deseo de proteger al niño/a, el respeto hacia sus características personales, la capacidad de contención del niño/a para escucharle, así como de reflexión y pensamiento sobre él/ella y sus necesidades, y la ausencia de patologías mentales importantes. Finalmente, también influyen los aspectos actitudinales del niño/a, que son favorecedores en su crecimiento: capacidad de autorregulación y adaptación al entorno, resiliencia o capacidad de resistencia a las situaciones difíciles.



Además de todo esto, es destacable que una de las particularidades del desarrollo psicomotor sea la existencia de variaciones interindividuales, ya que el desarrollo no se caracteriza específicamente por ser invariable. En la población hay un margen amplio de edad en que se logra una capacidad determinada, por ejemplo de marcha libre. Esta se puede adquirir entre los 9 meses o excepcionalmente antes de los 16 meses. Un mismo niño/a puede ser más precoz en la adquisición de determinadas habilidades y más tardío en otras, todo ello sin una patología subyacente. Pérez-Olarte (2003) menciona que las variaciones en los infantes a menudo dificultan distinguir entre los cambios que podrían considerarse normales o esperables y los retrasos de maduración provenientes de trastornos temporales o permanentes, siendo cada camino diferente y particular, con trayectorias caracterizadas por continuidades y discontinuidades.

Por lo cual, ambas esferas son diferenciadas con criterios de normalidad estadística bajo los términos desvío, significación y promedio, lo que concuerda con lo que Poó Argüelles (2003) planteó cuando menciona que lo patológico es apartarse de una manera significativa de lo esperado para la edad, en un área concreta o en la globalidad. Por otro lado, lo que ya mencionaba Illingworth (2013) es que “lo único que se puede decir es que cuanto más lejos del promedio se encuentre un niño, en cualquier aspecto, es menos probable que sea normal”.

De acuerdo con Pérez-Olarte (2003), el desarrollo infantil en los primeros años se caracteriza por la progresiva adquisición de funciones tan importantes como el control postural, la autonomía de desplazamiento, la comunicación, el lenguaje verbal, y la interacción social. En el manual de orientaciones técnicas para las modalidades de apoyo al desarrollo infantil (2012), se menciona que dicha evolución está estrechamente ligada al proceso de maduración del sistema nervioso, ya iniciado en la vida intrauterina. Así como también a la organización emocional y mental, que requiere una estructura genética adecuada, ya que son la base de la satisfacción de los requerimientos del ser humano a nivel biológico y psicoafectivo.

Estas condiciones, que son necesidades básicas del ser humano, son determinantes en el desarrollo emocional, las funciones comunicativas, las conductas adaptativas y en la actitud ante el aprendizaje. Esto considerando que el sistema nervioso se encuentra, en la primera infancia, en una etapa de maduración y de importante plasticidad que se describen en la tabla número 3.

Tabla 3. Hitos del desarrollo psicomotor de 1 a 24 meses, Pérez-Olarte (2013).

Edad	Motor	Motor fino/ojos	Audición/ Lenguaje	Social/ personal	Signos de alarma
1 Mes	-Sostiene la cabeza unos segundos. -Hipertonía de los músculos flexores.	-Sigue la luz con la mirada en una curva de 90°.	-Reacciona a los sonidos. -Se asusta con los ruidos. -Se tranquiliza con la voz de la madre.	-Deja de llorar al cogerlo en brazos.	
2 meses	-Levanta la cabeza en decúbito prono.	-Sigue objetos de colores vivos vertical y horizontalmente.	-Cesa momentáneamente en su actividad cuando oye un ruido.	-Sonríe.	
3 meses	-Pataleo libre.	-Se mira las manos y juega con ellas. -Mira de un objeto a otro.	-Busca un sonido con la mirada. -Contesta con sonidos: e,a,o.	-Sigue con la mirada a una persona.	- No sonrío. -No sostiene bien la cabeza. -No fija la mirada.
4 meses	-Sostiene la cabeza y el tórax en decúbito prono.	-Coge al contacto y retiene un cubo, llevándolo a la boca.	-Ríe a carcajadas. -Gorjea y llora para llamar la atención.	-Devuelve la sonrisa al examinador.	



5 meses	<ul style="list-style-type: none">-Sostiene la cabeza sin apoyo.	<ul style="list-style-type: none">-Se quita un pañuelo de la cara.	<ul style="list-style-type: none">-Vuelve la cabeza hacia el sonido.	<ul style="list-style-type: none">-Disfruta con el juego.-Reconoce a quienes están con él/ella.-Establece un lazo afectivo con las personas que le rodean.	
6 meses	<ul style="list-style-type: none">-Se incorpora apoyándose en sus muñecas boca abajo.-Se sostiene sentado con apoyo.	<ul style="list-style-type: none">-Se coge los pies y va descubriendo su cuerpo.-Toma un cubo de la mesa.	<ul style="list-style-type: none">-Parlotea ante una voz.-Empieza a imitar los sonidos, vocaliza imitando a un adulto.	<ul style="list-style-type: none">-Vuelve la cabeza hacia un interlocutor.	<ul style="list-style-type: none">-No tiene interés por los objetos, ni hace intención de cogerlos.
7 meses	<ul style="list-style-type: none">-Se da la vuelta en la cuna.	<ul style="list-style-type: none">-Explora los objetos dando vueltas en su mano.-Sigue un objeto al caer.	<ul style="list-style-type: none">-Emite cuatro sonidos: oa,ta,da,ma.	<ul style="list-style-type: none">-Puede beber de un vaso, aunque lo normal es realizarlo a los 10-12 meses.	
8 meses	<ul style="list-style-type: none">-Ensayo el gateo o rastre.	<ul style="list-style-type: none">-Intenta coger cosas que están fuera de su alcance.-Pasa un juguete de una mano a otra.	<ul style="list-style-type: none">-Emite sonidos para llamar la atención.	<ul style="list-style-type: none">-Se contempla en el espejo.-Llora al dejarle con extraños.	



9 meses	-Voltea sobre sí mismo/a en el suelo.	-Manipula simultáneamente dos objetos, uno en cada mano.	-Dice papá y mamá. -Los sonidos adquieren entonación.	-Sostiene un vaso para beber. -Palmorea y dice adiós con la mano.	-No se sostiene sentado. -No parlorea. -No tiene interés por mirar o tocar las cosas.
10 meses	-Se sostiene con ayuda o agarrándose a los barrotes de la cuna. -Gatea.	-Golpea dos objetos conjuntamente.	-Debe responder a su nombre aún en voz baja.	-Sonríe y toca su imagen en el espejo.	
11 meses	-Se endereza para sostenerse en pie.	-Agarra con pinza.	-Dice dos palabras con significado.	-Come con los dedos. -Reconoce cuando le nombran a mamá o a papá y los busca.	
12 meses	-Camina con apoyo. -Anda alrededor del parque.	-Introduce unos objetos dentro de otros y hace torres con cubos grandes. -Tira el mantel para coger juguetes.	-Dice tres palabras con significado.	-Juego organizado, interactivo: Interpreta mensajes, acompaña con gateo.	-No se sostiene de pie con apoyo. -No se comunica ni balbucea. - No hace gestos



					(decir adiós). -No coge los juguetes.
13 meses	-Se sostiene solo.	-Preferencia por una mano. -Mira ilustraciones.	-Señala un ruido inesperado.	-Se interesa por los juguetes de los otros niños/as.	
14 meses	-Camina solo.	-Raya con un lápiz.	-Reconoce su nombre.	Usa la cuchara.	
15 meses	-Trepas escaleras.	-Coloca un objeto sobre otro.	-Dice cuatro palabras.	-Enseña los zapatos.	
16 meses	-Empuja un cochecito, juguete.	-Garabatea libremente.	-Dice seis palabras. -Señala y nombra objetos y partes del cuerpo.	-Intenta voltear un tirador de la puerta.	
17 meses	-Trepas a una silla.	-Tira del mantel para coger un juguete, busca estrategias para conseguir un fin.	-Conversación, balbuceo.	-Maneja bien un vaso.	
18 meses	-Anda hacia atrás.	-Juego constructivo con juguetes.	-Disfruta con un libro con dibujos.	-Se quita los zapatos y los calcetines.	-No dice palabras sencillas.



					-No camina. -No conoce el nombre de los objetos y personas más familiares.
19 meses	-Trepando sube y baja escaleras.	-Torre de tres ladrillos.	-Dice nueve palabras. -Señala las partes del cuerpo cuando se le pide.	-Conoce una parte de su cuerpo.	
20 meses	-Puede saltar, aunque lo normal es que lo haga a los 24 meses.	-Torre de 4 ladrillos.	-Dice doce palabras.	- Control intestinal.	
21 meses	-Corre.	-Garabateo circular.	-Frase de dos palabras.	-Control diurno de orina.	
22 meses	-Sube escaleras a pie.	-Torre de cinco o más ladrillos.	-Escucha cuentos.	-Intenta explicar experiencias.	
23 meses	-Se sienta por sí mismo/a en la mesa.	-Copia trazos verticales.	-Dice veinte o más palabras. -Baila al ritmo de la música.	-Conoce dos partes de su cuerpo.	
24 meses	-Sube y baja escaleras a pie él solo.	-Puede copiar trazos horizontales, aunque lo normal es	-Frases de 3 palabras.	-Conoce 4 partes del cuerpo.	-No dice frases espontáneas de 2 palabras.



		que lo haga a los 30 meses.			
--	--	-----------------------------	--	--	--

Fuente: elaboración propia a partir de Pérez- Olarte (2013).

3.2.1 La Participación de la Familia en la Edad Temprana.

Los primeros meses son únicos y representan un periodo que constituye un cambio crítico en la evolución de la familia como sistema (Cowan y Cowan, 2000). La llegada de un niño/a a un sistema ya existente, cambia inevitablemente la dinámica de funciones de la familia, ya que el periodo posnatal implica una redefinición de los papeles desempeñados. Por lo tanto, el deber del sistema familiar es acoger al nuevo integrante de la familia y, al mismo tiempo, mantener una relación viable entre sus miembros y con el entorno.

3.3 Vínculo Afectivo.

Sentirse querido y seguro es una necesidad primaria que matiza el desarrollo del ser humano a lo largo de toda la vida.

El concepto de *attachment* acuñado por Bowlby (1958) es el más adecuado por el momento para definir el apego, nombre que recibe este tipo de vínculo al que nos referimos y del que el afecto es un componente inevitable.

Al nacer, ninguno de nosotros/as somos capaces de regular nuestras propias emociones (Botella, 2005; Schore, 2001; Fonagy, 1999). La relación más temprana que se establece y nos permite aprender a regular nuestro sistema emocional es la vinculación afectiva o el apego que se tiene con el cuidador más próximo, siendo este quien se encargará de responder a todas nuestras señales o reacciones emocionales (Fonagy, 2004). Esto resulta determinante, ya que de ella dependerá la proximidad y seguridad alcanzada a través de la conducta de apego, por lo cual, es de gran importancia la disponibilidad del cuidador primario (Hervás, 2000; Main, 1996).

De tal modo, se reconoce como una relación recíproca, afectuosa y fuerte, que puede ser evidente a partir del primer mes de vida, y obedece a una necesidad vital de reducir la ansiedad que le permite afrontar las situaciones que la generan (Fonagy, 2004).

El apego se caracteriza por ser perdurable en el tiempo con una persona, producir sentimientos positivos (como seguridad, consuelo, agrado, etc.), y su pérdida, o la amenaza de la misma, genera en la persona una gran ansiedad. Esta relación ofrece el andamiaje funcional para todas las relaciones subsecuentes que el niño/a desarrollará en su vida, un apego seguro se asocia con una alta probabilidad de crear relaciones saludables con otros,



mientras que su ausencia parece estar relacionada con problemas emocionales y conductuales a lo largo de la vida (Bowlby, 1995, p.142).

El vínculo afectivo entre los cuidadores y el niño/a es clave en las primeras etapas para su desarrollo. Las interacciones tempranas y la vinculación afectiva resultante ha de entenderse como un complejo entramado de relaciones bidireccionales en las que cada componente de la díada aporta sus características individuales (Fonagy, 2002).

En concreto, el vínculo se establece en los primeros años de vida. De hecho, estudios longitudinales muestran que los patrones relacionales cuidador-bebé durante el primer año de vida son determinantes del tipo de vínculo. Fonagy (2004) puntualiza que es esta primera relación la que crea el primer ambiente o clima emocional que vive el niño/a.

También es el cuidador principal el que introduce al niño/a en el grupo familiar, y a través de éste, también en el grupo social y cultural en el que la familia se desenvuelve (Del Barrio, 2002; Musitu y Cava, 2001).

Uno de los factores que más contribuyen al apego es la sensibilidad. El apego suele producirse respecto de la madre, pero puede ser establecido con cualquier persona que haga el rol de cuidador principal. Existe una cierta unidad de criterio en el que los cuidados maternos contribuyen claramente a la seguridad del apego, especialmente la sensibilidad materna y la tolerancia a la ansiedad (Fonagy, 2004; Del Barrio, 2002; Belsky 1999).

Aun cuando por muchos años numerosos estudios se han dedicado a estudiar el apego desde una perspectiva hijo/a-madre, es posible que este sea uno de los indicadores por los cuales se considera, de forma errónea, que un apego será seguro solo si se reciben los cuidados principales por parte de la madre. Por ello es importante considerar estudios como el meta-análisis realizado por Fox, Kimberly y Schafer (1991), que muestran una clara concordancia entre el tipo de apego que el niño/a establece con ambos progenitores y no solamente con la madre.

Retomando esos parámetros, Del Barrio (2002), apoyándose en Lafuente (2000), describe que las condiciones óptimas de los padres para desarrollar una buena conducta de apego son: sensibilidad, aceptación del niño/a, estimulación contingente, capacidad de anticipación, capacidad de equilibrar el control y autonomía del niño/a, y el apoyo intelectual y afectivo en la realización de tareas.

Es necesario tener en cuenta que los patrones de apego no son estáticos, sino que pueden sufrir variaciones en función de los cambios provocados por acontecimientos vitales que pudieran alterar la conducta de cualquiera de los individuos que formen parte de la relación de apego (Moreno, Del Barrio y Mestre 1996).



3.3.1 Tipos o Estilos de Apego.

Bowlby definió tres tipos o estilos principales de apego:

-APEGO SEGURO.

Se da en un 65% de los casos y es el que se relaciona con un desarrollo más saludable (Botella, 2005).

Se interpreta como un modelo de funcionamiento interno caracterizado por la confianza en el cuidador, cuya presencia le conforta (Fonagy, 2004). Ainsworth señala que las emociones más frecuentes de los bebés con apego seguro en la situación extraña son la angustia ante las separaciones del cuidador, y la calma cuando éste regresa; la interacción con el cuidador revela calidez, confianza y seguridad.

Por su parte, Mikulincer, Shaver y Pereg (2003), reportan que en el estilo seguro existe baja ansiedad y evitación, comodidad con la cercanía y con la interdependencia, y confianza en la búsqueda de apoyo y otros medios constructivos de afrontamiento al estrés.

-APEGO INSEGURO EVITATIVO.

Se da en un 20%-30% de los casos (Botella, 2005). Ainsworth et al. (1978), señalan que las emociones más frecuentes de los bebés con apego evitativo en la situación extraña es la ausencia de angustia y de enojo ante las separaciones del cuidador, y la indiferencia cuando vuelve; en la interacción revela distancia y evitación. Exploran el entorno de forma muy autónoma y se evita así la figura de apego, no muestra malestar ante la separación, y rechaza las tentativas de proximidad. Esto como resultado de una relación con una madre que no suele atender las necesidades del niño/a o niños/as que han sufrido separaciones dolorosas. No confía en que los demás respondan, y predomina siempre el sentimiento de abandono. Se protegen poniendo distancia emocional, negando la necesidad de la madre.

Otros autores como Main y Solomon (1986) han propuesto la existencia de un cuarto tipo denominado apego desorganizado-desorientado, que recoge muchas de las características de los dos grupos de apego inseguro ya descritos y que inicialmente eran considerados como inclasificables.

-APEGO INSEGURO AMBIVALENTE.

Se ha observado en un 15% de niños/as en muestras no clínicas (Botella, 2005).

Ainsworth et al. (1978), señalan que las emociones más frecuentes de los bebés con apego ambivalente en la situación extraña son la angustia exacerbada ante las separaciones del cuidador y la dificultad para lograr la calma cuando este vuelve; en la interacción con el cuidador relevan la ambivalencia, enojo y preocupación.



Poca exploración, muy preocupados por controlar dónde está su madre, grandes ansiedades de separación, cuando la madre vuelve lloran fuerte, quieren la proximidad pero predomina un gran sentimiento de rabia, no se dejan consolar.

Madres totalmente inconsistentes, frías a veces y otras muy cercanas, ellos no saben si tendrán a la madre cuando la necesiten (Bowlby, 1973). Tienden a buscar siempre valoración de los demás, no la propia.

En este tipo de apego, en el cual parece ser que la madre o cuidador primario está física y emocionalmente disponible sólo en ciertas ocasiones, podría ser detonante de la ansiedad de separación y al temor de explorar el mundo. Mikulincer (1998) lo describe como un evidente fuerte deseo de intimidad, pero al mismo tiempo, como una sensación de inseguridad respecto a los demás.

- APEGO DESORGANIZADO-DESORIENTADO.

Este tipo de apego, aparentemente mixto, se ha observado en un 80% de niños/as que en situaciones de maltrato o abuso emocional muy grave crean vínculos basados en el miedo y la angustia (Botella, 2005). Por el contrario, no han creado una forma consistente de responder. Los niños/as no saben qué hacer, ya que todo lo que hagan generará violencia. Se trata de niños/as que muestran inseguridad, y que cuando se reúnen con la madre o el cuidador principal tras la separación, muestran una variedad de conductas confusas y contradictorias. Son niños/as que muestran trastornos graves de la conducta (Oliva, 2004). También así lo menciona Botella (2005), estos niños/as pasan por una situación de colapso de sus estrategias conductuales.

Esto significa que entendemos el desarrollo del niño/a como el fruto de un proceso dinámico en el que intervienen factores biológicos, psicológicos y sociales que se interrelacionan de manera muy estrecha. Los criterios biológicos que generalmente aplicamos a la salud física parecen insuficientes si queremos profundizar en el proceso del desarrollo psicomotor, puesto que también existen componentes psicológicos y sociales subyacentes (Pérez-Olarte, 2003).

3.4 Desarrollo en Riesgo.

3.4.1 Factores de Riesgo y Señales de Alarma en el Desarrollo Precoz.

Por factor de riesgo en el desarrollo entendemos la situación conocida que ha vivido o vive un niño/a que puede causar o condicionar un retraso en el mismo. Los factores de riesgo pueden ser biológicos o ambientales (tabla número 4).

a) Biológicos: circunstancias vitales, condiciones genéticas o agresiones diversas al sistema nervioso o somático del niño/a que puedan comprometer su desarrollo.

b) Psicosociales o ambientales: hacen referencia a situaciones del entorno del niño/a no adecuadas o adversas para su desarrollo motor.

Tabla 4. Factores biológicos y factores ambientales que ponen en riesgo el desarrollo infantil.

FACTORES DE RIESGO BIOLÓGICOS.	FACTORES DE RIESGO AMBIENTALES.
<ul style="list-style-type: none">• Peso al nacimiento inferior a 1.500 gramos o tiempo de gestación inferior a 34 semanas.• Recién nacido de bajo peso para la edad de gestación.• Historia de infección prenatal que puede afectar al desarrollo y genera situaciones prenatales que puedan comprometerlo.• Asfixia perinatal.• Retraso de inicio o ausencia de respiración espontánea superior a 5 minutos.• Ventilación mecánica superior a 24 horas.• Convulsiones neonatales.• Sepsis, meningitis o encefalitis posnatal.• Evidencia clínica o por neuroimagen de patologías del sistema nervioso central que pueda afectar el desarrollo.• Hiperbilirrubinemia que haya requerido exanguinotransfusión.• Trastornos genéticos, dismórficos o metabólicos que puedan afectar al desarrollo o una historia de estos trastornos en familiares de primer grado.• Síndrome malfotmático con compromiso visual o auditivo.	<ul style="list-style-type: none">• Familia en situación de pobreza.• Progenitor adolescente (familia prematura).• Progenitor con trastornos mentales o emocionales importantes incluyendo toxicomanía, enfermedad depresiva y ansiedad severa.• Progenitor muy inseguro, sin ayuda familiar o de entorno social.• Progenitor con retraso mental.• Progenitor con deficiencia sensorial severa.• Presencia de signos que hacen pensar en un desinterés por parte de la madre o el padre en los cuidados del niño/a (nutrición y/o higiene deficiente, falta de controles médicos, signos de maltrato físico, comentarios negativos repetidos sobre el niño/a, anomalías en la interacción afectiva entre el progenitor y el niño/a).• Desacoplamiento entre el temperamento del niño/a y la expectativa del entorno hacia él.• Familia con algún otro hijo/a institucionalizado.• Progenitor con conductas antisociales.



- Antecedentes familiares de hipoacusia.
- Situaciones que comprometen una restricción en la experiencia normal del niño/a, como puede ser la inmovilidad mantenida por diversas causas.
- Aporte nutritivo insuficiente.
- Familia sin soporte adecuado de la familia externa o del entorno social (aislamiento familiar).
- Familia numerosa y con problemas económicos importantes.
- Familia residente en una vivienda muy deficiente.
- Familia con historia de malos tratos a otros hijos/as.
- Situaciones que hayan comportado separaciones prolongadas o muy frecuentes entre el niño/a y los progenitores. Un ejemplo es el niño/a con múltiples cuidadores o, más externo, el criado en una institución.

Fuente: elaboración propia a partir de Pérez-Olarte (2013).

Cuando un niño/a no presenta factores de riesgo biológicos, el desarrollo temprano sigue un curso preestablecido en que sus hitos fundamentales (cognición, lenguaje, motricidad) difícilmente se ven alterados. Un medio ambiente favorable puede facilitar un desarrollo normal, el cual posibilita una mejor exploración e interacción con su entorno (Pérez-Olarte, 2003). Por el contrario, un ambiente desfavorable puede entretener el ritmo del desarrollo, lo que disminuiría la calidad de la interacción del niño/a con su medio, restringiendo su capacidad de aprendizaje (Horowitz, 1988).

Los factores de riesgo generalmente no ocurren en forma aislada; a medida que se combina un mayor número aumenta la probabilidad de riesgo. Es importante destacar que la presencia de un factor de riesgo no implica que exista o vaya a existir el retraso, pero sí sugiere una vulnerabilidad.

De acuerdo con Pérez-Olarte (2013) las señales de alarma, en cambio, ya son elementos que se manifiestan en el niño/a y que sugieren un riesgo de afectación de su desarrollo. No implica necesariamente un retraso o anomalía del desarrollo, pero exige una valoración más completa del mismo. Puede tratarse de una variante de la normalidad, de un signo transitorio o bien ser la expresión reactiva a un entorno inadecuado que se normalizará al efectuarse cambios ambientales.



Así como los factores de riesgo eran aspectos de la historia del niño/a o de su entorno, los signos de alerta están en sus características clínicas actuales. Estas se pueden clasificar en:

- a) Signos de alerta aportados por la exploración neurológica clásica.
- b) Signos de alerta en el plano conductual, relacional o emocional del niño/a.
- c) Signos de alerta en el propio desarrollo psicomotor.

3.4.2 Retraimiento.

El retraimiento social es una de las señales de alarma de riesgo del desarrollo del bebé y el niño/a. Se define como la disminución de la interacción social del niño/a con sus cuidadores primarios. Se trata de la acción de respuesta sobre sí mismo con el objetivo de defender y preservar su personalidad (Guedeney, 2001). El retraimiento es, hasta cierto punto, una característica normal del comportamiento infantil en las interacciones entre padres e infantes, y una forma en la que el niño regula el flujo de interacción (Cohn y Tronick, 1989; Tronick, 1989). Sin embargo, se puede observar una reacción de retraimiento aumentada o sostenida en los bebés en las interacciones de riesgo entre padres y bebés.

Los bebés también pueden presentar retraimiento en varias condiciones clínicas, por ejemplo: en el autismo, dolor crónico o severo, trastornos del desarrollo, trastornos de apego, trastorno de estrés postraumático, y esto también puede ser un síntoma de depresión infantil (Guedeney 1997; Guedeney, Grasso y Starakis, 2004; Herzog & Rathbun, 1982; Tronick & Weinberg, 1997).

Los primeros signos de retraimiento sostenido aparecen antes de lo esperado, como se puede observar durante los primeros seis meses de vida (Shadach, E., Rappaport, S., Dollberg, D. et al. 2018). Son observados por otras personas y se consideran indicadores de riesgo de trastornos del desarrollo temprano, como el apego anormal o las conductas entre padres e hijos/as (Fox NA, 2003). Por lo tanto, los signos de retraimiento sostenido pueden representar marcadores tempranos de problemas de relación o riesgo de psicopatología infantil, y pueden desempeñar un papel clave en la detección temprana y la prevención (Puura, K., et al., 2010).

Los entornos pediátrico y educativo son ideales para la observación de retraimiento sostenido y para escuchar las preocupaciones de la familia con respecto a los trastornos emocionales, de comportamiento y psicosomáticos de los niños/as, ya que son contextos naturales donde estos se desarrollan (Milne L, Greeway P, 2009; Costa R, Figueiredo B, 2011).

3.4.3 Señales de Alarma Precoces del TEA en el Primer Año de Vida.

Las señales de alarma precoces del TEA se manifiestan y pueden detectarse desde el primer año de vida (Zwaigenbaum L, 2015). Se manifiestan en las conductas del niño/a, la familia y



la relación de ambos (Barton et al., 2012). Es importante tener en cuenta que una señal de alarma no implica necesariamente una afectación del desarrollo. Es posible que pueda encontrarse en un niño/a con desarrollo normal, ser un signo transitorio o bien un aspecto reactivo del niño/a a determinadas situaciones ambientales (Zwaigenbaum L, Bauman ML, Stone WL, 2015). Se considera que hay riesgo de TEA cuando se observan más de 2-3 señales de alarma con una intensidad, frecuencia y duración significativas (Acquarone S, 2007 y Muratori F, 2009).

3.4.3.1 Señales de Alarma en el Niño/a. *Las señales de alarma de TEA en el infante incluyen:*

- La presencia de signos patológicos.
- La ausencia de conductas propias del desarrollo típico.
- Diferencias cualitativas en el desarrollo de competencias y conductas.

La literatura sugiere que las señales de alarma del TEA pueden emerger en dos patrones diferentes: un inicio progresivo e insidioso y un curso regresivo. En el patrón progresivo, las señales más evidentes en el niño/a durante el primer año de vida implican los dominios de comunicación e interacción social (p. ej., la falta de contacto ocular o de imitación), mientras que los intereses sensoriales inusuales y/o comportamientos repetitivos y estereotipados aparecen más tarde, después de los 2 años (Pierce et al., 2011, Ventola et al., 2007).

También se han observado señales de alarma inespecíficas, que en este primer año de vida son principalmente de índole motor y sensorial (Teitelbaum, 2004, Leekam et al., 2007). En el patrón regresivo de inicio, los niños/as parecen desarrollarse normalmente durante un año o más, pero luego pierden la comunicación y las habilidades sociales que habían adquirido previamente (Goldberg WA, 2003; Werner E, 2005). Sin embargo, estudios de vídeos domésticos retrospectivos han mostrado que estos niños/as con un patrón regresivo, excluyendo los que se relacionaban con patologías médicas adquiridas y agudas, ya mostraban señales de alarma, solo que estas eran de menor intensidad y no habían sido identificadas (Maestro S, Muratori F, 2005).

Es importante destacar también que en niños/as que posteriormente desarrollan autismo podían observarse conductas propias del desarrollo típico. Sin embargo, lo hacían con menos frecuencia y el examinador debía dedicar más tiempo a identificarlas (Muratori, 2009).

Las principales señales de alarma de TEA en los 3 primeros años de vida se describen en la tabla número 5.



Tabla 5. Señales de alarma entre los 2 y 36 meses.

Señales de alarma entre los 2 y 36 meses	Manifestaciones clínicas
Procesamiento sensorial a partir de los dos meses: un 90% de las personas con TEA muestran un procesamiento e integración sensorial atípica. Esto puede manifestarse en todas las modalidades sensoriales (Robertson, C, Baron-Cohen S. 2017).	<p>Exceso</p> <p>Hipersensibilidad a los estímulos. Por ejemplo: intolerancia a las texturas de determinados alimentos, molestias exageradas causadas por la ropa, manía a determinados olores, a los colores, etc.</p> <hr/> <p>Defecto</p> <p>Hiposensibilidad a los estímulos, por ejemplo falta de percepción al dolor.</p>
Mirada (a partir de los 2 meses): el contacto ocular está presente durante los primeros meses pero en declive/alterado entre los 2 y los 6 meses (Klin A, Jones W, 2013).	<p>Exceso</p> <p>Mirada fija y poco modulada que no combina cambios sutiles con otros tipos de comunicación.</p> <hr/> <p>Defecto</p> <p>Ausencia de contacto ocular o un contacto pobre para iniciar la interacción social.</p>
Reacción a entorno (a partir de los 2 meses): alteración en la capacidad de regulación del arousal (Mestres M y Busquet L, 2016).	<p>Exceso</p> <p>Llanto difícil de interpretar, rabieta sin motivo aparente e inquietud motriz.</p> <hr/> <p>Defecto</p> <p>Bebés descritos como “muy buenos” que se fatigan fácilmente. Apatía e inhibición con hipersomnia.</p>
Sonrisa social correspondida (a partir de los 3 meses).	<p>Exceso</p> <p>Sonrisa postiza, congelada y fija que no responde a la interacción social.</p> <hr/> <p>Defecto</p> <p>Sonrisa que solamente se da como un acto reflejo y/o está provocada por una estimulación motriz o sensorial. Por ejemplo: cosquillas.</p>
Dificultades motoras (a partir de los 4 meses): dificultades para entender el propio cuerpo e integrarlo (Teitelbaum P, 2012).	<p>Hipotonía o hipertonia, dificultades para ajustarse al cuerpo de la persona que lo cuida, de integración de línea media y para hacer el volteo y</p>



	gatear de forma simétrica. No desaparición de algunos de los reflejos motores primarios.
Mayor interés por los objetos que por las personas (a partir de los 4-5 meses): ausencia de la preferencia innata hacia estímulos biológicos vs los no biológicos (Chawarska K, Macari S, 2016).	Preferencia por contingencias perfectas, es decir, juegos siempre iguales, sin cambios, conductas repetitivas y con poca variabilidad.
Comunicación, balbuceo (a partir de los 4-6 meses): alteraciones del lenguaje y la comunicación (Patten E, et al.2014).	Exceso Balbuceo constante no dirigido. Alteraciones cualitativas de las emisiones vocales que, a veces, pueden ser gritos o sonidos con una entonación específica y peculiar, difíciles de interpretar e incluso imitar por el adulto. Ecolalias inmediatas. <hr/> Defecto Silencio y ausencia de balbuceo.
Relación (a partir de los 6 meses): falla muy precoz para compartir experiencias, actividad y pensamiento con otras personas, y de disfrutar de la relación y las iniciativas del otro (Muratori, 2009 y Trevarthen C, Delafield-Butt JT, 2013).	Exceso Iniciaciones constantes de la relación. Muestran poco o ningún disfrute en la interacción con el otro. <hr/> Defecto Ausencia de inicio y/o respuesta a la relación.
Autosensorialidad o movimientos estereotipados (a partir de los 6 meses): exploración peculiar y estereotipada de los objetos, solo por un canal sensorial. Manierismos (movimientos peculiares sin una función clara). A diferencia de los niños/as con un desarrollo normotípico, estas son conductas al servicio de la desconexión (Acquarone S, 2007).	Presentes de manera sutil al inicio y a medida que avanza este primer año se hacen mucho más evidentes. Ejemplo: movimientos de la lengua dentro de la boca, puños muy cerrados, muecas con la cara, aleteo, etc.
Expresiones faciales (a partir de los 6 meses) (Acquarone S, 2007).	Poca variabilidad en la expresividad emocional y no dirigida. Rigidez mímica.
Reacción de ansiedad ante extraños. Permanencia de objeto (a partir de los 8 meses).	Exceso Hiperreactividad ante la separación. Pánico delante de extraño. La manera habitual que tienen los padres de consolarlos suele ser atípica y desligada de la relación. <hr/>



	<p>Defecto</p> <p>Hiporreactividad ante la separación y/o reacción indiferenciada ante el extraño. Niños/as aparentemente sociables con poca consciencia de peligro. No aparece la conducta de búsqueda de un objeto desaparecido.</p>
<p>Atención conjunta o intersubjetividad secundaria (a partir de los 9 meses): falla muy precoz en la iniciativa para compartir experiencias, actividad y pensamiento con las otras personas y disfrutar de la relación y de las iniciativas del otro (Volaki K, et al. 2012).</p>	<p>Ausencia de iniciación y/o respuesta espontánea de atención conjunta para dirigir la atención del otro hacia un objeto que está fuera del alcance del niño/a.</p>
<p>Respuesta al nombre (a partir de los 12 meses).</p>	<p>Ausencia de contacto ocular con el adulto, cuando este le llama por el nombre o cuando lo hace es de forma inconsistente o mira solamente después de una vocalización que le resulte interesante o familiar (p. ej.: chasquidos de lengua, “¡qué te pillo!”). Los cuidadores pueden verbalizar preocupación por el nivel de audición del niño/a.</p>
<p>Gestos comunicativos y/o señalar con el dedo índice (a partir de los 12 meses).</p>	<p>Ausencia del uso espontáneo de gestos y/o de la acción de señalar para compartir el interés hacia un objeto con el adulto.</p>
<p>Imita (a partir de los 12 meses).</p>	<p>Ausencia de imitación o imitación mecánica y adhesiva.</p>
<p>Retraso masivo en el desarrollo de movimiento de articulación vocal en niños/as con TEA o retraso del lenguaje (de los 12 a los 18 meses) (Ollet et al, 2010).</p>	<p>Tales trastornos afectan el comportamiento de la comunicación, puede explicarse como fallas en la capacidad de: uso del contacto ocular, no responde a su nombre, no señala para “pedir algo” (protoimperativo) y no muestra objetos.</p>
<p>El lenguaje sin intención comunicativa (entre 18 y 24 meses): a pesar de las faltas de discurso y la interacción de las palabras son presentaciones clásicas comunes, a menudo existen déficits previos al habla que, si se detectan, podrían facilitar un diagnóstico más temprano (American Academy of Pediatric, 2004).</p>	<p>No señala con el dedo “para compartir un interés” (protodeclarativo), dificultades para seguir la mirada del adulto, no mira hacia donde otros señalan, retraso en el desarrollo del lenguaje comprensivo y/o expresivo, falta de interés en otro niños/as o hermanos/as, no responde cuando se le llama. Así como pocas expresiones para compartir afectos positivos, antes usaba palabras pero ahora no (regresión en el lenguaje).</p>



Fracaso en las estrategias cognitivas de “planificación de las acciones” y “ejecución de las acciones” (entre los 18 y 36 meses) (Nazarali et al, 2009).	Falta de juego funcional con juguetes o presencia de formas repetitivas de juego con objetos (ejemplo: alinear, abrir y cerrar, encender y apagar, etc.). Ausencia de juego simbólico, no imita o repite gestos o acciones que otros hacen (ej. muecas, aplaudir), no suele mostrar objetos.
Cualidad de la interacción: en el adulto, dificultad para permanecer en contacto con el niño/a, de mantener la atención sobre él y/o sentimientos de malestar, preocupación o mantenerse a distancia.	Ausencia de interacción lúdica que nos hace sentir que disfrutamos. Constante esfuerzo para buscar la relación que provoca angustia, cansancio y desánimo. Las interacciones pueden ser agradables a veces, pero no sostenidas.

Fuente: elaboración propia a partir de Busquets, L. et al (2018).

3.4.3.2 Señales de Alarma en los Cuidadores y la Relación.

En los cuidadores y la relación con el niño/a se han evidenciado dos tipos de señales de alarma:

En primer lugar, se observan cambios en los patrones de relación de los cuidadores en relación a su hijo/a con TEA (Acquarone S, 2007). De acuerdo con L. Busquets y J. Miralbell (2019), se describen dos tipos de conductas en los padres: las de inicio y mantenimiento de la relación, que aparecen en los primeros meses, y las de desánimo y desconexión que van instaurándose progresivamente.

Entre las primeras, destaca una mayor estimulación física y uso de objetos para captar su interés, cambio del tono de voz y conductas más directivas (primando la comprensión por encima de la comunicación). Entre las segundas, se observa el silencio, la reducción de la conducta espontánea e introducción de objetos que sustituyen la relación.

En segundo lugar, los padres de niños/as con TEA muestran mayores niveles de estrés parental, ansiedad y depresión en comparación con los que tienen un hijo/a con un desarrollo normal (Zablotsky, Bradshaw y Stuart, 2013; Bonis S, 2016). Los retrasos en el habla generalmente incitan a los padres a plantear inquietudes de sus hijos/as, así como también algunos problemas de comportamiento y comunicación.

Algunos estudios como el de Wiggins LD (2006), muestran que la mayoría de los padres se preocupan entre los 15 y los 18 meses de edad, pero pueden demorarse en discutir sus inquietudes con el médico durante varios meses. Sin embargo, otros estudios sugieren que el 30% y 40% de los padres de niños/as posteriormente diagnosticados de TEA, mostraron preocupación durante el primer año de vida (Bonis S, 2016). Es de vital importancia que los



profesionales de la atención temprana puedan atender y acompañar a los padres en la comprensión y contención de sus preocupaciones (Altiere & von Kluge, 2009b; Nealy et al., 2012; Silva & Schalock, 2012).

3.5 La Participación de la Familia en la Edad Temprana.

El acompañamiento de los padres puede ser una alternativa eficaz para apoyar la capacidad de aprendizaje de los niños/as con TEA (Rogers, 2005). También, las capacitaciones de los padres en las intervenciones se basan en el desarrollo del lenguaje en los niños/as muy pequeños, en los casos específicos en el que los infantes han demostrado ser dependientes del lenguaje utilizado por sus padres (Carpenter M, Nagell K, Tomasello M, 1998). Por lo tanto, acompañar a los padres a interactuar y comunicarse con sus niños/as pequeños con TEA a través de la capacitación y las intervenciones, podría promover el desarrollo de las habilidades socio-comunicativas de estos.

Algunos investigadores han examinado el efecto de las intervenciones de entrenamiento de padres específicamente para los niños/as con TEA. En este momento, la mayoría de la literatura en las primeras intervenciones de capacitación para padres de niños/as con TEA se centra en infantes menores de 7 o 9 años de edad. Ninguna revisión centrándose en las intervenciones de entrenamiento de padres/madres para los niños/as menores de 3 años de edad se ha publicado hasta la fecha. Dados los beneficios potenciales de lo descrito anteriormente, la intervención temprana mediadas por padres, exige una necesidad de comprender si este tipo de intervención es eficaz específicamente para los niños/as pequeños.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



CAPÍTULO 4: DETECCIÓN TEMPRANA DE TEA.

4.1 La Importancia de la Detección Temprana.

La detección de señales de alarma de TEA es crucial para el diagnóstico precoz. El propósito de la detección es identificarlo tan pronto como sea posible, para intervenir y prevenir que los niños/as con riesgo de que su desarrollo evolutivo quede comprometido (Busquets, L, Miralbell, J et al., 2018).

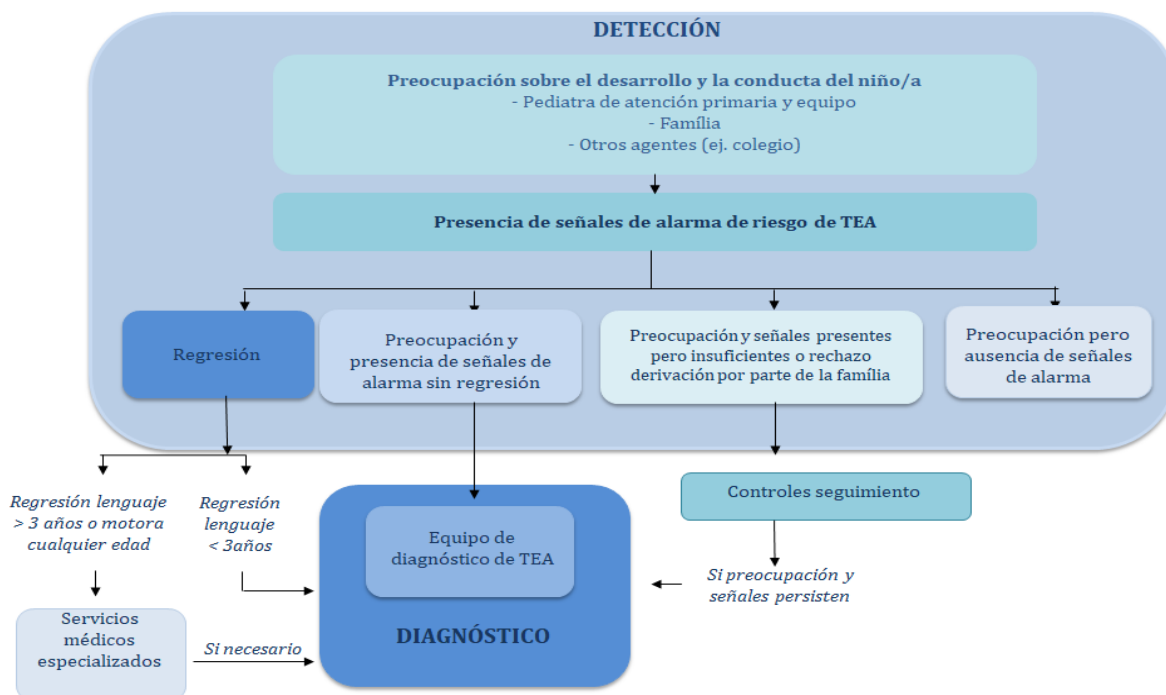
Una serie de estudios han demostrado que la identificación temprana y la intervención temprana puede reducir la edad en la que comienza la intervención intensiva, lo que potencialmente maximiza los resultados positivos para el funcionamiento social-comunicativo, cognitivo, del lenguaje y de adaptación en niños/as con TEA (Macari, S.L, 2017). El "esperar y ver", sin aplicar un método de intervención temprana, es probable que tenga consecuencias negativas importantes en los niños/as con TEA (Klin, A., Klaiman, C. & Jones, W, 2015).

En los últimos años ha habido un notable crecimiento en materia de detección temprana del cuadro. Si bien la edad media diagnóstica documentada se ubica en torno a los 4 años y 6 meses (CDC, 2012), algunos estudios confirman una disminución actual de la edad promedio, indicando un descenso, entre los 2 y 3 años de edad, según el tipo de trastorno (Szatmari, P., Paterson, A. D., Zwaigenbaum, L. 2007). A pesar de ello, continúa habiendo una brecha entre la realización de un diagnóstico formal y el momento en que los padres identifican las primeras señales preocupantes (Coonrod & Stone, 2004; Howlin & Moore, 1997; Siegel, Pliner, 1988, en ibíd.).

Los estudios revelan, ante la verificación de señales de alarma en el desarrollo de sus hijos/as, que el 70% de las familias buscan ayuda en el sistema de salud o educativo, y que las reacciones de los profesionales aún son muy variadas. El 25% de las familias son remitidas a otros especialistas como otorrinolaringólogos, hospitales infantiles, psiquiatras y clínicas de orientación infantil, al 22% de las familias se les dice que las señales son propias del desarrollo normal y 17% de las familias son desanimadas en la búsqueda de una respuesta a sus preocupaciones por las personas a las que habían solicitado ayuda (Manual básico de formación especializada en discapacidad, 2013).

Para solventar esta variabilidad asistencial, el National Institute for Health and Care Excellence (2011) describe un protocolo para el reconocimiento, derivación y diagnóstico del TEA (ver figura 1).

Figura 1. Ruta de detección y diagnóstico del TEA.



Fuente: adaptado de NICE, 2012 en Busquets, L, Miralbell, J et al., 2018).

En el proceso de detección de los niños/as situados en el rango de preocupación de desarrollar dicho trastorno, se definen dos niveles: la vigilancia del desarrollo, que permite a los profesionales tener una certeza razonable de que los niños/as presentan un desarrollo normal, y la detección específica. Una vez hecha la detección de los casos con sospecha de TEA, es necesario un diagnóstico específico (adaptado de NICE, 2012, en Busquets, L, Miralbell, J et al., 2018).

La detección es un proceso que debería llevarse cabo de manera rutinaria en el protocolo de actividades preventivas y de promoción de la salud de las áreas de atención primaria y en las guarderías. En el contexto de la atención primaria, las señales de riesgo pueden identificarse durante las visitas pediátricas rutinarias. En las guarderías, en el seguimiento rutinario de los niños/as a lo largo del curso escolar. Este contexto permite que la observación del desarrollo de estos se lleve a cabo en el contexto natural (Branson, Vigil y Bingham, 2008; Dereu et al., 2010).

La AAP recomienda realizar un seguimiento para identificar retrasos del desarrollo a los 9, 18, 24 y 30 meses. Diversos estudios como el de Zwaigenbaum, L., Bauman, M. (2015) han analizado la viabilidad y la efectividad de un cribado sistemático específico de TEA en el marco de las visitas de seguimiento pediátrico rutinarias. Los resultados obtenidos muestran



la viabilidad, que incide en un aumento de los casos detectados y que identifica la eficacia que permite el combinar el proceso de cribado con el seguimiento del desarrollo.

Así mismo, para la detección específica, la AAP (2013) recomienda que el seguimiento se realice a los 18 y los 24 meses de edad, enfatizando: en primer lugar, la mayor estabilidad de los síntomas de TEA en esta edad, y en segundo lugar, la existencia de herramientas de cribaje con suficiente fiabilidad a partir de los 18 meses. Recientemente, el estudio realizado por Zwaigenbaum L, Bauman ML, Stone WL, (2015) muestran que la observación de bebés de 12 meses en el contexto de consultorios pediátricos, reveló que las señales precoces de TEA podrían ser identificadas de manera fiable mediante un cuestionario informativo de los padres a los 12 meses.

La vigilancia del desarrollo y la detección específica se basan en los siguientes componentes: obtener las preocupaciones observadas y que proporcionan los padres; mantener un historial de desarrollo; hacer observaciones precisas e informadas del niño/a; la identificación de la presencia de factores de riesgo y de protección, y documentar el proceso y los resultados (Badawi N, 1998). También pueden considerarse las puntuaciones obtenidas en los cuestionarios específicos y la información procedente de interconsultas (Zwaigenbaum, 2015).

Los padres son generalmente los primeros en observar e informar de un problema de desarrollo en sus hijos/as (Johnson & Myers, 2007). Si bien algunas investigaciones han revelado que los padres tienen preocupaciones válidas sobre el desarrollo de sus hijos/as y es necesaria una cuidadosa interpretación de estas preocupaciones (Glascoe FP, 2005). No obstante, dichas preocupaciones pueden no ser compartidas si el pediatra no pregunta sobre el niño/a, tomando en cuenta que el desarrollo y la falta de preocupación de los padres sobre el desarrollo del infante, no implica un desarrollo típico.

Las directrices internacionales sobre detección precoz (National Institute for Health and Clinical Excellence –NICE–, 2011) recomiendan el entrenamiento a profesionales que trabajan en torno a las familias sobre los signos tempranos de TEA. Es importante tomar conciencia de que el entrenamiento a profesionales en el reconocimiento temprano de los signos de TEA puede marcar la diferencia en los resultados de los programas de cribado.

El proyecto DIANE en los Países Bajos (Oosterling et al., 2010) podría tomarse como ejemplo de programa de formación a profesionales del ámbito sanitario. Por lo tanto, los resultados de este estudio se apoyan en el hecho de que disponer de una herramienta de cribado, combinada con la implicación de los profesionales en un programa de formación estructurado



sobre signos tempranos de TEA, facilita el proceso de detección-derivación-diagnóstico de este tipo de trastornos.

En la tabla número 6 se destacan las recomendaciones por parte de la APA, donde señala priorizar el seguimiento más intensivo a la población que se considera de riesgo.

Tabla 6. *Población vulnerable de TEA.*

Población vulnerable para el Trastorno del Espectro Autista.

- Hermanos/as de niños/as con TEA (20%, 80% gemelos monocigóticos) y/o con antecedentes directos a la familia (Szatmari et al., 2016, Pisula et al., 2015).
- Grandes prematuros (25%)(Padilla et al., 2015).
- Niños/as que sufren largas hospitalizaciones durante la primera infancia (Padilla et al., 2015).
- Niño/as adoptados (Rutter et al., 1999).
- Niños/as maltratados/as y/o que han sufrido negligencia (Green et al., 2013).
- Niños/as con antecedentes de consumo de tóxicos y/o exposición a sustancias por parte de la madre durante el embarazo (Gardener H, Spiegelman D, 2009).
- Bebés de cuidadores con depresión y trastornos psiquiátricos (Burtchen et al., 2013).
- Niños/as con discapacidad física, psíquica y/o sensorial (Christensen et al., 2014; Delobel-Ayoub et al., 2017; Cascio et al., 2010).

Fuente: L. Busquets, et al. 2018.

4.2 Herramientas Específicas para la Detección Temprana del TEA.

La detección se basa principalmente en la observación clínica. También pueden considerarse, tal y como se ha comentado, las puntuaciones obtenidas en los cuestionarios específicos y la información procedente de interconsultas. Además, se han descrito biomarcadores que pueden contribuir al juicio clínico (Guías NICE, 2011).

4.2.1 Observación de la Conducta del Bebé y los Cuidadores.

Partiendo de las recomendaciones de L. Busquets, J. Miralbell (2018), en primer lugar, es importante dedicar un tiempo debe dedicarse un tiempo a la observación sin intervenir con el fin de observar la conducta espontánea del niño/a y la díada (cuidador-niño/a).



Posteriormente, se pueden realizar acciones dirigidas a valorar los ítems de desarrollo y/o las señales de alarma de TEA, anteriormente descritos según la edad cronológica del infante. La exploración se llevará a cabo en buenas condiciones físicas: que no estén enfermos, no tengan hambre ni sueño. Hay que establecer una buena relación con el niño/a y dejar transcurrir el tiempo necesario para que este se adapte a la situación.

4.2.2 Cuestionarios Específicos.

Zwaigenbaum (2015) recomienda el uso combinado de escalas y cuestionarios rápidos, fáciles de administrar tanto a padres como a profesionales y de corrección inmediata, ya que esto permite evidenciar una buena concordancia entre los reportes parentales y la observación clínica del profesional de las conductas de TEA.

En la actualidad, existen escalas utilizadas de forma rutinaria para la vigilancia del desarrollo de los niños/as (nivel 1 de detección). Aun cuando estas no son específicas de TEA, se muestran sensibles a un amplio conjunto de trastornos del neurodesarrollo en los dos primeros años de vida, y pueden mostrar unos fenotipos conductuales similares al TEA (Zwaigenbaum, 2015). Por lo tanto, la administración de estas escalas y cuestionarios, en cierto modo, permiten detectar niños/as con posible riesgo de TEA. Entre ellas, se encuentran la Escala Haizea-Llevant (Fernández-Matamoros, 2011), el ADBB (Alarm Distress Baby Scale, Guedeney et al., 2001), el First Year Inventory (Reznik et al., 2007), el Pervasive Developmental Disorder Screening test (PDDST-II) (Siegel et al., 2004) o el Cuestionario del bebé y del niño/a pequeño (Infant-Toddler Checklist, Whetherby et al., 2002), entre otros.

Para el cribado específico de TEA (nivel 2 de detección), la escala más validada es el Modified CHAT o M-CHAT-R (The Checklist for Autism in Toddlers) (Canal-Bedia et al., 2011), que puede administrarse entre los 18 y los 30 meses de edad. Es un cuestionario de 23 preguntas de respuesta SI-NO, que rellenan los padres del niño/a en la consulta de pediatría. De las 23 preguntas hay seis que se consideran “críticas” por su capacidad discriminante para los TEA (Robins et al., 2001). Si puntúa en 3 o más ítems de los 23, o en 2 o más de los seis considerados críticos, se plantea la sospecha de que puede haber problemas en el desarrollo comunicativo y social del niño/a. En menor medida y con un valor predictivo más bajo, también es aplicado el Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (Cuestionario para la Detección Temprana de Rasgos Autistas, ESAT) de Dietz, C., Swinkels, S., et al. (2006).

Otros instrumentos son: la prueba de detección del autismo en niños/as pequeños (STAT, de Stone et al., 2004.), así como el Autism Screening Instrument for Educational Planning. (ASIEP-2 de Krug et al., 1980). Del mismo modo, una herramienta diseñada para ambos niveles de screening y evaluación de las habilidades comunicativas y simbólicas, conformada por tres escalas, es la escala de conducta comunicativa y simbólica (CSBS/DP, de Wetherby



et al., 2003) Wetherby, Allen, Cleary, Kublin y Goldstein (2002) y Wetherby, Goldstein, Cleary, Allen y Kublin, (2003), que diseñaron el Communication and Social Behaviour Scale- Infant and Toddlers Checklist-CSBS, para utilizar en poblaciones de 6 a 24 meses.

4.2.3 Información de Interconsultas u Otras Instituciones que Atienden a la Familia.

Zwaigenbaum (2015), identifica una amplia relevancia en la información proveniente de interconsultas u otras instituciones que atienden a las familias que pueden ser relevantes para la detección: los antecedentes familiares (hermanos/as con TEA, familiares con problemas psiquiátricos graves, consumo de tóxicos, etc.), maltrato y negligencia hacia la familia, la situación socio-económica familiar (dificultades económicas, aislamiento social, nivel educativo bajo) o patologías orgánicas del niño/a que puedan afectar a su neurodesarrollo. Algunos ejemplos de esto último serían: prematuridad, patologías genéticas, metabólicas y neurológicas.

Es importante destacar que ninguna de estas herramientas tiene una sensibilidad y especificidad suficientes para su uso único como elemento de detección temprana del TEA y para discriminarlo del desarrollo normal y de otras dificultades de desarrollo (Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Aspecto Autista en Atención Primaria, 2009). Por ello, continúa siendo necesaria la formación continua por parte de los agentes de atención primaria y profesionales de salud y educación implicados en los procesos de vigilancia del desarrollo, detección y diagnóstico.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



CAPÍTULO 5: DIAGNÓSTICO.

5.1 Proceso Diagnóstico.

Una vez hecha la detección de los casos con sospecha de riesgo de TEA, es necesario un diagnóstico. El National Institute for Health Care and Excellence (2011) precisa que el diagnóstico de TEA sea llevado a cabo por un equipo multidisciplinar especializado que incluye psicólogos, neuropediatras/psiquiatras y logopedas, entre otros. De igual manera, Lord et al., (2001), menciona que dicho proceso tiene base en una observación clínica de aspectos socio-emocionales, cognitivos, conductuales y médicos, junto a la administración de pruebas específicas, como el Autism Diagnostic Observational Schedule 2 (ADOS-2) y el Austim Diagnostic Interview revisado (ADI-R) (Lord, C., Rutter et al., 1994). Así como otras escalas y herramientas, de acuerdo a recomendaciones de las guías NICE (2011), esta indica que se utilice la información de todos los recursos, junto con un juicio clínico, para diagnosticar los criterios basados en CIE-10 o DSM-IV.

Este puede realizarse a partir de los 31 meses, según los criterios del ADOS-2. Antes de esta edad, se recomienda hablar de nivel de preocupación de síntomas de TEA. Otros estudios, como el de Zwaigenbaum (2015), indican que cuando el diagnóstico se realiza a los 2 años ya hay una alta estabilidad, entre el 68% y el 100%.

El proceso diagnóstico también cubre la exploración de las áreas físicas, cognitivas, especialmente lenguaje y comunicación, emocionales y conductuales del niño/a, así como su capacidad adaptativa. También se realiza una valoración del contexto familiar y de crianza.

Los rasgos autistas en personas sin diagnóstico de TEA y la co-ocurrencia del autismo con otros trastornos son hechos ampliamente constatados (Ghaziuddin, Ghaziuddin y Greden, 2002). La valoración de todas las áreas de desarrollo del niño/a y de su entorno permite el diagnóstico diferencial y el estudio de las comorbilidades asociadas al TEA.

En la tabla número 7 se describen los trastornos asociados al TEA descritos por las guías NICE (2011).

Tabla 7. *Trastornos frecuentemente implicados en el diagnóstico diferencial del TEA.*

Problemas y trastornos mentales y conductuales	Problemas y trastornos del neurodesarrollo	Problemas y trastornos médicos o genéticos
<ul style="list-style-type: none"> ● TDAH. ● Trastornos de ansiedad y fobias. ● Trastornos del estado de ánimo. ● Comportamiento oposicionistas/desafiante. ● Tics o síndrome de Tourette. ● Trastorno obsesivo compulsivo. ● Comportamiento autolesivo. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Retraso global o discapacidad intelectual. ● Problemas de coordinación motora. ● Problemas de aprendizaje académico, por ejemplo en alfabetización o aritmética. ● Trastornos del habla y del lenguaje. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Epilepsia y encefalopatía epiléptica. ● Trastornos cromosómicos. ● Anormalidades genéticas, incluyendo X frágil. ● Esclerosis tuberosa. ● Distrofia muscular. ● Neurofibromatosis.

Fuente: Guías del National Institute for Health Care and Excellence (NICE, 2011).

Además, hemos de tener en cuenta que estudios recientes señalan que las comorbilidades se produce en el 65%-80% de los casos (De Bruin, Ferdinand, Meester, de Nijs, y Verheij, 2006; Leyfer et al., 2006).

El proceso de valoración diagnóstica también permite determinar el perfil general de habilidades y dificultades del niño/a, permitiendo elaborar un plan de intervención. Este perfil de funciones psicológicas servirá para proporcionar una línea base de funcionamiento del individuo sobre la cual evaluar los progresos futuros, y paralelamente, medir la eficacia de los tratamientos. Estos datos serán fundamentales a la hora de participar en investigaciones y permitirán realizar mejor un seguimiento desde las primeras etapas del desarrollo a lo largo del ciclo vital, lo que facilitará el establecimiento del pronóstico.

5.1.2 La Familia y el Proceso de Detección y Diagnóstico.

Recibir un diagnóstico de TEA tiene un gran impacto en un individuo y su familia (Howlin, et al., 1997). La respuesta de los padres al diagnóstico de TEA varía de acuerdo con la gravedad de los síntomas del niño/a (Stuart y McGrew, 2009), entre los que se incluye sentimientos iniciales de confusión, negación (Altiere & von Kluge, 2009), y la duda en la toma de decisiones (Nealy et al., 2012). Muchas familias se preocupan de que no están haciendo



todo lo posible para ayudar a sus hijos/as (Lutz, Patterson, y Klein, 2012). Culpa asociada y decepción por no poder "arreglar" el problema lleva a sentimientos de fracaso como madre o padre (Dunn et al., 2001; Nealy et al., 2012; Neely-Barnes, Hall, Roberts y Graff, 2011). Muchos aspectos de la vida de los padres cambian, incluidas las relaciones con familiares y amigos, las rutinas diarias, y las esperanzas y sueños para el futuro (Altiere & von Kluge, 2009; Dale, Jahoda & Knott, 2006). Junto con este grupo de sentimientos, también suelen aparecer sentimientos de alivio generados al obtener una explicación sobre lo que le ocurre a su hijo/a (Altiere & Von Kluge, 2009).

De hecho, autores asemejan el proceso de recibir un diagnóstico de autismo en los padres/madres o cuidadores a un proceso de duelo (la negación inicial, pasando por sentimientos de ira, resentimiento y depresión, hasta la aceptación del mismo con el objetivo de ser eficaces en las intervenciones (Kübler-Ross, 2013) o una respuesta a una crisis (Siklos y Kerns, 2007):

- Fase de shock: desaparición de las expectativas, incredulidad, conmoción.
- Fase de depresión: inicio de aceptación de la situación, perspectivas muy negativas, pesimismo ante el presente y el futuro.
- Fase de reacción: etapa compleja, sentimientos ambivalentes (sobreprotección o rechazo), búsqueda de opiniones, sentimientos de culpabilidad.
- Fase de realidad: adaptación funcional, actuación realista.

La duración de estas fases puede variar significativamente de un caso a otro, y en función de múltiples factores. Además, dentro de una misma familia, la evolución de cada uno de los cónyuges puede resultar bastante dispar. Se han descrito dos tipos de afrontamiento ante el diagnóstico de TEA, uno dirigido a la emoción y otro dirigido al trastorno (Siklos y Kerns, 2007).

El primero se caracteriza por actitudes de rechazo, evitación y negación como formas de reducir el estrés, y comporta manifestaciones como la institucionalización y olvido, la obsesión por el trabajo, la suspensión de todas las actividades sociales que implican la presencia del hijo/a afectado, no pensar en el futuro, o la sobreprotección. En cambio, el afrontamiento dirigido al trastorno se distingue del primero por el uso de estrategias racionales, persigue modificar el patrón de desarrollo del niño/a e identificar las fuentes de estrés y desarrollar estrategias de reducción de los agentes estresores.

La comprensión de este proceso por parte de los profesionales, y el análisis de cada caso particular, es fundamental para poder apoyar a las familias adecuadamente.



En algunos casos, el estrés tiende a disminuir con el tiempo como resultado de la adaptación (Bekhet, Johnson, y Zauszniewski, 2012), la comprensión y la aceptación, y el desarrollo de rutinas diarias regulares (Dabrowska y Pisula, 2010).

El acompañamiento del profesional de la atención temprana y el área sanitaria en proceso de diagnóstico es clave. Una experiencia diagnóstica positiva está relacionada a mayores niveles de aceptación, menores niveles de estrés y estrategias de afrontamiento más efectivas (Estes, D., Wellman. H.M., Woolley, J.D., 1989). Las demoras en recibir un diagnóstico pueden llevar a niveles bajos de satisfacción de los padres y puede dificultar la implementación de estrategias efectivas de apoyo o intervención (Howlin, et al., 1997).

Además, las familias que viven un largo retraso en el diagnóstico pueden perder la confianza en los profesionales involucrados, y hay más probabilidades de que busquen tratamientos alternativos para su hijo/a que tienen poco apoyo empírico (Siklos, S., Kerns, K.A, 2007). Estudios recientes sugieren que actualmente los servicios de atención temprana aún necesitan mejorar en el desarrollo de una ruta más rápida y fácil para diagnóstico (National Autistic Society, 2012).

Los niveles más altos de satisfacción se relacionan con un proceso de diagnóstico claro (vs a más general o vago) recibido a una edad temprana, con una duración corta de tiempo entre las preocupaciones iniciales que se observaron y el diagnóstico final recibido (Howlin, et al., 1997).

5.1.2.1 Estrés y Adaptación Familiar Ante un Hijo/a con Señales de Alarma del TEA.

Reuben Hill (1986), uno de los padres de la teoría del desarrollo familiar, realizó los primeros estudios sobre estrés familiar, y lo definió como un estado que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y la capacidad para hacerles frente. Propuso que el impacto de un estresor y su posterior crisis o adaptación es producto de un conjunto de factores en interacción.

Hill crea el modelo ABCX en el que: el factor "a" (evento estresor), interactúa con "b" (recurso) y con "c" (la definición que la familia hace del evento), y produce "x" (crisis).

Dicho modelo, no describe elementos de gran importancia como lo son aquellos ajustes que la familia tiene que realizar como proceso de adaptación a los nuevos cambios que se les van presentando con el tiempo. Sin embargo, estudios como el de Bristol (1987), quien fue el primero en realizar un modelo pionero usándolo en el autismo, utilizó como variable A (eventos estresores) las características del niño/a. Mediante esto, obtuvo como resultados



principales los problemas de conducta que fungían como indicadores principales en influenciar sobre el estrés, por encima de la severidad del trastorno o grado de retraso mental.

Aun cuando numerosos estudios se han centrado en el Trastorno del Espectro Autista, específicamente en sus características, también existen estudios que buscaron analizar y comprender el estrés que este provoca en la familia. DeMyer M.K. (1979), quien realizó uno de los primeros estudios sobre el impacto del autismo en la familia, hizo aportaciones sobre cómo influye la alteración cualitativa en el desarrollo social y la comunicación, aunado a la inflexibilidad de los patrones de conductas e intereses y su impacto en la dinámica familiar.

Dichas características se ven relacionadas con factores potenciales y fuentes de estrés en los familiares de las personas con TEA, como son por ejemplo: alteraciones frecuentes del sueño, problemas de conducta, hipersensibilidad, hiperactividad y trastornos alimentarios.

Estudios como los de Pozo. P, Sarriá E, (2013), indican que muchas familias o cuidadores de niños/as que presentan TEA muestran un grado de estrés por encima del considerado clínicamente significativo. El grupo de factores que han mostrado una relación más directa con el estrés vivido por las familias o cuidadores coinciden con la variable que mencionada Polaino-Lorente, A., Doménech, E. & Cuxart, F, (1997), quien describe la relación entre el estrés y la gravedad del trastorno. De igual manera, se suma la aportación de Gottlieb, A, (1998), quien asocia el estrés con los problemas de conducta de los niños/as que presentan TEA. Para esto es necesario mencionar que no solo está en juego las características de la persona que presenta TEA, si no que es importante reconocer la influencia de la percepción del problema, los elementos con los que cuenta la familia y la significancia de los apoyos que se reciben (McCubbin y Patterson, 1983).

Otros estudios como los de Laski K, Charlop M, Schreibman L (1988) y Wainer AL, Ingersoll BR, (2011), demostraron que los padres que participaban en programas de acompañamiento y orientación centrados en la adquisición de estrategias para estimular la comunicación de sus hijos/as, conseguían fortalecer en mayor medida las conductas comunicativas de los pequeños en un modelo bidireccional (fortaleciendo así la relación). Como resultados evidentes frente a profesionales que podían constatar el antes y el después, se observó un aumento de las vocalizaciones y expresiones comunicativas (gestos) por parte del niño/a en contextos naturales y no solo específicos.

De esta manera, estudios como los de Kaiser A, Hancock T, Nietfeld J. (2000) y Kashinath S, Woods J, Goldstein H. (2006), identifican la capacidad de los padres para aprender y aplicar de manera adecuada una amplia gama de estrategias educativas, las cuales potenciarían el desarrollo y aprendizaje de sus hijos/as. Los estudios de Tonge (2006) indican mejoras en medidas de salud mental asociadas a una disminución del insomnio (denominado también



cansancio crónico), la somatización, y la ansiedad de los padres de niños/as pequeños, posteriormente a su participación en un grupo de padres.

Por tanto, podemos decir que aquellos padres o cuidadores que comprenden mejor el problema del niño/a y reconocen su capacidad para solucionar conflictos de la vida diaria entorno a la variación de las conductas del menor, muestran una mejor adaptación al estrés. De lo contrario, cuando los padres o cuidadores se sienten incapaces de acompañar las conductas y aprendizaje de los infantes, el aumento del estrés es notablemente significativo.

Cada vez es más evidente la necesidad de los apoyos específicos para los niños/as con TEA y sus familias o cuidadores, así como el acompañamiento o asesoramiento familiar, en el cual se prioriza que las familias comprendan lo que es el TEA y sus características. Del mismo modo, la adquisición de estrategias para estimular el desarrollo, la conducta y un acompañamiento, les permitirá sentirse parte de la educación de su hijo/a, y no dependientes de lo que se pueda aportar únicamente a través de un proceso terapéutico determinado.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



CAPÍTULO 6: INTERVENCIÓN PRECOZ ANTE EL RETRAIMIENTO Y EL TEA EN COLABORACIÓN CON LAS FAMILIAS.

6.1.1 El Grupo y sus Beneficios.

Numerosos estudios como los de De Dios, Vega y Ramírez, 2006; Gracia, Musitu y García, 1990; Musitu y Lila, 1993; Pons y Berjano, 1997; Vega y Garrido, 2000, identificaron la relación significativa que existe entre los factores familiares de riesgo, como es el caso del aislamiento social y las normas parentales inconsistentes. Estos evidenciaban la constante necesidad de que las intervenciones partan de estrategias que incluyan a la familia o cuidadores, por lo cual, los grupos de apoyo serían una estrategia adecuada en el inicio de la propuesta de intervención.

Durante muchos años, los padres, al sentirse solos o poco informados, diseñaron modelos de apoyo sociales dirigidos por otros padres, buscando así encontrar respuestas ante situaciones similares a las suyas, y resultando particularmente efectivos para mediar el estrés y la depresión en los padres de niños/as con TEA (Altiere & von Kluge, 2009b; Bekhet et al., 2012; Boyd, 2002; Bromley, Hare, Davison, y Emerson, 2004).

Las organizaciones locales de autismo, en las que los padres tienen la oportunidad de reunirse con otros padres que comparten las mismas preocupaciones y retos, alivian esta sensación de sentirse aislados y juzgados (Troy, Connolly y Novak, 2007). Dichas organizaciones también proporcionan información, referencias y acceso a la investigación, y muchos ofrecen grupos de apoyo para todos los miembros de la familia, incluidos hermanos/as y abuelos/as. Factores específicos que el uso de estos grupos de apoyo por parte de los padres incluyen son: la ubicación, el acceso, el tiempo y el cuidado de niños/as (Ramisch et al., 2013). Los padres a menudo se involucran en compartir su apoyo con otras personas, y esto puede aumentar su sentido de bienestar (Al-Kandari et al., 2017).

Los padres son más propensos a utilizar estos servicios si reciben una recomendación de parte del pediatra. Sin embargo, los pediatras deben tener conocimientos sobre cómo identificar las señales específicas del niño/a con TEA y poder interactuar bien con los padres e hijos/as (Moore. T. G, McDonald. M, Carlon. L, O'Rourke.K, Early, 2015).

Los padres que participan en estos programas de educación para familias desarrollan una comprensión de las conductas desafiantes del niño/a y medios apropiados para abordar esos comportamientos, sin reaccionar en exceso (Moore. T. G, McDonald. M, Carlon. L, O'Rourke. K. 2015). La confianza y la autoeficacia de los padres aumenta y estos están en mejores condiciones para manejar conductas desafiantes con menos conflictos (Bekhet et al., 2012; Siller et al., 2013; Whittingham, et al., 2009).



Los beneficios de la dinámica grupal son los elementos que llevan a considerar el grupo como unidad. Además, proporcionan el apoyo adecuado para las necesidades de mayor prioridad, y promueven la relación y la capacidad emocional, así como el apoyo y el surgimiento de una identidad grupal. La calidad de la relación padres-hijos/as mejora (Whittingham, Sofronoff, Sheffield y Sanders, 2009) y estos son capaces de satisfacer las necesidades generales de sus hijos/as (Bekhet et al., 2012). La investigación también ha sugerido que los padres que participan en actividades sociales y de ocio experimentan menos estrés (Lampinen, Heikkinen, Kauppinen, & Heikkinen, 2006) y tienen mayores niveles de bienestar personal (Al-Kandari et al., 2017; Smith et al., 2010).

Por ello, los grupos multifamiliares son propicios para la creación de una red social que permita el estado de aislamiento para ser desglosado y llevado a la desestigmatización (Asen, 2002). El elemento común entre sus miembros es la necesidad de solventar un mismo problema, ya que el compartir experiencias diversas invita a la reflexión y favorecen el vínculo entre sus integrantes. Esta relación facilita el clima emocional y la eficacia para ver la solución a lo que genera el conflicto, partiendo de la homogeneidad del grupo. Un punto enriquecedor son las relaciones interpersonales que se generan, como ya lo menciona Yalom (1970), el cual consideró que el trabajo grupal es una experiencia terapéutica por diferentes factores: reduce el sentimiento de soledad por compartir el mismo sufrimiento que los demás, fomenta la información transmitida por el terapeuta, facilita la capacidad de empatizar aumentando la autoestima, mejora las habilidades sociales, facilita el aprendizaje a través de la observación de los demás, ayuda a revivir y cambiar patrones de relación familiar, y como resultado a la suma de estos factores, genera un aprendizaje interpersonal.

Para Yalom, el grupo es el primer vehículo de cambio, una célula poderosa. El trabajo grupal tiene unas características propias que le confiere la posibilidad de obtener experiencias que no se pueden obtener con otras técnicas, una experiencia que por sí sola ya es terapéutica. El ambiente que se genera para poder expresar francamente los sentimientos y percepciones respecto a uno mismo, la interacción con los otros compañeros y el terapeuta, el apoyo mutuo y la apertura a recibir la retroalimentación que se puede percibir desde los demás.

Uno de los aspectos más importantes del soporte es el descanso, tiempo para que los padres puedan estar solos o acompañados (Bonis, S, 2016). Los padres que usan tiempo de respiro y que pasan más tiempo juntos informan de niveles más bajos de estrés, eventos más positivos y mejor calidad matrimonial (Harper et al., 2013; Ramisch et al., 2013).

6.1.2 Grupos de Apoyo a Familiares.

Estudios como los de Farrés (2014) mencionan que el punto principal de cualquier grupo de apoyo familiar debe ser el propiciar un espacio donde se puedan compartir las



vivencias más dolorosas, un lugar donde la familia tenga la posibilidad de contar con personas que puedan llegar a entender, o posiblemente tener, los mismos sentimientos de angustia y dudas que un niño/a con TEA genera. Esto puede legitimizar y hacer más soportable la sensación de incertidumbre, impotencia y rabia. Morral et al., (2016) señala que es común el relato del sentimiento de soledad por parte de los padres, y de que las preocupaciones de otros padres no tienen nada que ver con las suyas.

Los elementos importantes para la existencia del grupo son: experiencias comunes, participación voluntaria y actividades continuadas. Para el desarrollo del grupo, los factores importantes son: compartir la experiencia espontáneamente, independencia individual y emancipación de la supresión (Cohen, J. 2003).

Aierbe (2005), apunta que tanto la experiencia como la investigación coinciden en señalar la importancia de priorizar el trabajo con las familias o cuidadores como una de las principales vías para contribuir positivamente al desarrollo de los niños/as con TEA. Asimismo, estudios como el de Sumalavia Casuso, M., & A. Almenara, C. (2019) aportan datos que identifican la relación existente entre el nivel de apoyo y el estrés familiar, lo que indica que si la familia (especialmente las madres) posee más apoyos y los percibe como más útiles, los niveles de estrés disminuyen. Por lo tanto, es importante que los profesionales adopten un paradigma de “modelo centrado en la familia” para que los servicios de apoyo respondan a las necesidades de todos los integrantes de la familia, de forma individualizada y global, ya que el apoyo más apreciado por la familia es el del centro educativo (Badia, X. 2007).

Para Trenado, Pons-Salvador y Cerezo, (2009), en los grupos de apoyo que acompañan a entender las necesidades de los padres será necesario que estos les permitan pensar en los sucesos racionalmente, para así poder ayudar de forma efectiva a sus hijos/as y a los otros miembros del grupo familiar. En concordancia con Giné, Gràcia, Vilaseca y Balcells (2009), estos reconocen que el trabajar de manera efectiva con las familias exige conocer las necesidades que estas tienen, así como sus estilos de enfrentamiento o afrontamiento de las situaciones. Esto con el objetivo de: acompañarlas a responder de manera adecuada, aprender a reconocer las fortalezas de las familias, promover la adquisición de nuevas capacidades y proporcionar el acceso a los apoyos.

Para Verdugo, M.A. y Gómez, L.E. (2014), es importante partir desde una perspectiva profesional, centrando los objetivos del trabajo en el ámbito familiar con intervenciones que priorizan la calidad de vida de la familia, y no desde un acompañamiento meramente psicopatológico y de intervención psicoterapéutica. Crear estructuras de pensamiento y trabajo en un plano de colaboración familia-profesionales, sin establecer una jerarquía



profesional-familia y partiendo del diálogo, nos permite romper el prototipo en el que la familia es solamente receptora pasiva de las orientaciones e intervenciones, sin formar parte activa.

De modo similar, Giné et al. (2009), consideran que es importante trabajar con las familias en el ámbito de AT y proponen al menos tres etapas o modelos en el trato que los profesionales tendrían que emplear al trabajar con las familias:

- El modelo psicoterapéutico. Se consideraba el nacimiento del hijo/a con problemas como una trágica crisis que podría ayudarse a solucionar a través de la psicoterapia a los padres.
- El modelo de formación de padres. Se asumía que los padres debían aprender un conjunto de habilidades para trabajar en casa bajo la orientación y el control del profesional; los padres eran considerados como complemento necesario del quehacer profesional.
- El modelo de colaboración con los padres. Se establece una clara ruptura conceptual con los anteriores, que apunta la dirección a seguir en el futuro.

Giné et al. (2009) señalan que el trabajo centrado en la familia tiene su fundamentación en la teoría de los sistemas familiares y en el enfoque ecológico. Desde la teoría de los sistemas familiares, Rodrigo y Palacios (1998) conciben a las familias como un sistema social complejo, con sus características y necesidades propias y únicas, así como también una red de relaciones recíprocas. Del mismo modo, Kriz, J. (1995) describe que la experiencia de cualquiera de sus miembros afecta al resto de la familia, y reconoce también que las familias no existen independientemente de su entorno. Por lo tanto, forman parte de un sistema social más amplio.

La aproximación ecológica que describe Urie Bronfenbrenner (1987) apunta a la necesidad de entender el desarrollo de las personas como fruto de las interacciones entre estas y los adultos y compañeros en los distintos entornos de vida. El hogar, la escuela, el barrio o la comunidad, en este sentido describen un conjunto de sistemas (microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema), que cada uno engloba a los anteriores y que varían a lo largo del continuo del ciclo vital.

Reconocer la unidad familiar supone entender que los miembros de la familia se influyen mutuamente, que se apoyan; que la composición de las familias puede variar y que no son estáticas sino que se desarrollan y cambian a lo largo del tiempo. Por lo tanto, cada familia es culturalmente distinta, por lo que se debe partir principalmente del respeto y valoración de las diferencias, al igual que se debe considerar a cada familia con la capacidad de identificar sus necesidades, prioridades y puntos fuertes.



Reconociendo el modelo de trabajo centrado en la familia con todos sus elementos, incluyendo al “individuo con necesidades específicas” en la unidad familiar, se incluirá entonces reconocer el impacto que este genera en ella. Por tanto, Giné et al. (2009) distinguen cuatro componentes que conforman el modelo de intervención. Para ellos, estos componentes no representan una secuencia de pasos lineales, sino que más bien describen rutas de actuación que pueden llevarse a cabo simultáneamente:

a) *Identificar las necesidades de la familia.* Se trata de ayudar a la familia a identificar sus necesidades, por lo que lo más importante no es la opinión que el profesional tiene de la familia sino su propia visión.

b) *Identificar los puntos fuertes y los recursos de las familias.* El énfasis se sitúa en lo que la familia ya hace bien y en sus posibilidades; reconocer los puntos fuertes ayuda al profesional a aprender y valorar más a la familia.

c) *Identificar las fuentes de apoyo emocional, para la atención del hijo/a.* Implica esforzarse en conocer en sus contextos de vida los posibles apoyos, tanto formales como informales, con objeto de que la familia los utilice convenientemente para responder a sus necesidades.

d) *Capacitar y habilitar a las familias.* Capacitar a las familias significa crear oportunidades con objeto de que sus miembros puedan enfrentarse de forma efectiva a los problemas y necesidades, movilizandolos apoyos necesarios.

De acuerdo con Quijano (2008), el sentido de la inclusión educativa va más allá de tratados, convenciones internacionales y creación de leyes, ya que estos solamente legitiman los derechos que tienen las personas que presentan algún tipo de discapacidad, lo cual no quiere decir que su legitimación sea sinónimo de puesta en práctica de dichas leyes y tratados.

Uno de los puntos principales a priorizar, refiriéndonos a la inclusión, es priorizar el núcleo familiar como parte esencial para la formación de cualquier individuo y sus actitudes. Esto debido a que dicho núcleo influye en la base de las relaciones sociales, así como en la interacción entre el medio cultural, del mismo modo que determina los efectos que conlleven su puesta en práctica en la cotidianidad. Si bien es cierto que las familias evolucionan, así también podrían evolucionar los servicios que se les presta a ellas. En concordancia, el servicio deberá adaptarse a la realidad cambiante que presenta la familia (Echeita, 2011).

En diálogo con las madres o cuidadores, partiendo de reconocer que son fuente de información sobre la problemática del niño/a, los profesionales de los ámbitos sanitarios y educativos deberán asumir la gran labor que tienen en el proceso de adaptación de la familia y, sobre todo, de la madre o cuidador (Robles y Sánchez-Teruel, 2011). De manera que, al facilitar la adaptación de la familia a la situación de discapacidad o trastorno del niño/a,



debería ser prioritario que los profesionales tengan una buena base teórica y clara para así poder brindar información, lo más fiable posible, que dé respuesta a las dudas y preguntas de la familia.

Así lo menciona Martínez (2010), partiendo de que es importante realizar una evaluación sobre las implicaciones que tiene la familia de un niño/a con discapacidad o trastorno antes de intervenir, independientemente del tipo de discapacidad que afronten. Esto debido a que si partimos de supuestos, como el considerar que en todas las familias sucede lo mismo o presentan las mismas actitudes respecto a la discapacidad o trastorno de sus hijos/as, erróneamente se puede acabar generalizando, pensando que todos/as tienen los mismos problemas y los mismos recursos para afrontar dicha situación.

Diversos estudios mencionan el interés que muestran los padres de ser co-terapeutas en la educación de sus hijos/as, por lo que es necesario involucrarlos en el proceso tanto educativo como terapéutico. Anzieu, A. (2001), identifica que la presencia de los padres o cuidadores es importante en las sesiones terapéuticas; con el acompañamiento de los profesionales se les permitirá incorporar y poner en práctica los procedimientos recomendados, posiblemente proponer alternativas desde el conocimiento que tienen del niño/a, y contribuir eficazmente en su educación.

6.1.3 Relación Familia- Profesionales Partiendo de la Teoría Dialógica.

El concepto de aprendizaje dialógico y el de comunidades de aprendizaje han sido investigados y desarrollados por el Centre de Recerca Social i Educativa, (por sus siglas en catalán CREA) de la Universidad de Barcelona, a través de diversas investigaciones, lecturas y debates que han tenido como uno de sus ejes la profundización en las teorías educativas y sociales, teniendo en cuenta la práctica y la participación en actividades educativas.

El enfoque de las investigaciones se basa en una metodología participativa en la que la voz la tienen las personas en sus contextos. El objetivo de esta investigación es superar la exclusión social a través de la educación y de las ciencias sociales en general (Elboj Saso, C., Puigdellivol Aguadé, I., Soler Gallart, M., y Valls Carol, R., 2002).

La teoría de los actos comunicativos que plantean Searle y Soler (2004), desarrollada a partir de los trabajos de Austin (1962), Habermas (1987), Searle (1969), aporta un nuevo enfoque poniendo en relación el análisis de la lingüística y la comunicación con la estructura social. La perspectiva comunicativa crítica parte de la diferenciación entre sistema y mundo de la vida (Habermas, 2010). Sordé (2010), quien describe que el sistema se entiende como un grupo bien ordenado de elementos con tendencia a mantener su propia organización, se apoya en la distinción entre integración social e integración sistémica. En el primer caso se



trata de toda acción orientada a la integración, mientras que en el segundo se refiere al propio andamiaje sistémico de las sociedades (instituciones, división social del trabajo, procesos, etc.,).

La Metodología Comunicativa Crítica (MCC) fundamentalmente en el paradigma dialógico: universalidad del lenguaje y de la acción, las personas como agentes sociales transformadores, racionalidad comunicativa, sentido común, desaparición del presupuesto de jerarquía interpretativa, igual nivel epistemológico, y conocimiento dialógico (Gómez et al., 2006).

A partir de esta distinción, la metodología comunicativa crítica construye el conocimiento a través de actos comunicativos dialógicos, es decir, buscando el contraste y el acuerdo entre lo que los investigadores y las personas investigadas pueden aportar al conocimiento de la realidad. El análisis que se lleva a cabo mediante la metodología comunicativa crítica identifica elementos que contribuyen a crear y mantener situaciones de exclusión (dimensiones exclusoras) y, lo que es más importante, los que ayudan a superarlas (dimensiones transformadoras) (Sordé, T., 2010). La comparativa entre esta metodología y otras es que ésta parte de actos comunicativos dialógicos busca minimizar las relaciones e interacciones de poder que existen en los procesos comunicativos. Lograr la aplicación de estos postulados posibilita que el diálogo entre investigadores y destinatarios de la investigación esté basado en actos comunicativos dialógicos.

La metodología comunicativa crítica toma las bases planteadas por Habermas (1987) entre racionalidad instrumental y racionalidad comunicativa. Cuando los hablantes basan sus emisiones lingüísticas en una racionalidad instrumental, están usando el lenguaje para conseguir ciertos objetivos que se proponen. En cambio, cuando lo hacen basándose en una racionalidad comunicativa, el lenguaje es usado como medio para alcanzar un entendimiento entre los participantes de ese diálogo (Sordé, T., 2010).

Mencionar esta relación nos acerca a las consideraciones de lo que nos hacen sentir los niños/as con TEA. Los familiares y los profesionales que comparten un largo periodo de convivencia con estos niños/as, comprueban lo difícil que se hace poder pensar ante sus actitudes y el cansancio que las mismas producen, así como ante el sin sentido de la falta de comunicación y el trasiego emocional que provoca (King, G.A.; Zwaigenbaum, 2006). Añadimos en este transcurso el efecto del desconocimiento del origen del problema y, en algunos casos, las dudas generadas por las controversias diagnósticas. Sin duda, la relación singular no es vivida tan solo por parte de los infantes con TEA, sino que también produce una maraña de conflictos internos en aquellos que están al otro lado.



Por lo tanto, para Beck, Giddens & Lash, (1997) la metodología comunicativa crítica parte de que el conocimiento no es ni solo objetivo ni solo subjetivo, sino que es dialógico, es decir, se crea intersubjetivamente a través del diálogo y la capacidad de reflexión y autorreflexión. Por ello, esta metodología supera la dualidad entre objeto/sujeto propia de los paradigmas objetivista y subjetivista.

La metodología comunicativa crítica no ha diseñado como tal un procedimiento para ser aplicado en el área médica, especialmente en cuanto a los procedimientos de dialogar lo que los padres observan en el desarrollo temprano de sus hijos/as y lo que les preocupa. En el caso de este estudio, se siguieron los procedimientos que esta metodología señala y se realizaron ajustes para buscar “superar la dualidad entre objeto/sujeto propia de los paradigmas objetivista y subjetivista”. En el caso de las salas de consulta hospitalarias de atención primaria, estos son los sitios en los cuales los padres se sienten más inseguros a la hora de decir lo que piensan y observan en sus hijos/as por temor a ser juzgados y, en el peor de los casos, a no ser tomados en cuenta.

Propiciar diálogos es algo que ya menciona Dawson, G., Toth, K., A., et al. (2004). Dentro de sus objetivos está la importancia de la detección y escuchar las preocupaciones de los padres, así como la urgencia de hacer derivaciones simultáneas a los especialistas en trastornos del espectro autista y los programas de intervención temprana para promover la mejora de los resultados.

Lévi-Strauss, partiendo del estructuralismo, aportó a las ciencias sociales la noción de giro lingüístico, donde se le otorgaba una creciente importancia al lenguaje (se pasó de la utilización de la biología a la lingüística) (Flecha, Gómez & Puigvert, 2001). Es así como la creciente importancia que toma el diálogo dentro de diferentes ámbitos como el familiar, el laboral o el educativo, provoca que los análisis sociales se encaminen a profundizar en este fenómeno (Aubert, Flecha, García, Flecha & Racionero, 2008 en Sordé, 2010).

6.1.4 Inclusión Educativa Partiendo de las Teorías Comunicativas.

La obra de Jürgen Habermas incluye su Teoría de la Acción Comunicativa, el cual propone el desarrollo de una crítica de la sociedad que integra paradigmas de los sistemas y el mundo de la vida, esto en base a la complejidad del conocimiento a través de una comprensión del mundo objetivo e intersubjetivo del contexto en el cual se desarrolla la acción.

Habermas (2010) propone que el hombre dialógico crítico es capaz de transformar por sí mismo como un poder exclusivo del hombre, pero no descarta que en ocasiones, por circunstancias determinadas, dicho poder esté paralizado. Será solo el hombre realmente



crítico quien se presente ante dicha parálisis como un desafío que debe responder. Asimismo, sirva de ejemplo que no es que en todos los casos el poder dialógico se paraliza por sí solo. Pero existe la posibilidad de que, desde la cultura de la imposición, se genere este silencio dialógico, por la práctica de años y años de la existencia de una jerarquía para ejecutar, y a la casi nula existencia de pensar en conjunto. Al proponer el diálogo específicamente para esta investigación, surgió la perplejidad de los participantes, quienes principalmente dudaban acerca de si sus opiniones serían respetadas, válidas, importantes, o simplemente tomadas en cuenta; dudaban si sus aportaciones serían realizadas en vano.

Siendo esto así, Habermas (1994) propuso que el proceso para llegar a una interacción dialógica fuese partir del concepto fundamental de Racionalidad comunicativa, tomando como punto principal el entendimiento que proporciona el mundo objetivo y la intersubjetividad del contexto en el que se desarrolle la acción. En el caso de esta investigación, donde el trabajo colaborativo entre los diferentes agentes implicados solo era una suposición y no se llevaba a cabo (aunque en ocasiones se intentaba), lo real es que existe un objetivo en común. Por circunstancias diversas, dicho objetivo fue fraccionado y eso pareció obligarnos a trabajar a cada uno por separado, pero desde el diálogo podíamos volver a unir las partes de dicho objetivo y convertirlo en un todo desde el trabajo horizontal. El quehacer de cada uno era tan importante como el del otro, y las jerarquías, inexistentes.

El surgimiento de argumentos que en ocasiones hacen posible que determinados comportamientos sean considerado racionales es lo que permitirá aprender de los errores que se han identificado (Habermas, 2010, p 47).

La racionalidad comunicativa permite la interacción entre personas que son capaces de proponer o apropiarse de nuevos significados en diferentes contextos. Esto nos permitió crear ambientes dialógicos donde cada uno de los agentes sería capaz de identificar si el trabajo en conjunto realmente sería favorable, si podríamos trazar la ruta del diálogo como herramienta medular de la intervención, y la aplicación y toma de decisiones del desarrollo en los niños/as y sus familias. Esta aceptación de trabajar mediante el diálogo nació desde la libertad de elección y no como imposición para ninguno de los agentes participantes.

Dichos procesos de comunicación presentan determinados criterios de validez, principalmente si los actos de comunicación parten de un proceso democrático, y por ende, propician un diálogo de entendimiento entre iguales para poder establecer objetivos comunes de y para la comunidad. En el caso de este estudio, las familias pudieron evaluar, desde sus vivencias, la importancia del diálogo entre los agentes implicados en el acompañamiento al desarrollo de su hijo/a, en el cual, indudablemente, ellos estaban incluidos como familia. Su decisión de hacer uso de dicho diálogo para formar parte activa de cada proceso, sin sentirse



como espectadores, y compartiendo sus emociones, les hicieron sentirse libres y funcionales en la vida de su hijo/a, y no solo medios de reproducción de órdenes y sugerencias pre elaboradas desde una realidad paralela a la que el niño/a vive en casa.

Freire (1997) consideró que la acción educativa podía ayudar a transformar la situación de opresión mediante la práctica de la libertad. Cambiar las estructuras sociales establecidas no resulta imposible si partimos de una insistencia constante ante las dificultades que se presentan; pero podemos llegar a transformar las dificultades en posibilidades (Freire, 1997, p.63).

Para Freire, la importancia del diálogo tanto con uno mismo y como con el otro, es lo que permite entrar en la historia de la humanidad, pues con el paso de los años la libertad de las personas no ha sido un trabajo aislado. Por el contrario, es el diálogo y el trabajo conjunto los que denotan la libertad. El hombre radical no teme el encuentro con el pueblo. No teme al diálogo con él, de lo que resulta un saber cada vez mayor de ambos. No se siente dueño del tiempo, ni dueño de los hombres, ni liberador de los oprimidos. Se compromete con ellos, en el tiempo, para luchar con ellos para la liberación de ambos (Freire, 1997, p. 32-33).

Reconocer el diálogo como parte de la persona e instrumento de la educación, sin argumentos de autoridad, podrá transformar las dos partes, al no haber nadie superior a los otros. Ambos se transforman. Es en el proceso de aprendizaje donde los contenidos no son meramente un objeto que se tenga que vaciar sobre un sujeto, si no que, a través del diálogo se identifica el aprendizaje mutuo. Solo así ambos se transforman en lo que denominaba Freire (1970): sujetos del proceso que crecen juntos y en el cual los argumentos de autoridad son inexistentes.

Bajo los conceptos de Freire, la educación que analiza la realidad es aquella que realmente parte de una base teórica, la vive, la comprueba y deja de lado las palabras sin contenido. Pero esto solo se logrará al crear condiciones óptimas para el diálogo en la acción social y educativa, siempre y cuando se acepte la aportación de todos. Entonces, se abrirán las puertas de un actuar colectivo. En definitiva, reconoceremos que es fundamental desarrollar el aprendizaje dialógico y atender sus implicaciones en la vida.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



SEGUNDA PARTE: MARCO METODOLOGICO.



CAPITULO 7: CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN.

7.1 Descripción Contextual: Características del Entorno Social.

7.1.1 *El Contexto de Nuestra Investigación: El Estado de Durango.*

La ciudad de Durango, México, tiene 39 municipios. Las principales actividades económicas de Durango son la agricultura, metalmecánica, industria maderera y los servicios de apoyo a negocios; la agricultura, ganadería, pesca y caza, representando el 10% del ingreso total del estado. Ocupa el segundo lugar en México como productor de forraje de avena, frijoles, manzana, tomate, chile, nuez, melón, sandía e higo. En tanto es un estado productor de industria manufacturera, principalmente productos de acero, vestimenta y accesorios, autopartes de vehículos y productos de papel.

7.1.2 *Las Estructuras Sanitarias, Educativas y Asistenciales Relativas a la Primera Infancia en México.*

La infraestructura con la que cuenta el municipio de Durango con respecto al servicio de salud pública es de 7 hospitales, que a su vez, tienen distribuidos los recursos humanos en 3 286 médicos en contacto directo con el usuario (no se especifica la cantidad exacta de pediatras), y 5 410 enfermeras. Esta información ha sido obtenida de los recursos humanos de las instituciones del sector público de salud y tipo de personal según institución (INEGI, 2016).

En el área de educación, cuentan con 339 estancias infantiles. Referente a la población atendida y el personal docente de los centros de desarrollo infantil (estancias infantiles) de la modalidad escolarizada para el año 2016, atienden a 3 771 niños/as con un total de 128 docentes (INEGI, 2016). No se tienen cifras del personal de apoyo y administrativo con el que cuentan las estancias infantiles.

Sobre las áreas socio-asistenciales, no existe cifra que reporte, por parte del Instituto Nacional de Estadística Geografía e Historia (INEGI), la cantidad de niños/as atendidos o que presenta alguna necesidad educativa específica antes de los 3 años de edad. Los datos que existen calculan la población a partir del nivel educativo de preescolar; es decir, desde los cuatro años en adelante. Son cuatro los centros públicos que se encargan del seguimiento al desenvolvimiento de niños/as que presentan desarrollo en riesgo, sin embargo, se desconoce la cantidad de los atendidos, ya que no existe una base de datos pública que lo confirme.

Durango cuenta con una población de 1 754,754 habitantes, de los cuales 495 733 son niños y niñas de 0 a 14 años, representando el 30% de la población de esa entidad, según el censo de población y vivienda del INEGI (INEGI, 2015).



En la tabla número 8 se describe la edad específica de 0-3 años del año 2010, que fue elaborada por el INEGI.

Tabla 8. Población total de niños y niñas de 0 a 3 años (año 2010).

Años	Número de niños	Número de niñas	Población total de niños y niñas (año 2010)
Menos de 1 año	15 944	15 427	31 371
01 años	16 077	15 272	31 349
02 años	16 744	16 300	33 044
03 años	16 394	16 474	32 868

Fuente: Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática, (INEGI, 2010). Consultado en: <http://cuentame.inegi.org.mx/monografias/informacion/dur/poblacion/default.aspx>

7.1.3 Las Estancias Infantiles.

El cuidado infantil es un derecho consagrado en la convención sobre los derechos del niño/a de la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 1989), que en su artículo 18 señala:

"Los Estados Partes prestarán la asistencia apropiada a los padres y a los representantes legales para el desempeño de sus funciones en lo que respecta a la crianza del niño, y velarán por la creación de instituciones, instalaciones y servicios para el cuidado de los niños... Los Estados partes adoptarán todas las medidas apropiadas para que los niños cuyos padres trabajan tengan derecho a beneficiarse de los servicios e instalaciones de guarda de niños para los que reúnan las condiciones requeridas".

A partir del 10 de mayo del 2007, fecha emblemática por ser el día de las madres en México, se crea el Sistema Nacional de Guarderías y Estancias Infantiles, según se publicó mediante un decreto firmado por el entonces Presidente de la República, Felipe Calderón Hinojosa, en el Diario Oficial de la Federación (DOF) de la misma fecha.

Dicho sistema está integrado por diversas secretarías y dependencias, tales como la Secretaría de Salud; la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL); la Secretaría de Educación Pública (SEP); la Secretaría del Trabajo y Previsión Social (STPS); el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS); el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE); y el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF).

El programa de guarderías y estancias infantiles con las que cuenta la entidad de Durango se creó con el objetivo de disminuir la vulnerabilidad de los hogares en condiciones de pobreza. La población objetivo son las madres, padres solos y tutores que trabajan, buscan



empleo o estudian, cuyo ingreso per cápita estimado por hogar no rebasa la línea de bienestar y declaran que no tienen acceso a servicios de cuidado y atención infantil. Esto a través de instituciones públicas de seguridad social u otros medios, y que tienen bajo su cuidado al menos a un niño/a que cumpla con la edad que determina el programa de apoyo: entre 1 y hasta 3 años 11 meses de edad (un día antes de cumplir los 4 años), o entre 1 y hasta 5 años 11 meses de edad (un día antes de cumplir los 6 años), en casos de niñas o niños con alguna discapacidad.

De acuerdo con los datos del Censo Nacional de Población de 2014, aproximadamente el 43% de la fuerza laboral total de México está integrada por mujeres, muchas de ellas madres trabajadoras con uno, dos y hasta tres niños/as pequeños (INEGI, 2014), y requieren de apoyo para el cuidado de los niños/as.

La *Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos* (OCDE, 2010), señala que existe un déficit en el cuidado infantil, pues el porcentaje de niños/as menores de 3 años bajo cuidados externos formales es sólo del 5.8%, contra un promedio del 31.2 % para los países miembros de la OCDE. El organismo recomienda aumentar la ayuda pública para el cuidado infantil, a fin de lograr una mayor inserción laboral, reducir los riesgos de la pobreza, promover el desarrollo infantil y mejorar la equidad de género. Por su parte, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia o UNICEF (2008:13) recomienda que al menos el 25% de los niños/as menores de tres años tengan acceso a los servicios de cuidado infantil regulados y subvencionados por el Estado. Sin embargo, existe un déficit en el cuidado infantil en México bajo las ópticas tanto de la OCDE como de la UNICEF.

En México, las estancias infantiles tienen una regulación que se divide en:

- Estancias que prestan servicio a trabajadores del gobierno y son de carácter federal, estatal o municipal.
- Estancias creadas por instituciones públicas municipales o estatales, tal es el caso de la estancia de la Universidad Juárez del estado de Durango (UJED).

Estancias de bienestar social.

- Estancias infantiles de la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL).
- Estancias infantiles de Desarrollo Integral de la Familia (DIF) municipal.
- Estancias infantiles privadas.

El programa SEDESOL y DIF tiene cobertura en todo el país; en el caso de SEDESOL, este brinda el apoyo donde se requieren los servicios de cuidado y atención infantil, y ambos programas se basan en la creación de espacios para el cuidado y atención de niños/as. Las



estancias infantiles incluyen la educación, el cuidado de la salud, y la alimentación de los niños/as durante 8h al día, 5 días a la semana. La colaboración del ámbito sanitario y educativo forma parte de la primera regulación en el ámbito de fortalecimiento al desarrollo infantil en México.

El seguimiento de salud en el ámbito de las estancias infantiles tiene como objetivo principal: monitorear el desarrollo biológico armónico, el cumplimiento de la cartera de vacunación, ofrecer campañas de salud en el hogar de los niños/as como lo es una sana alimentación, y vigilar si existe omisión de cuidados para el niño/a.

El carácter de las estancias infantiles se centra en el cuidado, la educación infantil, y la salud y la alimentación de niños/as. Sin embargo, estas cuentan con personal que, en algunos casos, no ha recibido la formación de educador infantil y que desconoce la importancia de monitorear los hitos del desarrollo en cada infante, ya que su formación de base no es meramente pedagógica. Por lo tanto, hacen lo que pueden con los conocimientos que tienen, pero en este caso, esta es otra de las regulaciones que se determina necesaria.

La normativa señala que si el personal no está capacitado o no cuenta con la formación básica, la institución que le brinde el empleo debe verse comprometida a capacitarlo/formarlo para asegurarse de que brinda un acompañamiento lo más adecuado posible. De no contar con los recursos para capacitarlo, dicha institución deberá brindar las facilidades para que el personal docente y de apoyo reciba las capacitaciones necesarias. Estas son ofrecidas por el sistema al que pertenece la estancia infantil en el sistema de educación estatal o educación federal, como por ejemplo las actualizaciones que ofrece a Secretaría de Educación Pública.

En el caso de salud, nos regimos por las normas nacionales que dicen que el sistema de salud en México, que se rige mediante el artículo 4 constitucional y la ley general de salud, los cuales determinan los cuidados en materia de salud con carácter público y gratuito para la población, y buscan que todos los recién nacidos en territorio mexicano reciban atención médica. Esta debe incluir de manera obligatoria: Exploración mediante la obtención del APGAR, y un análisis más detallado con la aplicación del tamiz neonatal, así como la aplicación de la cartera de vacunas que se determina en la cartilla nacional de vacunación.

En las salas hospitalarias, las exploraciones del desarrollo de los infantes en el momento de nacer son determinadas por el tiempo que tiene el pediatra para visitar las salas, esto en función del número de nacimientos de ese día (dependiendo de cada día visita, entre 30 o 40 recién nacidos). La prioridad que se determine de seguimiento en el desarrollo y las exploraciones más detalladas son solo para casos de niños/as que han nacido con señales de riesgo evidentes.



El programa de acciones específico de salud para la infancia y la adolescencia 2018 determina el cuidado y el seguimiento que se ha de seguir a lo largo de las diversas etapas de desarrollo infantil y de adolescencia por las que atraviesa una persona, ofreciendo mediante todas estas estrategias, una atención integral y adecuada que dé como resultado llegar a la etapa adulta disminuyendo las probabilidades de desarrollar enfermedades crónicas degenerativas, las cuales implican un alto gasto para la población y para el estado. Las expectativas, no obstante, no se cumplen, ya que el diagnóstico y seguimiento temprano que se realiza supone un porcentaje muy bajo. Esto se asocia a una falta de recursos destinados a brindar detección, intervención y seguimiento.

Los acompañamientos de sanidad en las estancias infantiles son escasos, ya que existen casos de un solo médico y enfermera para 15 estancias infantiles. Por lo tanto, la estancia tendrá dentro de lo posible una visita asegurada de manera mensual, con la vaga posibilidad de una segunda visita al mes en el caso de presentar alguna emergencia médica.

Así pues, la visita del personal médico se divide entre el número de niños/as y el tiempo laboral. Un pequeño cálculo ($\text{Número de niños} / \text{Tiempo laborable} = \text{Tiempo de Observación}$) nos permite identificar que cada infante tendrá una visita de observación de entre 5 y 6 minutos. Respecto a esta información no existen datos específicos, ya que la participación del personal médico de manera cotidiana en las estancias infantiles es un tema que aún está en regulación. Todo depende de los recursos con los que cuenten las entidades de naturaleza: federal, estatal o municipal.

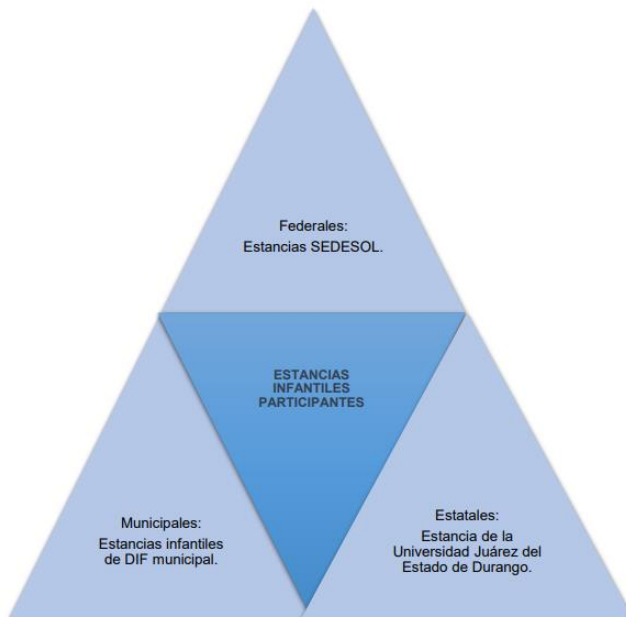
En México, el segundo país más poblado de la región latinoamericana, y donde para el 2015, los menores de 5 años representaban el 9% de la población total, indagando en investigaciones actuales, se observa que no existen datos sobre la calidad de los servicios en centros de cuidado ni su asociación con el desarrollo infantil. En dicho caso, esto representa una limitación importante, ya que, en promedio, el 60% de los menores de 5 años asisten a una estancia infantil. Tomando en cuenta la información descrita por la Encuesta Nacional de los Niños, Niñas y Mujeres en México (ENIM) 2015, un estudio realizado por esta institución reporta que la quinta parte de los niños/as de 3 y 4 años presentan un desarrollo no adecuado en, al menos, un área de aprendizaje de alfabetización y conocimientos numéricos, o de aspectos físicos y socioemocionales.

7.1.4 Los Participantes en la Investigación

Los participantes de este estudio pertenecen al municipio de Durango, la selección de las estancias infantiles participantes es de carácter multicéntrico, y se incluyen niños/as de todos los niveles sociales sin darse prioridad a ningún nivel social en específico.

Los centros que participaron en este estudio fueron: estancias infantiles del sistema federal del programa SEDESOL, estancia infantil de la Universidad Juárez del Estado de Durango y estancias infantil del DIF municipal, que cumpliendo con el registro como estancia infantil, atienden niños de entre 0 y 3 años, en las cuales se contó con acompañamiento por un agente de salud y un agente educativo. La figura número 2 señala los sistemas a los que pertenecen las estancias infantiles participantes en esta investigación.

Figura 2. *Sistemas a los que pertenecen las estancias infantiles participantes.*



Fuente: elaboración propia.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



CAPÍTULO 8: METODOLOGÍA.

8.1 Objetivos e Hipótesis.

8.1.1 *Objetivo General.*

El objetivo general de este estudio es valorar el efecto del trabajo conjunto con familias, entorno educativo y clínico en la detección del retraimiento infantil y el fortalecimiento de su desarrollo. Para ello pondremos en práctica estrategias de acompañamiento basadas en el diálogo entre las familias, la clínica y la educación.

Las características de la muestra, así como los momentos diseñados para la aplicación y seguimiento del estudio, nos permiten plantear los objetivos específicos.

8.1.2 *Objetivos Específicos.*

1.- Validar una escala de detección de infantes con retraimiento infantil (escala ADBB de Guedeney, 2015) para México.

2.- Estimar la prevalencia del retraimiento y señales tempranas de TEA en niños/as de 2 meses a 3 años de vida y su relación con algunos factores internos y externos.

3.- Estimar la prevalencia del retraimiento en los niños/as de riesgo después del acompañamiento y detectar y diagnosticar los casos que muestran síntomas compatibles con TEA.

4.- Detectar los aspectos del acompañamiento más valorados por los profesionales y las familias como fortalecedores de su intervención.

8.2 Hipótesis.

8.2.1 *Hipótesis general.*

Habrá mejoras estadísticamente significativas en el desarrollo de los niños/as con retraimiento y señales tempranas relacionadas con el TEA, si se atienden aplicando el acompañamiento a las familias y/o cuidadores desde los ámbitos educativos y de salud, entre la edad de los 2 meses a los 3 años de vida.

8.2.1.1 *Hipótesis Secundarias.*

a) La escala de evaluación ADBB tendrá utilidad como instrumento de detección del retraimiento y de monitoreo del desarrollo infantil de los 2 a los 24 meses de vida en el contexto mexicano.

b) Habrá relación estadísticamente significativa entre el retraimiento y los factores personales del niño/a, del entorno familiar y socioeconómico.



c) Habrá una reducción de la tasa y severidad del retraimiento infantil al final de la intervención, reflejada por una disminución del porcentaje de niños/as con puntuaciones clínicamente significativas, así como una menor puntuación total en la escala ADBB.

d) Habrá relación estadísticamente significativa entre la disminución del retraimiento y la satisfacción de los padres, el personal que trabaja en torno al niño/a y su familia.

8.3 Metodología.

8.3.1 Diseño del Estudio.

Entendemos el diseño de un estudio como una guía que direcciona las acciones metodológicas que se centran, especialmente, en la recogida, gestión y análisis de la información, ya sea de carácter cualitativo o cuantitativo. Cada proceso de la investigación posibilita aportaciones relevantes para el avance del acontecimiento y ninguno es intrínsecamente mejor que el otro, simplemente, se trata de diferentes aproximaciones al estudio de un fenómeno (Flick, 2007).

El diseño del estudio se enmarca una metodología mixta, en concreto un diseño de prevalencia, analítico-descriptivo, longitudinal, prospectivo.

8.3.2 Metodología Mixta.

Los métodos mixtos implican combinar la lógica inductiva con la deductiva (Bergman, 2010) a lo largo de todo el proceso investigador. Precisamente para tener una presencia integral en el desarrollo metodológico 'completo', la metodología mixta requiere un objetivo con mayor amplitud para abarcar toda su complejidad, utilizar de forma conjunta instrumentos de recopilación de datos, y relacionar los resultados mediante procedimientos de análisis integrados.

Los métodos mixtos presentan cinco características básicas (Castañer, Camerino, & Anguera, 2013):

- a) Triangulación o búsqueda de convergencia de resultados;
- b) Complementariedad o examen del solapamiento en las facetas de un fenómeno;
- c) Iniciación o descubrimiento de paradojas o contradicciones;
- d) Desarrollo secuencial de los instrumentos entre sí;
- e) Expansión o extensión del proyecto a medida que avanza.

Abarcando: el planteamiento del problema, la recogida-análisis de datos, la interpretación de resultados y el informe final (Wolcott, 2009).

A continuació desenvoluparem alguns mètodes mixtos amb exemples de estudis sobre el retraïment, partint de les dissenys realitzats per Camerino et al. (2012) aplicant aquesta nomenclatura:

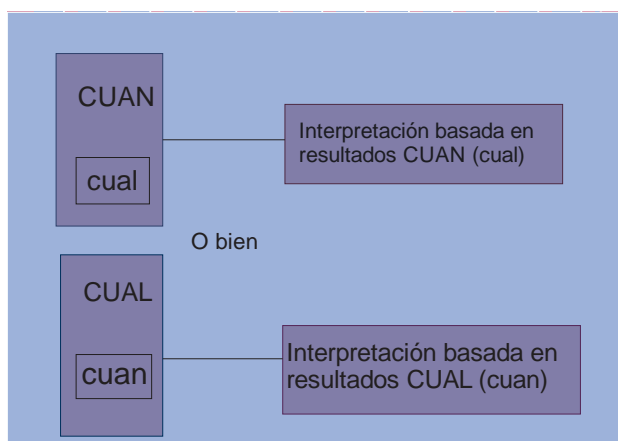
- CUAN: quan els dades d'ordre quantitativa són preeminents.
- CUAL: quan els dades d'ordre qualitativa són preeminents.
- Cuan: quan els dades d'ordre quantitativa són complementaris.
- Cual: quan els dades d'ordre qualitativa són complementaris.

-Disseny Incrustat de Dominància.

En aquesta ocasió treballem amb un tipus de dades dominants (CUAN o CUAL) i busquem altres dades de naturalesa variada com un suport secundari (Cuan o Cual) que desempeïen un paper complementari i que estan supeditats als primers, veurem la figura número 3. Aquests dissenys són adequats per a estudis complexos i longitudinals (Creswell & Plano Clark, 2007), com els realitzats sobre la condició de retraïment de grans mostres de població.

Exemple: estudi del efecte d'un programa d'acompanyament per observar la prevalència del retraïment infantil, a partir de l'aplicació d'una escala (ADBB), la qual nos donarà com resultat el grau de retraïment (CUAN). Després de l'avaluació es recullen les conductes que preocupen als pares o al cuidador però que el infant no ha mostrat en el moment de l'avaluació, pese a mostrar-les en la vida diària (cual). La importància de rebre actualització sobre el tema de desenvolupament infantil (CUAL), la identificació de factors interns i externs relacionats al retraïment o a senyals relacionades al TEA (cuan), veurem la figura 3.

Figura 3. Disseny incrustat de dominància.



Fuente: Creswell & Plano Clark, 2007.



8.4 Métodos.

8.4.1 Participantes.

El presente estudio se realizó con la colaboración de los programas de estancias infantiles de la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL), del sistema Desarrollo Integral de la Familia (DIF) municipal Durango y guardería de la Universidad Juárez del Estado de Durango (UJED), en la ciudad de Durango, México de agosto de 2016 a septiembre de 2018.

El estado de Durango México tiene 39 municipios 1 323 localidades. Los participantes de este estudio pertenecen a la localidad de Durango con una población de: 65 4876 (INEGI, 2015), en el estudio participaron un total de 499 niños/as de entre 2 y 22 meses de edad escolarizados en dichas estancias infantiles, que cumplen con los siguientes criterios de inclusión:

Criterios de selección:

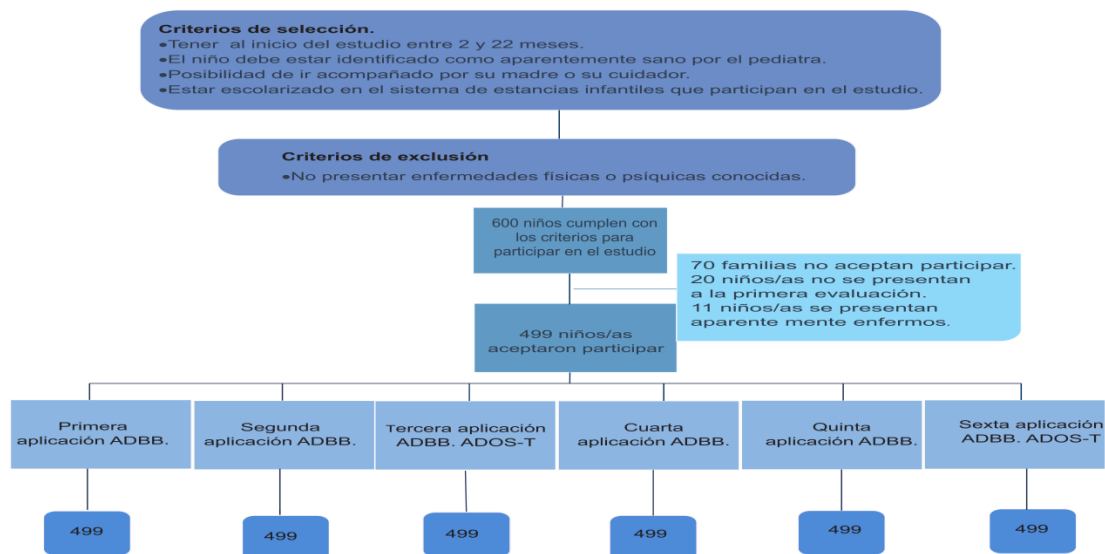
- Tener al inicio del estudio entre 2 y 22 meses para cumplir con los parámetros de aplicación que determina la escala ADBB.
- El niño/a debe estar identificado como aparentemente sano por el pediatra.
- Posibilidad de ir acompañado por su madre o su cuidador.
- Estar escolarizado en el sistema de estancias infantiles que participan en el estudio.

Criterios de exclusión:

- No presentar enfermedades físicas o psíquicas conocidas.

De un total de 4 790 niños/as que estaban escolarizados en 2016 en las estancias infantiles de los sistemas DIF municipal, SEDESOL y UJED, 700 cumplieron con los criterios de inclusión. De estos, se les invitó a participar de manera aleatoria a 600 por medio de invitación verbal por parte de la directora de cada centro, quien les explicó a padres y/o cuidadores los objetivos y beneficios de la participación. De estos 70 niños/as que no aceptaron participar en el estudio; 20 niños/as no se presentaron a la primera evaluación y 11 niños/as estaban enfermos. Por lo tanto, fueron 499 los participantes que iniciaron y finalizaron el estudio. En la figura número 4 se describe el diagrama de aplicación de esta investigación.

Figura 4. Diagrama de criterios de selección, exclusión y momentos de aplicación de las evaluaciones ADBB y ADOS-T.



Fuente: elaboración propia.

Este estudio se realizó siguiendo el protocolo de la Declaración de Helsinki. Los padres de los infantes firmaron un consentimiento informado para poder participar en el estudio, donde se especificaba el uso que se daría a los datos obtenidos, la duración del estudio y el compromiso por parte del investigador, (Ver anexo 1 consentimiento informado).

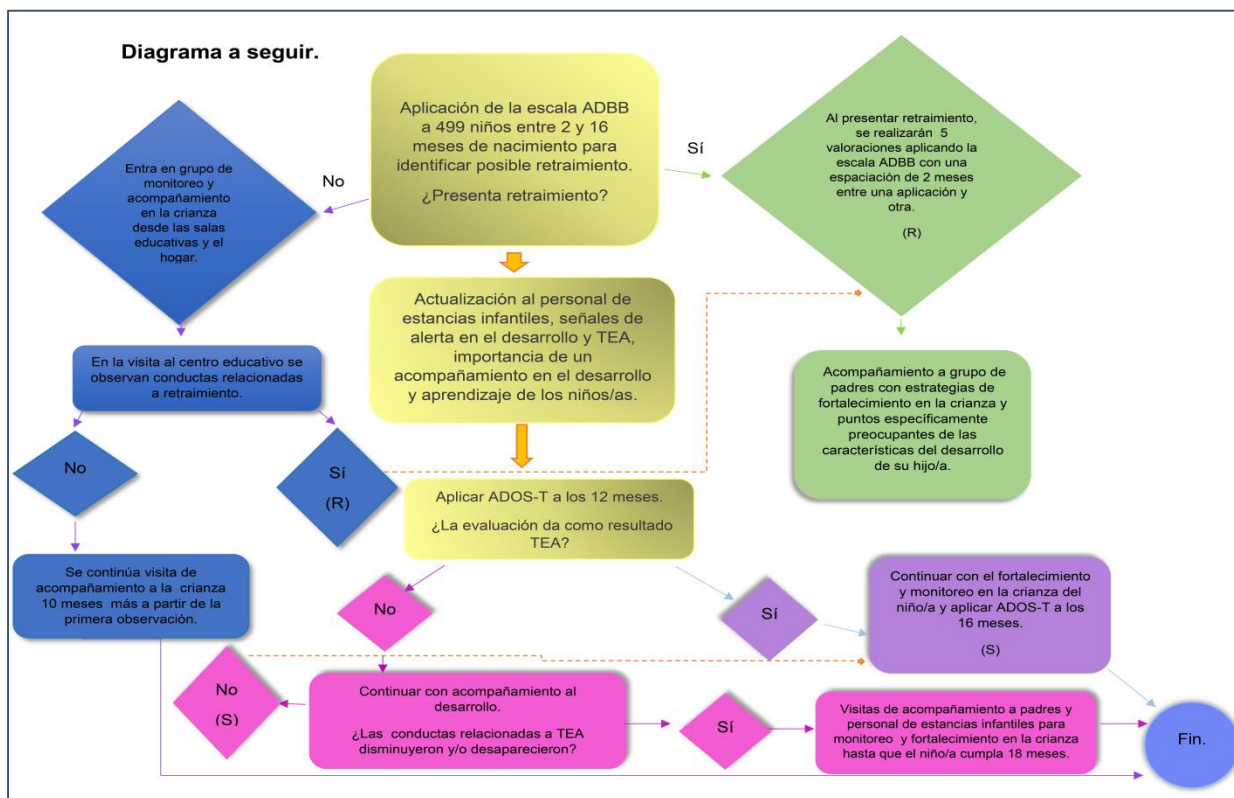
8.5 Procedimiento.

El estudio se realizó entre los 2 y los 22 meses de vida de los niños/as y se dividió en 2 fases: una primera de información a profesionales y familias, y una segunda de detección y seguimiento del retraimiento infantil y desarrollo del programa de acompañamiento.

8.5.1 Fase 1: Información a Profesionales, Familias y/o Cuidadores.

Como primer paso, se realizó una reunión con las profesoras, personal administrativo y de apoyo. Para este caso se incluyó al pediatra y enfermera encargada de las estancias infantiles, y se les explicó a detalle el proyecto, el objetivo y la duración. La figura número 5 describe cada una de las fases de este estudio.

Figura 5. Diagrama de fases de desarrollo del estudio.



Fuente: elaboración propia.

En las reuniones participaron un total de 672 personas. Se realizaron tres reuniones diferentes, una para cada uno de los profesionales de cada institución participante: una para SEDESOL, otra para UJED y una tercera para DIF. La sesión fue impartida por Yadira Esparza (autora de esta tesis) y requirió de la participación activa de los asistentes, ya que el objetivo era favorecer el diálogo entre los participantes en relación a la detección del retraimiento infantil y las señales de alarma de TEA, así como a las estrategias de intervención. En primer lugar, se realizó una presentación sobre el desarrollo infantil, y posteriormente se plantearon los objetivos y metodología del estudio, enfatizando el compromiso de acompañamiento tanto a los niños/as y sus familias como con los profesionales por parte del equipo investigador.

Después, se citó a los padres y madres de los niños/as escolarizados en SEDESOL, DIF y UJED que cumplieran con los criterios de inclusión. La muestra es de un total de 499 infantes, de los cuales 220 (44.1%) son niñas y 279 (55.9%) son niños. Además, 71.9% fueron primogénitos y el 28.1% restante tenían hermanos/as.

En dicha reunión se les explicó el proyecto y se les invitó a participar. Una vez planteado el objetivo general del estudio, se les habló del procedimiento a seguir y de la participación de una evaluadora externa a las estancias infantiles durante las visitas pediátricas, que se



realizan de rutina en los centros para llevar a cabo la evaluación del retraimiento infantil. Dicha valoración se realizaría mediante la aplicación de la escala ADBB y la observación clínica. También se aplicaría una escala de estrés parental en la primera y la última sesión de evaluación. Finalmente, se haría un programa de seguimiento de los niños/as de 2 años, así como unas sesiones grupales para las familias en las que se hubiera detectado retraimiento en sus hijos/as.

Se informó que, con el objetivo de aplicar la escala con la mayor rigurosidad posible, la visita pediátrica sería filmada, enfatizando en la confidencialidad y el uso que tendrían dichas filmaciones. También sobre el hecho de que la participación de la evaluadora externa y la valoración del retraimiento no implicaban cambios significativos en el propósito y procedimiento de la visita pediátrica. Finalmente, que la participación implicaba la cesión de datos personales por parte de las instituciones participantes, según la ley federal de protección de datos personales en posesión de los particulares (Diario Oficial de la Federación, 2010). A los familiares que aceptaron participar en el estudio se les entregó el documento de consentimiento informado que debían firmar.

8.5.2 Fase 2. Detección y Monitoreo del Desarrollo

8.5.3 Detección del Retraimiento Infantil.

La detección y monitoreo del retraimiento infantil y señales de alarma de TEA de esta fase 2 se realizó mediante un seguimiento longitudinal de todos los casos, con seis evaluaciones (T1-T6) aplicadas en un intervalo de 2 meses entre cada una. En la primera sesión también se recogieron los datos sociodemográficos y de salud de cada participante. La elección del posicionamiento de las evaluaciones fue para respetar los criterios que marca la escala ADBB (escala que se empleó para la valoración del retraimiento). Esta escala menciona que para hacer una reevaluación es necesario que hayan transcurrido dos meses entre una aplicación y otra (Guedeney, 2008). Además, el corto periodo de tiempo entre una evaluación y la otra permitió monitorear de cerca el retraimiento y las señales de alerta relacionadas a TEA, pues el desarrollo en el primer año de vida varía constantemente.

Para los niños/as que presentaron un retraimiento moderado-severo también se administró una prueba de valoración de rasgos del TEA (ADOS-T) a los 12 y a los 18 meses de edad.

Finalmente, se registró el estrés parental al inicio y al final del proceso (T1 y T6).

Los datos sociodemográficos y de salud del niño/a se recogieron de la base de datos de cada institución, que dispone de un registro fiable obtenido de fuentes fiables, como la cartilla de salud, el acta de nacimiento y el estudio socioeconómico que determina la asociación mexicana de agencia de investigación de mercados y opinión pública (AMAI). Asimismo de



la información obtenida por el personal de apoyo y admirativo como lo son las psicóloga o trabajadora social de cada centro.

La valoración del retraimiento infantil se realizó en las estancias infantiles, durante las exploraciones pediátricas de rutina y se llevó a cabo por un profesional especialmente capacitado para evaluar el retraimiento, utilizando las escalas ADBB (Guedeney et al., 2008) y la observación clínica. El estrés parental se valoró mediante la Escala de Estrés Parental (PSS) (Remor, E. 2006) (Ver anexo 2).

Para cada evaluación, los padres fueron contactados aun cuando desde la primera evaluación se elaboró un carné de citas específico para cada niño/a. El personal de psicología y trabajo social de cada institución recordaba la cita un día antes de la evaluación.

En el contexto de estancias infantiles en el área destinada para revisión médica o cambiador, el niño/a llegaba caminando o en brazos de su madre/padre o cuidador. Para poder continuar con la evaluación, el niño/a no debía mostrar signos de incomodidad como hambre o necesidad de cambio de pañal. En caso de ser así, se dejaba que deambulara un poco por el lugar o era sentado en la camilla de observación donde lo esperaba el pediatra para realizar la exploración de rutina. El pediatra trataba de interactuar con el niño/a con la mirada, la sonrisa, la conversación y el tacto. Le preguntaba cosas generales mientras le tomaba la temperatura, auscultaba el corazón, revisaba su garganta y la tonalidad en brazos y piernas, y le ofrecía un juguete para poder observar su interacción con el mismo. La duración de la exploración era aproximadamente de entre 10 y 15 minutos.

Cabe señalar que no todos los centros tenían el mismo diseño destinado para el área médica o cambiador, pero siempre se utilizaron los mismos juguetes.

Durante el proceso, la profesional que valoraba el retraimiento grababa la sesión, sin intervenir en el proceso, y al finalizar la valoración, se le pedía al familiar o cuidador que cumplimentara un cuestionario de estrés parental (en este caso solo en la primera y en la última evaluación).

En el tiempo en el que el pediatra realizaba las anotaciones pertinentes de lo que observaba en el infante, la profesional valoraba el retraimiento y el estrés parental. A continuación, se hacía una devolución de los resultados a los padres y/o cuidadores, enfatizando especialmente las preocupaciones de los padres y/o cuidadores ante los procesos de desarrollo del infante o las conductas específicas que el menor presentaba. Finalmente, el niño/a se integraba a su salón de clase.

El diálogo permitió recoger más información del infante que preocupaba a los padres y a los cuidadores. Esta información se contrastó con los datos obtenidos de la evaluación



psicológica, ya que aunque en algunos casos el infante no manifestó conductas o acciones de retraimiento en el momento de la exploración, los familiares y/o cuidadores referían conductas que presentaba en casa o en el salón de clase de manera constante o con mayor intensidad.

Posteriormente, al tener los resultados de la valoración del retraimiento en conjunto con las preocupaciones de los padres y/o cuidadores, se generaba un diálogo entre los participantes (padres/madres y/o cuidador/a - pediatras/enfermera - maestra y profesional experta en retraimiento) para proponer actividades específicas que podrían realizarse en casa y en la estancia infantil. De esta manera, se fortalecía el vínculo afectivo, la integración sensorial y el desarrollo global del niño/a.

Al finalizar la sesión, y con el fin de monitorear los cambios en la relación y el desarrollo para las próximas observaciones, se les recordaba a los padres/madres o cuidadores la cita para la siguiente evaluación. El procedimiento en todas las siguientes evaluaciones fue el mismo que en la primera observación (T1). Las únicas variaciones que hubo entre las seis aplicaciones es que el estrés parental únicamente se valoró en la primera aplicación (T1 y T6), y en la (T3) se eligieron al azar 82 niños/as a quienes se les aplicó una evaluación psicológica (ver anexo 3). Esto con el objetivo de comparar los resultados de dicha evaluación con los resultados obtenidos en la aplicación de la escala ADBB, ya que se utilizaría como gold standard en el momento de la validación de la escala ADBB (el proceso de validación se detalla posteriormente). Por lo tanto, no era necesario aplicarla a todos los participantes.

La aplicación de la evaluación psicológica la realizaron las dos psicólogas que participaron como jueces de la aplicación del ADBB (JMB y MSK) quienes utilizaron el material de vídeo grabado para complementar la evaluación.

Los niños/as que presentaron retraimiento severo en las tres primeras aplicaciones de la escala ADBB, y de ser el caso, las conductas que mencionaban sus padres o cuidadores como observaciones, se relacionaban con: baja o nula respuesta a su nombre, conductas restrictivas o estereotipadas, bajo interés por sus iguales y poca intención comunicativa. Se hizo una exploración en profundidad de los rasgos del TEA con una herramienta específica para su valoración (ADOS-2, modulo T).

8.5.4 Programa de Acompañamiento a Familias y Profesionales.

El programa de acompañamiento para la promoción del desarrollo saludable y la prevención o mejora del retraimiento infantil se realizó durante los 12 meses que duró el estudio longitudinal. Participaron conjuntamente todos los profesionales de las estancias infantiles y los padres/madres/cuidadores de los niños/as en los que se detectó un



retramiento moderado/severo en la primera sesión (T1). Se elaboraron dos modelos de reuniones.

El denominado “modelo 1” consistía en talleres vivenciales que se realizaron con una frecuencia trimestral. Se trataron temas como las señales de alerta en el desarrollo, la importancia de la sensorialidad desde la relación y la interacción como alternativa de acompañamiento, así como el trabajo en conjunto entre especialistas, maestros y padres de familia. El objetivo era que los participantes reconocieran la importancia de identificar las pautas del desarrollo sano del niño/a y tener las herramientas para observar señales de alerta en el desarrollo. Los talleres del **modelo I** estaban acompañados de material interactivo que permitiera evidenciar su utilidad en los contextos en los que cada uno de ellos se desenvolvía. Además, el modelado de estos materiales propiciaba la exploración directa, así como vivenciar la experiencia personal con cada uno de ellos, buscando de esta manera que cada participante identificara si el uso de este material podría ser una herramienta que beneficiara el desarrollo del infante y pudiera ser aplicado en el contexto en el que el niño/a interactúa.

El taller denominado **modelo II** tenía como objetivo generar el diálogo entre profesionales y padres de familia, y se vivía también desde la interacción tanto personal como con materiales interactivos, donde se partía de respetar las aportaciones de cada uno y en el cual nadie tenía un nivel de superioridad sobre los demás por ningún motivo. Por tal caso, en estos talleres se proponían estrategias que se construían entre los padres, personal educativo, de apoyo y de salud en conjunto, partiendo del respeto a los conocimientos que tenían cada uno de ellos en relación al niño/a. En situaciones específicas en las cuales se encontraban con conductas o procesos de desarrollo que no sabían cómo acompañar, tenían la opción de pedir orientación a la especialista en sensorialidad y desarrollo infantil que impartía dichos talleres.

Para la orientación no se partía de orientaciones específicas inflexibles o determinadas, si no que las sugerencias se construían en conjunto tomando en cuenta los contextos específicos de cada niño/a. Partiendo de esos planes de seguimiento, se continuaba monitoreando con las evaluaciones posteriores de ADBB, y esto en conjunto nos permitía focalizarnos de manera específica en los ítems que cada infante había mostrado dificultades.

A continuación, se muestra un ejemplo de taller: *Importancia de la sensorialidad desde la relación y la interacción, como alternativa de acompañamiento.*

Para iniciar el taller era fundamental que la sala donde se impartiría estuviera preparada con un ambiente acogedor y cálido, con el mobiliario y el material distribuido estratégicamente para que cada participante se sintiera parte de este taller. Las ventanas estaban entre cerradas y la temperatura era adecuada (entre 20 y 21°). En un lateral de la sala se contaba con mesas de servicio de cafetería y fruta, ya que si por algún motivo los



participantes tenían hambre o sed, pudieran acceder sin ningún problema a estos alimentos en el momento que así lo necesitaran. La preparación de esos alimentos la había realizado personalmente la tallerista, basándose en las teorías que mencionan Bach y Darder (2002), respecto que la anticipación de los ambientes ya predispone a la relación. También se preparó un kit con los materiales que se explorarían ese día en el taller, los cuales se proponían de ser usados tanto en casa como en la estancia infantil. Cada participante disponía de su propio kit, con el objetivo de que pudieran comprobar por sí mismos lo que la teoría de la integración sensorial y las teorías del desarrollo pudiesen sugerir. Del mismo modo, para poder tener la libertad de crear el diálogo con dicho material desde su propia vivencia y de ser posible imaginar lo que este material podría generar en su hijo/a o alumno/a. Así, a partir de situaciones reales, se propiciaban diálogos reales.

El espacio físico del taller siempre fue tanto con el uso de sillas y mesas como con el uso del piso. El objetivo era generar ambientes similares a los de las estancias infantiles y a la situación real de movilidad de un niño/a de 2 a 24 meses. Además, la experimentación real con el material (tocarlo, probarlo, olerlo...) permitía pensar estrategias de qué ofrecer a cada niño/a, cuándo y cómo: verlo, probarlo, tocarlo; hacerlo de forma interactiva con el infante o dejando que explore por sí solo; poner palabras a la vivencia o no... Cada una de estas reflexiones permitía a cada participante dialogar con su propia práctica y vivencia.

Al terminar cada sesión de los talleres, se entregaba un cuestionario para que cada participante lo cumplimentara, y desde sus aportaciones, se incluyeron sus propuestas para fortalecer este acompañamiento formativo (ver anexo 4).

8.6 Material e Instrumentos.

Esta sección detalla la descripción de los instrumentos de medición que se utilizaron en esta investigación para evaluar el nivel de retraimiento: la escala ADBB (Alarm Distress Baby Scale), la Escala de Estrés Parental (PSS: Parental Stress Scale); una evaluación psicológica (entrevista semiestructurada del manual de clasificación de diagnóstico Cero a Tres); un estudio socioeconómico (Asociación Mexicana de Mercado y Opinión Pública); la Cartilla Nacional de Salud (es un documento oficial y personal para la población mexicana del Sistema Nacional de Salud); y una entrevista semiestructurada para evaluar la evolución de los niños/as vista desde los participantes (pediatra, enfermera, profesora, trabajadora social y psicóloga).

Cabe señalar que, en el estudio actual, la puntuación total de todos los instrumentos no se ha utilizado solo para evaluar el nivel general del retraimiento, sino que lo correlacionamos para identificar qué factores se relacionan con el retraimiento. Es decir, tanto factores internos



como externos, y qué factores favorecen a que el retraimiento disminuya. Por lo cual, no se parte de una puntuación total, si no que se divide en categorías, ya que nuestro estudio tuvo como objetivo explorar el nivel relacional de estas variables en diferentes conjuntos, y no en su totalidad.

- **Datos Sociodemográficos y de Salud**

Para la recolección de los datos sociodemográficos y de salud se utilizó la información recogida en la Cartilla Nacional de Salud, ver tabla 10, y se aplicó el cuestionario 13 X 6 de la Asociación Mexicana de Mercado y Opinión Pública (2012), que se describe en la tabla número 9.

Tabla 9. *Ítems Regla AMAI 13 X6 Asociación Mexicana de Agencias de Investigación de Mercados y Opinión Pública (2012).*

1. Escolaridad del jefe de familia.
2. Número de baños con regadera dentro de la vivienda.
3. Número de habitaciones sin contar los baños.
4. Número de focos en la vivienda.
5. Calentador de agua o boiler.
6. Al menos un auto.
7. Piso diferente de tierra o cemento.
8. Tostador de pan.
9. Aspiradora.
10. Lavadora de ropa automática.
11. Videocasetera.
12. Horno de microondas.
13. Computadora personal.

Fuente: Gutiérrez J, (2012).

La Cartilla Nacional de Salud es un documento oficial y personal para la población mexicana, y se entregan de forma gratuita en todas las unidades médicas del Sistema Nacional de Salud. Sirve como instrumento que permita el registro preciso y periódico de todas las acciones de promoción, prevención y control de enfermedades incluidas en el paquete garantizado de servicios de salud, de acuerdo a los grupos de edad considerados desde el nacimiento. Secretaría de Salud 2009 (Instituto Nacional de Salud Pública. ENSANUT, 2012), los datos que se tomaron de la Cartilla Nacional de Salud se puntualizan en la tabla 10.



Tabla 10. Ítems obtenidos de la Cartilla Nacional de Salud de México.

1. Fecha de nacimiento.
2. Edad gestacional.
3. Sexo.
4. Peso.
5. Posición que ocupa en la familia.

Fuente: elaboración propia a partir de la Cartilla Nacional de Salud de México, 2009 del Instituto Nacional de Salud Pública. ENSANUT, 2012.

También se preguntó a los familiares sobre el genograma familiar con el objetivo de identificar el lugar que ocupa el infante en la familia.

- **Retraimiento Infantil**

Para la evaluación del retraimiento infantil se empleó la escala Alarm Distress Baby Scale (ADBB), que es un instrumento de detección observacional desarrollado para evaluar la abstinencia sostenida en bebés de 2 a 24 meses. Se basa en la observación de ocho elementos clave en el comportamiento social de los bebés: expresión facial, contacto visual, nivel de actividad, gestos autoestimulantes, vocalización, rapidez de respuesta a la estimulación, capacidad para entablar una relación y capacidad para atraer y mantener la atención (Guedeney & Fermanian, 2005).

La escala ADBB evalúa aspectos como: el contacto visual, la actividad corporal (general), los gestos de autoestimulación, la relación, el comportamiento o las respuestas espontáneas, así como la expresión facial y atractivo en niños/as de 2 a 24 meses de edad. Cada ítem se califica en una escala ordinal de 0, lo que significa un comportamiento absolutamente normal, a 4, lo que significa un comportamiento anormal masivo. El puntaje total varía de 0 a 32. Esto se describe en la tabla número 11.

Se establecen unos puntos de corte para considerar que el niño/a presenta retraimiento leve, moderado o severo. Se muestran en la tabla número 11.

Tabla 11. Puntos de corte para evaluar los niveles de retraimiento.

Puntos de corte de ADBB según la puntuación total (Guedeney, 2015).	
Puntuación total de ADBB	Clasificación
0-4	Normal (sin retraimiento)
5-10	Alguna preocupación (retraimiento leve)
>10	Preocupación significativa (retraimiento severo)

Fuente: Guedeney (2015).



Es importante tener en cuenta que la escala ADBB ha sido diseñada para evitar el uso de elementos que muestran cambios drásticos con el desarrollo, ya que el desarrollo es variable en los primeros dos años de vida. Sin embargo, el retraimiento no se evalúa sin un contexto y, por lo tanto, depende de la estimulación y del medio ambiente. Esto significa que la evaluación se realiza dentro de un marco de edad, de modo que la reacción del bebé se compara con lo que se espera a esta edad en particular (Guedeney, 2015).

El ADBB es confiable, económico, rápido y fácil de implementar en la práctica clínica. No requiere escenarios específicos ni secuencias de interacción ya que se adapta a la situación natural de un chequeo pediátrico. Por todas estas razones, es un instrumento práctico para observar y evaluar el desarrollo social de los niños/as. Actualmente, la escala es ampliamente utilizada por enfermeras pediátricas, psicólogos y pediatras durante las consultas de rutina (Guedeney, 1999; Fermanian, 2001; Oliver, 2016).

El ADBB se ha utilizado en varias validaciones o en varios estudios de situación clínica en todo el mundo (incluidos Armenia, Australia, Bélgica, Brasil, Finlandia, Israel, Italia, Alemania, los Países Bajos, Rumanía y los EE. UU.) Y en diferentes entornos (por ejemplo, guarderías, clínicas para bebés sanos, clínicas para bebés o entornos de investigación). Estudios anteriores han utilizado el ADBB para evaluar aspectos biopsicosociales y clínicos específicos (Guedeney, 1997; Matthey et al., 2005; Puura & Mäntymaa, 2010).

Se ha informado que el ADBB presenta buenas propiedades psicométricas. Sin embargo, se han descrito varias estructuras factoriales. Por ejemplo, Guedeney y Fermanian (2001) encontraron una estructura de dos factores, mientras que otros estudios informaron estructuras de un factor, tres factores y cuatro factores para el ADBB. También se sabe que los patrones de retirada e interacción pueden diferir entre diferentes culturas (Halbreich y Karkun, 2006). Por lo tanto, es importante que los estudios de validación se realicen utilizando muestras culturalmente diferentes para probar la validez externa del instrumento (Portney y Watkins, 2007; Myers y Winters, 2002). Esto debido a que se espera que los valores de corte y otros valores normativos varíen entre muestras que difieren de la muestra estudiada.

Con el fin de garantizar la máxima precisión en la recogida de datos y el puntaje de la escala, se filmaron todas las visitas pediátricas con una cámara que sostenía el evaluador del retraimiento.

-Estrés Parental (por sus siglas en inglés Parental Stress Scale PSS, Berry & Jones, 1995).

El nivel del estrés de los padres se evaluó mediante la versión española de la escala PSS que, en una versión validada, cuenta con 17 elementos clasificados en una escala Likert de 5 puntos que describe la relación padre-hijo y el cómo se siente cada padre al respecto. Se



obtuvo la puntuación total sumando el valor de cada elemento. La puntuación total puede oscilar entre 0 y 63; una puntuación más alta indica un nivel más alto de estrés. La tabla número 12 describe los ítems de la escala de estrés parental.

Tabla 12. Ítems de la escala de estrés parental (PSS) versión Española.

1.-Me siento feliz en mi papel como padre/madre.
2.-No hay nada o casi nada que no haría por mi hijo/a si fuera necesario.
3.-Atender a mi hijo/a a veces me quita más tiempo y energía de la que tengo.
4.-A veces me preocupa el hecho de si estoy haciendo lo suficiente por mi hijo/a.
5.-Me siento muy cercano/a a mi hijo/a.
6.-Disfruto pasar tiempo con mi hijo/a.
7.-Mi hijo/a es una fuente importante de afecto para mí.
8.-Tener un hijo/a me da una visión más certera y optimista para el futuro.
9.-La mayor fuente de estrés en mi vida es mi hijo/a.
10.-Tener un hijo/a deja poco tiempo y flexibilidad en mi vida.
11.-Tener un hijo/a ha supuesto una carga financiera.
12.-Me resulta difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a mi hijo/a.
13.-El comportamiento de mi hijo/a a menudo me resulta incómodo o estresante.
14.-Si pudiera hacerlo de nuevo podría decidir no tener un hijo/a.
15.-Me siento abrumada por la responsabilidad de ser padre/madre.
16.-Me siento satisfecha como padre/madre.
17.-Disfruto de mi hijo/a.

Fuente: Remor, E. (2006).

La dinámica de pareja. Las parejas afrontan cambios que afectan notablemente a varias áreas de su vida (personal, marital, familiar y laboral). Por lo tanto, en el proceso de adaptación a este nuevo rol, se puede experimentar un alto nivel de estrés.

Estos niveles de estrés que surgen en la transición a la paternidad pueden agudizarse y desencadenar problemas psicológicos de carácter: individual, de relación de pareja y relación con el bebé. Sin embargo, una detección temprana de las dificultades de una pareja debido a altos niveles de estrés puede ayudar a prevenir consecuencias más serias en términos de la salud psicológica de cada pareja, como lo son los síntomas depresivos (Garret, 2003), en



la relación de pareja (Lavee, Sharlin y Katz, 1996), y en el bienestar del bebé (Benzies, Harrison y Magill-Evans, 2004).

Es por ello que, para este estudio, se aplicó la escala de estrés parental que se aplica como una herramienta de evaluación para medir el nivel de estrés que los padres experimentan como resultado de tener que criar a sus hijos/as. A diferencia de otros instrumentos, que no separan el estrés de la crianza, de los esfuerzos que son el resultado de otras funciones y situaciones (como problemas financieros o maritales), o aquellos instrumentos que evalúan el estrés generado por la crianza solo en situaciones específicas (es decir, durante la hospitalización infantil), esta escala se enfoca específicamente en el estrés generado por el rol de la crianza de los hijos/as (Remor, E. 2006).

-Evaluación Psicológica.

Un psicólogo infantil realizó una evaluación psicológica estandarizada de una sola aplicación para detectar signos y síntomas tempranos de psicopatología, los cuales se describen en la tabla número 13. Consistió en un breve formulario de entrevista semiestructurada que cubría información básica sobre la familia, posibles inquietudes de los padres y cuidadores (relación), III (preocupaciones del desarrollo), IV (estresores psicosociales) y V (función emocional, ítems tomados del Cero a Tres clasificación de diagnóstico) (1994) y la Academia Americana de Psiquiatría de Niños y Adolescentes (AACAP) (1997).

Tabla 13. *Ítems de la evaluación psicológica.*

1.-Enfermedad médica de hermanos/as (especificar crónica o aguda).
2.-Negligencia.
3.-Nuevo adulto en casa (ej: novio/a).
4.-Nuevo niño/a (no por nacimiento) en casa (ej: adopción, hermanastros/as, primos/as).
5.-Divorcio o separación de los padres.
6.-Segundas nupcias de los padres.
7.-Padres separados del niño/a (ej: empleo fuera de la ciudad, hospitalización).
8.- Separación de los padres (por trabajo).
9.- Abuso de sustancias de los padres.
10.- Abuso físico.
11.- Discordia grave o violencia con hermanos/as.
12.- Abuso sexual.



13.- Enfermedad mental de los hermanos/as.
14.-Abuso de sustancias de los hermanos/as.
15.-Conflictos culturales.
16.-Discriminación.
17.-Inadecuado apoyo social de la familia o padres solteros.
18.-Más de 9h/día fuera del cuidado de la casa.
19.-Múltiples cambios en los cuidadores del niño/a.
20.-Múltiples cambios en los cuidadores del niño/a.
21.-Padres sin graduado escolar.
22.-Analfabetismo o bajo alfabetismo de los padres.
23.-Mala calidad de aprendizaje temprano (ej: problemas de salud y de seguridad; altas relaciones del niño/a/docente y grupos grandes; personal inadecuadamente capacitado; falta de atención al desarrollo social y emocional).

Fuente: clasificación diagnóstica de cero a tres (1994) y Academia Americana de Psiquiatría de Niños y Adolescentes (AACAP) (1997).

-Cuestionario a Profesionales y Familias Sobre los Niveles de Satisfacción en Formación y Acompañamiento en el Desarrollo de los Niños/as de 0 a 3 años.

De acuerdo con lo que señala Martín Arribas (2004), este menciona la utilidad de los cuestionarios y su uso con mayor frecuencia en la investigación. Partiendo de estas aportaciones, y analizando lo que a su vez Aparicio, A., Palacios, W.D., Martínez, A.M., Verduzco C. y Retana, E. (2008), estos describen al cuestionario como el instrumento básico más utilizado en la investigación.

Los cuestionarios son un instrumento utilizado para la recogida de información, que se diseña para poder cuantificar, universalizar la información y estandarizar el procedimiento de la entrevista. Su finalidad es conseguir la comparabilidad de la información (Martín Arribas, 2004).

Por lo tanto, se diseñó un cuestionario para esta investigación partiendo de lo que ya define Tapia (2010), quien describe al cuestionario como un "conjunto de ítems diferentes que pueden ser planteados de forma interrogativa, enunciativa, afirmativa o negativa con varias alternativas, con un formato determinado, un orden de preguntas y un contenido concreto sobre el tema que queremos investigar".



Entre otras cosas, pero principalmente por el número de participantes en esta investigación, el objetivo del cuestionario será el que describe Aparicio et al., (2008), traducir las variables de la investigación en preguntas concretas que proporcionen información viable y posible de ser cuantificada.

Por consiguiente, se elaboró un cuestionario para obtener información que nos permita identificar la importancia de la temática que buscamos compartir en el proceso de acompañamiento y seguimiento de esta investigación. Esto para tener un punto de partida e identificar datos que brindarán información de la situación actual y el proceso de los participantes. Los ítems de dicho cuestionario se describen en la tabla número 14.

La aplicación de este cuestionario se realizó en cada una de las formaciones, las cuales fueron seis en todo el proceso de esta investigación. Sin embargo, solo se usarán para fines de análisis los resultados de la primera y sexta aplicación del cuestionario, ya que son los datos que constituyen a los objetivos que se plantean en esta investigación.

Tabla 14. *Ítems del cuestionario estructurado para profesionales y familias sobre los niveles de satisfacción en formación y acompañamiento en el desarrollo de los niños/as de 0 a 3 años.*

1.- ¿Qué tan necesario cree usted que sea recibir actualización en intervención temprana infantil?
2.- ¿En su centro de trabajo ha identificado conductas en los infantes que le generen dudas, de cómo y qué ofrecer para atender la necesidad precisada por el niño/a?
3.- ¿En su experiencia laboral ha sentido la necesidad de conocer o aprender más sobre la temática que le permita acompañar las conductas, habilidades o emociones específicas observadas en un infante?
4.- Si la respuesta al cuestionamiento tres es a veces o con frecuencia, ¿ha buscado usted alternativas de formación continua?
5.- ¿Considera necesario recibir formación sobre actividades diversificadas para acompañar las conductas expresadas por los niños/as?

Fuente: elaboración propia.

8. 7 Análisis Estadístico.

Para el análisis de los datos, primero se realizó un análisis descriptivo de los ítems que conforman los instrumentos de evaluación. Se proporcionaron la media, la desviación estándar, la mediana, la moda, la asimetría y la curtosis. En segundo lugar, se realizó un análisis descriptivo de las puntuaciones totales de cada instrumento.



El análisis de los datos se realizó con el programa estadístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versión 22.0 para Windows (SPSS Inc., USA).

Para poder responder a los objetivos planteados en la presente investigación se realizaron 5 estudios:

-El primero consiste en la validación de la escala de retraimiento social infantil ADBB, para su uso en población infantil mexicana.

-El segundo la relación de variables bio-psico-sociales con el retraimiento infantil.

-El tercero se centra en el análisis de factores internos y externos relacionados con el retraimiento infantil.

-El cuarto busca la significancia de los niveles de retraimiento antes y después del seguimiento.

-El quinto analiza la significancia de la percepción del acompañamiento formativo y su relación con la disminución de los niveles de retraimiento entre la primera y la sexta evaluación.

- Estudio 1: Validación de la Escala de Retraimiento Social Infantil ADBB para su Uso en Población Infantil Mexicana.

Validación de la escala de retraimiento social infantil ADBB, para su uso en población infantil mexicana. Se realizaron análisis descriptivos de las características sociodemográficas y obstétricas de los participantes. La fiabilidad entre evaluadores se obtuvo a partir de las evaluaciones grabadas en vídeo y se calculó para el 16,43% ($n = 82$) de los niños/as utilizando el Coeficiente de Correlación Intraclase (ICC). La consistencia interna se evaluó mediante el coeficiente α de Cronbach y también se calculó su intervalo de confianza del 95% (IC del 95%).

Con el fin de estudiar la estructura dimensional de la escala y para fines de validación cruzada, la muestra se dividió aleatoriamente en dos submuestras; el Análisis de Componentes Principales (PCA) se realizó en la primera submuestra ($n = 160$), mientras que la segunda muestra ($n = 339$) se utilizó para realizar el Análisis Factorial Confirmatorio (AFC).

La idoneidad de la matriz para lograr PCA se probó con la prueba de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) y la prueba esférica de Bartlett. Se especificaron dos modelos alternativos para el AFC (modelo de un factor y modelo correlacionado de dos factores). Se utilizaron varios índices de ajuste para evaluar la bondad del ajuste: significación de chi-cuadrado, Índice de Ajuste Comparativo (CFI) e Índice de Tucker-Lewis (TLI), y Error de Aproximación de Raíz Cuadrada Media (RMSEA). Además, se utilizaron algunos índices de ajuste ajustados de parsimoneidad: Índice de Bondad de Ajuste de Parsimonia (PGFI), Índice de Ajuste Normativo Parsimonioso (PNFI) y Criterio de Información Coherente de Akaike (CAIC).



La validez convergente se evaluó mediante la relación de la puntuación total de la ADBB y la Escala de Estrés Parental mediante el coeficiente de correlación de Pearson.

Se llevó a cabo un análisis de la curva de la Característica Operativa del Receptor (ROC) para evaluar el rendimiento diagnóstico del ADBB. El desempeño de la ADBB se comparó con los criterios clínicos como gold standard. Utilizando el análisis de la curva ROC estimamos la sensibilidad y la especificidad y obtuvimos el valor de corte óptimo.

Para calcular las estadísticas descriptivas, las correlaciones, la confiabilidad y el PCA. CFA se realizó con AMOS 22.0.

-Estudio 2: La Relación de Variables Bio-Psico-Sociales con el Retraimiento Infantil.

Se realizó el análisis estadístico descriptivo, analizando los modelos de predicción del retraimiento y las variables bio-psico-sociales mediante análisis de regresión logística binaria. La bondad del modelo se obtuvo mediante la significancia de chi-cuadrado del modelo en la prueba ómnibus: la significancia es $<.05$, lo cual nos indica que el modelo puede explicar el evento, es decir, las variables independientes (bio-psico-sociales) explican la variable dependiente (retraimiento).

Se obtuvo la R-cuadrado de Cox y Snell, y R-cuadrado de Nagelkerke, que indica la proporción de la varianza de la variable dependiente que es explicada por el modelo propuesto. Hay dos R-cuadrados en la regresión logística, y ambas son válidas. Cuanto más alto es la R-cuadrado, más explicativo es el modelo, es decir, las variables independientes explican la variable dependiente.

En base a la ecuación de regresión y los datos observados, se realiza una predicción del valor de la variable dependiente (retraimiento). Esta predicción se compara con el valor observado. Cuantos más casos clasifica correctamente (es decir, coincide el valor pronosticado con el valor observado) mejor es el modelo, más explicativo. Para este estudio, el modelo predice correctamente más del 50% de los casos, por lo tanto, el modelo se acepta. Sobre la relación de las variables independientes con la variable dependiente, se obtuvo la significación de B: la cual es menor de 0,05, por lo tanto, la variable independiente explica la variable dependiente.

-Estudio 3: Análisis de Factores Internos y Externos Relacionados con el Retraimiento Infantil.

Analizar si los factores denominados internos o externos tienen mayor relación unos que otros con el retraimiento.

Se realizó el análisis estadístico descriptivo analizando el modelo de predicción de la variable dependiente: el retraimiento y las variables independientes denominadas factores externos (estrés parental, nivel socioeconómico, tipo de alimentación y estatus marital), factores



internos (edad gestacional, posición que ocupa en la familia, peso al nacer y sexo), y aplicando un análisis de regresión logística binaria. La bondad del modelo se obtuvo mediante la significancia de chi-cuadrado del modelo en la prueba ómnibus: la significancia es $<.05$, lo cual nos indica que el modelo puede explicar el evento, es decir, las variables independientes (factores internos y factores externos) explican la variable dependiente (retraimiento).

Se obtuvo la R-cuadrado de Cox y Snell, y R-cuadrado de Nagelkerke, que indica la proporción de la varianza de la variable dependiente que es explicada por el modelo propuesto. Hay dos R-cuadrados en la regresión logística, y ambas son válidas. Cuanto más alto es la R-cuadrado más explicativo es el modelo, es decir, las variables independientes explican la variable dependiente.

En base a la ecuación de regresión y los datos observados, se realiza una predicción del valor de la variable dependiente (retraimiento). Esta predicción se compara con el valor observado. Cuantos más casos clasifica correctamente (es decir, coincide el valor pronosticado con el valor observado) mejor es el modelo, más explicativo. Para este estudio, el modelo predice correctamente más del 50% de los casos, por lo tanto, el modelo se acepta. Sobre la relación de las variables independientes con la variable dependiente, se obtuvo la significación de B: la cual es menor de 0,05, por lo tanto, la variable independiente explica la variable dependiente.

-Estudio 4: Significancia de los Niveles de Retraimiento antes y después del Seguimiento.

Sobre la bondad del modelo, que se obtuvo aplicando la prueba de Kolmogorov-Smirnov, se determinó que los datos no siguen una distribución normal ($Z=.394$) ($P:<.01$), por lo tanto, se decidió aplicar un estadístico no paramétrico para comparar el rango medio de dos muestras relacionadas, y determinar si existen diferencias entre ellas. Se aplicó la prueba de rangos con signo de Wilcoxon, con un alfa de: .05, el valor de P: .00.

-Estudio 5: Significancia de la Percepción del Acompañamiento Formativo y su Relación con la Disminución de los Niveles de Retraimiento entre la Primera y la Sexta Evaluación.

Se aplicó la prueba de Kolmogorov-Smirnov con el cual se determinó que los datos no siguen una distribución normal ($Z=.394$) ($P:<.01$). Por lo tanto, se decidió aplicar un estadístico no paramétrico para comparar el rango medio de dos muestras relacionadas y determinar si existen diferencias entre ellas. Se aplicó la prueba de rangos con signo de Wilcoxon con un alfa de: .05, el valor de P: .00.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



TERCERA PARTE: RESULTADOS, DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.



CAPÍTULO 9: RESULTADOS.

9.1 Descriptivos de los Instrumentos: Análisis de Ítems.

9.2 Estudio de Validación de la Escala de Retraimiento Social Infantil (ADBB).

Las características sociodemográficas y obstétricas de la muestra se resumen en la tabla número 15. La correlación del coeficiente intraclase fue de .998 (IC del 95% .995 - .999 $p < .001$), lo que se consideró excelente.

Tabla 15. Características de la muestra (n=82).

Datos sociodemográficos y obstétricos.	
Sexo [n(%)] mujeres	218(43.7)
Edad (en meses)[Media(DE)]	20.4(6.5)
Posición que ocupa en la familia	
Primer hijo	344(68.9)
Segundo hijo	135(27.1)
Tercer hijo	17(3.4)
Cuarto o subsecuente	3(0.6)
Peso al nacer (en gramos)[Media(DE)]	2 896(310.7)
Edad gestacional (en semanas)	38.4(1.2)

Según la prueba Kaiser-Meyer-Olkin, la adecuación del muestreo fue excelente ($KMO = 0.872$) y la prueba de Bartlett para esfericidad mostró que las matrices de correlación eran adecuadas para los análisis factoriales (460.973 ; $df = 28$; $p < .001$). El análisis exploratorio de la estructura factorial muestra que la solución de un factor representó el 48.46% de la varianza total (valor propio = 3.876). Las cargas factoriales van desde .387 a .825. El contenido de los ítems, las cargas factoriales y las comunalidades de los ocho ítems se muestran en la tabla número 16.

Tabla 16. Ítems, carga factorial y comunalidad del ADBB.

	Carga factorial	Comunalidad
Expresión facial	0.79	0.63
Contacto visual	0.83	0.69
Actividad corporal	0.39	0.15
Gestos de autoestimulación	0.40	0.16
Vocalización	0.67	0.45

Vivacidad de respuesta al estímulo	0.70	0.48
Relación	0.83	0.68
Atracción	0.80	0.64

Cuando se consideró el ADBB como una escala global, la consistencia interna evaluada por el coeficiente α de Cronbach fue de .846 (IC 95% varió de .825 a .866), lo que sugiere una buena consistencia interna.

Los resultados del AFC mostraron que los dos modelos presentaban un buen ajuste general (modelo de un factor (Fig.6): $\chi^2 = 23.061$, $gl = 20$, $p = 0.286$; CFI = 0.997; TLI = 0.996; RMSEA = 0.021, 90 % IC = 0,00-0,053. Modelo de dos factores (Fig.7): $\chi^2 = 22,224$, $gl = 19$, $p = 0,273$; CFI = 0,997; TLI = 0,996; RMSEA = 0,022, 90% IC = 0,00-0,055). El modelo de dos factores mostró dos factores altamente correlacionados. Los índices de ajuste ajustados por parsimonia mostraron que el modelo de un factor era más parsimonioso (modelo de un factor: PGFI = 0.546, PNFI = 0.700, CAIC = 132.277; modelo de dos factores: PGFI = 0.519, PNFI = 0.665, CAIC = 138.266).

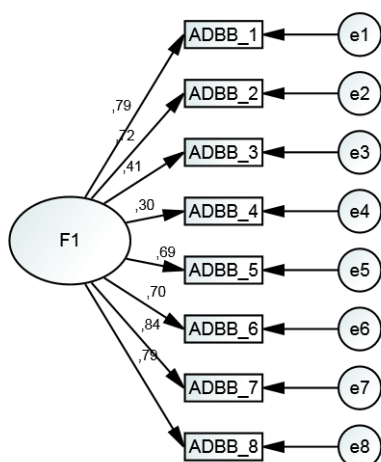


Figura 6. Modelo de un factor.

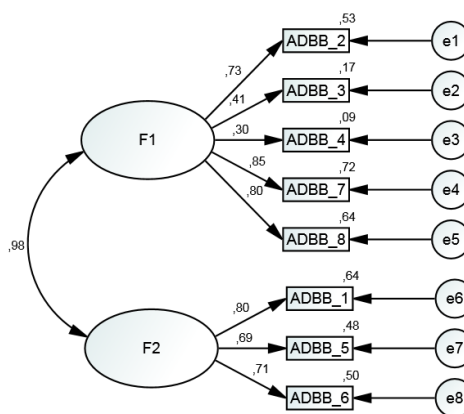


Figura7. Modelo con dos factores.

Los resultados mostraron evidencia de validez convergente con la puntuación total de ADBB, que se correlacionó significativamente con la puntuación total de la Escala de estrés parental ($r = .758$, $p < .001$).

El equilibrio óptimo entre sensibilidad y especificidad para el ADBB se logró utilizando una puntuación de corte de 6, que arrojó una sensibilidad de 1 y una especificidad de 0,85. Esto sugirió que un bebé con una puntuación ≥ 6 en el ADBB podría tener un alto riesgo de retraimiento. El área bajo la curva (AUC) para el ADBB fue 0,97 (IC del 95%: 0,94-1), lo que



demuestra un excelente poder discriminatorio y, por lo tanto, indica que el ADBB es útil para diagnosticar el retraimiento en lactantes.

Fiabilidad.

Para comparar la sensibilidad de la prueba se realiza la comparación de los resultados obtenidos por la escala ADBB en comparación con un sistema de clasificación de los trastornos mentales que proporciona descripciones claras de las categorías diagnósticas; el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales V, por sus siglas en inglés (DSMV). Los resultados obtenidos con ADBB en comparación con las categorías DSMV fue realizada por dos psicólogas, quienes participaron como inter jueces en la comparación de puntajes obtenidos para determinar la validez de la obtención de resultados. Del mismo modo, fueron ellas quienes desde la observación clínica de las filmaciones determinaron si los resultados obtenidos pueden ser clasificados dentro de las categorías determinadas por el (DSMV) y a qué diagnóstico corresponden.

Validez.

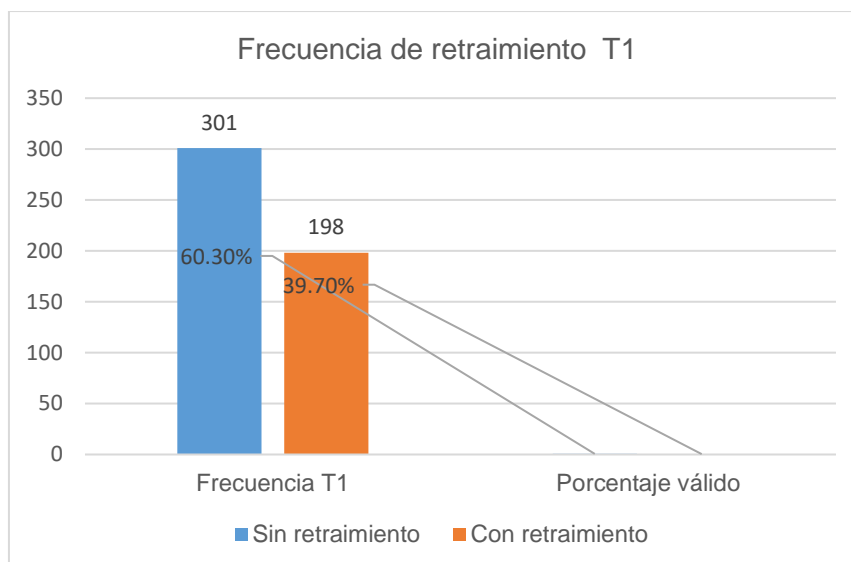
Para obtener la validez de los resultados obtenidos de cada aplicación, los resultados finales obtenidos por la aplicadora AYEM fueron supervisados por dos inter jueces, psicólogas certificadas en ADBB, para identificar correlaciones en los puntajes obtenidos. Dichas correlaciones fueron supervisadas por un juez formador en la escala ADBB para determinar si la aplicación y obtención de datos cumple con los parámetros de aplicación y evaluación de la aplicación determinadas por el autor de la escala y colaboradores.

9.3 Estudio II: Relación de variables bio-psico-sociales con el retraimiento infantil.

Las características de niveles de retraimiento de la muestra se resumen en la tabla número 17. Con una frecuencia de 301 casos representa un porcentaje de 60.3% sin retraimiento y una frecuencia de 198 casos representa un porcentaje del 39.7% con retraimiento.

Tabla 17. *Características de la muestra, categorías de retraimiento.*

	Frecuencia	Porcentaje válido
Sin retraimiento	301	60.3
Con retraimiento	198	39.7
Total	499	100.0



El análisis se realizó al total de la muestra (N=499) determinando como variable dependiente la categoría de retraining con los datos obtenidos en la evaluación uno T1 (con retraining y sin retraining) y como variables independientes las variables bio-psico-sociales (posición que ocupa en la familia, nivel socioeconómico, escala de estrés parental, tipo de alimentación, estatus marital de los padres y número de hermanos/as).

Se aplicó una regresión logística binaria con las cuales se analizó la bondad de las variables en la ecuación en conjunto para identificar si el retraining se puede analizar partiendo de dichas variables. Esto se describe en la tabla número 18.

Tabla 18. Variables en la ecuación, coeficiente y error típico.

	Coeficiente (B)	Intervalo de confianza (ET)
Estatus marital de los padres	2.049	.348
Tipo de alimentación	-.285	.328
Nivel socioeconómico	-.737	.355
Número de hermanos/as	-2.389	.527
Posición que ocupa en la familia	1.435	.590
Escala de estrés parental	3.942	.522

a tabla de frecuencias muestra el número y el porcentaje de los casos de cada valor observado de una variable, y nos muestra el valor de chi-cuadrado de 7.239 en el modelo en la prueba ómnibus y la significaciones P:000. Esto nos indica que el modelo puede explicar el evento, es decir, las variables independientes explican la variable dependiente.



Los resultados del análisis de varianza (R-cuadrado de Cox y Snell, y R-cuadrado de Nagelkerke) realizado entre los resultados de retraimiento de la evaluación T1 y su relación con respecto a las variables bio-psico-sociales, dIERON como resultado R-cuadrado de Cox y Snell 68.9%, y R-cuadrado de Nagelkerke 93.3%, que indica la proporción de la varianza de la variable dependiente que es explicada por el modelo propuesto. Las dos R-cuadrados en la regresión logística son válidas. Cuanto más alto es la R-cuadrado más explicativo es el modelo, es decir, las variables independientes explican la variable dependiente. Se describe el resumen del modelo en la tabla número 19.

Tabla 19. Resumen del modelo.

R cuadrado de Cox y Snell	R cuadrado de Nagelkerke
.689	.933

Tomando en cuenta el porcentaje global de clasificación este porcentaje indica el número de casos que el modelo es capaz de predecir correctamente, ver la tabla número 20. En base a la ecuación de regresión y los datos observados, se realiza una predicción del valor de la variable dependiente (valor pronosticado). Esta predicción se compara con el valor observado. Cuantos más casos clasifica correctamente (es decir, coincide el valor pronosticado con el valor observado) mejor es el modelo, más explicativo. Por tanto, las variables independientes son buenos predictores del evento o variable dependiente. Si el modelo clasifica correctamente más del 50% de los casos, el modelo se acepta.

Partiendo de nuestros supuestos, podemos concluir que el modelo es capaz de predecir correctamente el 90.8% de los casos, es decir, en conjunto las variables bio-psico-sociales pueden predecir el 90.8% de los casos de sujetos con retraimiento. Es un modelo aceptado, podemos considerarlo un buen modelo explicativo.

Tabla 20. Valor pronosticado en la ecuación de regresión.

Categorías de retraimiento	Pronosticado
Sin retraimiento	97.0
Con retraimiento	81.3
Porcentaje global	90.8

Este análisis para el presente estudio no toma a las variables independientes en conjunto, es decir, evalúa el peso que cada variable tiene dentro del modelo explicativo. Partiendo de nuestros supuestos, podemos concluir que son cinco variables las que tienen más peso dentro del modelo: el nivel socio económico, el cual tiene una relación negativa, se puede



decir entonces que a menor nivel socio económico, mayores conductas de retraimiento; posición que ocupa en la familia, se puede decir que a mayor posición se ocupa en la familia mayores conductas de retraimiento; el número de hermanos/as, que tiene una relación negativa, se puede decir entonces que a menor número de hermanos/as, mayores conductas de retraimiento, lo cual tiene una relación positiva; la siguiente variable significativa: la variable tipo de alimentación, con la cual tiene una relación negativa, se puede decir que a menor tiempo de alimentación con seno materno, mayor nivel de retraimiento; y otra de las variables más significativas dentro del modelo, que es: la escala de estrés parental, se puede decir que a mayor estrés en los padres mayor nivel de retraimiento. Esta última es la variable significativa que más pesa dentro del modelo propuesto. Ver la tabla número 21.

Tabla 21. Variables en la ecuación, coeficiente y error típico.

	Coeficiente (B)	Intervalo de confianza (ET)
Estatus marital de los padres	2.049	348
Tipo de alimentación	-.285	.328
Nivel socioeconómico	-.737	.355
Numero de hermanos	-2.389	.527
Posición que ocupa en la familia	1.435	590
Escala de estrés parental	3.942	522

Podemos concluir entonces que la posición que el sujeto de estudio ocupa en la familia, el nivel socioeconómico, el tipo de alimentación, el estatus marital de los padres y el número de hermanos se asocian de manera significativa con el nivel de retraimiento.

9.4 Estudio III: Análisis de Factores Internos y Externos Relacionados con el Retraimiento Infantil.

El presente estudio investigó un análisis de comparación de variables para saber qué factores tienen mayor relación con el retraimiento infantil. El análisis se realizó al total de la muestra (N=499).

Partiendo de nuestros supuestos en el cual con una frecuencia de 301 casos que representa un porcentaje de 60.3% sin retraimiento y una frecuencia de 198 casos que representa un porcentaje del 39.7% con retraimiento, ver datos descritos en la tabla 22.



Tabla 22. Porcentaje de retraimiento por categorías.

	Frecuencia	Porcentaje válido
Sin retraimiento	301	60.3
Con retraimiento	198	39.7
Total	499	100.0

Se realizó un análisis de regresión logística y se determinó como variable dependiente: la categoría de retraimiento con los datos obtenidos en la evaluación uno T1 (con retraimiento y sin retraimiento), y como variables independientes: factores externos (estrés parental, nivel socioeconómico, tipo de alimentación y estatus marital) y factores internos (edad gestacional, posición que ocupa en la familia, peso al nacer y sexo). Para este estudio, se utilizó la versión de ADBB traducida al castellano por Guedeney (2012).

Sobre la bondad del modelo, las tablas de frecuencias muestran el número y el porcentaje de los casos de cada valor observado, tanto en las variables que conforman los factores externos, ver tabla 23, como en las variables que conforman los factores internos, ver tabla número 24. La significación de chi-cuadrado 54,392 para factores externos y 32,012 para factores internos y con 4 gl para cada modelo en la prueba ómnibus: la significancia es P.000 en ambos casos, lo cual nos indica que cada modelo puede explicar el evento, es decir, las variables independientes explican la variable dependiente en cada caso.

Tabla 23. Pruebas ómnibus de coeficientes de modelo.

	Chi-cuadrado	Gl	Sig.
Paso	54,392	4	.000
Bloque	54,392	4	.000
Modelo	54,392	4	.000

Tabla 24. Pruebas ómnibus de coeficientes de modelo para factores internos.

	Chi-cuadrado	Gl	Sig.
Paso	32.012	4	.000
Bloque	32.012	4	.000
Modelo	32.012	4	.000



A la par, se obtuvo un porcentaje de clasificación correcto en el cual, partiendo de nuestros supuestos las variables clasificadas como factores externos, podemos concluir que el modelo es capaz de predecir correctamente el 90.8% de los casos. Es decir, en conjunto, el nivel socioeconómico, el tipo de alimentación, el estatus marital de los padres y la escala de estrés parental puede predecir el 90.8% de los casos de sujetos con retraimiento. Es un modelo aceptado; podemos considerarlo un buen modelo explicativo.

Partiendo de nuestros supuestos, las variables clasificadas como factores internos, podemos concluir que el modelo es capaz de predecir correctamente el 63.9% de los casos. Es decir, en conjunto, edad gestacional, posición que ocupa en la familia, peso al nacer y sexo, puede predecir el 63.9% de los casos de sujetos con retraimiento. Es un modelo bajo, pero puede ser considerado un modelo explicativo, que se muestra en la tabla número 25 y tabla número 26.

Tabla 25. *Porcentaje global de la clasificación factores externos.*

Observado	Pronosticado categoría de retraimiento		
Categoría de retraimiento	Sin retraimiento	Con retraimiento	Porcentaje correcto
Sin retraimiento	292	9	97.0
Con retraimiento	37	161	81.3
Porcentaje global			90.8

Tabla 26. *Porcentaje global de la clasificación factores internos.*

Observado	Pronosticado categoría de retraimiento		
Categoría de retraimiento	Sin retraimiento	con retraimiento	Porcentaje correcto
Sin retraimiento	279	22	92.7
Con retraimiento	158	40	20.2
Porcentaje global			63.9

Respecto al resumen del modelo, los coeficientes de determinación presentan una proporción de variabilidad explicada de 55.2% se obtiene la R-cuadrado de Cox y Snell, y 74.7% R-cuadrado de Nagelkerke para el grupo de factores externos, ver tabla número 27, y de 62%



R-cuadrado de Cox y Snell, y 84% R-cuadrado de Nagelkerke para el grupo de factores internos ya que indica la proporción de la varianza de la variable dependiente que es explicada por el modelo propuesto, ver en la tabla número 28. Cuanto más alto es la R-cuadrado más explicativo es el modelo, es decir, las variables independientes explican la variable dependiente.

Tabla 27. Resumen del modelo de factores externos.

Logaritmo de la verosimilitud -2	R cuadrado de Cox y Snell	R cuadrado de Nagelkerke
269.642 ^a	.552	.747

Tabla 28. Resumen del modelo de factores internos.

Logaritmo de la verosimilitud -2	R cuadrado de Cox y Snell	R cuadrado de Nagelkerke
638.335 ^a	.062	.084

Este análisis no toma a las variables independientes en conjunto, es decir, evalúa el peso que cada variable tiene dentro del modelo explicativo. Partiendo de nuestros supuestos, podemos concluir que son cuatro las variables las que tienen más peso dentro del modelo denominado factores externos, ver tabla número 29: el nivel socio económico, el cual tiene una relación negativa, se puede decir entonces que a menor nivel socio económico, mayores conductas de retraimiento; la siguiente variable significativa es el estatus marital de los padres, que tiene una relación positiva; la variable tipo de alimentación tiene una relación negativa, lo cual se puede decir que a menor tiempo de alimentación materna, mayores conductas de retraimiento; la siguiente variable significativa dentro del modelo es la escala de estrés parental, se puede decir que a mayor estrés en los padres, mayor nivel de retraimiento, siendo esta la variable significativa que pesa más dentro del modelo propuesto.

Para el modelo denominado factores internos, ver tabla número 30, podemos concluir que son tres las variables que tienen más peso dentro del modelo: la edad gestacional, la cual tiene una relación negativa, se puede decir entonces que a menor edad gestacional, mayores conductas de retraimiento, el cual tiene una relación positiva; la siguiente variable la posición que ocupa en la familia, se puede decir que a mayor posición se ocupa en la familia mayores conductas de retraimiento; la variable peso al nacer la cual tiene una relación negativa, se puede decir entonces que a menor peso al nacer, mayores conductas de retraimiento, lo cual tiene una relación positiva; por lo tanto, la variable sexo no es significativa para explicar este modelo.

Tabla 29. Variables en la ecuación factores externos.

	B	Error estándar	Wald	Gl	Sig.	Exp (B)	95% C.I. para EXP(B) Inferior	95% C.I. para EXP(B) Superior
Estatus marital de los padres	2.049	.348	34.730	1	.000	7.758	3.925	15.334
Tipo de alimentación	-.285	.328	.756	1	.384	.752	.396	1.429
Nivel socioeconómico	-.737	.355	4.318	1	.038	.479	.239	.959
Escala de estrés parental	3.942	.522	56.976	1	.000	51.510	18.509	143.349
Constante	-6.369	1.401	20.670	1	.000	.002		

Tabla 30. Variables en la ecuación factores internos.

	B	Error estándar	Wald	Gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B) Inferior	95% C.I. para EXP(B) Superior
Sexo	.269	.192	1.965	1	.161	1.308	.899	1.905
Edad gestacional	-.232	.098	5.526	1	.019	.793	.654	.962
Peso	-1.185	.279	17.980	1	.000	.306	.177	.529
Posición que ocupa en la familia	-.408	.175	5.447	1	.020	.665	.472	.937
Constante	10.969	3.891	7.947	1	.005	58070.738		

9.5 Estudio IV: Significancia de los Niveles de Retraimiento Antes y Después del Seguimiento.

El presente estudio tuvo como objetivo analizar la variaciones en el retraimiento entre la primera y última aplicación del ADBB. Después de haber recibido un acompañamiento en el proceso de desarrollo infantil durante la aplicación del estudio, se compararon los resultados de la primera y la última aplicación de la escala ADBB, codificadas como T1 y T6. Nos interesa valorar si surgen o no cambios en las constantes de retraimiento durante la aplicación del programa de acompañamiento en el desarrollo infantil durante los 12 meses de aplicación. Para este estudio se utilizó la versión de ADBB traducida al castellano por Guedeney (2012).

El análisis se realizó al total de la muestra (N=499) sin haber perdido ningún caso entre una evaluación y otra, ver la tabla número 31, determinando como variable dependiente la categoría de retraimiento con los datos obtenidos en la Evaluación uno T1 (con retraimiento

y sin retraimiento), y como variables independientes los datos obtenidos en la Evaluación seis T6 (con retraimiento y sin retraimiento).

Tabla 31. Estadísticos.

		Categoría de retraimiento	de Sexta categoría de retraimiento
N	Válido	499	499
	Perdidos	0	0
Media		1.40	1.08
Mediana		1.00	1.00
Desviación estándar		.490	.275
Curtosis		-1.828	7.346
Error estándar de curtosis		.218	.218

Sobre la bondad del modelo: para determinar el análisis estadístico apropiado, se aplicó la prueba de Kolmogorov-Smirnov para evaluar la normalidad de los datos de las variables (T1 Y T6). Se determinó que los datos no siguen una distribución normal ($Z=-.394$) ($P:<.01$), por lo tanto, se decidió aplicar un estadístico no paramétrico.

Se aplica la prueba de rangos con signo de Wilcoxon para comparar el rango medio de dos muestras relacionadas y determinar si existen diferencias entre ellas. La comparación de retraimiento entre la primera evaluación (T1) y la sexta evaluación (T6) después del seguimiento al grupo de 499 niños/as es significativa. $Z:-10.42$, el valor de $P: .000$, ver tabla número 32.

Tabla 32. Estadísticos de las variables T1 y T6. (Prueba de rangos con signo de Wilcoxon).

		T1 y T6
Z		-10.420 ^b
Sig. (bilateral)	asintótica	.000

Aplicando la prueba de rangos con signo de Wilcoxon que puede verse en el cuadro de rangos, lo que nos está diciendo es que se están comparando los puntajes de las variables (T1 y T6). Entonces, la N de rangos negativo=192^a nos muestra que la variable (T6) tiene un menor puntaje en el retraimiento y que por su parte la variable (T1) con la N de rangos positivos=35^b tiene un mayor puntaje en retraimiento, ver tabla número 33.

Tabla 33. Prueba de rangos con signo de Wilcoxon.

T6	Rangos negativos	N	Rango promedio	Suma de rangos
T1	Rangos positivos	192 ^a	114.00	21888.00
	Empates	35 ^b	114.00	3990.00
	Total	272 ^c		
		499		

Si bien, estos resultados nos muestran que el retraining en la primera aplicación (T1) era mayor y comparado con la sexta aplicación (T6) $Z = -10.420^b$ ha descendido. Lo cual se puede observar con mayor detalle en la tabla de frecuencia donde, en la primera aplicación (T1), el porcentaje de retraining era de 39.6% y sin retraining del 60.2% comparado con la sexta aplicación (T6), donde los porcentajes son: con retraining un 8.2% y sin retraining un 91.6%, mostrando así que hay una diferencia significativa de 0.00, ver la tabla número 36, en las constantes de retraining antes y después del seguimiento, ver la tabla número 34 y la tabla número 35. Esto concluye que el seguimiento sí tiene efectos significativos sobre el nivel de retraining, con una probabilidad de error de: $1.99E-25$.

Tabla 34. Tabla de frecuencias T1.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos sin retraining	301	60.2	60.3	60.3
Válidos con retraining	198	39.6	39.7	100.0
Válidos Total	499	100	100.0	
Perdidos Sistema	0	0		
Total	499	100.0		

Tabla 35. Tabla de frecuencias T6.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos sin retraining	458	91.6	91.8	91.8
Válidos con retraining	41	8.2	8.2	100.0
Válidos Total	499	99.8	100.0	
Perdidos Sistema	0	0		
Total	499	100.0		

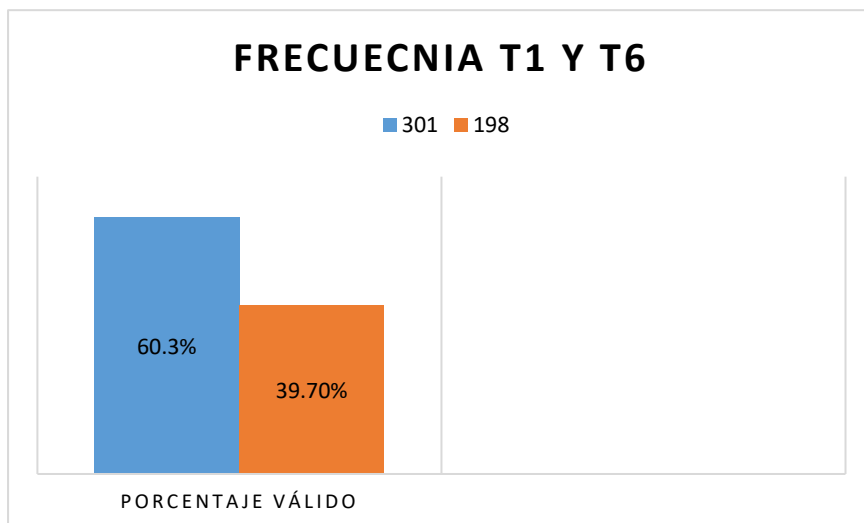


Tabla 36. Estadísticos de prueba (Prueba de rangos con signo de Wilcoxon).

	T6 Y T1
Z	-10.420 ^b
Sig. asintótica (bilateral)	.000

9.6 Estudio V: Significancia de la Percepción del Acompañamiento Formativo, así como la Disminución de los Niveles de Retraimiento entre la Primera y Sexta Evaluación.

El presente estudio tuvo como objetivo analizar el nivel de satisfacción en la importancia del acompañamiento en la formación entre el primer y el último taller realizado como acompañamiento formativo en esta investigación, así como la comparación del impacto de esta satisfacción con la disminución del retraimiento. Se compararon los resultados de la primera y la última aplicación del cuestionario codificadas como (Evaluación 1) E1 y (Evaluación 6) E6, y los resultados de la aplicación del ADBB en la primera aplicación (T1) y la sexta aplicación (T6). Nos interesa valorar si surgen cambios en la satisfacción de la percepción formativa que se tenía antes del acompañamiento formativo, después del acompañamiento formativo y la disminución de los niveles de retraimiento. Para este estudio se utilizó el cuestionario elaborado y la escala ADBB.

El análisis se realizó al total de los participantes (N=672) sin haber perdido ningún caso entre una evaluación y otra, las características sociodemográficas de la muestra, determinando como variable T1 Y T6 con los datos obtenidos en la Evaluación uno (E1) y los datos obtenidos en la evaluación seis (E6). Los datos sociodemográficos de las características de la muestra se muestran en la tabla número 37.



Tabla 37. Datos sociodemográficos.

Datos sociodemográficos.	
Sexo [n(%)] mujeres	598.08(89)
Sexo [n(%)] hombres	73.92
Función que desempeña	201(30)
Padres o cuidadores	268.8(35)
Profesor	10.08(15)
Enfermera	3.36(5)
Pediatra	3.36(5)
Equipo de apoyo	6.7(10)
Administrativo	

Sobre la bondad del modelo, para determinar el análisis estadístico apropiado, se evaluó la normalidad de los datos de las variables (E1 Y E6) como a las variables (T1y T6) mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Se determinó que los datos no siguen una distribución normal, por lo tanto, se decidió aplicar un estadístico no paramétrico.

Se aplica la prueba de rangos con signo de Wilcoxon para comparar el rango medio de dos muestras relacionadas y determinar si existen diferencias entre ellas. La comparación de satisfacción entre la primera evaluación (E1) y la sexta evaluación (E6) después del seguimiento al grupo de 672 participantes es significativa. Z:-10.020, el valor de P: .000, ver la tabla número 38.

Tabla 38. Estadísticos de prueba. (Prueba de rangos con signo de Wilcoxon).

	Evaluación 6
	Evaluación 1
Z	-10.020 ^b
Sig. asintótica (bilateral)	.000

Aplicando la prueba de rangos con signo de Wilcoxon se puede ver que lo que nos está diciendo el cuadro de rangos es que se están comparando los puntajes de las variables E1 y E6. Entonces, la N de rangos negativo=197^a nos muestra que la variable Evaluación 6 tiene un menor puntaje en insatisfacción en el área formativa y de acompañamiento, mientras que Evaluación 1 con la N de rangos positivos=27^b tiene un mayor puntaje en insatisfacción en el área formativa y de acompañamiento, ver la tabla número 39.



Tabla 39. Prueba de rangos con signo de Wilcoxon.

		N	Rango promedio	Suma de rangos
Evaluación 6	Rangos negativos	197 ^a	124.00	21998.00
Evaluación 1	Rangos positivos	27 ^b	124.00	3999.00
	Empates	159 ^c		
	Total	672		

Para el análisis a la aplicación del ADBB en la muestra (N=499) sin haber perdido ningún caso entre una evaluación y otra, determinando como variables las categorías de retraimiento T1 Y T6.

Sobre la bondad del modelo, para determinar el análisis estadístico apropiado, se evaluó la normalidad de los datos de las variables (T1 Y T6) mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Se determinó que los datos no siguen una distribución normal ($Z=.394$) ($P:<.01$), por lo tanto, se decidió aplicar un estadístico no paramétrico.

Se aplica la prueba de rangos con signo de Wilcoxon para comparar el rango medio de dos muestras relacionadas y determinar si existen diferencias entre ellas. La comparación de retraimiento entre la primera evaluación (T1) y la sexta evaluación (T6) después del seguimiento al grupo de 499 niños/as es significativa. $Z:-10.42$, el valor de $P: .000$, ver la tabla número 36.

Tabla 36. Estadísticos de prueba. (Prueba de rangos con signo de Wilcoxon.).

	T6 Y T1
Z	-10.420 ^b
Sig. asintótica (bilateral)	.000

Aplicando la prueba de rangos con signo de Wilcoxon lo que puede verse en el cuadro de rangos es que se están comparando los puntajes de las variables T1 y T6. Entonces, la N de rangos negativo=192^a nos muestra que la variable T6 tiene un menor puntaje en el retraimiento, y que por su parte, la variable T1 con la N de rangos positivos=35^b tiene un mayor puntaje en retraimiento, ver la tabla número 40.

Tabla 40. Prueba de rangos con signo de Wilcoxon para T1 y T6.

T6 y T1		N	Rango promedio	Suma de rangos
	Rangos negativos	192 ^a	114.00	21888.00
	Rangos positivos	35 ^b	114.00	3990.00
	Empates	272 ^c		
	Total	672		

Si bien estos resultados nos muestran que la insatisfacción formativa en la primera aplicación era mayor, comparado con la sexta aplicación $Z=-10.020^b$ ha descendido. Lo cual puede observarse con mayor detalle en la tabla de frecuencia, donde en la primera aplicación el porcentaje de satisfecho era del 30.6% e insatisfecho del 69.4% comparado con la sexta aplicación, donde los porcentajes son: insatisfecho un 6.9% e satisfecho de un 93.1%. Se expone así que hay una diferencia significativa de 0.00 en las constantes de acompañamiento antes y después del seguimiento, ver la tabla número 41 y tabla número 42.

Tabla 41. Tablas de frecuencia E1 satisfacción en el acompañamiento.

Válido		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
	INSATISFECHO	466.36	69.4	60.3	60.3
	SATISFECHO	295.63	30.6	30.6	100.0
	Total	672	100.0	100.0	
Perdidos	Sistema	0			
Total		672	100.0		

Tabla 42. Tablas de frecuencia E6 satisfacción en el acompañamiento.

Válido		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
	SATISFECHO	625.6	93.1	93.1	93.1
	INSATISFECHO	46.3	6.9	6.9	100.0
	Total	672	100.0	100.0	
Perdidos	Sistema	0			
Total		672	100.0		

Los resultados de la muestra que evaluó el retraimiento en la primera aplicación señala que era mayor y que comparado con la sexta aplicación $Z=-10.420^b$ y significancia de .000, se observa que ha descendido, ver tabla 36. Lo cual se puede ver con mayor detalle en la tabla



de frecuencia, donde en la primera aplicación el porcentaje de retraimiento era del 39.6% y sin retraimiento del 60.2% comparado con la sexta aplicación, donde los porcentajes son con retraimiento un 8.2% y sin retraimiento un 91.6%. Se expone así que hay una diferencia significativa de 0.00 en las constantes de retraimiento antes y después del seguimiento, ver tabla la tabla número 43 y tabla número 44. Esto concluye que el seguimiento formativo y de acompañamiento **sí** tiene efectos significativos sobre la disminución del nivel de retraimiento.

Tabla 43. Tablas de frecuencia categorías de retraimiento T1.

Válido		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
	SIN RETRAIMIENTO	301	60.2	60.3	60.3
	CON RETRAIMIENTO	198	39.6	39.7	100.0
	Total	499	100.0	100.0	
Perdidos	Sistema	0			
Total		499	100.0		

Tabla 44. Tablas de frecuencia categorías de retraimiento T6.

Válido		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
	SIN RETRAIMIENTO	458	91.6	91.8	91.8
	CON RETRAIMIENTO	41	8.2	8.2	100.0
	Total	499	100.0	100.0	
Perdidos	Sistema	0			
Total		499	100.0		

A continuación se presenta un breve resumen de los hallazgos. El análisis factorial de las escalas ADBB que evalúa el retraimiento infantil mostró que las características de este instrumento cumplen con los principios de fiabilidad y validez. Esto se obtuvo de la comparación de los resultados obtenidos con ADBB contrastados con las categorías DSMV, así como de la participación de inter jueces psicólogas certificadas en ADBB y de un juez formador de la escala ADBB para identificar correlaciones en los puntajes obtenidos. Son la clave fundamental al aportar que la utilidad de la escala ADBB en el monitoreo y seguimiento del desarrollo infantil desde las salas pediátricas y educativas. Es una herramienta que puede ser integrada como un instrumento de evaluación observacional y de seguimiento. La escala ADBB sirve para identificar de manera temprana la calidad en hitos del desarrollo que suelen ser preocupantes al estar relacionados con hitos del desarrollo infantil que se relacionan con



TEA. Es el caso de la relación, la vocalización, el contacto visual, la expresión facial, el contacto visual, los gestos de auto estimulación y la respuesta al estímulo. Debemos de estar atentos para así identificar la calidad de cada uno de ellos, ya que los contextos de estancias infantiles son un lugar apropiado en el cual los niños/as de 2 a 24 meses nos permiten monitorear paso a paso la omisión o intensidad de estas señales tempranas en el desarrollo.

En el análisis descriptivo del retraimiento y las variables sociodemográficas, la mayor relación se encuentra en las cinco variables que tienen más peso dentro del modelo: el nivel socio económico, posición que ocupa en la familia, número de hermanos y el tipo de alimentación, siendo la variable del estrés parental la más significativa y que más pesa dentro del modelo propuesto. Debemos tomar en cuenta este resultado para reducir, en la medida de lo posible, las situaciones múltiples que se generan desde los contextos hospitalarios o educativos. En esta línea, también es importante el monitoreo emocional de los padres y la implementación de estrategias que ayuden a reducir dichos niveles de estrés, como lo es el caso del acompañamiento en el desarrollo de su hijo/a.

En relación con el análisis descriptivo de los ítems que conforman los grupos de factores externos y factores internos relacionados con el retraimiento infantil, tanto los factores internos como los factores externos muestran una relación con el retraimiento, por lo cual se confirma que no solo un tipo de factores influye en el retraimiento. Por parte de los factores externos, el ítem estrés parental es el que muestra la puntuación más alta, y por parte de los factores internos, la puntuación más alta la presenta el ítem edad gestacional. Esto puede interpretarse como que el seguimiento y acompañamiento deben darse tanto a los factores internos como a los factores externos para atender el retraimiento. Además, nuestros resultados proporcionan las pautas para monitorear estos factores en conjunto, y no como factores aislados.

Con respecto al análisis descriptivo de la disminución de retraimiento entre la evaluación T1 y la evaluación T6, la disminución del retraimiento entre una aplicación y otras es alta. Por lo cual, podríamos describir que dicha disminución de la T1 a la T6, siendo la T6 la evaluación en la que se muestra una mayor disminución del retraimiento, está relacionada a la aplicación del seguimiento y del acompañamiento. Estos resultados resaltaron la necesidad de diseñar modelos de seguimiento y acompañamiento para padres y/o cuidadores, y para aquellos que trabajan en torno al niño/a y sus familias.

Por último, el análisis de relación entre los niveles de satisfacción formativa, de acompañamiento y su relación con la disminución del retraimiento: la satisfacción formativa aumenta positivamente entre la aplicación del cuestionario E1 y E6 relacionado a los niveles de retraimiento, que disminuyeron entre la evaluación T1 y T6. Por lo tanto, la satisfacción



formativa y de acompañamiento a los padres y/o cuidadores y profesionales que trabajan en torno al niño/a y su familia es determinante a la hora de fortalecer el desarrollo infantil.

Estos resultados enfatizan los apoyos que se deben tomar en cuenta y la aplicación de los mismos para acompañar el desarrollo infantil desde la globalidad y no de manera fraccionada.

Con respecto a los resultados del análisis de los puntajes totales.

El estudio estructural dimensional de la escala ADBB y para fines de validación cruzada, al dividir la muestra aleatoriamente en dos submuestras para el análisis de componentes principales, y para realizar el análisis factorial confirmatorio, la correlación del coeficiente intraclase fue de .998 (IC del 95% .995 - .999 $p < .001$), lo que se consideró excelente.

De acuerdo con el criterio de Kaiser-Meyer-Olkin, la adecuación del muestreo fue excelente (KMO = 0.872) y la prueba de Bartlett para Esfericidad mostró que las matrices de correlación eran adecuadas para los análisis factoriales (460.973; $df = 28$; $p < .001$). La estructura factorial exploratoria muestra que la solución de un factor representó el 48.46% de la varianza total (valor propio = 3.876).

De acuerdo con el criterio de Kaiser-Meyer-Olkin, la adecuación del muestreo fue excelente (KMO = 0,872) y la prueba de Bartlett para la esfericidad mostró que el CW cuando se considera el ADBB como una escala global, la consistencia interna evaluada por el coeficiente α de Cronbach fue de .846 (IC 95% varió de .825 a .866), lo que sugiere una buena consistencia interna.

Los índices de ajuste ajustados a la parsimonia mostraron que el modelo de un factor fue más parsimonioso (modelo de un factor: PGFI = .546, PNFI = .700, CAIC = 132.277; modelo de dos factores: PGFI = .519, PNFI = .665, CAIC = 138.266).

Los resultados mostraron evidencia de validez convergente con la puntuación total de ADBB, que se correlacionó significativamente con la puntuación total de la escala de estrés parental ($r = .758$, $p < .001$).

Dichos resultados indican que ADBB es una herramienta de detección válida y confiable para identificar el retraimiento infantil en México. Es especialmente útil para entornos pediátricos y educativos.

En cuanto a los puntajes totales ADBB, estos revelaron que el retraimiento social fue alto en la primera evaluación en nuestra muestra, en términos de porcentajes el cual con una frecuencia de 301 casos que representa un porcentaje de 60.3% sin retraimiento y una frecuencia de 198 casos que representa un porcentaje del 39.7% con retraimiento.



En relación con el modelo de variables externa relacionadas al retraimiento, podemos decir en términos de porcentajes, que el modelo es capaz de predecir correctamente el 90.8% de los casos. Es decir, en conjunto, la posición que el sujeto de estudio ocupa en la familia, el nivel socioeconómico, el tipo de alimentación, el estatus marital de los padres, la escala de estrés parental y el número de hermanos/as puede predecir el 90.8% de los casos de sujetos con retraimiento, siendo la variable estrés parental la variable con mayor porcentaje. Estos resultados pueden indicar que al ser un modelo aceptado, podemos considerarlo un buen modelo explicativo.

En cuanto al estudio de los factores internos y externos relacionados al retraimiento infantil, partiendo de las variables clasificadas como factores externos, podemos concluir que el modelo es capaz de predecir correctamente el 90.8% de los casos, y por parte del modelo de variables de factores internos, es decir, el modelo, es capaz de predecir correctamente el 63.9% de los casos. Estos resultados pueden indicar que ambos modelos son modelos explicativos, lo que indica la necesidad de acompañar los factores relacionados con el retraimiento de manera conjunta entre el niño/a y los contextos para poder fortalecer su desarrollo.

En cuanto al análisis de ADBB para medir los niveles de retraimiento entre una primera aplicación T1 y una sexta aplicación T6, en la primera aplicación (T1) el porcentaje de retraimiento era del 39.6% y sin retraimiento del 60.2%, comparado con la sexta aplicación (T6) donde los porcentajes son: con retraimiento el 8.2% y sin retraimiento el 91.6%. Esto indica la necesidad de un seguimiento y un acompañamiento para los padres y/o cuidadores, así como para el personal que trabaja en torno al niño/a y su familia desde los primeros meses del nacimiento para fortalecer la relación y el desarrollo infantil.

En cuanto a la correlación de los resultados de la aplicación de ADBB y el cuestionario de satisfacción formativa y de acompañamiento, podemos decir que en la primera aplicación E1 del cuestionario, el porcentaje de satisfacción era del 30.6% e insatisfecho del 69.4% comparado con la sexta aplicación E6, donde los porcentajes son: insatisfecho un 6.9% y satisfecho un 93.1%. La correlación con los porcentajes de aumento de satisfacción formativa y disminución del retraimiento son altos, ya que en la primera aplicación (T1) el porcentaje de retraimiento era del 39.6% comparado con la sexta aplicación (T6), donde los porcentajes son de un retraimiento del 8.2%. Esto indica la necesidad de un seguimiento formativo y un acompañamiento durante el mismo, pues esta misma formación y acompañamiento no serán únicamente para los profesionales que trabajan en torno al niño/a y su familia; también es necesaria para los padres, ya que así acompañaremos el desarrollo infantil desde todos los principales contextos donde se desenvuelve en niño/a.



Habr  diferencias estad sticamente significativas en los ni os/as que presentan se ales tempranas relacionada a TEA, si se identifican y se atienden aplicando seguimientos y acompa amiento formativo desde los  mbitos educativos y de salud, entre la edad de los 2 meses a los 3 a os de vida.

De acuerdo con la **verificaci n de la hip tesis general**, observamos la utilidad de la aplicaci n de un instrumento de evaluaci n del retraimiento como lo es la escala ADBB desde las salas educativas, as  como la identificaci n de la importancia de los factores externos relacionados al retraimiento, tanto factores externos como factores internos. Esto, sumado a la aplicaci n del seguimiento formativo y de acompa amiento a los padres y/o cuidadores y personal que trabaja en torno al ni o/a y su familia en conjunto, mostraron los altos porcentajes de retraimiento encontrados en la T1 y la disminuci n notable del retraimiento para la T6. Esto es, en general, el impacto de un seguimiento formativo y de acompa amiento para fortalecer el desarrollo de los ni os/as si se aplica al identificar las primeras se ales de alerta en el desarrollo, aunque estas se ales est n o no relacionadas a TEA.

En cuanto a la **verificaci n de la hip tesis secundaria**, la escala de evaluaci n ADBB muestra la fiabilidad y utilidad que supone como instrumento de detecci n del retraimiento para poder aplicarse en el contexto mexicano como elemento de monitoreo al desarrollo infantil de los 2 a 24 meses de vida.

El an lisis relacional entre el retraimiento y las variables sociodemogr ficas muestra que la mayor correlaci n que existe con el retraimiento lo tiene el estr s parental. El equipo educativo y m dico debe tener en cuenta este resultado para acompa ar las dudas y emociones que se les genera a los padres o cuidadores el no saber c mo fortalecer la relaci n y el desarrollo de su hijo/a. En esta l nea, el crear cursos de formaci n, seguimiento y acompa amiento en el desarrollo infantil de manera conjunta entre padres y/o cuidadores, y el equipo que trabaja en torno al ni o/a y su familia, puede ser beneficioso tanto para estas familias.

En relaci n con los factores internos y externos del ni o/a y su relaci n con el retraimiento, tanto los factores internos como los factores externos presentan relaci n con el retraimiento. Por parte de los factores externos, se encuentra el estr s parental, y por parte de los factores internos, est  la edad gestacional. Ambos son los  tems que presentan una mayor relaci n con el retraimiento. Esto puede interpretarse como que el retraimiento es generado por m ltiples factores. Nuestros resultados proporcionan las pautas para acompa ar el impacto, dependiendo a que factor est  relacionado.

En relaci n al an lisis entre la primera T1 y sexta T6 evaluaci n entre los niveles de retraimiento de la aplicaci n de la escala ADBB, en los doce meses entre una evaluaci n y



otra, se observó un mayor impacto, estadísticamente significativo, en la disminución del retraimiento en la sexta evaluación T6. Además, el acompañamiento y seguimiento formativo aplicado de manera práctica por parte de los padres y/o cuidadores y el personal que trabaja en torno al niño/a y su familia, fortalecieron el desarrollo y la calidad de la interacción entre padres e hijos/as y niño/a-cuidador/profesor. Esto puede interpretarse de la siguiente manera: a mayor seguimiento formativo y de acompañamiento, mayor aplicación en beneficio del fortalecimiento del desarrollo del niño/a por parte de las familias y/o cuidadores y el personal que trabaja en torno al niño/a y su familia.

En cuanto al análisis de relación del aumento de la satisfacción formativa y del acompañamiento que reciben los padres, el personal que trabaja en torno al niño/a y su familia y la disminución del retraimiento: entre la primera aplicación T1 y la sexta aplicación T6 de la escala ADBB y el cuestionario, a los doce meses se observó un aumento estadísticamente significativo en la satisfacción formativa y de acompañamiento, así como la disminución estadísticamente significativa del retraimiento. Es decir, la satisfacción formativa de seguimiento y acompañamiento en los padres y/o cuidadores y el personal que trabaja en torno al niño/a y su familia en los padres fue mayor y el retraimiento disminuyó. Esto puede interpretarse como que a mayor acompañamiento y seguimiento formativo, mayor monitoreo en el desarrollo infantil por parte de los padres y/o cuidadores como del personal que trabaja en torno al niño/a y sus familias.

Todos estos resultados conducen a una mayor comprensión sobre la importancia que tiene el monitoreo y el fortalecimiento del desarrollo infantil temprano. Del mismo modo que el seguimiento formativo y el acompañamiento a los padres y/o cuidadores y al personal que trabaja en torno a los niños/as y sus familias durante los primeros años de vida. En el próximo capítulo, todos estos resultados serán discutidos en profundidad.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



CAPÍTULO 10: DISCUSIÓN.

El retraimiento infantil es una condición de riesgo para el desarrollo de psicopatología en el niño/a (Guedeney, 2009) y se ha relacionado, entre otros, con un mayor riesgo de autismo (Guedeney y Fermanian, 2001).

El presente estudio longitudinal y prospectivo analiza la prevalencia del retraimiento infantil y del TEA en los dos primeros años de vida y la importancia del acompañamiento coordinado por parte de profesionales especializados, cuidadores, educadores y equipo de pediatría para la promoción de la detección y la intervención temprana de dichas condiciones. Estas consideraciones son clave para el fortalecimiento del desarrollo de los niños/as y la prevención de la psicopatología infantil.

En concreto, se presenta la validación de la escala ADBB para la población mexicana como herramienta para el monitoreo del retraimiento infantil. También se analiza la prevalencia de síntomas de retraimiento en una muestra de niños/as de 0 a 2 años, así como los factores más relacionados con esta condición. Además, se plantea una estrategia de intervención basada en un seguimiento del desarrollo infantil centrado en el diálogo entre familias, clínica y educación. Finalmente, se valoran los efectos de dicha intervención a largo plazo en relación a la satisfacción de los usuarios y a la prevalencia final de niños/as con retraimiento y/o riesgo moderado-severo de TEA.

Los resultados sugieren que el efecto del trabajo conjunto basado en el diálogo con familias, entorno educativo y clínico favorece la detección del retraimiento y el fortalecimiento del desarrollo infantil, reduce la sintomatología en los niños/as e incrementa la satisfacción y el bienestar entre los padres/madres y cuidadores.

A continuación, se desarrolla la discusión de los resultados que corresponden a cada uno de los objetivos específicos. Además, se presentan algunas implicaciones prácticas derivadas del trabajo, las fortalezas y las limitaciones de la tesis actual.

Validación de la escala ADBB para la detección del retraimiento infantil

La escala ADBB ha probado ser una herramienta de cribado fiable y de gran utilidad para la detección del retraimiento infantil en contextos pediátricos y educativos en numerosos países a nivel mundial. Sin embargo, hasta el momento, no había sido validada para la población mexicana, que es el contexto donde se enmarca el presente estudio. Por este motivo, el primer paso en el proyecto de intervención fue analizar sus propiedades psicométricas en el contexto específico de México.



Los resultados confirman la utilidad del ADBB como instrumento útil para detectar el retraimiento sostenido del bebé en atención primaria y entornos educativos en Mexico. En coherencia con otros estudios, permite identificar el retraimiento y los signos tempranos de psicopatología infantil de una manera válida y fiable (Guedeney & Fermanian, 2001; Facuri-Lopes, Ricas, & Cotta-Mancini, 2008; Oliver, 2016).

En concreto, se observó una excelente fiabilidad inter-observador, lo que sugiere un buen acuerdo entre los evaluadores, coincidiendo con otros estudios, como el de Facuri-Lopes, 2008, para la validación del ADBB en Brasil, o el de Oliver, 2016, que encontraron buena fiabilidad entre los evaluadores. La consistencia interna también fue buena, lo que significa que la escala era homogénea y no redundante. El valor fue el más alto observado en cualquier estudio de validación previo en el ADBB.

Además, el modelo de factor único presentó un buen ajuste general y fue más parsimonioso en este estudio si se compara con estudios anteriores de validación de la escala. Esto es consistente con un estudio en Argentina que también mostró un modelo unifactorial (Olivier et al., 2016). Estudios de Francia con una N de 60 niños/as y Brasil con una N de 122 niños/as encontraron factores de 2 o 3 factores y sugirieron la necesidad de confirmar los resultados con una muestra más grande (Guedeney et al., 2001; Facuri et al., 2008).

En el presente estudio, el punto de corte de 6 mostró la mejor sensibilidad y especificidad con un excelente poder discriminatorio. Todos los estudios de validación anteriores señalaron que el punto de corte 5 fue el más adecuado para fines de detección (Guedeney, 2001; Oliver, 2016; Dollberg, 2006; Puura, 2007), excepto el de Brasil, que ya encontró que el punto de corte de 6 mostró una buena relación entre el ADBB y criterios clínicos (Facuri et al., 2008). El punto de corte de la escala es crucial debido a sus implicaciones clínicas, que determinan el nivel por el cual se considerará que un niño/a tiene un retraimiento sostenido y un riesgo subsiguiente de psicopatología. La diferencia observada entre los puntos de corte para considerar el retraimiento en poblaciones diferentes es de especial relevancia para la práctica clínica, pues un niño/a puede ser considerado de riesgo o no según el criterio que se indique. Sin embargo, el retraimiento no es considerado una variable universal, sino que sus manifestaciones pueden variar según la cultura. Los resultados obtenidos en este estudio enfatizan la importancia de determinar puntos de corte específicos para poblaciones culturalmente diferentes.

A nivel clínico, durante el proceso de validación de la escala se observó que el diálogo entre los evaluadores y el experto formador en ADBB, que participó en el estudio como entrenador y juez, fortaleció el bagaje y conocimientos de los evaluadores. Todos eran ya especialistas en el desarrollo infantil, pero la experiencia compartida de observar a los niños/as de manera



sistematizada contribuyó a mejorar las habilidades clínicas de detección de los casos de riesgo de retraimiento. Además, favoreció el acompañamiento que posteriormente se dio a los profesionales y familias.

Estudios anteriores destacaron la importancia del conocimiento profesional sobre el desarrollo motor y los patrones de comportamiento del niño/a al usar la escala (Guedeney 2001; Facuri 2008). En este estudio, todos los evaluadores conocían el desarrollo infantil o eran psicólogos experimentados en el campo del desarrollo global y fueron entrenados en la escala de ADBB por el mismo experto. La valoración de los jueces la supervisó una formadora experta, obteniendo también una buena relación con los resultados de los evaluadores. Dichos resultados dan más consistencia a la tasa entre jueces encontrada.

En conjunto, los resultados sugieren que la escala ADBB, igual que en otros países (Guedeney 2001, Facuri, 2008; Oliver, 2016), es un instrumento con validez y fiabilidad adecuados para la observación y evaluación del retraimiento social en población (niños/as) mexicana.

Estimación de la prevalencia de retraimiento infantil en población mexicana y factores relacionados.

La prevalencia del retraimiento observado en la población infantil en este estudio fue del 39,7%. Esto representa que la proporción de niños/as con retraimiento en México es de 1: 2,5.

La prevalencia es muy elevada, superior a la mayoría de estudios a nivel mundial. En Francia, un estudio sugiere una prevalencia del 20% en bebés de 0 a 1 año de la población general (Guedeney et al., 2016). En Noruega era del 4,6% en niños/as, 238 nacidos a término y 64 prematuros (Vibeke Moe et al., 2016). Dos estudios en Finlandia, el primero con 260 niños/as de la población general infantil y el segundo con 363 niños/as hijos/as de madres con depresión, informaron una prevalencia de retraimiento del 6,9% y 7,3% respectivamente (Mantymaa et al., 2008; Puura et al., 2010). Una prevalencia similar a la mexicana sólo se ha encontrado en Israel, con un 38.9% de niños/as con retraimiento en una muestra de 36 clínicamente referidos y 46 del grupo control (DaphnaDollberg et al., 2006).

Teniendo en cuenta estos datos, se observa una diferencia muy significativa entre la muestra mexicana y la de otros países. Esta diferencia podría explicarse, por una parte, por el número de tamaño muestral, ya que el estudio mexicano incluye 499 niños/as y los otros estudios con muestras menores. Y por otra, también podría explicarse por el nivel de desarrollo económico, social y asistencial de cada país.



En comparación con los otros estudios, México es el que presenta un nivel socioeconómico inferior. Se sabe que la pobreza constituye un fenómeno de deprivación multidimensional y complejo, en el que interactúan diferentes variables, produciendo efectos negativos sobre el desarrollo de los individuos (Di Iorio et al., 1998; Lipina, 2006). Afecta a la estimulación recibida en el hogar y las pautas de crianza, el acceso al sistema de salud, el estado nutricional, la escolaridad y el empleo de los padres (Gewa et al., 2009; Jofré et al., 2007; Stelzer et al., 2011).

En el presente estudio también se analizaron los factores más relacionados con el retraimiento infantil. En la literatura se han descrito numerosas variables, pero se desconoce su efecto en población mexicana. Además, determinar los que tienen un peso significativo puede ser importante para la prevención y la intervención del retraimiento en el país.

Los resultados del presente estudio sugieren que el retraimiento se relaciona tanto a factores internos como externos del niño/a. Como factores propios de estos, el retraimiento se relacionó con una baja edad gestacional, bajo peso al nacer y el ser el primer hijo/a de la familia.

Como factores externos o del entorno del niño/a, el retraimiento se relacionó con un menor nivel socio-económico familiar, tener padres separados/divorciados, un menor tiempo de alimentación materna y un mayor estrés parental. Por otra parte, un mayor número de hermanos/as en el núcleo familiar se evidenció como un factor protector.

Los resultados son coherentes con estudios previos, puesto que todos ellos han sido descritos en la literatura como factores de riesgo en el retraimiento (Guedeney, 2010). La situación familiar, de pareja, separación o familias monoparentales que describen (Guedeney, Foucault, Bougen, Larroque y Mentré, 2008) y el estrés en la familia (Braw et al., 2008; Feldman, 2007; Guedeney, 2007).

En concreto, las adversidades sociales o familiares son generadoras de estrés y pueden afectar a la calidad de la interacción padre/madre-hijo/a, y se asemejan a las características de la interacción entre una madre/padre deprimido y su hijo/a (Murray et al., 2006). En comparación con las madres no deprimidas, las madres deprimidas son menos sensibles en el compromiso con sus bebés (Murray, Fiori-Cowley, Hooper y Cooper, 1996; Cooper et al., 1999), exhiben menos expresiones faciales positivas y más las negativas (Cohn, Campbell, Matias, & Hopkins, 1990; Field, 1984), vocalizan y miran a sus bebés con menos frecuencia, y los tocan menos (Field, 1984). Las consideraciones teóricas y los hallazgos empíricos relacionan la depresión del cuidador con la salud mental de los infantes. En su teoría, Stern ha postulado que una de las formas en que el bebé puede "lidar" con la depresión del cuidador es identificándose con el cuidador deprimido e imitando la depresión, las



expresiones depresivas, la tristeza, la pérdida de animación y el letargo del cuidador (Stern, 1994). Esto también son síntomas del retraimiento infantil (Guedeney, 2007).

La situación familiar, de pareja, separación o familias monoparentales también se ha relacionado con la salud mental infantil, en concreto la custodia parental compartida o el vivir en un lugar de acogida temporal (Guedeney, Foucault, Bougen, Larroque y Mentré, 2008)

En cuanto a la lactancia materna, la OMS (2016) informa que es un factor de protección para el desarrollo del niño/a tanto a nivel físico como emocional, favoreciendo, entre otros, el vínculo entre madre e hijo/a.

Finalmente, el estrés parental fue el factor que mostró una correlación más estrecha con el retraimiento. El estrés en la familia es ya ampliamente conocido como un factor de riesgo de retraimiento y psicopatología en el niño/a (Braw et al., 2008; Feldman, 2007; Guedeney, 2007). Por ejemplo, Feldman (2003) encontró que las madres que tenían una mayor propensión hacia el estrés parental tendían a tener bebés con mayores expresiones de estrés. Por otra parte, se han evidenciado niveles de estrés mayores y un afecto negativo en padres de niños/as con trastornos del neurodesarrollo, especialmente con autismo (Mantymaa et al., 2006).

Es destacable el hecho que en el presente estudio, un mayor número de hermanos/as en el núcleo familiar se sitúa como un factor protector. La controversia de si existen diferencias en el desarrollo de los hijos/as que tienen hermanos/as y los hijos/as únicos ha estado presente desde hace tiempo. Sin embargo, numerosos estudios, como el de Sánchez (2002), sugieren que el mero hecho de pertenecer a una familia numerosa presenta ventajas para la socialización de los hijos/as.

En resumen, los resultados del presente estudio sugieren que el perfil de niño/a con más riesgo de retraimiento es el de un niño/a nacido prematuro o con una edad gestacional menor, que vive en un entorno de familia monoparental o de padres divorciados, con alto niveles de estrés parental, con un nivel socioeconómico bajo y con pocos o ningún hermano/a. Estos resultados son coherentes con estudios previos realizados por Alloy, Abramson, Walshaw, & Neeren (2006) y Stephen Matthey (2005), y sugieren que el retraimiento infantil está influido tanto por factores biológicos y psicológicos propios del niño/a como también de la familia y el ambiente. Así pues, aunque la regulación emocional en el niño/a es un proceso diádico, también debemos ver la díada como parte del contexto y tomar en consideración la capacidad de adaptación mutua de la díada al entorno social (Mäntymaa, 2006). Tanto el cuidador como el bebé deben ajustar su comportamiento para satisfacer las demandas del contexto global.



Los resultados también son coherentes con las directrices de atención temprana basadas en el modelo bio-psico-social, y refuerzan la importancia de tener en cuenta al bebé y al niño/a de forma global y en la relación con el contexto. Por ejemplo, algunos países como Chile ya han desarrollado propuestas y planes de intervención temprana y políticas públicas que tienen en cuenta dichos factores de riesgo (libro de actas las seis cátedras UNESCO de Chile, 2011). En España, el Libro Blanco de la Atención Temprana (2002) ha trazado las líneas maestras sobre las que debe discurrir esta atención, convirtiéndose en el marco de referencia fundamental en cuanto a principios, organización y funciones para planificar, canalizar y responder eficazmente ante la infancia y ante las familias.

Ya lo mencionó el vicepresidente de la Comisión Nacional de Cooperación con la UNESCO Felipe Cousiño “entendido que es en la infancia donde comienza la formación integral del ser humano y donde se forja el futuro ciudadano que contribuirá activamente al desarrollo del país. Por esta razón, resulta indispensable desarrollar políticas públicas orientadas hacia la infancia que aborden, desde un enfoque interdisciplinario, las diversas realidades y problemas que enfrenta el niño/a desde su nacimiento hasta su transformación en un adulto autónomo, contribuyendo a su formación integral”.

Estimación de la prevalencia del retraimiento y diagnóstico de TEA post- intervención.

La detección y la intervención temprana del retraimiento infantil son claves para la prevención de psicopatología y el fomento del desarrollo lo más sano posible (K. Puura, 2010).

El proyecto de investigación planteó un acompañamiento formativo con las familias, los equipos de pediatría y educativo de los niños/as en los que se detectó un retraimiento moderado-severo). La intervención se basó en el modelo dialógico y en los postulados más innovadores en la atención temprana del autismo, ambas intervenciones se basan en la idea de que las interacciones del bebé con el entorno socioemocional (el relación de apego) influyen directamente en el desarrollo infantil (Schore. A, 2001).

Durante el período que duró el acompañamiento, se hizo un seguimiento longitudinal del retraimiento de los niños/as mediante la escala ADBB cada 2 meses, y se recogieron datos de estrés parental y satisfacción con el acompañamiento recibido al inicio y al final del programa.

Los resultados muestran que al final de la intervención, el porcentaje de retraimiento moderado-severo infantil había descendido de forma muy significativa. Solo 41 de los 198 niños/as que al inicio de la investigación mostraban retraimiento moderado-severo siguieron mostrando sintomatología. Es decir que, el descenso fue **de un 39,7% hasta un 8,2%**, lo que equivale a una reducción del 31,4% de retraimiento.



La disminución del retraimiento después de la intervención es coherente con estudios previos niños/as clínicamente referidos. En concreto, los estudios reportan unos porcentajes de retraimiento post-intervención de entre un 4,7% y un 20% (Guedeney, Foucault, Bourgen, Larroque y Mentré (2008), Guedeney et Alabama. (2012) Guedeney et al. (2016a), Bonifacino (2014).

Esta reducción tan importante podría explicarse, en parte, por una evolución natural de los niños/as, cambios o ajustes en la dinámica familiar, pero también, en parte, por el efecto positivo de la intervención realizada. Estudios previos ya muestran los efectos positivos del acompañamiento terapéutico precoz con la participación de la familia (estudio Cochrane, por ejemplo), y que este es clave para una buena evolución (Koegel et al. 2014).

De los niños/as con retraimiento, se examinó cuántos de ellos presentaban señales de riesgo moderado-alto de autismo. Al final del proceso, 15 niños/as cumplían criterios de TEA según las observaciones clínicas y la escala ADOS-2. Esto representa un 36,6% de los niños/as con retraimiento moderado-severo y un 3,06% del total la muestra del estudio. Es decir, que 1:33 niños/as de la muestra total desarrolló sintomatología compatible con TEA.

Estos resultados aportan dos reflexiones relevantes. En primer lugar, menos de la mitad (36,6%) de los niños/as que al final de la intervención presentaban retraimiento desarrollaron sintomatología compatible con un riesgo moderado-alto de autismo. Esto es coherente con el concepto y definición del retraimiento infantil, que lo concibe como una tendencia del niño/a a replegarse sobre sí mismo de causas y etiologías diversas (ej. dolor crónico, estrés post-traumático, depresión, autismo...) (Guedeney et al., 2012). Por ejemplo, se ha observado que los bebés de madres con síntomas depresivos u otros problemas de salud mental muestran más comportamientos de regulación autodirigidos, con la mirada vacía y la pérdida del control postural, y con comportamientos orales auto estimulantes (Tronick, 2009, Matthey et al., 2005; Braarud et al., 2013, Mäntymaa et al., 2008).

Esta idea tiene relevancia a nivel clínico, ya que enfatiza la importancia de que, cuando se detecta un caso de niño/a con esta sintomatología, el/la profesional de salud o educativo pueda derivarlo a un centro especializado para poder hacer un diagnóstico y tratamiento más acurado. Es necesario valorar la etiología de forma específica, así como hacer un acompañamiento individualizado y un seguimiento de la evolución. El hecho de que no todos acaben desarrollando autismo también recalca la importancia de no hacer diagnósticos precoces y el acompañar a la familia en el proceso de conocer y entender mejor a su hijo/a.

En segundo lugar, la prevalencia de niños/as con riesgo moderado-severo del TEA es de 1:33. Este dato es preocupante, porque es una proporción de niños/as muy superior a los estudios poblacionales. La prevalencia actual de autismo se sitúa en torno a los 1:100 según



Autismo Europa (2015) y 1:54 según el Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de EE.UU publicadas en marzo (CDC, 2020).

La discrepancia entre el presente estudio y los datos epidemiológicos mundiales podría explicarse por diversas razones. Por una parte, hasta el momento no existe un estudio sobre la prevalencia del TEA en México, y los existentes son de países con un nivel socioeconómico muy diferente. Teniendo en cuenta la literatura y los resultados previos, que sugieren que los factores socioeconómicos influyen de manera directa al retraimiento, es posible que las discrepancias en el contexto de los niños/as en México puedan repercutir en una mayor incidencia.

Por otra parte, existe la posibilidad que se hayan incluido falsos positivos, particularmente en los casos más leves o en niños/as muy pequeños, tal y como se ha descrito en la literatura (Rondeau et al., 2011).

Finalmente, el grupo que presentaba rasgos moderados-severos tenía una media de edad de 23 meses. Se han descrito señales de alarma de TEA desde el primer año de vida (Klin & Jones, 2013 y Guedeney, et al. 2001) y los estudios han documentado una alta confiabilidad del diagnóstico a los 18 meses si el examinador está altamente capacitado en TEA (Chawarska, Klin, Paul y Volkmar, 2007). Sin embargo, a nivel internacional, se recomienda hacer el diagnóstico de TEA a partir de los 30 meses (y antes hablar de riesgo de TEA) ya que estudios longitudinales han mostrado que no es hasta los 18-24 meses que el 68-100% de los síntomas se estabilizan (Zwaigenbaum et al., 2015). La edad de la muestra de niños/as con rasgos del TEA en el estudio aún no supera la mínima para un diagnóstico de TEA certero, por lo que es posible que pueda haber algunos casos en que disminuyan los síntomas y salgan del espectro. Esta hipótesis podría ser plausible teniendo en cuenta la buena evolución de la mayoría de casos con retraimiento moderado-severo, aunque hubiera sido necesario hacer un seguimiento pasados los 30 meses para poder determinarlo con más certeza, es decir, si finalmente los rasgos observados son compatibles con autismo o si siguen otras trayectorias evolutivas.

A nivel clínico, es muy importante poder hacer la detección de estos casos de riesgo, porque permite iniciar una intervención temprana. Parece imprudente y potencialmente perjudicial retrasar la intervención o adoptar el enfoque de lo que se ha llamado “wait and see” (esperar y mirar). Un enfoque más inteligente y sensato puede ser el proporcionar tratamiento para el funcionamiento conductual en lugar de una etiqueta de diagnóstico. Por ejemplo, si un niño no habla a los 2 años de edad y no está interesado en la interacción social, tiene más sentido acompañar a los padres y/o cuidadores en algunos procedimientos para evocar las primeras



palabras en un contexto social, en lugar de esperar a ver si el niño es un "hablador tardío" o desarrollará TEA.

Incluso si hay algunos falsos positivos, los riesgos de no proporcionar una intervención temprana pueden ser mucho más graves y contrastan negativamente con los efectos positivos de la educación de los padres y/o cuidadores y la atención a síntomas específicos a la edad más temprana posible.

En resumen, los resultados del estudio sugieren que hay una reducción muy significativa del retraimiento infantil después de la intervención realizada, a pesar de que se mantiene una incidencia de casos de riesgo de autismo superior a la esperable en la población general. Los hallazgos refuerzan la importancia de la detección y la atención temprana basada en el diálogo entre profesionales y familias para favorecer el desarrollo infantil. También la importancia de hacer un seguimiento del niño/a y realizar un diagnóstico completo en aquellos con retraimiento antes de determinar que la sintomatología corresponde al espectro del autismo, ya que las trayectorias pueden ser variadas.

Identificación de aspectos del acompañamiento más valorados por los profesionales y las familias como fortalecedores de su intervención.

Para que una intervención sea efectiva, el diálogo será el principal camino. Para Beck, Giddens & Lash, 1997), la metodología comunicativa crítica parte de que el conocimiento no es ni solo objetivo ni solo subjetivo, sino que es dialógico, es decir, se crea intersubjetivamente a través del diálogo y la capacidad de reflexión y autorreflexión.

La creciente importancia que toma el diálogo dentro de diferentes ámbitos, el familiar, el laboral o el educativo, provoca que los análisis sociales se encaminen a profundizar en este fenómeno (Aubert, Flecha, García, Flecha & Racionero, 2008 en Sordé, 2010). Uno de los pilares de esta investigación es incorporar el diálogo como eje principal en el acompañamiento formativo.

Para determinar los aspectos del acompañamiento más valorados por profesionales y familias se evaluó la satisfacción antes y al final de iniciar el acompañamiento. El porcentaje inicial de satisfacción en profesionales/familiares era del 30.6% y aumentó a un 93,1% al final. Es decir que hay una mejora muy significativa de la satisfacción de los profesionales y las familias a lo largo de la intervención. También se observó una disminución significativa del estrés parental según la Escala de Estrés Parental.

Los resultados de la evaluación inicial, con una poca satisfacción en cuanto a la atención recibida, junto con los elevados niveles de estrés parental al inicio del acompañamiento, son



coherentes con los estudios previos y evidencian sentimientos de confusión, tristeza y soledad.

Como menciona Muratori y Calderoni (2019), la mayoría de los padres son rápida y correctamente 'conscientes' de la reducida competencia social de su hijos/hijas. Muchos de los padres de un niño/a que está desarrollando un TEA se preocupan por su desarrollo ya desde el comienzo de su segundo año de vida, y aproximadamente el 50% de ellos ya tienen sospecha de que hay algún problema antes de que el niño/a cumpla el año. Altieri & von Kluge (2009) mencionan que de acuerdo con la gravedad de los síntomas del niño/a, los padres y/o cuidadores viven sentimientos iniciales de confusión, negación y la duda en la toma de decisiones (Nealy et al., 2012). Muchos padres se preocupan de que no están haciendo todo lo posible para ayudar a sus hijos/as (Lutz, Patterson, y Klein, 2012). La culpa y la decepción por no poder "arreglar" el problema lleva a sentimientos de fracaso como padres (Dunn et al., 2001; Nealy et al., 2012; Neely-Barnes, Hall, Roberts y Graff, 2011). También se refiere a un sentimiento de soledad y falta de comprensión por parte de los profesionales y la sociedad en la crianza del niño/a (Roberts y Graff, 2011). Así mismo, estudios previos han encontrado que una mayoría de familias lamentan la falta de acompañamiento formativo. Todo ello conlleva un nivel de estrés familiar elevado y un mayor riesgo de depresión (Nealy et al., 2012).

Desde esta perspectiva dialógica, la intervención tenía como uno de sus objetivos establecer una comunicación abierta entre familias y profesionales, validando y legitimizando los sentimientos vividos. También ayudando a la comprensión del funcionamiento mental de los niños/as y promoviendo estrategias para que ellos/as pudieran favorecer su desarrollo. Los resultados sugieren que esta propuesta de acompañamiento fue valorada de forma muy positiva por parte de todos los participantes (91,6%) y que también repercutió, en parte, en una disminución del estrés parental.

Si bien la regulación emocional es un proceso diádico, también debemos ver la diada como parte del contexto y tomar en consideración la capacidad de adaptación mutua de la diada (Mäntymaa, 2006). La comprensión del funcionamiento familiar y planificación de esta intervención ha tenido en cuenta esta perspectiva, obteniendo resultados muy favorables. Por este motivo, es muy importante que la diada y el contexto en que vive sean evaluados y analizados a fondo en un enfoque integral, abordando en igualdad de condiciones las características de los niños/as, los padres o cuidadores y el contexto. Los padres o cuidadores y los niños/as deben recibir acompañamiento desde la identificación de señales de alerta en su desarrollo.



Además, estudios como los de Kaiser A, Hancock T, Nietfeld J. (2000) y Kashinath S, Woods J, Goldstein H. (2006), identifican la capacidad de los padres para aprender y aplicar de manera adecuada una amplia gama de estrategias educativas que potenciarán el desarrollo y aprendizaje de sus hijos/as. Laski K, Charlop M, Schreibman L (1988) y Ingersoll BR, Wainer AL (2011) también demostraron que los padres que participaban en un programa de formación centrado en enseñarles estrategias para estimular la comunicación de sus hijos/as, conseguían reforzar en mayor medida las conductas comunicativas.

En consecuencia, se debe continuar con el seguimiento formativo y el acompañamiento de forma integral.

Investigaciones sobre la intervención en estrés laboral y en el desgaste profesional (burnout) hablan de la importancia de no sólo enfocar la actuación sobre los síntomas, si no sobre los distintos antecedentes o agentes estresantes también, como lo son: la baja participación en la toma de decisiones, los escasos niveles de comunicación y el apoyo, junto con la ausencia de políticas de conciliación, el exceso de responsabilidad y la escasez de formación, dando como resultado que los profesionistas se crean incapaces de realizar su trabajo (Taris, TW, Stoffelsen, JM, Bakker, 2012).

Entre los aspectos más valorados por el grupo de participantes, se encuentra: la información que les brindaba pautas del desarrollo del niño/a (ej. el desarrollo del lenguaje basado en la comunicación interpersonal) y disponer de un espacio para compartir emociones. Este espacio, pues, proporciona una base para la transmisión de referencias semánticas más diferenciadas por símbolos (Stern, 2010; Lüdtke, 2012). La comunicación dinámica, la creatividad llevada por medidas tanto innatas como espontáneas, permiten cultivar las artes como el teatro, la danza y la música que da inicio a los juegos de acción rítmica que los padres y/o cuidadores comparten con los bebés en el primer año de vida (Malloch y Trevarthen, 2009).

Los resultados son coherentes con estudios previos, que enfatizan la demanda de padres y/o cuidadores de ser escuchados y formar parte del acompañamiento del niño/a (Muratori y Calderoni, 2019). Parece, pues, que la intervención dialógica, que tiene en cuenta la eliminación de jerarquías, es una metodología adecuada para poder responder a las demandas de las familias y profesionales, así como de empoderarlas para la crianza de sus hijos/as o la atención que les brindan.

En conclusión, los resultados sugieren un efecto positivo de la intervención, no solo en relación a una disminución de la sintomatología de retraimiento de los niños/as, sino que también en una disminución del estrés parental. Además, esta ha sido valorada como muy satisfactoria por parte de todos los participantes.



10.1.1 Implicaciones Prácticas.

Las implicaciones prácticas del presente estudio ya se han ido desarrollando a lo largo de este capítulo, sin embargo, se considera relevante dedicar un apartado especial a poder reflexionar sobre los aspectos que se han observado y que pueden tener una repercusión clara en la práctica clínica, educativa y en la vida diaria.

En primer lugar, se evidencia que la evaluación de las señales de retraimiento en el desarrollo infantil durante los primeros meses de vida es esencial para identificar las señales tempranas relacionadas con el retraimiento y el TEA. La American Academy of Pediatrics (AAP) recomienda realizar un seguimiento para identificar retrasos del desarrollo a los 9, 18, 24 y 30 meses. Estudios como el de Zwaigenbaum, L., Bauman, M. (2015) han analizado la viabilidad y la efectividad de un cribado sistemático específico por TEA en el marco de las visitas de seguimiento pediátrico rutinarias, sugiriendo que lo más recomendable es entre los 18 y los 24 meses.

Actualmente en México ya existen programas que monitorean el desarrollo infantil, pero no están extendidos a todos los ámbitos territoriales ni se dispone de un protocolo estandarizado. Los equipos de pediatría y los centros educativos tienen un papel clave en la detección, por lo que es necesaria la formación y sensibilización sobre señales de alarma de retraimiento y TEA en estos colectivos.

El análisis de los factores más relacionados con el retraimiento ha permitido encontrar indicadores que permiten identificar niños/as y familias con mayor riesgo en el desarrollo. Según este estudio, dichos identificadores son: un bebé nacido prematuro o con una edad gestacional menor, que vive en un entorno con una familia monoparental o con padres divorciados o con altos niveles de estrés parental, nivel socioeconómico bajo, y pocos o ningún hermano/a. Es importante, pues, tener en cuenta que entre los factores de riesgo hay tanto elementos propios de los niños/as como de la familia y el contexto. Estos niños/as y sus familias representan a la población más vulnerable, por lo que sería especialmente recomendable hacer un seguimiento exhaustivo del desarrollo de estos grupos.

El propósito de la detección es identificar niños/as con riesgo de que su desarrollo evolutivo quede comprometido tan pronto como sea posible, para que de esta manera puedan ser remitidos rápidamente a evaluación diagnóstica e inicio de la intervención necesaria (Busquets, L, Miralbell, J et al., 2018). En este sentido, pues, es de vital importancia el papel de los centros de atención temprana con profesionales especializados para realizar un diagnóstico y tratamiento exactos.



Las Guías Internacionales NICE ya han publicado un protocolo de detección, diagnóstico e intervención del TEA que detalla los distintos niveles de atención y los profesionales que tienen que formar parte de los equipos, así como las herramientas más estandarizadas (National Institute for Health Care and Excellence, 2011). El estudio ha permitido conocer la realidad concreta en esta muestra de población infantil mexicana, lo que puede ayudar a determinar de forma más específica las necesidades de los niños/as, las familias y los profesionales, del mismo modo que el desarrollar protocolos lo más adaptados al entorno.

Acompañar a la par tanto al niño/a como a los padres y/o cuidadores desde el momento en el que se identifican las señales tempranas en el desarrollo es clave para la evolución. Los resultados sugieren que recibir un seguimiento formativo y de acompañamiento tanto en padres como profesores y profesionales que trabajan en torno al infante y su familia, es una estrategia fundamental de cara a fortalecer el desarrollo global del niño/a.

El acompañamiento se desarrolla en el entorno natural del niño/a y a través de las personas que son emocionalmente significativas para este (padres/madres y cuidadores), sin el contacto directo con el niño/a. Esto es complementario a la terapia individual, pero sugiere que intervenciones desde el ámbito pediátrico y educativo son claves. Se puede decir algo de los costes/beneficios.

A lo largo de las sesiones de intervención se ha observado que los padres y/o cuidadores reconocen más su capacidad para fortalecer el desarrollo cuando más acompañados se sienten. Poco a poco son más capaces de escuchar y de identificar las señales que expresa su hijo/a y de poder atenderlas. Con el acompañamiento también disminuye el estrés parental. Es especialmente importante formar a los equipos de apoyo de la comunidad educativa para que sepan identificar las señales paternas y maternas de estrés. De hacerlo así, podrán acompañar a las familias o cuidadores con mayor riesgo y priorizar los acompañamientos desde el nacimiento.

En conjunto, los resultados obtenidos enfatizan la eficacia que permite el combinar el proceso de cribado con el seguimiento y el acompañamiento del desarrollo. De ahí la importancia de generar políticas públicas que prioricen el desarrollo global del niño/a y, por lo tanto, el de su familia en un trabajo en equipo interdisciplinar, donde la parte fundamental de ese equipo la forman la familia y el niño/a. Políticas que inviertan en formación, intervención y acompañamiento temprano nos ayudarán a eliminar falsos positivos en el desarrollo global del niño y específicamente en temas como el TEA.



10.1.2 Fortalezas y Limitaciones

El presente es un estudio longitudinal, prospectivo, para valorar la prevalencia de retraimiento infantil en México y los efectos de una intervención con familias y cuidadores basada en la teoría dialógica. A pesar de que existen numerosos estudios que evalúan la incidencia del retraimiento y TEA y los efectos de la intervención temprana en su evolución (Muratori y Calderoni, 2019), este es el primer estudio que se realiza en población mexicana y que dispone de una muestra grande de población infantil general (n=499). Los resultados pues son de relevancia para el desarrollo de políticas públicas de atención temprana del autismo de este país.

Este diseño experimental y longitudinal ha permitido acompañar detalladamente las señales tempranas en el desarrollo, la calidad de la relación padre o cuidador-hijo/a y la intervención en el desarrollo por parte del personal médico, educativo y de apoyo. Los estudios longitudinales de medidas repetidas son altamente valorados por la investigación médica, educativa y psicológica debido a su contribución a la buena práctica clínica.

En cuanto a la detección del retraimiento, es importante destacar que este se ha hecho en el marco del seguimiento pediátrico en las estancias infantiles de México por un profesional especializado y con la participación del equipo de pediatría. También se han tenido en cuenta las preocupaciones de los profesionales de la educación y los familiares como parte esencial. A parte de las observaciones clínicas y los datos recogidos por las personas anteriormente citadas, se ha aplicado una escala estandarizada para la detección del retraimiento infantil (ADBB, Guedeney, 2012) y un test para la valoración de los rasgos del espectro del autismo ADOS-2, (por sus siglas en inglés Autism Diagnostic Observational Schedule) (Lord, et al., 2001).

El ADBB es una escala validada a nivel internacional para población infantil de 0 a 2 años, pero para asegurar la fiabilidad y validez en la población mexicana, se ha llevado a cabo un proceso de análisis estadístico que ha confirmado la aplicabilidad de la herramienta en el contexto concreto de la intervención. A pesar de que existen otras escalas de cribado del autismo validadas y recomendadas por las guías internacionales, como el M-CHAT (Canal-Bedia et al., 2011), se ha considerado oportuno aplicar el ADBB porque permite la evaluación de niños/as más pequeños, de los 0 a los 2 años de edad, en comparación al M-CHAT, que solo puede aplicarse a partir de los 18 meses. Además, el ADBB es rápida y de fácil aplicación tanto para el contexto médico como el educativo.

En relación al estudio de los factores más relacionados con el retraimiento infantil, el estudio destaca por la amplia recogida de datos y variables que tienen en cuenta aspectos propios del niño/a y del entorno, como por ejemplo la edad gestacional o el estrés parental. La



elección de las variables se ha realizado después de una revisión de la literatura. Esto ha permitido tener una visión amplia de factores de riesgo y protectores, y establecer un perfil de población vulnerable. Sin embargo, en futuros estudios sería recomendable incluir otras variables como el nivel de depresión parental, el cual podría evaluarse con la la escala de Edimburg (por sus siglas en ingles Edinburgh Postnatal Depression Scale, (EPDS, 2001).

Teniendo en cuenta el papel protector de los hermanos/as que se ha detectado en este estudio, sería importante explorar con más profundidad esta relación para tener una comprensión más amplia de las familias como unidad.

En cuanto a la intervención, una de las limitaciones es no disponer de grupo control, pues no permite la comparación de la evolución de los niños/as con y sin tratamiento. Sin embargo, dado el riesgo evolutivo que representa presentar retraimiento o señales de alarma de autismo en la primera infancia, todos los niños/as detectados y sus familias participaron en la intervención, en coherencia con las guías de ética profesional.

Otra limitación del estudio es que a pesar de tener una estructura planificada, no se ha protocolizado, pues la formación, seguimiento y acompañamiento se ha ido adaptando a las necesidades de los participantes. Además, se ha brindado un acompañamiento tanto a nivel grupal como individual. En futuros estudios, es importante poder concretar de forma más específica la intervención con el fin que pueda ser replicada en otros contextos.

Por otra parte, una de las fortalezas del acompañamiento realizado es que incluye a los agentes médicos, educativos y de apoyo que trabajan en torno al niño/a y su familia para que aplicaran estrategias de intervención conjunta, y no de manera aislada como venían haciéndolo. Han de partir de una escucha activa y diálogo con la realidad de su quehacer formativo y las limitantes que encuentran al querer mejorar su intervención, poniendo principal interés no solo en el niño/a, sino también en aquello que preocupa a los padres o cuidadores. Esto es de especial relevancia porque va en la línea del trabajo colaborativo e interdisciplinar. En futuros estudios, sería importante investigar el efecto sinérgico y beneficioso para el desarrollo del niño/a que puede tener este abordaje.

En conjunto, pese a las limitaciones aquí mencionadas, los resultados de nuestra investigación permiten un enfoque global en el acompañamiento de las señales tempranas en el desarrollo, relacionadas o no con el TEA partiendo de una perspectiva de Práctica Basada en Evidencia (PBE). Estos proporcionan datos que tienen un efecto de implicación directa en la práctica clínica, que facilitan la toma de decisiones y acompañamiento médico, educativo y de apoyo para fortalecer el desarrollo global, así como el acompañamiento de los niños/as y sus familias.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



CAPÍTULO 11: CONCLUSIÓN.

La detección y atención temprana de los trastornos del neurodesarrollo, y en especial del TEA, así como la prevención de estas condiciones, son elementos clave para el fortalecimiento en del desarrollo global de los niños/as. En este proceso, es importante la participación activa y el trabajo coordinado de los padres/madres y cuidadores, junto con el de los profesores y los profesionales que trabajan en torno a los niños/as y sus familias.

El proyecto de intervención que se presenta en esta tesis consiste en un programa para detectar el retraimiento infantil y las señales de alarma de autismo en una muestra de niños/as mexicanos de 2 meses a 2 años. También, estimar su prevalencia y realizar un acompañamiento a cuidadores y profesionales para empoderar y potenciar sus capacidades de crianza y de ayuda al desarrollo favorable del niño/a. A continuación, se describe la conclusión de cada uno de los estudios realizados en relación a los objetivos planteados, así como una reflexión final del conjunto del proyecto.

En primer lugar, tal y como se ha comentado en el marco teórico, el retraimiento infantil es una condición de riesgo del neurodesarrollo, y por lo tanto, las escalas que permiten realizar un cribado en el entorno natural de los niños/as son indispensables para hacer una detección temprana. La escala ADBB es una de las más ampliamente usadas a nivel internacional, sin embargo, hasta el momento no había sido validada en población mexicana. Los resultados del primer estudio sugieren que **el ADBB es una herramienta de detección válida y confiable para identificar el retraimiento sostenido de niños/as de 2 a 24 meses en México**. Es especialmente útil para ser utilizada en entornos pediátricos y educativos. Los antecedentes profesionales, la formación específica y el diálogo entre profesionales al utilizar el ADBB son cruciales tanto en el ámbito clínico como en el de la investigación.

En segundo lugar, el uso de la escala ADBB en la población estudiada, así como la observación clínica y el diálogo entre profesionales, permitió determinar **la prevalencia del retraimiento infantil de la muestra, que es de un 39,6% y que representa una de las más altas registradas hasta el momento a nivel mundial**. Se trata de un dato alarmante para la salud pública infantil mexicana, y enfatiza la importancia del monitoreo sistemático para poder detectar e intervenir de la forma más precoz posible ante los riesgos de retraimiento.

El análisis de las variables personales del niño/a, del entorno familiar y socioeconómico más relacionadas con el retraimiento sugiere, en la línea de los estudios previos, que **es una condición multifactorial. En concreto, el retraimiento se relacionó con un menor nivel socioeconómico familiar, el tener padres separados/divorciados, un menor tiempo de alimentación materna, y un mayor estrés parental. Por otra parte, un mayor número de hermanos/as en el núcleo familiar se evidenció como un factor protector**. Por lo tanto,



una aproximación desde el modelo bio-psico-social es clave para poder detectar e intervenir de la forma más adecuada posible.

En tercer lugar, **tras la intervención realizada, centrada en el acompañamiento dialógico a padres/madres y cuidadores y profesionales del campo educativo y médico, se observó una reducción estadísticamente significativa del retraimiento infantil, bajando hasta un 8,2%**, que es un registro más similar a datos post-intervención de otros estudios de niños/as clínicamente referidos. Este dato refuerza la importancia de la atención temprana y el trabajo coordinado entre todos los agentes que intervienen en el desarrollo de los infantes. Sin embargo, a pesar de esta disminución, es preocupante la elevada tasa de niños/as con sintomatología compatible con riesgo moderado-severo de autismo (1:33) al final de la intervención, que es aún muy superior a la referida en otros estudios poblacionales. Sería importante hacer un seguimiento de estos niños/as para ver su evolución.

Finalmente, después de la intervención, padres/madres y cuidadores, así como los profesionales que acompañan a los niños/as, afirmaron sentirse más capaces de observar las señales de alerta de retraimiento y autismo y de aplicar estrategias de fortalecimiento global del desarrollo a lo largo del proceso. La aceptación y la flexibilidad de los padres/madres y cuidadores y de los profesionales para recibir el acompañamiento aumentó su sensibilidad para identificar las señales de alerta y de aplicar estrategias de acompañamiento que fortalezcan el desarrollo global de los niños/as. **Se observó una relación estadísticamente significativa entre la disminución del retraimiento y la satisfacción de las personas que participaron en la intervención.**

A nivel cualitativo, además, se evidenció que la calidad de la relación entre hijos/as, padres/madres y/o cuidadores fue aumentando a lo largo del acompañamiento recibido en la mayoría de los casos, mientras que los niveles de estrés parental fueron disminuyendo. Entre los profesionales, aumentó la satisfacción formativa, empoderándolos en sus capacidades de acompañamiento, que fortaleció su confianza en el trabajo con los niños/as de mayor riesgo en el desarrollo y en las familias. En concreto, la satisfacción de padres/madres y cuidadores con el acompañamiento de los profesionales pasó de un 30,6% a un 93,1%, lo que es estadísticamente significativo.

En conjunto, pues, los resultados de este proyecto sugieren que **en México existe una elevada prevalencia de retraimiento y señales de alarma de autismo en población infantil (0-2 años), y que el trabajo conjunto con familias, entorno educativo y clínico, desde una perspectiva dialógica, es posible y eficaz para la detección y la intervención temprana de dicha condición.** Con este tipo de acompañamiento, familias y profesionales refieren sentirse más capaces y empoderados para ayudar a los niños/as en su desarrollo, lo



que repercute en una disminució de la simptomatologia en el infante, del estrés en la familia y una mayor satisfacció global.

Estos hallazgos son de gran utilidad clínica y educativa, y enfatizan la urgente necesidad de implementar en México políticas públicas orientadas a la infancia que aborden, desde un enfoque interdisciplinario y dialógico, la promoción del desarrollo infantil y la prevención de los trastornos del neurodesarrollo. Nuestra investigación pretende ser una nota de esperanza para mejorar las expectativas de la infancia en riesgo y conseguir así una infancia más sana y feliz como anticipo de un adulto autónomo.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Referencias Bibliográficas.

- Acquarone, S. (2007). *Signs of Autism in Infants: Recognition and Treatment*. Londres: Karnac.
- Aierbe, A. (2005). *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Ainsworth, M.D.S., Blehar, M.C., Waters, E. y Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: A Psychological study of the strange situation*. Hillsdale. N.J.: LEA.
- Albores-Gallo, L., Hernandez-Guzman, L. Diaz-Pichardo, J, A., y Cortez-Hernandez, B. (2008). Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo: Una discusión. *Salud Ment*, 31, 1, 37-44.
- Al-Kandari, S., Alsalem .A., Al-Mutairi.S., Al-Lumai. D., Dawoud. A., Moussa..M. (2017). Association between sleep hygiene awareness and practice with sleep quality among Kuwait University students. *Sleep Health*. 3, 5, 342-347. <https://doi.org/10.1016/j.sleh.2017.06.004>.
- Alloy, L., & Abramson, L., & Walshaw, P., & Neeren, A. (2006). Cognitive Vulnerability to Unipolar and Bipolar Mood Disorders. *Journal of Social and Clinical Psychology*. 25. 726-754. <https://doi.org/10.1521/jscp.2006.25.7.726>.
- Als, H., Duffy, FH., McAnulty, GB., Rivkin, MJ., Vajapeyam, S., Mulkern, RV., Warfield, SK., Hüppi, PS. (2004). Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics* 113(4):846-57 <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:72865>
- Altieri, M. J., & Von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18(1), 83–92. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y>
- Altieri, M.J., Von Kluge S. (2009). Searching for acceptance: challenges encountered while raising a child with autism. *J Intellect Dev Disabil*. 34(2):142-52. doi:10.1080/13668250902845202. PMID: 19404835.
- American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. (1997). https://www.aacap.org/AACAP/Families_and_Youth/Facts_for_Families/FFF-Guide/Normal-Adolescent-Development-Part-I-057.aspx
- American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. (1997). Practice parameters for the psychiatry assessment of infants and toddlers A22:A34 (0–36 month). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36 (Suppl. 10), 21S–36S.
- American Academy of Pediatrics. (2001). Committee on children with disabilities. Development surveillance and screening of infants and young children. *Pediatrics*, 108, 192–196.
- American Academy of Pediatrics. (2004). Is Your One-Year-Old Communicating With You? Elk Grove Village, IL: *American Academy of Pediatrics*. <http://www.aap.org>
- American Academy of Pediatrics. (2012). Committee on Children with Disabilities. The paediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics*, 107, 1221-1226.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition, Text Revision (DSM-IVTR)*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.



- American Psychiatric Association. (2013). DSM-5. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th Edition). Washington, DC: Author.
- Anzieu, A. (2001) La técnica psicoanalítica con el niño. A., Anzieu; C.S., Anzieu-Premmeur y Daymas. El juego en la psicoterapia del niño. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Aparicio, A., Palacios, W.D., Martínez, A.M., Verduzco C., y Retana, E. (2008). El cuestionario. *Apuntes del Departamento de Métodos de Investigación Avanzada*. [http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inves_Avan/Presentaciones/Cuestionario_\(trab\).pdf](http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inves_Avan/Presentaciones/Cuestionario_(trab).pdf)
- Arribas, M. (2004). Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas Profesión*. 5,17, 23-29. <https://evidencia.com/wp-content/uploads/2014/07/>
- Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU). (20/11/1988). <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx>. Medio: Convención
- Asen, E. (2002). Multiple family therapy: an overview. *Family therapy*. 24, 1, 316. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00197>
- Asher Ornoy. (2009). Valproic acid in pregnancy: How much are we endangering the embryo and fetus? *Reproductive toxicology*, 28, 1, 1-10.
- Asociación Médica Mundial: Declaración de Helsinki. (2013). Principios éticos para la investigación médica en seres humanos. *64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil*. Disponible: <http://www.wma.net/es/30publications/10policias/b3/>.
- Asociación Mexicana de agencias de Inteligencia de Mercado y Opinión (AMAI). (2012). <https://www.amai.org/NSE/>
- Asperger, H. (1944). Die autistischen psychopathen im kindersalter [Psicopatía autística en la infancia]. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136.
- Aubert, A., Flecha, A., García, C., Flecha, R., y Racionero, S. (2008). *Aprendizaje dialógico en la Sociedad de la Información*. Barcelona, Hipatia Editorial S.A.
- Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis. *National Institute for Health Care and Excellence*. 2011.
- Autismo Europa* (20/02/2019) <http://www.autismeurope.org/about-autism/prevalence-rate-of-autism/>
- Bach, E., & Darder, P. (2002). *Sedúcete para seducir. Vivir y educar las emociones*. Barcelona: Paidós.
- Badawi, N., Kurinczuk JJ, Keogh JM, Alessandri LM, O'Sullivan F, Burton PR., Pemberton PJ., Stanley FJ. (1998). Antepartum risk factors for newborn encephalopathy: the Western Australian case-control study. *BMJ*. 5, 317 (7172):1549–1553. doi: 10.1136/bmj.317.7172.1549. PMID: 9836652; PMCID: PMC28732.
- Badia, X., Salamero, M., y Alonso, J. (2007). *La medida de la salud. Guía de escalas de medida en español*. 4ª ed. Barcelona: Edimac.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A., y Frith, U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition*, 21, 37-46. doi: 10.1016/0010-0277(85)90022-8.
- Baron-Cohen S., Jaffa T., Davies S., Auyeung B., Allison C., Wheelwright S. (2013). Do girls with anorexia nervosa have elevated autistic traits?. *Molecular Autism*. 4, 24. doi:10.1186/2040-2392-4-24.



- Barton M., Dumont-Mathie T., Fein D. (2012). Screening Young children for Autism Spectrum Disorders in Primary Practice. *J Autism Dev Disord*.42: 1165-74. doi: 10.1007/s10803-011-1343-5. PMID: 21842325.
- Beck, U., Giddens, A., & Lash, S. (1997). *Modernidad reflexiva*. Madrid: Alianza Editorial.
- Beck, U., Giddens, A., & Lash, S. (1997). *Modernización Reflexiva. Política, transición y estética en el orden social moderno*. Barcelona, Península.
- Bekhet, A.K., Johnson, N.L., & Zauszniewski. (2012). Resilience in Family Members of Persons with Autism Spectrum Disorder: A Review of the Literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33:10, 650-656, DOI: 10.3109/01612840.2012.671441
- Benzies, K.M., Harrison, M.J., Magill-Evans, J. (2004). Parenting Stress, Marital Quality, and Child Behavior Problems at Age 7 Years. *Public Health Nursing*. 21, 2, 111-121. <https://doi.org/10.1111/j.0737-1209.2004.021204.x>
- Bernstein, V.J., Hans, S.L., Percansky, C. (1991). Advocating for the young child in need through strengthening the parent-child relationship. *Journal of Clinical Child Psychol*, 20: 28-41. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2001_5
- Beversdorf, D.Q., Manning, S., Hillier, A., et al., (2005). Timing of Prenatal Stressors and Autism. *J Autism Dev Disord* 35, 471–478. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-5037-8>
- Blumberg, S. J., Bramlett, M. D., Kogan, M. D., Schieve, L. A., Jones, J. R., and Lu, M. C. (2013). Changes in Prevalence of Parent-Reported Autism Spectrum Disorder in School-Aged U.S. Children *report: 2007 to 2011–2012. Menlat Health Statistics Reports*, 65, 1–12
- Bollati, V., Baccarelli, A. (2010). Environmental epigenetics. *Heredity*, 105, 105–112. <https://doi.org/10.1038/hdy.2010.2>
- Bölte, S., Knecht, S., & Poustka, F. A (2007). Case–Control Study of Personality Style and Psychopathology in Parents of Subjects with Autism. *J Autism Dev Disord*, 37, 243–250.
- Bonis S. (2016). Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Mental Health Nursing*. 2016; 37: 153-63.
- Bonis, S., Sawin, K. (2016). Risks and Protective Factors for Stress Self Management in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: An Integrated Review of the Literature, *Journal of Pediatric Nursing*, 31, 6, 567-579, <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.08.006>.
- Bowlby, J (1969/1982). *Attachment and loss*: Vol. 1. Attachment. New York: Basic Books.
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss*: Vol. 2. Separation. New York: Basic Books.
- Botella, L. y Corbella, S. (2005). Neurobiología de la autorregulación afectiva, patrones de apego y compatibilidad en la relación terapeuta-paciente. *Revista de psicoterapia*, 16(51), 77-103.
- Braarud, H., Slinning, K., Moe, V., Smith, L., Vanned, U., Guedeney, A., & Heimann, M. (2013). Relation between social withdrawal symptoms in full-term and premature infants and depressive symptoms in mother: a longitudinal study. *Infant Mental Health Journal*, 34 (6), 532–541.
- Bradshaw, J., Steiner, A.M., Gengoux, G., Koegel, L. (2014). Feasibility and Effectiveness of Very Early Intervention for Infants At-Risk for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *J Autism Dev Disord*, 45, 778–794. 10.1007/s10803-014-2235-2.



- Braw, Y., Malkesman, O., Merenlender, A., Bercovich, A., Dagan, M., Overstreet, D.H., & Weller, A. (2008). Withdrawal emotional-regulation in infant rats from genetic animal models of depression. *Behavioral Brain Research*, 3, 193(1), 94–100. Doi:10.1016/j.bbr.2008.04.026
- Bristol, M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: successful adaptation and the double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17 (4), 469-486.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La Ecología del Desarrollo Humano*, Barcelona, Paidós.
- Bryson, S.E., Zwaigenbaum, L., Brian, J., Roberts, W., Szatmari, P., Rombough, V., McDermott, C. A. (2007) Prospective case series of highrisk infants who developed autism. *J Autism Dev Disord*. 37(1), 12-24. doi: 10.1007/s10803-006-0328-2.
- Burtchen, N., Alvarez-Segura, M., Mendelsohn, A.L., Dreyer, B.P., Castellanos, F.X., Catapano, P., Guedeney, A., (2013). Screening for sustained social withdrawal behaviors in six-month-old infants during pediatric primary care visits: results from an at-risk latino immigrant sample with high rates of maternal major depressive disorder. *Infant mental health journal*. 34, 542-552. <https://doi.org/10.1002/imhj.21418>
- Busquets, L., Miralbell, J., Muñoz, P., Muriel, N. Español, N., Viloca, L., Mestres, M. (2018). Detección precoz del trastorno del espectro autista durante el primer año de vida en la consulta pediátrica. *Pediatría Integral de interés especial*, 22 (2), 105.e1 – 105.e6.
- Busquets, L., Sánchez, M., Miralbell, J., Ballesté, J., Mestres, M. y Sabrià, J. (2020). Detección precoz del TEA en la consulta pediátrica: un proyecto piloto en la red pública. *Revista de Psicopatología y salud mental del niño y del adolescente*, (33), 9-21. <http://www.desenvolupa.net/index.php/Articles/Deteccion-precoz-del-TEA-en-la-consulta-pediatrica-un-proyecto-piloto-en-la-red-publica-L-Busquets-M.-Sanchez-J.-Miralbell-J.-Balleste-M.-Mestres-M.-Bartomeus-J.-Sabria-07-2020-Nou>.
- Canal-Bedia, R, García-Primo, P., Martín-Cilleros, M.V., Santos-Borbujo, J., Guisuraga-Fernández, Z., Herráez-García. L., Herráez-García. Mdel, M., Boada-Muñoz, L., Fuentes-Biggi, J., Posada-de la Paz, M. (2011). Modified checklist for autism in toddlers: cross-cultural adaptation and validation in Spain. *J Autism Dev Disord*. 41(10):1342-51. doi: 10.1007/s10803-010-1163-z.
- Carpenter. M., Nagell, K., Tomasello, M., Butterworth, G., Moore, C. (1998) "Social Cognition, Joint Attention, and Communicative Competence from 9 to 15 Months of Age." *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 63, 4, pp. i-174.
- Castañer, Marta & Camerino, Oleguer & Anguera, M Teresa. (2013). Métodos Mixtos en la investigación de las Ciencias de la Actividad Física y el Deporte. *Apunts. Educación Física y Deportes*. 112. 11-16. 10.5672/apunts.2014-0983.es.(2013/2).112.01.
- Chawarska, K., Klin, A., Paul, R., Volkmar, F. (2007). Autism spectrum disorder in the second year: stability and change in syndrome expression. *J Child Psychol Psychiatry*, 48(2):128-38. doi: 10.1111/j.1469-7610.2006.01685.x. PMID: 17300551.
- Christopher, G., Coleman, M. (2003). The Biology of the Autistic Syndromes 3rd, *Journal of Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 12(3): 97
- Cohen, J. (2003). *La inteligencia emocional educativa*. (pp. 19-41). Buenos Aires: Troquel.
- Cohn, J. F., Campbell, S. B., Matias, R., & Hopkins, J. (1990). Face-to-face interactions of postpartum depressed and nondepressed mother-infant pairs at 2 months.



- Conglomerados (2015). Informe Final. Ciudad de México, México: Instituto Nacional de Salud Pública y UNICEF México.
https://www.unicef.org/mexico/media/1001/file/UNICEF_ENIM2015.pdf
- Coonrod, E., & Stone, W. (2004). Early Concerns of Parents of Children With Autistic and Nonautistic Disorders. *Infants & Young Children*, 17, 258-268. 10.1097/00001163-200407000-00007.
- Costa, R., Figueiredo, B. (2011) Infants' psychophysiological profile and mother–infant interaction. *Infant Behav Dev*. 34, 2, 270–279. doi: 10.1016/j.infbeh.2011.01.002.
- Costello, E.J., Costello, A.J., Edelbrock, C., Burns, J., Dulcan, M., Brent, D., & Janiszewski, S. (1988). Psychiatric disorders in pediatric primary care. Prevalence and risk factors. *Archives of General Psychiatry*, 45, 1107–1116. doi: 10.1001/archpsyc.1988.01800360055008.
- Cowan, C. P., Cowan, P. A. (2000). *When Partners Become Parents: The Big Life Change for Couples*. *American Journal of Sociology*, 99, 1.
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2007). Designing and conducting Mixed Methods research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1, 4, 31-36
doi:10.1177/1558689807306132
- Crider, A., Thakkar, R., Ahmed, A.O., Pillai, A. (2014). Dysregulation of estrogen receptor beta (ERbeta), aromatase (CYP19A1), and ER co-activators in the middle frontal gyrus of autism spectrum disorder subjects. *Mol Autism*. 5(1):46. doi:10.1186/2040-2392-5-46.
- Cyrulnik B. Los Patitos Feos.(2005). *La resiliencia. Una Infancia infeliz no determina la vida*. Madrid: Gedes
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 54(3), 266–280. Doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x.
- Damasio, A. & Anderson, S. W. (1993). The frontal lobes. En K. M. Heilman y E. Valenstein (Eds.). *Clinical Neuropsychology* (pp. 409-460). New York: Oxford University Press.
- Damasio, A.R., Maurer, R.G. (1978). A neurological model for childhood autism. *Arch Neurol*. 1978; 35(12):777-786. doi: 10.1001/archneur.1978.00500360001001. PMID: 718482.
- Dawson, G., Toth, K., Abbott, R., Osterling, J., Munson, J., Estes, A., Liaw, J. (2004). Early social attention impairments in autism: social orienting, joint attention, and attention to distress. *Dev Psychol*, 40(2):271-83. doi: 10.1037/0012-1649.40.2.271.



- De Bruin EI, Ferdinand RF, Meester S, de Nijs PF, Verheij F. (2007). High rates of psychiatric co-morbidity in PDD-NOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2007;37(5):877–886. doi: 10.1007/s10803-006-0215-x.
- Declaración de Helsinki de la asociación médica mundial. (2013). Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos (64° Asamblea general, Fortaleza, Brasil, octubre de 2013).
- Del Barrio, V. (2002). *Emociones infantiles. Evolución, evaluación y prevención*. Madrid: Ediciones Pirámide
- DeMyer, M. K. (1979). *Parents and children*. Washington, D.C.: Winston.
- Dereu, M., Warreyn, P., Raymaekers, R. et al. Screening for Autism Spectrum Disorders in Flemish Day-Care Centres with the Checklist for Early Signs of Developmental Disorders. *J Autism Dev Disord* 40, 1247–1258 (2010).
<https://doi.org/10.1007/s10803-010-0984-0>
- Di Iorio, S., Urrutia, M.I. & Rodrigo, M.A. (2000). Desarrollo psicológico, nutrición y pobreza. *Archivos Argentinos.Pediatría, Rev. chil. pediatr.* [online]. 71, 3,263-274.
<http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062000000300015>.
- Diario Oficial de la Federación (DOF) (10 mayo 2007). Decreto del Sistema Nacional de Guarderías y Estancias Infantiles. Disponible en internet:
[http://www.ordenjuridico.gob.mx/Federal/PE/APF/APC/SSA/Decretos/2007/10052007\(1\).pdf](http://www.ordenjuridico.gob.mx/Federal/PE/APF/APC/SSA/Decretos/2007/10052007(1).pdf)
- Dietz C, Swinkels S, van Daalen E, van Engeland H, Buitelaar JK. (2006). Screening for autistic spectrum disorder in children aged 14-15 months. II: population screening with the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). Design and general findings. *J Autism Dev Disord*. 36(6):713-22. doi: 10.1007/s10803-006-0114-1.
- Dollberg, D., Feldman, R., Keren, M., & Guedeney, A. (2006). Sustained withdrawal behavior in clinic referred and non-referred infants. *Infant Mental Health Journal*, 27 (3), 292–309. doi: 10.1002/imhj.20093.
- Dufault, R., Lukiw, W.J., Crider, R., Schnoll, R., Wallinga, D., Deth, R. (2012). A macroepigenetic approach to identify factors responsible for the autism epidemic in the United States. *Clin Epigenet* 4, 6, <https://doi.org/10.1186/1868-7083-4-6>
- Echeita, G. (2011). El proceso de inclusión educativa en España. ¡Quien bien te quiere te hará llorar!". *Participación Educativa*, 18, 117-128.
- Ecker C, Bookheimer SY, (2015). Neuroimaging in autism spectrum disorder: brain structure and function across the lifespan. *The lancet neurology*; 14, 11,1121-1134. doi: 10.1016/S1474-4422(15)00050-2.
- Elboj, C., Puigdemívol, I., Soler, M., & Valls, R. (2006) *Comunidades de aprendizaje: transformar la educación*. 5ta Graó.
- Estes, D., Wellman. H.M., Woolley, J.D. (1989) Children's Understanding of Mental Phenomena. *Advances in Child Development and Behavior*, 22, 41-87.
10.1016/s0065-2407(08)60412-7.
- Facuri-Lopes, S., Ricas, J., Cotta-Mancini, M. (2008) Evaluation of the psychometric properties of the Alarm Distress Baby Scale among 122 Brazilian children. *Infant Ment Health J* 29(2):153–173. DOI: 10.1002/imhj.20169



- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). (2005). *Libro Blanco de Atención Temprana*. 3, Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad, 64. [AppData/Local/Temp/807_d_LibroBlancoAtenci/nTemprana.pdf](#)
- Feldman, R. (2007). Parent–infant synchrony and the construction of shared timing; physiological precursors, developmental outcomes, and risk conditions. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48, 329–354. doi: 10.1111/j.1469-7610.2006.01701.x.
- Feldman, R., & Eidelman, A.I. (2003). Direct and indirect effects of maternal milk on the neurobehavioral and cognitive development of premature infants. *Developmental Psychobiology*, 43(2):109-19. doi: 10.1002/dev.10126.
- Fernández Álvarez E, Póo Argüelles P. Desarrollo psicomotor. En: Fejerman N, Fernández Álvarez E. (2007). *Neurología Pediátrica*. 3ra. Editorial Médica Panamericana;
- Fernández-Matamoros, I., Fuentes, J. y Rueda, J. (1991). Escala Haizea-Llevant. Vitoria: Departamento de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- Figueiredo, B., Conde, A. (2011). Anxiety and depression in women and men from early pregnancy to 3-months postpartum. *Arch Womens Ment Health* 14, 247–255. <https://doi.org/10.1007/s00737-011-0217-3>
- Flecha, R., Gómez, J. & Puigvert, L. (2001). *Teoría sociológica contemporánea*. Barcelona: Editorial paidós.
- Flick, U. (2007). Concepts of triangulation. In *Managing quality in qualitative research*. SAGE Publications, 38-54. Ltd, <https://www.doi.org/10.4135/9781849209441>
- Foley, D.L., Craig M.J., Morley, R., Olsson, C.A., Dwyer, T., Smith, K., Saffery, R. (2009) Prospects for Epigenetic Epidemiology, *American Journal of Epidemiology*, 15, 169, 4, 389–400 doi: 10.1093/aje/kwn380
- Folstein, SE., Rosen-Sheidley B. (2001). Genetics of autism: complex aetiology for a heterogeneous disorder. *Nat Rev Genet*, 2(12):943-55. doi: 10.1038/35103559.
- Fombonne, E., Quirke, S., Hagen, A. (2011). Epidemiology of pervasive developmental disorders. In: Amaral DG, Dawson G, Geschwind DH, editors. *Autism spectrum disorders*. New York, NY: *Oxford University Press*, 90–111. DOI:10.1093/med/9780195371826.003.0007
- Fonagy P. (1999) Attachment, the Development of the Self, and Its Pathology in Personality Disorders. In: Derksen J., Maffei C., Groen H. (eds) *Treatment of Personality Disorders*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4757-6876-3_5
- Fonagy, P. Gergely, G., Jurist, E.L. and Target, M. (2002), *Affect regulation, mentalization, and the development of the self*. New York, Other Press.
- Fonagy, P. (2004b). *Psychotherapy meets neuroscience: A more focused future for psychotherapy research*. *Psychiatric Bulletin*, 28, 10, 357-359.
- Fox, N.A., KIMMERLY, N.L., & SCHAFFER, W.D. (1991). Attachment to mother/attachment to father: a meta-analysis. *Child Development*, 62, 210-225
- Fox, N. A., & Calkins, S. D. (2003). The development of self-control of emotion: Intrinsic and extrinsic influences. *Motivation and Emotion*, 27, 7-26. doi:10.1023/A:1023622324898
- Fox, N.A. (2004) Temperament and early experience form social behaviour. *Ann N Y Acad Sci*. 1038:171–178.
- Freire, P. (1997). *A la sombra de este árbol*. *Esplugues de Llobregat* : El Roure.



- Freire, P. (1970). *Pedagogía del oprimid*. Madrid: Siglo XXI.
- García, J.A., y Martínez, P. (1991). *Psicomotricidad y educación preescolar*. (7ª Edición). Madrid. García Nuñez, editor.
- Gardener, H., Munger KL, Chitnis T, Michels KB, Spiegelman D, Ascherio A. (2009). Prenatal and perinatal factors and risk of multiple sclerosis. *Epidemiology*, 20,4,611-8. doi: 10.1097/EDE.0b013e31819ed4b9.
- Gardener, H., Spiegelman, D., & Buka, S. (2009). Prenatal risk factors for autism: Comprehensive meta-analysis. *British Journal of Psychiatry*, 195,1, 7-14. doi:10.1192/bjp.bp.108.051672
- Gardener,H., Munger,KL., Chitnis,T., Michels,KB., Spiegelman,D., Ascherio,A., (2009) Prenatal and Perinatal Factors and Risk of Multiple Sclerosis. *Epidemiology*, 20, 4, 611–618. doi: 10.1097/EDE.0b013e31819ed4b9
- Garrett, P.M. (2005), Remaking Social Work with Children and Families: A Critical Discussion on the 'Modernisation' of Social Care. *Journal children society*. 193 pp. ISBN: 0-415-29839-3.
- Gassier, J. (1983). *Manual del desarrollo psicomotor del niño*. Barcelona: Toray-Masson
- Gewa, CA., Weiss, R., Bwibo, N., Whaley, S., Sigman, M., Murphy, S. & Neumann, C. (2009). Dietary micronutrients are associated with higher cognitive function gains among primary school children in rural Kenya. *British Journal of Nutrition*, 101, 1378-1387. doi: 10.1017/S0007114508066804.
- Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N. & Greden, J. (2002). Depression in Persons with Autism: Implications for Research and Clinical Care. *Journal Autism Dev Disord*, 32, 299–306 <https://doi.org/10.1023/A:1016330802348>
- Giddens, A. (1995): *Modernidad e identidad del yo*. Barcelona, Península.
- Gillberg, C., Wing, L. (1999). Autism: not an extremely rare disorder. *Acta Psychiatr Scand*, 99(6):399-406. doi: 10.1111/j.1600-0447.1999.tb00984.x.
- Gillberg, C., y Billstedt, E. (2000).Autism and Asperger syndrome: coexis-tence with other clinical disorders. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 102, 321-330. doi: 10.1034/j.1600-0447.2000.102005321.x.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado* [en línea], 23, 2, 95-113[<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27419063008>
- Glasson, E.J., Bower, C., Petterson, B., de Klerk, N., Chaney, G., Hallmayer, J.F. (2004). Perinatal Factors and the Development of Autism: A Population Study. *Arch Gen Psychiatry*, 61, 6, 618–627.
- Goldberg, WA., Osann, K., Filipek, PA., Laulhere, T., Jarvis, K., Modahl, C., Flodman, P., Spence, AM. (2003).Language and other regression: assessment and timing. *J Autism Dev Disord*. 33, 6, 607-16. 33:607-616 10.1023/b:jadd.0000005998.47370.ef.
- Gómez, J. (2004): *El amor en la sociedad del riesgo. Una tentativa educativa*. Barcelona: Roure- Ciencia
- Gómez, S. L., Rivas Torres, R. M., & Taboada Ares, E. M. (2009). Revisiones sobre el autismo]. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41(3), 555–570.



- Gottlieb, G. (1998). Normally occurring environmental and behavioral influences on gene activity: From central dogma to probabilistic epigenesis. *Psychological Review*, 105,4 , 792–802. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.105.4.792-802>
- Greenspan, S.I. (1989). *The Development of the Ego: Implications for Personality Theory, Psychopathology, and the Psychotherapeutic Process*. Madison, CT: *International Universities Press*.
- Greenspan, S. I., Weider, S. (1997) Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating: A chart review of 200 cases of children with autistic spectrum diagnoses. *Journal of Developmental and Learning Disorders*, 1, 87–141
- Greenspan, S.I. (1997). *The Growth of the Mind and the Endangered Origins of Intelligence*. Reading, MA: Addison Wesley Longman.
- Greenspan, S.I. (1992a). *Infancy and Early Childhood: The Practice of Clinical Assessment and Intervention with Emotional and Developmental Challenges*. Madison, CT: *International Universities Press*.
- Greenspan, S.I., and Wieder, S. (1997). "Developmental Patterns and Outcomes in Infants and Children with Disorders in Relating and Communicating: A Chart Review of 200 Cases of Children with Autistic Spectrum Diagnoses. *The Journal of Developmental and Learning Disorders*, 1:87-141.
- Guedeney, A. (1997). From early withdrawal reaction to infant depression: A baby alone does exist. *Infant Mental Health Journal*, 18, 339–349. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-0355\(199724\)18:4<339::AID-IMHJ2>3.0.CO;2-G](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0355(199724)18:4<339::AID-IMHJ2>3.0.CO;2-G)
- Grupo de Atención Temprana. (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Edita: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- Guedeney, A. & Fermanian, J. (2001). A validity and reliability study of assessment and screening for sustained withdrawal reaction in infancy: The Alarm Distress Baby Scale (ADBB). *Infant Mental Health Journal*, 22(5), 559-575. 10.1002/imhj.1018.
- Guedeney A, Grasso F, Starakis N (2004). Infants in daycare: security of attachment, temperament, and frequency of diseases. (Le se´jour en cre`che des jeunes enfants: se´curite´ de l'attachement, tempe´r´ament et fre´quence des maladies). *Psychiat l'enfant*, 47, 1, 259-312. <https://doi.org/10.3917/psy.471.0259>
- Guedeney, A., Dumond, C. Grasso, F., Starakis, N. (2004). Comportement de retrait relationnel du jeune enfant Du concept à l'outil diagnostique. *Médecine/sciences*, 20,11, 1046-1049. <https://doi.org/10.1051/medsci/200420111046>
- Guedeney N, Fermanian J, Curt F, Bifulco A. (2005). Testing the Working Alliance Inventory (WAI) in a French primary care setting. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2005, 40: 844-852. 10.1007/s00127-005-0972-4.
- Guedeney, A. (2007). Withdrawal behavior and depression in infancy. *Infant Mental Health Journal*, 28,4, 393–408. doi: 10.1002/imhj.20143.
- Guedeney A, Foucault C, Bougen E, Larroque B, Mentré F. (2008) Screening for risk factors of relational withdrawal behaviour in infants aged 14-18 months. *Eur Psychiatry*. 23,2,150-5. doi: 10.1016/j.eurpsy.2007.07.008.
- Guedeney, A., Marchand-Martin, L., Cote, S.J., Larroque, B., & the EDEN Mother–Child Cohort Study Group. (2012). Perinatal risk factors and social withdrawal behavior. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 21, 185–191. doi: 10.1007/s00787-012-0250-4.



- Guedeney A, Matthey S, Puura K. (2013). Social withdrawal behavior in infancy: a history of the concept and a review of published controlled studies using the Alarm Distress Baby Scale. *Inf Ment Health J*, 34, 6, 1–16 doi: 10.1002/imhj.21412
- Guedeney, A. (2015). Alarm Distress Baby Scale: A recent manual for use. Available in: <http://www.adbb.net/gb-formation.html>
- Guedeney, A., Forhan, A. Larroque B., Agostini, M., Pingault, J. B., Heude, B., & the EDEN mother-child cohort study group. (2016). Social withdrawal behavior at one year of age is associated with delays in reaching language milestones in the EDEN mother-child cohort study. *Plos One*, 11, 17. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158426>
- Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista (TEA) en Atención Primaria. (2019). *Biblioteca de guías de prácticas clínicas del sistema nacional de salud*. <https://portal.guiasalud.es/gpc/guia-de-practica-clinica-para-el-manejo-de-pacientes-con-trastornos-del-espectro-autista-tea-en-atencion-primaria/>
- Habermas, J. (1987). *Teoría de la acción comunicativa: Racionalidad de la acción y racionalización social*. Volumen I. Madrid: Taurus.
- Habermas, J. (1994). *Teoría de la acción comunicativa. Complementos y estudios previos*. Madrid. Cátedra.
- Habermas, J. (2010). *Teoría de la acción comunicativa*. Madrid. Trotta.
- Halbreich U, Karkun S. (2006). Cross-cultural and social diversity of prevalence of postpartum depression and depressive symptoms. *J Affect Disord*. 91,2-3, 97-111. doi: 10.1016/j.jad.2005.12.051.
- Hallmayer, J., Cleveland, S., Torres, A., Phillips, J., Cohen, B., Torigoe, T., Miller, J., Fedele, A., Collins, J., Smith, K., Lotspeich, L., Croen, L.A., Ozonoff, S., Lajonchere, C., Grether, JK., Risch, N. (2011). Genetic Heritability and Shared Environmental Factors Among Twin Pairs With Autism. *Arch Gen Psychiatry*. 2011;68(11):1095–1102. doi:10.1001/archgenpsychiatry.2011.76
- Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 2604–2616. doi:10.1007/s10803-013-1812-0.
- Hazlett, HC., Gu H., Munsell, BC., Kim, SH., Styner, M., Wolff, JJ., Elison, JT., Swanson, MR., Zhu, H., Botteron, KN., Collins, DL., Constantino, JN., Dager, SR., Estes, AM., Evans, AC., Fonov, VS., Gerig, G., Kostopoulos, P., McKinstry, RC., Pandey, J., Paterson, S., Pruett, JR., Schultz, RT., Shaw, DW., Zwaigenbaum, L., Piven, J. (2017). Early brain development in infants at high risk for autism spectrum disorder. *Nature*. 542,7641, 348-351. doi: 10.1038/nature21369.
- Head AM, McGillivray JA, Stokes MA. (2014). Gender differences in emotionality and sociability in children with autism spectrum disorders. *Mol Autism*, 5,1,19. doi:10.1186/2040-2392-5-19.
- Herbert, MR. (2010). Contributions of the environment and environmentally vulnerable physiology to autism spectrum disorders, *Curr Opin Neurol*, 23, 2, 103-110, 23, 2, 103-110. doi: 10.1097/WCO.0b013e328336a01f.
- Herzog, DB., & Rathbun, JM. (1982). Childhood depression: Developmental considerations. *American Journal of Diseases in Childhood*, 136, 115–120. doi: 10.1001/archpedi.1982.03970380027007.



- Hill, R. (1986). *Life cycle stages for types of single parent families: Of family development theory*. *Family Relations*, 35, 19–29.
- Horowitz, L. M., Rosenberg, S. E., Baer, B. A., Ureño, G., & Villaseñor, V. S. (1988). Inventory of interpersonal problems: Psychometric properties and clinical applications. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56(6), 885–892. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.56.6.885>
- Howlin, P., & Moore, A. (1997). Diagnosis in Autism: A Survey of Over 1200 Patients in the UK. *Autism*, 1, 2, 135–162. <https://doi.org/10.1177/1362361397012003>
- Howlin, P. (2000). Outcome in Adult Life for more Able Individuals with Autism or Asperger Syndrome. *Autism*, 4(1), 63–83. <https://doi.org/10.1177/1362361300004001005>
- Hu VW, Sarachana T, Sherrard RM, Kocher KM. (2015). Investigation of sex differences in the expression of RORA and its transcriptional targets in the brain as a potential contributor to the sex bias in autism. *Mol Autism*. 2015 May 13;6:7. doi: 10.1186/2040-2392-6-7.
- Huston, A.C., Mcloyd, V.C., Garcia Coll, C. (1994). Children in poverty: issues in contemporary research. *Child Dev*, 65, 275-82, <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1994.tb00750.x>
- Illingworth, R. S. (2013). The development of the infant and the young child: Normal and abnormal: *Elsevier Health Sciences*. 9788131234808
- INEGI (2010). Según el censo de población y vivienda, cuentame (base de microdatos). México: autor. <https://www.inegi.org.mx/programas/ccpv/2010/>
- INEGI (2014). Censo nacional de población para el año 2014, (base de microdatos). México: autor. <https://www.inegi.org.mx/programas/ce/2014/>
- INEGI (2016a). Recursos humanos de las instituciones del sector público de salud y tipo de personal según institución o, 1º trimestre de 2016 (base de microdatos). México: autor. <https://www.inegi.org.mx/temas/rechumanos/>
- INEGI (2016a). Referente a la población atendida y el personal docente de los centros de desarrollo infantil (estancias infantiles) de la modalidad escolarizada para el año 2016, (base de microdatos). México: autor. http://www.beta.inegi.org.mx/contenidos/programas/eness/2016/doc/presentacion_ess_2016.pdf
- Instituto Nacional de Salud Pública y UNICEF México. (2016). Encuesta Nacional de Niños, Niñas y Mujeres 2015 - Encuesta de *Multiple Indicators Cluster Survey* de UNICEF. <https://www.insp.mx/enim2015/informe-final-enim.html>
- Instituto Nacional de Salud Pública. ENSANUT. (2012). Vacunación en niños: hacia un mejor registro y la aplicación sin restricciones. México: INSP, <http://www.ensanut.insp.mx/doctos/analiticos/VacunacionNinos.pdf>
- Iverson, J.M., Wozniak, R.H. (2007). Variation in Vocal-Motor Development in Infant Siblings of Children with Autism. *J Autism Dev Disord*, 37, 158–170. doi: 10.1007/s10803-006-0339-z
- Jensen CM, Steinhausen HC, Lauritsen MB. (2014). Time trends over 16 years in incidence-rates of autism spectrum disorders across the lifespan based on nationwide Danish register data. *J Autism Dev Disord*. 44, 8, 1808–18. doi:10.1007/s10803-014-2053-6.



- Jofré, J.M., Jofré, M.J., Arenas, M.C., Azpiroz, R. & De Bortoli, M.A. (2007). Importancia del desayuno en el estado nutricional y en el procesamiento de la información en escolares. *Universitas Psychologica*, 6 (2), 371-382
- Johnson, C. P., & Myers, S. M. (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120, 5, 1183-1215. doi: 10.1542/peds.2007-2361.
- Jones, W., Klin, A. (2013) Attention to eyes is present but in decline in 2–6-month-old infants later diagnosed with autism. *Nature*, 504, 427–431. <https://doi.org/10.1038/nature1271>
- Kaiser, A.P., Hancock, T.B., & Nietfeld, P.J. (2000). The Effects of Parent-Implemented Enhanced Milieu Teaching on the Social Communication of Children Who Have Autism, *Early Education and Development*, 11:4, 423-446, DOI: 10.1207/s15566935eed1104_4
- Kanner L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child*, 2: 217-50.
- Karahmadi, M. (2007). Parental interaction patterns in children with attention deficit hyperactive disorder and control group. *Journal of research in medical sciences (jrms)*12, 3, 143-146, <https://www.sid.ir/en/journal/ViewPaper.aspx?id=81457>
- Karimi, P., Kamali, E., Mousavi, S.M. Y Karahmadi, M. (2017). Environmental factors influencing the risk of autism. *J Res Med Sci*, 16, 22-27. doi: 10.4103/1735-1995.200272
- Karimi, P., Kamali, E., Mousavi, S. M., & Karahmadi, M. (2017). Environmental factors influencing the risk of autism. *Journal of research in medical sciences: the official journal of Isfahan University of Medical Sciences*, 22, 27. <https://doi.org/10.4103/1735-1995.200272>
- Kashinath, S., Woods, J., and Goldstein, H. (2006). Enhancing Generalized Teaching Strategy Use in Daily Routines by Parents of Children With Autism. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 49, 3, 466-485. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2006/036\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2006/036))
- King, G.A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., y Bates, A. (2006). Cambios en los sistemas de convicciones/valores de las familias de niños con autismo y síndrome de Down, *Revista Síndrome de Down* 23, 51-58.
- Klin, A., Klaiman, C. Y Jones, W. (2015). Rebajar la edad de diagnóstico del autismo: la neurociencia del desarrollo social afronta un importante problema de salud pública. *Rev Neurol*, 60, 1, 3-11. www.neurologia.com
- Koegel, R., & Dunlap, G. (1981). Parents and Children in Autism by DeMyer, M.K., Palmer, M. *Quarterly of Behavior and Development*. 27. 69-77. 10.2307/23084510. <https://www.jstor.org/stable/23084510>
- Koegel, L.K., Koegel, R.L., Ashbaugh, K., & Bradshaw, J. (2014). The importance of early identification and intervention for children with or at risk for autism spectrum disorders, *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16:1, 50-56, DOI: 10.3109/17549507.2013.861511
- Krakowiak, P., Walker, C. K., Bremer, A. A., Baker, A. S., Ozonoff, S., Hansen, R. L., & Hertz-Picciotto, I. (2012). Maternal metabolic conditions and risk for autism and other neurodevelopmental disorders. *Pediatrics*, 129(5), e1121–e1128. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2583>
- Kriz, J. (1995). Personzentrierter Ansatz und Systemtheorie. Personzentriert, *Gestalt Theory*, 17, 1, 17-70.



- Krug, D.A., Arick, J.R. & Almond, P.J. (1980). 'Behaviour Checklist for Identifying Severely Handicapped Individuals with High Levels of Autistic Behaviour. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 21: 221-229. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1980.tb01797.x>
- Kubler-Ross, E. (2013). *On Death and Dying*, Macmillan Publishing, New York. 18,1, 94-97. *Mortality*. <https://doi.org/10.1080/13576275.2012.758629>
- Lafuente, M.J. (2000). Patrones de apego, pautas de interacción familiar y funcionamiento cognitivo (de la década de los 70 a la de los 80). *Revista de Psicología General y Aplicada*, 53, 165-190.
- Lai, MC., Lombardo, MV, Pasco, G., Ruigrok, ANV., Wheelwright, SJ., Sadek, SA., Chakrabarti, B., Baron-Cohen, S. (2011). Consortium MA: A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions. *PLoS One*, 6, 6, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0020835>
- Lai, MC., Lombardo, MV., Chakrabarti B, Baron-Cohen, S. (2013) Subgrouping the autism 'spectrum': reflections on DSM-5. *PLoS Biol.* 11, 4, [doi:10.1371/journal.pbio.1001544](https://doi.org/10.1371/journal.pbio.1001544).
- Lai, MC., Lombardo, MV., Auyeung, B., Chakrabarti, B., Baron-Cohen, S. (2015). Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 54, 1, 11–24. [doi:10.1016/j.jaac.2014.10.003](https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.10.003).
- Lampinen, P., Heikkinen R. L., Kauppinen, M., & Heikkinen, E. (2006) Activity as a predictor of mental well-being among older adults, *Aging & Mental Health*, 10:5, 454-466, DOI: 10.1080/13607860600640962
- Landers, C., Mercer, R., Molina, H., Young, ME. (2006). Desarrollo Integral en la Infancia: Una prioridad para la Salud. *SciELO Public Health*.
- Larsson, HJ., Eaton, WW ., Madsen, KM., Vestergaard, M., Olesen, AV., Agerbo, E., Schendel, D., Thorsen, P., Mortensen, PB. (2005). Risk Factors for Autism: Perinatal Factors, Parental Psychiatric History, and Socioeconomic Status. *American Journal of Epidemiology*, 10, 916–925 <https://doi.org/10.1093/aje/kwi123>
- Laski, K., Charlop, M., Schreibman, L. (1988). Training parents to use the natural language paradigm to increase their autistic children's speech. *Applied Behavior Analysis.* 21, 4, 391-400 <https://doi.org/10.1901/jaba.1988.21-391>
- Lavee, Y., SharInn, S., Katz, R. (1996) The Effect of Parenting Stress on Marital Quality: An Integrated Mother-Father Model. *Journal of Family*, 17, 1, 114-135. [doi:10.1177/019251396017001007](https://doi.org/10.1177/019251396017001007)
- Lavigne, J. V., & Faier-Routman, J. (1993). Correlates of psychological adjustment to pediatric physical disorders: A meta-analytic review and comparison with existing models. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 14(2), 117–123. <https://doi.org/10.1097/00004703-199304000-00007>
- Lavigne, J.V., Binns, H., Gibbons, R.D., Christoffel, K.K., Rosenbaum, D., Arrend, R., Smith, K., Hayford, JR., MCGuire, PA., and, The Pediatric Practice Research Group (1993). Behavioral and emotional problems among children in pediatric primary care: Prevalence and pediatricians' recognition. *Pediatrics*, 91, 649–655.
- Lee, H., Barratt, MS. (1993). Cognitive development of preterm low birth weight children at 5 to 8 years old. *J Dev Behav Pediatr.* 14, 4, 242-9. PMID: 8408667.



- Leekam, S. R., Nieto, C., Libby, S. J., Wing, L., Gould, J. (2007). Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 894–910. DOI: 10.1007/s10803-006-0218-7
- Levy, D., Ronemus, M., Yamrom, B., Lee, Y.-h., Leotta, A., Kendall, J., Marks, S., Lakshmi, B., Pai, D., Ye, K. (2011). et al: Rare de novo and transmitted copy-number variation in autistic spectrum disorders. *Neuron*, 70:886–897.
<https://doi.org/10.1016/j.neuron.2011.05.015>
- Lewis, J., Evans, A., Pruett, J. et al. (2014). Network inefficiencies in autism spectrum disorder at 24 months. *Transl Psychiatry* 4, e388 . <https://doi.org/10.1038/tp.2014.24>
- Libro Blanco de la Atención Temprana*. (2000). Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Documentos 55/2005. España. Disponible en: http://www.fcscd.org/fichero-69992_69992.pdf
- Lipina, S. & Colombo, J. (2009). *Poverty and brain development during childhood: An approach from cognitive psychology and neuroscience*.
<https://www.jstor.org/stable/j.ctv1chs6x4>
- López, H. (2009). *Los Niveles Socioeconómicos y la distribución del gasto*. México: AMAI/ Instituto de Investigaciones Sociales S.C. [en línea].
<http://amai.org/privado/niveles.php>
- Lord, C., Rutter, M. & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord*, 24, 659–685
<https://doi.org/10.1007/BF02172145>
- Lutz, H.R., Patterson B.J., Klein, J. (2012). Coping With Autism: A Journey Toward Adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*, 27, 3, 206- 213.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.03.013>
- Macari, S.L., Wu, G.C., Powell, K.K., IV, S.F., Macris, D.M., Chawarska, k. (2018) Do Parents and Clinicians Agree on Ratings of Autism-Related Behaviors at 12 Months of Age? A Study of Infants at High and Low Risk for ASD. *J Autism Dev Disord*, 48, 1069–1080. <https://doi.org/10.1007>
- MacDonald, R., Anderson, J., Dube, W.V., Geckeler, A., Green, G., Holcomb, W., Mansfield, R., Sanchez, J. (2006). Behavioral assessment of joint attention: a methodological report. *Res Dev Disabil*, 27, 138 –150, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2004.09.006>
- Maestro, S., Muratori, F., Cesari, A., Cavallaro, M., C, Paziente, A., Pecini, C., Grassi, C., Manfredi, A., Sommaro, C. (2005). Course of Autism Signs in the First Year of Life. *Psychopathology*, 38:26-31. doi: 10.1159/000083967
- Main, M. & Solomon, J. (1986) Discovery of a new, insecure-disorganized/disoriented attachment pattern. In T. B. Brazelton & M. Yogman (Eds), *Affective development in infancy*, 95-124. Norwood, New Jersey: Ablex.
- Makita, K. (1966). The age of onset of childhood schizophrenia. *Folia Psychiatrica et Neurologia Japonica*, 20, 111-121. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.1966.tb00063.x>
- Mäntymaa, M. (2006). *Early mother–infant interaction: Determinants and predictivity*. Unpublished dissertation. University of Tampere. Available in: <http://acta.uta.fi>
- Mäntymaa, M., Puura, K., Luoma, I., Kaukonen, P., Salmelin, R.K., & Tamminen, T. (2008). Infants' social withdrawal and parents' mental health. *Infant Behavior & Development*, 31, 4, 606–613, <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2008.07.005>



- Marshall, P.J., Bar-Haim, Y., Fox, N.A. (2002). Development of the EEG from 5 months to 4 years of age. *Clinical Neurophysiology*, 113, 8, 1199–1208. [https://doi.org/10.1016/S1388-2457\(02\)00163-3](https://doi.org/10.1016/S1388-2457(02)00163-3)
- Matsuyoshi, D., Kuraguchi, K., Tanaka, Y. Uchida S, Ashida., H, Watanabe K. (2014). Individual differences in autistic traits predict the perception of direct gaze for males, but not for females. *Molecular Autism* 5, 12 <https://doi.org/10.1186/2040-2392-5-12>
- Matthey, S., Guedeney, A., Starakis, N., & Barnett, B. (2005). Assessing the social behavior of infants: Use of the ADBB scale and relationship to mother's mood. *Infant Mental Health Journal*, 26, 442–458. DOI: 10.1002/imhj.20061
- Mestres, M., y Busquets, L. (2016). Los signos de autismo durante el primer año de vida: la detección a través de un caso clínico. *Revista Maremàgnum*, (20), 19-36
- McCubbin, H.I & Patterson, J.M. (1983) The Family Stress Process, *Marriage & Family Review*, 6:1-2, 7-37, DOI: 10.1300/J002v06n01_02
- Mestres M y Busquets L. (2016) Los signos de autismo durante el primer año de vida: la detección a través de un caso clínico. *Revista Maremàgnum*. 2016, 20, 19-36.
- Mikulincer, M. (1998). Adult attachment style and individual differences in functional versus dysfunctional experiences of anger. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74, 513-524. doi:10.1037/0022-3514.74.2.513
- Mikulincer, M., Shaver, P. R. & Pereg, D. (2003). Attachment theory and affect regulation: The dynamics, development, and cognitive consequences of attachment-related strategies. *Motivation and Emotion*, 27, 77-102. doi:10.1023/A:1024515519160
- Milne L, Greeway P, Guedeney A, Larroque B. (2009). Long-term developmental impact of social withdrawal in infants. *Inf Behav Dev*, 32, 159–166. DOI: 10.1016/j.infbeh.2008.12.006
- Mitchell S, Brian J, Zwaigenbaum L, Roberts W, Szatmari P, Smith I, Bryson S. (2006). Early language and communication development of infants later diagnosed with autism spectrum disorder. *J Dev Behav Pediatr*, 27, 2, 69 –78
- Moe, V., Braarud, H., Wentzel-Larsen, T., Slinning, K., Vannebo, U. T., Guedeney, A., Heimann, M., Rostad, A. M., & Smith, L. (2016). Precursor of social emotional functioning among full-term and preterm infants at 12 months: Early infant withdrawal behavior and symptoms of maternal depression. *Infant Behavior and Development*, 44, 159-168. <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2016.06.012>
- Moore. T. G, McDonald. M, Carlon. L, O'Rourke.K. (2015). Early childhood development and the social determinants of health inequities. *Health Promotion International*.30, 2, 102–115, <https://doi.org/10.1093/heapro/dav031>
- Moreno, C., Del Barrio, V. & Mestre, V. (1996). Acontecimientos vitales y depresión en adolescentes. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 17,2 ,126-136
- Morral, A. (2016). El cuerpo del niño con trastorno del espectro autista. Algunas ideas sobre la comprensión y el abordaje. *Entre líneas*.38, 23-30.
- Muhle, R., Trentacoste, S., Rapin, I. (2004). The genetics of autism. *Pediatrics*; 113, 5, 472-486, DOI: 10.1542/peds.113.5.e472
- Mundy, P., Markus, J. (1997). On the nature of communication and language impairment in autism. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*, 3:343–349
- Muratori, F. (2009) El autismo como efecto de un trastorno de la intersubjetividad primaria (I y II). *Revista de Psicopatología y salud mental del niño y del adolescente*, 13: 21-30.



- Murray L, Fiori-Cowley A, Hooper R, Cooper P. (1996). The impact of postnatal depression and associated adversity on early mother-infant interactions and later infant outcome. *Child Dev*, 67,5, 2512-26.
- Mutaroti, F., y Calderoni, S. (2019). Actualitzacions sobre el autismo. *Revista eipea*, 7, 1-15.
- Myers, K., &Winters, N.C. (2002). Ten-year review of rating scales functioning, psychometric properties, and selection. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 41, 114–122, doi: 10.1097/00004583-200202000-00004.
- Narbona García J, Schlumberger E. (2008). Retraso Psicomotor. En: Narbona García J, Casas Fernández C, coordinadores. *Protocolos de Neurología Pediátrica*. Madrid: SENP-AEP.
- National Association of Special Educational Needs (Nasen) (2016). Girls and Autism: Flying Under the Radar. A quick guide to supporting girls with autism spectrum conditions. www.nasen.org.uk
- National Health Statistic Reports. (2013) Changes in Prevalence of Parent-reported Autism Spectrum Disorder in School-aged U.S. Children: 2007 to 2011–2012. U.S. Department Of Health And Human Services Centers for Disease Control and Prevention National Center for Health Statistics. Disponible en: <https://www.cdc.gov/nchs/data/nhsr/nhsr065.pdf>
- Nealy, C.E., O'Hare. L., Powers,J.D., & Swick, D.C., (2012) The Impact of Autism Spectrum Disorders on the Family: A Qualitative Study of Mothers' Perspectives, *Journal of Family Social Work*, 15:3, 187-201, DOI: 10.1080/10522158.2012.675624
- O'Hearn K, Asato M, Ordaz S, Luna B. (2008). Neurodevelopment and executive function in autism. *Dev Psychopathol*. 20,4, 1103-1132. DOI: 10.1017/S0954579408000527
- OCDE (2010). Haciendo lo mejor para las familias. Disponible en internet: <http://www.oecd.org/mexico/47701052.pdf>
- Oliver, M., & Yulitta, H., & Guedeney, A. (2016). Analisis psicometrico de la escala de alarma sobre el retraimiento del bebe de uso pediatrico en ninos argentinos. *Acta psiquiátrica y psicológica de America latina*. 62(2), 77-84
- Oosterling, IJ., Wensing, M., Swinkels, SH, et al. (2010) Advancing early detection of autism spectrum disorder by applying an integrated two-stage screening approach. *J Child Psychol Psychiatry* 51:250–258. doi: 10.1111/j.1469-7610.2009.02150.x
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2018).Trastornos del espectro autista. Disponible n:<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>.
- Ornoy, A., Weinstein-Fudim, L., & Ergaz, Z. (2015). Prenatal factors associated with autism spectrum disorder (ASD). *Reproductive toxicology (Elmsford, N. Y.)*, 56, 155–169. <https://doi.org/10.1016/j.reprotox.2015.05.007>
- Ozonoff, S., Young, G. S., Landa, R. J., Brian, J., Bryson, S., Charman, T., Chawarska, K., Macari, S. L., Messinger, D., Stone, W. L., Zwaigenbaum, L., & Iosif, A. M. (2015). Diagnostic stability in young children at risk for autism spectrum disorder: a baby siblings research consortium study. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 56(9), 988–998. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12421>
- Padilla, N., Eklöf, E., Mårtensson, G. E., Bölte, S., Lagercrantz, H., & Ådén, U. (2017). Poor Brain Growth in Extremely Preterm Neonates Long Before the Onset of Autism



- Spectrum Disorder Symptoms. *Cerebral cortex* 27, 2, 1245–1252.
<https://doi.org/10.1093/cercor/>
- Perera, F., & Herbstman, J. (2011). Prenatal environmental exposures, epigenetics, and disease. *Reproductive toxicology (Elmsford, N. Y.)*, 31(3), 363–373.
<https://doi.org/10.1016/j.reprotox.2010.12.055>
- Pérez Olarte P. (2003). Evaluación y manejo del niño con retraso psicomotor. *Pediatría Integral*, VII: 557-66.
- Pérez Olarte P, (2013). Desarrollo psicomotor normal: factores de riesgo y signos de alerta. *Pediatría en atención Primaria XIV*: 98:108
- Peterson, K., & Barbel, P. (2013). On alert for autism spectrum disorders. *Nursing*, 43, 4 , 28–35. <https://doi.org/10.1097/01.NURSE.0000427987.16317.ae>
- Pierce, K., Carter, C., Weinfeld, M., Desmond, J., Hazin, R., Bjork, R., & Gallager, N. (2011). Detecting, studying and treating autism early: The one year well-baby check-up approach. *Journal of Pediatrics*, 159, 3, 458–465.e4656.
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2011.02.036>
- Pina-Camacho, L., Villero, S., Fraguas, D., Boada, L., Janssen, J., Navas-Sánchez, F. J., Mayoral, M., Llorente, C., Arango, C., & Parellada, M. (2012). Autism spectrum disorder: does neuroimaging support the DSM-5 proposal for a symptom dyad? A systematic review of functional magnetic resonance imaging and diffusion tensor imaging studies. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(7), 1326–1341.
<https://doi.org/10.1007/s10803-011-1360-4>
- Polaino-Lorente, A., Doménech, E. & Cuxart, F. (1997). El impacto del niño autista en la familia. *Revista Complutense De Educación*, 9(1), 227. Recuperado a partir de <https://revistas.ucm.es/index.php/RCED/article/view/RCED9898120227A>
- Póo Arguelles P. (2006). Desarrollo psicomotor: características evolutivas de 0-3 años, signos de alerta. Resúmenes de la V Reunión Anual de la Sociedad Asturiana de Pediatría de Atención Primaria. Oviedo: Sociedad Asturiana de Pediatría de Atención Primaria.
- Portney, L.G., & Watkins, M.P. (2000). Reliability of a new rapid step test for older women and its relationship with fall risk and leg muscle function. *Journal of Social Sciences*, 4 ,5,
- Portney, LG., Watkins, MP. (2007). Association between Magnetic Resonance Imaging and the Result of Medial Branch Blocks. *Pain Studies and Treatment*, 5, 1.
- Posada de la Paz M, Ferrari-Arroyo MJ, Touriño E, Boada L. (2005). Investigación epidemiológica en el autismo: una visión integradora. *Rev Neurol*, 401, 191-198. DOI: <https://doi.org/10.33588/rn.40S01.2005061>
- Pozo, P., & Sarriá, E. (2013). Un modelo global de estrés en padres de personas con trastornos del espectro autista. *Anales de Psicología / Annals of Psychology*, 30, 1, 180–191. <https://doi.org/10.6018/analesps.30.1.140722>.
- Puura, K., Guedeney, A., Mäntymaa, M., & Tamminen, T. (2007). Detecting infants in need: Are complicated measures really necessary?. *Infant mental health journal*, 28(4), 409–421. <https://doi.org/10.1002/imhj.20144>
- Puura, K., Mäntymaa, M., Luoma, I., Kaukonen, P., Guedeney, A., Salmelin, R., & Tamminen, T. (2010). Infant's social withdrawal symptoms assessed with a direct method in primary health care. *Infant Behavior & Development*, 33, 579–588. DOI: 10.1016/j.infbeh.2010.07.009



- Quijano, G. (2008). La inclusión: un reto para el sistema educativo costarricense. *Revista de educación*, 32(1). DOI 10.15517/REVEDU.V32I1.528
- Ramírez, M. González, T. and Hernández, R.L. (2007). Factor Structure of the Perceived Stress Scale (PSS) in a Sample from Mexico. *The Spanish Journal of Psychology*, 10, 1, 199 - 206.
- Ramisch, J., Onaga, E., & Oh, S. M. (2013). Keeping a sound marriage: How couples with children with autism spectrum disorders maintain their marriages. *Journal of Child and Family Studies*. doi:10.1007/s10826-013-9753-y.
- Ramisch, J. L., Timm T.M, Hock. R.M. & Topor. J.A. (2013) Experiences Delivering a Marital Intervention for Couples With Children With Autism Spectrum Disorder, *The American Journal of Family Therapy*, 41:5, 376-388, DOI: 10.1080/01926187.2012.713816
- Ramlagan, P., Rondeau, P., Planesse, C., Neergheen-Bhujun, V.S., Bourdon, E., and Bahorun, T. (2017). Comparative suppressing effects of black and green teas on the formation of advanced glycation end products (AGEs) and AGE-induced oxidative stress, *Food & function*, 8, 11, 4194-4209. <https://doi.org/10.1039/C7FO01038A>
- Rane, P., Cochran, D., Hodge, S. M., Haselgrove, C., Kennedy, D. N., & Frazier, J. A. (2015). Connectivity in Autism: A Review of MRI Connectivity Studies. *Harvard review of psychiatry*, 23, 4, 223–244. <https://doi.org/10.1097/HRP.0000000000000072>
- Raza, S., Sacrey, L. R., Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Brian, J., Smith, I. M., Roberts, W., Szatmari, P., Vaillancourt, T., Roncadin, C., & Garon, N. (2020). Relationship Between Early Social-Emotional Behavior and Autism Spectrum Disorder: A High-Risk Sibling Study. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(7), 2527–2539. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03977-3>
- Remor, E. (2006). Psychometric Properties of a European Spanish Version of the Perceived Stress Scale (PSS). *The Spanish Journal of Psychology*. 9(1), 8693.
- Reznick, J. S., Baranek, G. T., Reavis, S., Watson, L. R., & Crais, E. R. (2007). A parent-report instrument for identifying one-year-olds at risk for an eventual diagnosis of autism: The First Year Inventory. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(9), 1691–1710. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0303-y>
- Robinson, E. B., Lichtenstein, P., Anckarsäter, H., Happé, F., & Ronald, A. (2013). Examining and interpreting the female protective effect against autistic behavior. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 110(13), 5258–5262. <https://doi.org/10.1073/pnas.1211070110>
- Robles, M.A. y Sánchez-Teruel, D. (2011). Atención temprana en España y su estructura territorial. Evaluación e intervención en atención infantil temprana: Hallazgos recientes y casos prácticos ,19-52. *Servicio de Publicaciones de la Universidad de Jaén*.
- Rodrigo, M. J. Y Palacios, J. (1998): *Familia y desarrollo humano*, Madrid, Alianza, 1998, 575.
- Rogers SJ, Benneto L. (2000). Intersubjectivity in autism. In: Wetherby AM, Prizant BM, eds. *Autism Spectrum Disorders*. Baltimore, MD: *Paul H. Brookes*, 79 –107
- Rogers, S. J., Ozonoff, S. (2005). Annotation: What do we know about sensory dysfunction in autism? A critical review of the empirical evidence. *Journal of Child Psychology*



- and Psychiatry and Allied Disciplines*, 46, 1255–1268. DOI: 10.1111/j.1469-7610.2005.01431.x.
- Rossi, J., Newschaffer, C., & Yudell, M. (2013). Autism spectrum disorders, risk communication, and the problem of inadvertent harm. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 23(2), 105–138.
- Russo, N., Nicol, T., Trommer, B., Zecker, S., & Kraus, N. (2009). Brainstem transcription of speech is disrupted in children with autism spectrum disorders. *Developmental science*, 12(4), 557–567. <https://doi.org/10.1111/j.1467-7687.2008.00790.x>
- Rutter, M. (1986). Concepts of autism», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1968, 9, pp. 1-25
- Rutter, M., Caspi, A., Moffitt, TE. (2003). Using sex differences in psychopathology to study causal mechanisms: unifying issues and research strategies. *J Child Psychol Psychiatry*. 2003;44(8):1092–115.
- Ruzich E, Allison C, Smith P, Watson P, Auyeung B, Ring H, et al.(2015). Measuring autistic traits in the general population: a systematic review of the Autism-Spectrum Quotient (AQ) in a nonclinical population sample of 6,900 typical adult males and females. *Mol Autism*, 6, 2. doi:10.1186/2040-2392-6-2.
- Schieve, L. A., Rice, C., Devine, O., Maenner, M. J., Lee, L. C., Fitzgerald, R., Wingate, M. S., Schendel, D., Pettygrove, S., van Naarden Braun, K., & Durkin, M. (2011). Have secular changes in perinatal risk factors contributed to the recent autism prevalence increase? Development and application of a mathematical assessment model. *Annals of epidemiology*, 21(12), 930–945. <https://doi.org/10.1016/j.annepidem.2011.08.009>
- Schore, A. (2001). Effects of a secure attachment relationship on right brain development, affect regulation, and infant mental health. *Infant Mental Health Journal*, 22, 7–66. [https://doi.org/10.1002/1097-0355\(200101/04\)22:1](https://doi.org/10.1002/1097-0355(200101/04)22:1)
- Searle, J. (1969). *Speech acts: An essay in the philosophy of language*. Cambridge University Press.
- Searle, J. y Soler, M (2004). *Lenguaje y ciencias sociales: Diálogo entre John Searle y CREA Barcelona*: El Roure.
- SEDESOL (s.f.). Diagnóstico de la problemática de las madres con hijos pequeños para acceder o permanecer en el mercado laboral. Disponible en internet: http://web.coneval.gob.mx/Informes/Evaluacion/Consistencia/2011_2012/Coordinadas_CONEVAL/PEI/S_174_Programa%20de%20Estancias%20Infantiles.zip
- Shadach, E., Rappaport, S., Dollberg, D. et al. (2018). Relational Entitlement, Early Recollections of Parental Care, and Attachment Orientation. *Curr Psychol*, 37, 781–791 <https://doi.org/10.1007/s12144-017-9559-y>
- Shefcyk, A. (2015) Count us in: addressing gender disparities in autism research. *Autism : the international journal of research and practice*, 19, 2, 131–132. <https://doi.org/10.1177/1362361314566585>, 19,2, 131–2.
- Siegel, B. (2004a). Early screening for autism using the PDDST-II. *Developmental and behavioural news*.
- Siklos, S., Kerns, K.A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28,1,9-22. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.09.003>



- Silva, L.M.T., Schalock, M. (2012). Autism Parenting Stress Index: Initial Psychometric Evidence. *J Autism Dev Disord*, 42, 566–574 <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1274-1>
- 1.1.1.1 Sordé, T, Ojala, M. (2010). Actos comunicativos dialógicos y actos comunicativos de poder en la investigación. *Revista Signos* [en línea], 43(2), 377-391. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-09342010000400008>
- 1.1.1.2 State, M., Levitt, P. (2011). The conundrums of understanding genetic risks for autism spectrum disorders. *Nat Neurosci*, 14, 1499–1506. <https://doi.org/10.1038/nn.2924>
- 1.1.1.3 Statistical Package for the Social Sciences, versión 22.0 para Windows (SPSS Inc., USA). <https://ibm-spss-statistics-base.uptodown.com/windows>
- 1.1.1.4 Stelzer, F., Cervigni, M. & Martino, P. (2011). Desarrollo de las funciones ejecutivas en niños preescolares: una revisión de algunos de sus factores moduladores. *Liberabit*, 17,1 , 93-100. https://www.researchgate.net/publication/262476049_Desarrollo_de_las_funciones_ejecutivas_en_ninos_preescolares_una_revision_de_algunos_de_sus_factores_moduladores
- Stern, D.N. (1985). *The interpersonal world of the infant: A view from psychoanalysis and developmental psychology*. New York: Basic Books
- Stern, P.C., Dietz, T.(1994). The Value Basis of Environmental Concern.50, 3, 65-84. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1994.tb02420.x>
- Stone, W. L., Coonrod, E. E., Turner, L. M., & Pozdol, S. L. (2004). Psychometric properties of the STAT for early autism screening. *Journal of autism and developmental disorders*, 34(6), 691–701. <https://doi.org/10.1007/s10803-004-5289-8>
- Stuart, M., McGrew., J.M.(2009) Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 1 , 86-97. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.04.006>
- Sumalavia Casuso, M., & A. Almenara, C. (2019). Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del trastorno del espectro autista. *Perspectiva De Familia*, 3, 25–44. <https://doi.org/10.36901/pf.v3i0.176>
- Szatmari, P., Paterson, A. D., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., Brian, J., Liu, X. Q., Vincent, J. B., Skaug, J. L., Thompson, A. P., Senman, L., Feuk, L., Qian, C., Bryson, S. E., Jones, M. B., Marshall, C. R., Scherer, S. W., Vieland, V. J., Bartlett, C., Mangin, L. V., ... Meyer, K. J. (2007). Mapping autism risk loci using genetic linkage and chromosomal rearrangements. *Nature genetics*, 39(3), 319–328. <https://doi.org/10.1038/ng1985>
- Tapia Moreno, F.J. (2010). Cómo elaborar un cuestionario. Notas de estadística aplicada a la administración, contaduría e informática administrativa, Departamento de Matemáticas, *Universidad de Sonora*. [http://www.mat.uson.mx/~ftapia/Lecturas%20Adicionales%20\(C%C3%B3mo%20dise%C3%B1ar%20una%20encuesta\)/C%C3%B3moElaborarUnCuestionario.pdf](http://www.mat.uson.mx/~ftapia/Lecturas%20Adicionales%20(C%C3%B3mo%20dise%C3%B1ar%20una%20encuesta)/C%C3%B3moElaborarUnCuestionario.pdf)
- Taris, T.W., Stoffelsen, J.M., Bakker, AB., Schuafeli, WB., van Dierendonck, D. (2002) Differences in burnout risk between jobs and individuals: About the role of job autonomy. *Gedrag & Gezondheid: Tijdschrift voor Psychologie en Gezondheid*, 30, 1, 17-29.
- Teitelbaum, O., Benton, T., Shah, P. K., Prince, A., Kelly, J. L., & Teitelbaum, P. (2004). Eshkol-Wachman movement notation in diagnosis: the early detection of Asperger's



- syndrome. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 101(32), 11909–11914. <https://doi.org/10.1073/pnas.0403919101>
- Thelen, E., & Fisher, D., & Robyn, R.J. (2002). The relationship between physical growth and a newborn reflex *. *Infant Behavior and Development*. 25. 479-493. 10.1016/S0163-6383(84)80007-7.
- Timbergen, E. A. y Timbergen, N. (1972). Early childhood autism: An etiological approach. *Advances in Ethology*. 10, 1-53.
- Tonge, B., Brereton, A. (2006). Effects on Parental Mental Health of an Education and Skills Training Program for Parents of Young Children With Autism: A Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 45, 5, 561-9 DOI:10.1097/01.chi.0000205701.48324.26
- Toth, K., Dawson, G., Meltzoff, A.N., Greenson, J., Fein, D. (2007) Early Social, Imitation, Play, and Language Abilities of Young Non-Autistic Siblings of Children with Autism. *J Autism Dev Disord* 37, 145–157. doi: 10.1007/s10803-006-0336-2
- Trenado, R., Pons-Salvador, G., y Cerezo, M.A. (2009). Proteger a la infancia: apoyando y asistiendo a las familias. *Papeles del Psicólogo*. 30, 1, 24-32. <http://www.cop.es/papeles>
- Tronick, E. Z. (1989). Emotions and emotional communication in infants. *American Psychologist*, 44(2), 112–119. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.44.2.112>
- Tronick, EZ., Cohn, J.(1989). Infant mother face to face interaction: age and gender differences in coordination and the occurrence of miscoordinations. *Child development*, 60:85–91.
- Tronick, E., & Weinberg, M K. (1997). Depressed mothers and infants: Failure to form dyadic states of consciousness. In L. Murray & P. Cooper (Eds.), *Postpartum depression and child development*, 54–81, New York: Guilford.
- Tronick, E., & Reck, C. (2009). Infants of depressed mothers. *Harvard review of psychiatry*, 17(2), 147–156. <https://doi.org/10.1080/10673220902899714>
- Trottier, G., Srivastava, L. & Walker, C. D. (1999). Etiology of infantile autism: A review of recent advances in genetic and neurobiological research. *Journal of Psychiatry Neuroscience*, 24, 103-115.
- Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 251-260. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x>
- UNICEF (2008). El cuidado infantil en los países industrializados: transición y cambio. Centro de Investigaciones Innocenti. Florencia. Italia.
- Vega, M.T., de Dios, M.Y. (2006). Beneficios psicosociales de los grupos de apoyo: su influencia en los estilos de socialización familiar. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1, 2, 135-146.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Navas, P. y Schalock, R. L. (2014). Measuring quality of life in persons with intellectual and multiple disabilities: validation of the San Martín Scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35(1), 75-86.
- Viloca, Ll., Alcácer, B. (2014). La psicoterapia psicoanalítica en personas con trastorno autista; *Temas de psicoanálisis* 7,1, 1-29
- Volkmar F, Chawarska K, Klin A. (2005). Autism in infancy and early childhood. *Annu Rev Psychol*, 56:315-36. doi: 10.1146/annurev.psych.56.091103.070159.



- Wainer, A.I, Ingersoll, R.B. (2011). The use of innovative computer technology for teaching social communication to individuals with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1, 96-107. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.08.002>.
- Weinberg, M. K., Beeghly, M., Olson, K. L., & Tronick, E. (2008). Effects of maternal depression and panic disorder on mother-infant interactive behavior in the face-to-face still-face paradigm. *Infant mental health journal*, 29, 5, 472–491. <https://doi.org/10.1002/imhj.20193>
- Werling, DM., Geschwind, DH. (2013). Understanding sex bias in autism spectrum disorder. *Proc Natl Acad Sci*, 110, 13, 4868–9. doi:10.1073/pnas.1301602110.
- Werner, E., Dawson, G. (2005). Validation of the Phenomenon of Autistic Regression Using Home Videotapes. *Arch Gen Psychiatry*, 62, 8, 889–895. doi:10.1001/archpsyc.62.8.889
- Werner, E., Dawson, G., Munson, J., & Osterling, J. (2005). Variation in early developmental course in autism and its relation with behavioral outcome at 3-4 years of age. *Journal of autism and developmental disorders*, 35, 3, 337–350. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-3301-6>
- Wetherby, A., y Prizant, B., (2002). *The Infant Toddler Checklist from the Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile Infant/Toddler Checklist*. Baltimore: Brookes Publishing
- Wetherby, AM., Woods, J., Allen, L., Cleary, J., Dickinson, H., Lord, C. (2004). Early indicators of autism spectrum disorders in the second year of life. *J Autism Dev Disord*, 35, 473-493. <https://doi.org/10.1007/s10803-004-2544-y>
- Whittingham, K., Sofronoff, K., Sheffield, J., & Sanders, M. R. (2009). Stepping Stones Triple P: An RCT of a Parenting Program with Parents of a Child Diagnosed with an Autism Spectrum Disorder. *J Abnorm Child Psychol*, 37, 469 . <https://doi.org/10.1007/s10802-008-9285-x>
- Wiggins, LD., Baio, J., Rice, C. (2006). Examination of the time between first evaluation and first autism spectrum diagnosis in a population-based sample. *J Dev Behav Pediatr*, 27, 79 –87. <https://doi.org/10.1097/00004703-200604002-00005>
- Wing L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological medicine*, 11, 1, 115–129. <https://doi.org/10.1017/s0033291700053332>
- Wing, L. (1987). The continuum of autistic characteristics. En E. Schopler y G. B. Mesibov (Eds.), *Autism in adolescent and adults*, 91-110, New York: Plenum.
- Wing L. (1988) The Continuum of Autistic Characteristics. In: Schopler E., Mesibov G.B. (eds) *Diagnosis and Assessment in Autism. Current Issues in Autism*. Springer, Boston, MA. https://doi.org/10.1007/978-1-4899-0792-9_7
- Winters, N. C., Myers, K., & Proud, L. (2002). Ten-year review of rating scales. III: Scales assessing suicidality, cognitive style, and self esteem. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 41(10), 1150–1181. <https://doi.org/10.1097/00004583-200210000-00006>
- Wolcott, H. F. (2009). *Writing up qualitative research* (3rd ed.) (3rd ed.). SAGE Publications, Inc. <https://www.doi.org/10.4135/9781452234878>
- Yalom, I. D. (1970). *The theory and practice of group psychotherapy*. Basic Books.
- Yirmiya, N., Ozonoff, S. (2007). The Very Early Autism Phenotype. *J Autism Dev Disord*, 37, 1–11. DOI:10.1007/s10803-006-0329-1



- Young, ME. (2003). *Desarrollo del Niño en la Primera Infancia: Una Inversión en el Futuro*. Washington: Publicaciones Banco Mundial.
- Young, ME., Fujimoto Gómez, G. (2004). Desarrollo infantil temprano: lecciones de los programas no formales. *Acción pedagógica*, 13,2, 186-198.
- Zablotsky, B., Black, L.I., Maenner, M., Schieve, L., & Blumberg, S. (2015). Estimated Prevalence of Autism and Other Developmental Disabilities Following Questionnaire Changes in the 2014 National Health Interview Survey. *National health statistics reports*, 87, 1-20.
- Zero to Three (1994). *Diagnostic classification of mental health and developmental disorders of infancy and early childhood (Diagnostic Classification: 0-3)*. Washington, DC: Zero to Three: National Center for Infants, Toddlers and Families.
- Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Stone, W. L., Yirmiya, N., Estes, A., Hansen, R. L., McPartland, J. C., Natowicz, M. R., Choueiri, R., Fein, D., Kasari, C., Pierce, K., Buie, T., Carter, A., Davis, P. A., Granpeesheh, D., Mailloux, Z., Newschaffer, C., Robins, D., Roley, S. S., Wetherby, A. (2015). Early Identification of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics*, 13, 1, 10–40. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3667C>



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Anexos.

Anexo 1: Consentimiento Informado.

Padres del niño/a: _____

Durango, Dgo a _____ de _____ de 2016.

Título del estudio: La intervención temprana como empoderamiento diagnóstico para las familias

Investigador Principal: Doctorante Alma Yadira Esparza Moreno

Co-investigadores: Dr. Ignasi Puigdemolí Aguadé, Dra. Júlia Miralbell Blanch.

Entidad donde se desarrolla la investigación. Estancias infantiles SEDESOL, DIF municipal y de la UJED.

Naturaleza y Objetivo del estudio. Brazelton y Greenspan (2000), en sus apreciaciones acerca de las implicancias de este período temprano de la vida, dirán que: “desde su nacimiento hasta los tres años, el pequeño atraviesa el período más crítico y vulnerable para su desarrollo emocional. Será esencial en esta etapa que él tenga la oportunidad de establecer un vínculo íntimo, afectuoso y estable con sus padres y su entorno inmediato”.

El interés y la implicación del personal pediátrico y especialista en el proceso diagnóstico, paso a paso, brindan confianza, seguridad y compromiso a los padres a llevar un seguimiento puntual, sin dejar perder una de las principales etapas de la vida del niño o la niña como lo es la primera infancia.

Propósito: identificar la importancia de una intervención temprana y acompañamiento a la familia de los recién nacidos para llevar un seguimiento oportuno que fortalezca el desarrollo de la primera infancia; tomar como punto inicial las etapas del niño/a del día 1 a los 2 años de vida; acompañarlos en torno a las necesidades del desarrollo del niño/a y la familia de manera oportuna, dinámica y con personal capacitado.

Procedimiento:

Tanto el padre, como la madre, el/la pediatra y enfermero/a estarán informados del procedimiento a seguir y sobre su duración.

A partir del mes 2, tomando en cuenta la edad de nacimiento del niño/a, se aplicaran cada 2 meses seis evaluaciones con un intervalo de dos meses entre la aplicación de una y otra. Se aplicará una prueba para identificar señales de retraimiento, la cual recibe el nombre ADBB,



en acompañamiento con los padres o cuidadores, pediatra y personal certificado en la aplicación de la misma. Este proceso se realizará en el cambiador o área médica de la estancia infantil, en la cual se observan las conductas específicas del niño/a en relación al extraño. Los resultados obtenidos se darán a los padres de manera verbal acompañados de propuestas para el fortalecimiento de alguna área, si esto fuera necesario.

De ser el caso que el niño/a presente conductas relacionadas a TEA entre la evaluación 2,3,4,5,6, entonces se aplicará la evaluación del ADOS-2 (modulo-T), con un intervalo de seis meses entre una aplicación y otra, respetando el tiempo de duración de la investigación.

Cada uno de estos procedimientos se gravará en video cámara para la valoración de inter jueces para la validez científica de la investigación, y estas imágenes serán propiedad de la Universidad de Barcelona únicamente para su análisis y valoración de resultados fiables.

Dichas imágenes no podrán ser usadas por personas ajenas a la investigación, así como no serán expuestas con ningún fin que no sea el de la investigación planteada.

Al finalizar la primera y la última evaluación del ADBB los padres o cuidadores del niño/a cumplimentaran el test de estrés parental.

Como resultado del diálogo con los padres, al considerarse una fortaleza para favorecer el acompañamiento del desarrollo del niño/a, los padres participarán en grupos de acompañamiento en la crianza, dirigidos por personal capacitado. Estos grupos están diseñados en base a las necesidades de cada caso, por lo tanto, la duración de los mismos dependerá del diálogo de los que participen en ellos, así como del personal capacitado con un intervalo de tres meses entre un curso-taller y otro.

Riesgos: no hay ningún riesgo asociado a la terapia que se propone en esta investigación.

Beneficios de su participación en el estudio.

Se aplicarán de manera gratuita y por profesionales en intervención y diagnóstico temprano infantil, pruebas de observación en compañía de los padres del infante. Se proporcionará de manera inmediata un acompañamiento en la observación de lo que nos muestre el niño/a, y de ser necesario, según cada caso, se brindarán pautas de acompañamiento para fortalecer alguna área en específico.

Se anexarán a los expedientes de cada niño/a los resultados obtenidos como complemento de las observaciones pediátricas.

Se brindará acompañamiento en la crianza a la familia, si los padres lo ven necesario o si por alguna situación en el desarrollo del niño, se llega al acuerdo de participar en grupos de



crianza y acompañamiento orientados por profesionales en el área de intervención infantil y familiar.

Anonimato y datos personales.

Confidencialidad: Los datos personales tanto de los padres, del infante y de cualquier otra persona que decida participar en rol de (cuidador), se mantendrán en total confidencialidad, archivándose en bases de datos seguras y con acceso restringido. Nunca serán expuestos en documentos publicados, formaran parte únicamente de porcentajes que muestren los resultados de lo aplicado.

Compartir los resultados: los resultados que se obtengan de los procesos de aplicación de pruebas y de acompañamiento se publicaran en revistas científicas, tanto nacionales como internacionales, y se le dará difusión en la revista de salud estatal, tanto en su formato impreso como en el digitalizado. Así mismo, dichos datos se expondrán en congresos estatales, nacionales e internacionales para compartir el impacto del proceso realizado.

Recompensa.

Este estudio es para una investigación para una tesis doctoral, por lo cual no se realiza ningún pago económico por participar en ella.

Responsabilidad del participante.

Como responsable, estoy enterado/a del procedimiento del estudio y estoy de acuerdo en que mi hijo/a forme parte.

Permiso de consentimiento del participante.

He leído todas las preguntas y mis dudas han sido aclaradas. Es así como soy consciente del procedimiento que sigue este proyecto y confirmo la participación de mi hijo/a.

Para constancia, firmo a los ____ días del mes de _____ del año ____.
_____ Firma del tutor del participante.

Declaración del investigador.

Yo certifico que le he explicado a esta persona la naturaleza y el objetivo de la investigación, y que esta persona entiende en qué consiste su participación, los posibles riesgos y beneficios implicados. Todas las preguntas que esta persona ha hecho le han sido contestadas de forma



adecuada. Así mismo, he leído y explicado adecuadamente las partes del consentimiento informado.

Lo hago constar con mi firma. Nombre del investigador: _____

Firma _____

Fecha (dd/mm/aaaa) _____

En caso de tener alguna duda del proyecto o de los pasos que se siguen, puede contactarse con la persona responsable (*52)6181129970 y (+34) 665842749, email yadira_bry@hotmail.com o aesparmo11@alumnes.ub.edu.

Muchas gracias por su participación en este proyecto.

" De conformidad con la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter personal , se informa que los datos proporcionados formarán parte del fichero " Búsqueda " , propiedad de la Universidad de Barcelona y usted autoriza su tratamiento, bajo el criterio de estricta confidencialidad y sin que, en ningún caso, puedan utilizarse con otros fines que las descritas, ni cedidos a personas físicas ni jurídicas públicas o privadas sin su consentimiento o solamente si una ley lo establece . También autoriza la adquisición, tratamiento y reproducción de imágenes de dicho menor con fines científicos y / o didácticas. Asimismo se informa de la posibilidad de ejercer los derechos de acceso, rectificación, oposición y cancelación, mediante petición escrita a Universidad de Barcelona, dirección de Educación, en Avenida Vall de Hebrón S/N Edificio levante, Barcelona España.



Instrumentos.

Anexo 2: Escala de Estrés Parental. (Por sus siglas en ingles Parental Stress Scale, PSS).

Nombre: _____

Edad: _____ Sexo: _____ Número de hijos/as: _____

Fecha de aplicación ____/____/____

Responda a los cuestionamientos escribiendo en la casilla de *respuestas* el número que otorga a la interrogante, donde cada número corresponde a la equivalencia como se asigna en la siguiente tabla:

1 = Totalmente en desacuerdo	2 = En desacuerdo	3 = Indeciso	4 = De acuerdo	5 = Totalmente de acuerdo
------------------------------	-------------------	--------------	----------------	---------------------------

Preguntas	Respuesta	Score
1.-Me siento feliz en mi papel como padre/madre.		
2.-No hay nada o casi nada que no haría por mi hijo/a si fuera necesario.		
3.-Atender a mi hijo/a a veces me quita más tiempo y energía de la que tengo.		
4.-A veces me preocupa el hecho de si estoy haciendo lo suficiente por mi hijo/a.		
5.-Me siento muy cercano/a a mi hijo/a.		
6.-Disfruto pasar tiempo con mi hijo/a.		
7.-Mi hijo/a es una fuente importante de afecto para mí.		
8.-Tener un hijo/a me da una visión más certera y optimista para el futuro.		
9.-La mayor fuente de estrés en mi vida es mi hijo/a.		
10.-Tener un hijo/a deja poco tiempo y flexibilidad en mi vida.		
11.-Tener un hijo/a ha supuesto una carga financiera.		
12.-Me resulta difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a mi hijo/a.		



13.-El comportamiento de mi hijo/a a menudo me resulta incómodo o estresante.		
14.-Si pudiera hacerlo de nuevo podría decidir no tener un hijo/a.		
15.-Me siento abrumado por la responsabilidad de ser padre/madre.		
16.-Me siento satisfecha como padre/madre.		
17.-Distruto de mi hijo/a.		
	Score Total	

Tanteo.

Para calcular la puntuación de estrés de los padres, los puntos 1, 2, 5, 6, 7, 8, 16 y 17, se anotó inversa de la siguiente manera: (1 = 5) (2 = 4) (3 = 3) (4 = 2) (5 = 1). Las puntuaciones de los ítems son el baremo.

Clasificación de la herramienta:

Queremos una puntuación baja para significar un bajo nivel de estrés, y una puntuación alta para significar un alto nivel de estrés

- Posible puntuación total en la escala es de 18 de - 90.
- Cuanto mayor sea la puntuación, mayor es el nivel medido de estrés de los padres.

Utilice una tabla sencilla para mostrar el antes y después de los resultados de pruebas, si la intervención ha tenido un efecto positivo.

- Comparación de los individuos antes / después o puntuaciones de la Escala de Estrés Parental generales longitudinales.
- La comparación del antes y el después de las puntuaciones medias de medias para los grupos (padres/cuidadores acceder a las sesiones de la intervención/grupo en particular, de servicios o suministro).

Fuente: Oronoz, Beatriz; Alonso-Arbiol, Itziar; Balluerka, Nekane. A Spanish Adaptation of the Parental Stress Scale *Psicothema*, vol. 19, núm. 4, 2007, pp. 687-692 Universidad de Oviedo, Oviedo, España.

Ajustes de diseño y formato para esta aplicación: Esparza A.Y.



Anexo 3. Evaluación Psicológica.

Lista de estresores psicosociales y ambientales (continuada). Manual DC: 0-3

	Año de comienzo (en meses)	Comentarios, incluyendo duración y gravedad
<ol style="list-style-type: none">1. Enfermedad médica de hermanos/as (especificar crónica o aguda).2. Negligencia.3. Nuevo adulto en casa (ej: novio/a).4. Nuevo niño/a (no por nacimiento) en casa (ej: adopción, hermanastros/as, primos/as).5. Divorcio o separación de los padres.6. Segundas nupcias de los padres.7. Padres separados del niño/a (ej: empleo fuera de la ciudad, hospitalización).8. Separación de los padres (por trabajo).9. Abuso de sustancias de los padres.10. Abuso físico.11. Discordia grave o violencia con hermanos/as.12. Abuso sexual.13. Enfermedad mental de los hermanos/as.14. Abuso de sustancias de los hermanos/as. <p>❖ Problemas en el entorno social.</p> <ol style="list-style-type: none">15. Conflictos culturales16. Discriminación17. Inadecuado apoyo social de la familia Padres solteros		



❖ **Problemas de educación/del cuidado del niño/a**

18. Más de 9h/día fuera del cuidado de la casa.
19. Múltiples cambios en los cuidadores del niño/a.
20. Múltiples cambios en los cuidadores del niño/a.
21. Padres sin graduado escolar.
22. Analfabetismo o bajo alfabetismo de los padres.
23. Mala calidad de aprendizaje temprano (ej: problemas de salud y de seguridad; altas relaciones del niño/a/docente y grupos grandes: personal inadecuadamente capacitado; falta de atención al desarrollo social y emocional).

Fuente: elaboración propia a partir del manual DC: 0-3



Anexo 4. Cuestionario elaborado para los participantes.

Fecha ___/___/___.

Nombre del centro de trabajo: _____.

Función que desempeña: _____.

Marque con una X la casilla que considere que responde a cada pregunta, de acuerdo a su experiencia personal.

1.- ¿Qué tan necesario cree usted que sea recibir actualización en intervención temprana infantil?

Nunca Pocas veces A veces Con frecuencia

2.- ¿En su centro de trabajo ha identificado conductas en los infantes que le generen dudas, de cómo y qué ofrecer para atender la necesidad precisada por el niño/a?

Nunca Pocas veces A veces Con frecuencia

3.- ¿En su experiencia laboral ha sentido la necesidad de conocer o aprender más sobre la temática que le permita acompañar las conductas, habilidades o emociones específicas observadas en un infante?

Nunca Pocas veces A veces Con frecuencia

4- Si la respuesta al cuestionamiento tres es a veces o con frecuencia, ¿Ha buscado usted alternativas de formación continua?

Nunca Pocas veces A veces Con frecuencia

5.- ¿Considera necesario recibir formación sobre actividades diversificadas para acompañar las conductas expresadas por los niños/as?

Nunca Pocas veces A veces Con frecuencia

Observaciones:

Fuente: elaboración propia.