

Trastornos generalizados del desarrollo: programa de seguimiento post-CDIAP

SERGIO MARTÍN TARRASÓN¹ Y SABINA SEGARRA MATEU¹

RESUMEN

Trastornos generalizados del desarrollo: programa de seguimiento post-CDIAP. Desde el Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP) del Maresme (Barcelona), organizamos un seguimiento longitudinal una vez finalizada nuestra intervención. En este seguimiento han participado niños con diagnósticos distintos, centrados en el abanico de los trastornos generalizados del desarrollo que se ubican en la órbita de los trastornos del espectro del autismo (TEA). Este seguimiento se realizó entre los años 2016 y 2020, y consistió en visitas presenciales anuales en nuestro servicio, y la aplicación de distintos cuestionarios para progenitores, maestros y terapeutas. En el presente artículo mostramos una parte de los resultados y las conclusiones obtenidas. **Palabras clave:** *trastorno generalizado del desarrollo, autismo, seguimiento longitudinal, atención precoz, cuestionarios.*

ABSTRACT

Pervasive developmental disorders: post-CDIAP follow-up programme. From the Child Development and Early Care Center (CDIAP) of Maresme (Barcelona), we organized a longitudinal follow-up once our intervention has finished. This follow-up has involved children with different diagnoses, focused on the range of pervasive developmental disorders that are located in the orbit of autism spectrum disorders (ASD). This follow-up was carried out between 2016 and 2020 and consisted of annual face-to-face visits to our service, and the application of different questionnaires for parents, teachers, and therapists. In this article, we show part of the results and the conclusions obtained. **Keywords:** *pervasive developmental disorder, autism, longitudinal follow-up, early care, questionnaires.*

RESUM

Trastorns generalitzats del desenvolupament: programa de seguiment post CDIAP. Des del Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP) del Maresme (Barcelona), vam organitzar un seguiment longitudinal un cop finalitzada la nostra intervenció. En aquest seguiment, hi van participar nens amb diagnòstics diferents, centrats en el ventall dels trastorns generalitzats del desenvolupament que s'ubiquen a l'òrbita dels trastorns de l'espectre de l'autisme (TEA). Aquest seguiment es va realitzar entre els anys 2016 i 2020, i va consistir en visites presencials anuals al nostre servei, i en l'aplicació de diferents qüestionaris per a progenitors, mestres i terapeutes. En aquest article, mostrem una part de dels resultats i les conclusions obtingudes. **Paraules clau:** *trastorn generalitzat del desenvolupament, autisme, seguiment longitudinal, atenció precoç, qüestionaris.*

Introducción

Desde el CDIAP del Maresme (Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz), atendemos a aquellos niños entre los 0 y los 5 años (y a sus familias) que presentan algún tipo de trastorno, discapacidad, disfunción o desarmonía en su desarrollo, o que se encuentran en situación de riesgo de padecerla.

Los terapeutas del CDIAP tenemos la suerte de poder trabajar con nuestros usuarios de forma frecuente y continuada durante un tiempo determinado. Pero dada la limitación de la edad hasta la que podemos atender a estos niños, nos falta más experiencia e información acerca de cuál es la evolución que tienen una vez terminan la atención en nuestro servicio. Nos falta experiencia como profesionales y como equipo.

¹Psicólogo/a Sanitario/a y psicoterapeuta. CDIAP del Maresme (Barcelona).
Contacto: smt.sergio@gmail.com

Recibido: 9/11/21 - Aceptado: 19/9/22

Desde el año 2016 hasta el año 2020, realizamos un seguimiento longitudinal, que implicó la estructuración de un programa de seguimiento para niños que habían sido atendidos en el CDIAP Maresme, y que en ese momento mostraban sintomatología compatible con los siguientes diagnósticos: *trastorno multi-sistémico del desarrollo* (TMSD) (Clasificación Diagnóstica: 0-3 [Zero to Three, 2005]), *trastorno del Espectro Autista* (TEA) (DSM V [APA, 2013]), *trastorno de Asperger* (DSM IV TR [APA, 2002]), *trastorno generalizado del desarrollo no especificado* (DSM IV TR [APA, 2002]) y *otros trastornos de la relación y la comunicación* (Organización Diagnóstica de la UCCAP [Aracil, Pegenaute, Pérez, Trujillo y Zaurin, 2010]).

Tal y como se observa en este listado, en esta etapa cronológica, hay una variedad de nomenclaturas diagnósticas que se refieren a conjuntos de síntomas similares en el desarrollo global de un niño o niña. Cada una de estas categorías diagnósticas implica matices diferenciales (clasificación diagnóstica utilizada, edad cronológica del niño en el momento de realizarse el diagnóstico, intensidad o gravedad de los síntomas, etc.).

Por este motivo, para titular el presente artículo, elegimos la nomenclatura de *trastorno generalizado del desarrollo*, porque, en nuestra opinión esta es una nomenclatura suficientemente amplia. Nos ayuda así a ubicar el conjunto de trastornos y síndromes que hacen referencia a estas graves dificultades del desarrollo.

El presente artículo es la segunda parte de una primera publicación donde se recogen otro conjunto de datos recabados en nuestro programa de seguimiento. Este primer artículo está disponible para su consulta abierta (Martín y Segarra, 2021).

Para contextualizar nuestra propuesta de seguimiento, hicimos una breve exploración de la literatura clínica disponible, para tratar de encuadrar y organizar de forma viable nuestro proyecto (Barbaro y Dissanayake, 2013; Biggs y Carter, 2016; Cabanyes y García, 2004; Casas, Galceran, Pla y Viñas, 2016; Charman, Drew, Brown y Baird, 2005; Ferrando et al., 2002; Gerstein, Crnic, Blancher y Baker, 2009; Howlin, Goode, Hutton y Rutter, 2004; Kleinman et al., 2008; Landa y Garret-Mayer, 2006;

Lord, Bishop y Anderson, 2015; Martos y Llorente, 2013; McGovern y Sigman, 2005; Moss, Mandy y Howlin, 2017; Plimley, 2007; Sroufe, 2000; Szatmari et al., 2016; Zwaigenbaum et al., 2007).

Nuestro objetivo, respetando la intimidad y la confidencialidad del niño y la de su familia, fue el de aumentar nuestro conocimiento y experiencia en torno a la evolución de estos niños durante los años posteriores a la finalización de la atención en el CDIAP.

Método

Para hacer posible este objetivo, propusimos a las familias incluidas en este programa de seguimiento:

1. Realizar una **visita de observación/seguimiento** en el CDIAP Maresme con su terapeuta de referencia, durante tres años consecutivos (2017, 2018 y 2019).
2. Responder los **cuestionarios para progenitores** en el momento de la baja del servicio (2016), y en cada una de las visitas de seguimiento.
3. Con el consentimiento de las familias, solicitar a los terapeutas de referencia del CDIAP del Maresme que respondieran al **cuestionario para terapeutas** en el momento de la baja del servicio, y en cada una de las visitas de seguimiento.
4. Con el consentimiento de las familias, solicitar a los tutores referentes de la escuela del niño que respondieran los **cuestionarios para maestros**, en el momento de la baja del servicio, y en cada una de las visitas de seguimiento.
5. Realizar una **entrevista de devolución** al final de este proceso (2020), en la que se les informó de los resultados obtenidos durante el período de seguimiento. Se entregó un informe individualizado que incluía la información cuantitativa recogida en los cuestionarios y, verbalmente, añadimos una explicación narrativa de su significado. Se pudo hablar con las familias acerca de la experiencia compartida durante el proyecto.

En el momento de elegir los cuestionarios a utilizar, la motivación central fue la misma que para el programa de seguimiento: buscábamos una intervención ecológica. Por este motivo,

la selección de los cuestionarios se centró en aquellos que teníamos disponibles, que eran pertinentes, que podíamos corregir y de los que podíamos extraer las puntuaciones de una forma rápida y fiable, y que suponían un esfuerzo razonable para todas las partes.

En este contexto, elegimos, por un lado, cuestionarios de *screening* que evaluaran la presencia de sintomatología relacionada con los trastornos generalizados del desarrollo (IDEA, CAST, AQC); y, por el otro, un cuestionario más extenso y global que nos diera información acerca de la sintomatología clínica presente en distintas dimensiones, no necesariamente relacionada con la sintomatología específica que ha ocupado este proyecto (CBCL y CBCL-TRF).

Por último, de cara a evitar tendencias iatrogénicas en nuestra intervención, preferimos dar a los cuestionarios de *screening* un formato más neutro. Se incluyeron todos los ítems y preguntas, pero no se incluyó el nombre de los cuestionarios o la descripción de estos que hacía referencia a la sintomatología objetivo.

Los cuestionarios utilizados fueron los siguientes:

Para progenitores

Children's Behaviour Check-List (versión para progenitores) (4-18) (CBCL [Achenbach y Edelbroch, 1983]). Se trata de un inventario en el que se valoran competencias sociales y comportamientos problemáticos de los niños, por parte de los progenitores. Se evalúan ocho conjuntos de síntomas: retraimiento, quejas somáticas, ansiedad / depresión, problemas sociales, alteraciones del pensamiento, problemas atencionales, conducta de romper las normas y conducta agresiva. El CBCL también permite el examen de dos grandes grupos de síndromes: problemas de internalización (que combina las escaleras de retraimiento, quejas somáticas, y ansiedad/depresión) y de externalización (que combina las escalas de conducta infractora y conducta agresiva). Los ítems se agrupan así, finalmente, en tres dimensiones superiores: escala de internalización, escala de externalización y total. El cuestionario consta de 112 preguntas.

Cociente de Espectro Autista (4-11) (versión para niños) (AQC [Auyeung, Baron-Cohen, Wheelwright y Allison, 2008]). El AQC, originalmente,

cuantifica rasgos autistas en adultos y está diseñado para ser auto-aplicado. El cuestionario que hemos utilizado en este proyecto adapta el cociente de espectro autista para niños de entre cuatro y 11 años, y está pensado para que lo contesten progenitores o cuidadores. El rango de puntuación del cociente de espectro autista (versión para niños) es 0-150, siendo 0 el valor extremo que indicaría ausencia absoluta de cualquier signo del TEA, mientras que el valor de 150 indicaría una convincente certeza de lo contrario. Los autores sugieren como punto de corte el resultado de 76 puntos, por lo que obtener una puntuación total superior a 76 sería indicativa de la presencia de comportamientos que justificarían realizar una valoración diagnóstica por parte de un profesional de la salud. El cuestionario tiene 50 preguntas.

Para maestros

Children's Behaviour Check-List / Teacher's Report Form (4-18) (Versión para educadores) (CBCL-TRF [Achenbach y Rescorla, 2001]). Se trata de un inventario en el que se valoran competencias sociales y comportamientos problemáticos de los niños por parte de los maestros. Evalúa ocho conjuntos de síntomas: retraimiento, quejas somáticas, ansiedad / depresión, problemas sociales, alteraciones del pensamiento, problemas atencionales, conducta de romper las normas y conducta agresiva. El CBCL versión maestros también permite el examen de dos grandes grupos de síndromes: problemas de internalización (que combina las escaleras de retraimiento, quejas somáticas, y ansiedad / depresión) y de externalización (que combina las escalas de conducta infractora y conducta agresiva). Los ítems se agrupan así, finalmente, en tres dimensiones superiores: escala de internalización, escala de externalización y total. El cuestionario consta de 112 preguntas.

Test Infantil del Síndrome de Asperger (4-11) (CAST [Scott, Baron-Cohen, Bolton y Brayne, 2002]).

El CAST ha demostrado ser útil en la identificación temprana de niños, entre edades comprendidas entre los cuatro y los once años, cuyos comportamientos sugieren un alto riesgo de presencia de un síndrome de Asperger. Cada pregunta puede proporcionar 0 o 1 puntos, pero

hay seis preguntas que no puntúan. Por tanto, la puntuación máxima posible es de 31 puntos. Una puntuación total de 15 o superior sería indicativa de la presencia de comportamientos que justificarían realizar una valoración diagnóstica por parte de un profesional de la salud. El cuestionario tiene 37 preguntas.

Para terapeutas

Inventario del Espectro Autista (IDEA [Rivière, 2004]). Tiene el objetivo de evaluar doce dimensiones características de personas con trastornos del espectro autista y/o con trastornos profundos del desarrollo. Presenta cuatro niveles característicos de estas personas en cada una de esas dimensiones. Para aplicarlo es necesario un conocimiento clínico, terapéutico, educativo o familiar suficiente de la persona que presenta espectro autista, y consultar la publicación de Ángel Rivière (2004) sobre el inventario. El inventario no se ha construido con el objetivo de ayudar al diagnóstico diferencial del autismo (aunque pueda ser un dato más para tener en cuenta en ese diagnóstico), sino de valorar la severidad y profundidad de los rasgos autistas que presenta una persona, con independencia de cuál sea su diagnóstico diferencial. El IDEA puede tener tres utilidades principales: establecer inicialmente, en el proceso diagnóstico, la severidad de los rasgos autistas que presenta la persona (es decir, su nivel de espectro autista en las diferentes dimensiones), ayudar a formular estrategias de tratamiento de las dimensiones, en función de las puntuaciones en ellas y someter a prueba los cambios a medio y largo plazo que se producen por efecto del tratamiento, valorando así su eficacia y las posibilidades de cambio de las personas con un TEA.

Al formar parte de este proyecto, las familias tuvieron acceso a un seguimiento realizado en las instalaciones del CDIAP, con el terapeuta que los atendió. Dispusieron también de una evaluación aproximativa, a través de las herramientas disponibles para familias, maestros y terapeutas, recogiendo cuantitativamente información respecto a la evolución de su hijo en diferentes áreas de su desarrollo. Esta evaluación no ha pretendido ni implicado en ningún caso la elaboración o revisión de conclusiones diagnósticas.

Este proyecto nos permitió a los terapeutas del CDIAP individualmente, y al CDIAP del Maresme como institución, aumentar nuestra experiencia en cuanto a la evolución de estos niños que atendemos, y encontrarnos con ellos en edades posteriores a las que administrativamente podemos atender en nuestro servicio. Gracias a la colaboración de estas familias hemos seguido mejorando nuestra atención a niños con dificultades similares, que en un futuro serán atendidos por nosotros.

Organización del proyecto

Desde los CDIAP, como hemos dicho más arriba, tenemos una limitación administrativa: no podemos atender más allá de los seis años. También, en la mayoría de los casos, no podemos garantizar la continuidad del tratamiento a los niños más allá de los cinco años de edad cronológica, debido a la presión asistencial existente. Esto responde a nuestra obligación de asegurar la atención de las consultas que recibimos de niños de entre los cero y los tres años de edad cronológica.

Esta limitación, por una parte, conlleva que una proporción importante de casos reciben lo que llamaríamos *altas administrativas*, pero sin ser altas terapéuticas. En este sentido, nos faltaba experiencia respecto al tipo de evolución que realizaban los niños que atendíamos. En realidad, no existía ningún cauce formal organizado para poder tener acceso a este tipo de información. Por tanto, no podíamos saber con exactitud si se cumplían o no las expectativas pronósticas que comunicábamos a las familias, y nos faltaba experiencia a medio y largo plazo de la evolución de los diagnósticos de los pacientes y de la evolución de sus síntomas.

Ante esta limitación en nuestra experiencia clínica, los autores iniciamos el programa de seguimiento que ahora presentamos, al amparo del CDIAP del Maresme (que se implicó rápidamente en el proyecto, haciéndolo posible).

Nuestro objetivo fue no sólo ampliar nuestros propios conocimientos individualmente, sino también ofrecer esta posibilidad a los compañeros y compañeras del equipo que se decidieron a formar parte de la experiencia.

Nuestra intención fue la de generar un proyecto *win-win*, basado en una *intervención ecológica*,

en que todos saliéramos ganando: niños, familias, terapeutas, y equipo del CDIAP. Es decir, los niños podrían ver a su terapeuta durante cuatro años consecutivos en visitas puntuales de seguimiento, las familias se reencontrarían con sus terapeutas de referencia, los terapeutas aumentarían su experiencia y conocimiento, y el equipo como entidad tendría un mayor conocimiento y perspectiva acerca de los casos que atiende.

Nuestra intención fue generar un proyecto lo más natural y respetuoso con las distintas partes, siendo así la estructura del programa de seguimiento un formato flexible y poco intervencionista. El objetivo fue minimizar los riesgos y maximizar los aprendizajes.

En la figura 1 del anexo mostramos un esquema visual de la estructura longitudinal del proyecto.

En cuanto a los miembros del equipo que formaron parte del proyecto, la incorporación se reservó para las especialidades de psicología, psicomotricidad y neuropsiquiatría. En este sentido formaron parte del proyecto ocho terapeutas del equipo (seis psicólogos, un psicomotricista y una neuropsiquiatra), incorporándose inicialmente al proyecto un total de diecisiete familias, de las que finalizaron el seguimiento un total de quince.

Los casos se distribuyeron de la siguiente manera:

- Por diagnóstico: seis casos con diagnóstico de TEA (10.4 según DSM-V [APA, 2013]); cinco casos con diagnóstico de TMSD (10.2, según clasificación diagnóstica 0-3 [Zero to three, 2005]), cuatro casos con diagnóstico de *otros trastornos de la relación y la comunicación* (ATRC; 10.9, según la Organización Diagnóstica de la UCCAP [Aracil et al., 2010]), dos casos con diagnóstico de *trastorno generalizado del desarrollo* (TGD; 10.8, según el DSM IV TR).
- Por especialidad: 12 casos desde psicología, tres casos desde neuropsiquiatría y dos casos desde psicomotricidad.

Queremos subrayar, en primer lugar, que aquello que estamos presentando en este trabajo no era ni pretendía ser un estudio desde el punto de vista del procedimiento. Este programa de seguimiento no reunía las cualidades de una investigación o un estudio estadísticamente formal.

Nuestro proyecto se redujo a una experiencia de la que hemos podido sacar unos aprendizajes, una oportunidad basada en la práctica clínica y, sobre todo, generamos una herramienta que normalmente no está disponible en los centros de atención precoz.

Es importante contextualizar que los CDIAP son centros públicos. En estos equipos, hay algunos terapeutas que combinan esta práctica con la atención vía privada, incluso atendiendo a otras franjas de edad como adolescentes o adultos. Pero, además, la realidad es que un porcentaje elevado de los terapeutas de atención precoz atienden solamente a través de este servicio público. En estos casos, la experiencia terapéutica individual comparte las mismas circunstancias que el centro como institución en la que atienden, pudiendo recurrir siempre a la bibliografía clínica disponible.

Resultados

Os presentamos, a continuación, parte de los datos que arrojó la conclusión de nuestro trabajo. Debido a la extensión limitada de este artículo, sólo presentamos un fragmento de los datos disponibles y, por tanto, no vamos a exponer los datos de ningún caso individual, sino que más bien vamos a mostrar y explicar las medias obtenidas en distintas mediciones.

Para entender mejor estos datos, y tratar de añadir una mayor diferenciación entre los distintos grados de patología, hemos optado por dividir la muestra en cinco grupos distintos basándonos en la valoración inicial del terapeuta de referencia. Es decir, en la medida Q0, que realizamos al acabar los tratamientos, los terapeutas rellenaban su cuestionario al igual que en el resto de las medidas (Q1, Q2 y Q3). Esto quiere decir que, en ese momento, a través del cuestionario IDEA (Rivière, 2004) recogimos una medida de cada caso, a modo de punto de partida, en el momento en que los terapeutas más conocían a estos niños, y más información tenían acerca de su momento evolutivo y su sintomatología actual. En la figura 2 del anexo, se muestran los resultados obtenidos en esta medida Q0, al igual que en el resto de las medidas.

Este cuestionario divide los resultados en cinco grupos de dificultades. La muestra de este

seguimiento longitudinal quedó repartida de la siguiente manera, de mayor a menor gravedad: nivel 1: un niño; nivel 2: tres niños; nivel 3: dos niños; nivel 4: cinco niños; no puntúa: cuatro niños.

Con esta distribución del conjunto de la muestra en distintos niveles de dificultad, diferenciamos posteriormente las puntuaciones en los distintos cuestionarios aplicados a progenitores y maestros, para poder diferenciar con mayor finura la progresión longitudinal de estos niños, y de sus síntomas.

Volviendo a la figura 2 del anexo, de esta distribución destacan, en nuestra opinión, dos extremos relevantes incluso desde el punto de vista de la atención terapéutica en atención precoz.

En primer lugar, tan sólo queda identificado un niño en el nivel de mayor gravedad (nivel 1). Y, en segundo lugar, hay cuatro niños que no puntúan dentro de este cuestionario a pesar de tener diagnóstico de trastorno del desarrollo, y hasta cinco niños más puntúan en el nivel de menor puntuación con significación clínica (nivel 4).

Aparte de las consideraciones acerca del cuestionario, y por tanto de la exactitud de estos datos, sí que nos parece significativa la identificación de las dificultades como predominantemente leves dentro de la gravedad de los trastornos generalizados del desarrollo de los que estamos hablando, y la presencia más puntual de niveles de dificultad más elevados. Esto encajaría, a nuestro entender, con nuestra experiencia clínica en los centros de atención precoz.

En este seguimiento longitudinal, los terapeutas eligieron aquellos niños a los que se propondría participar en esta experiencia, y lo hicieron sin ninguna indicación previa. Es decir, no había ninguna condición previa, aparte del tipo de diagnóstico. Por tanto, encontrar tanta distancia entre la frecuencia con que tratamos a los casos más graves y a los más leves, encaja con nuestra experiencia asistencial y puede añadirse a la valoración que hacemos de la gravedad cuando encaramos la significación de los distintos diagnósticos o distinta sintomatología presente.

Desde el punto de vista clínico, como es evidente, estamos en un momento histórico en que trabajamos con una macro-categoría diagnóstica como es la categoría de los TEA. Esta categoría ha acabado absorbiendo a todo un grupo de diagnósticos anteriores afianzados incluso

socialmente, y lo más llamativo es que no establece una diferenciación según grados (algo que sí que encontramos en los trastornos multisistémicos del desarrollo, por ejemplo).

Esta situación descriptiva genera una macro-categoría que engloba situaciones tan distintas como son niños que prácticamente están al límite de la normalidad, hasta niños que muestran muy pocas posibilidades evolutivas en el camino hacia la autonomía. Esta no es una categoría diagnóstica que funcione adecuadamente desde el punto de vista descriptivo, pues no permite diferenciar entre cuadros clínicos tan distintos que conllevan saltos cualitativos no sintetizables en una sola categoría, puesto que requieren no sólo de abordajes distintos sino también de estructuras sociales e institucionales distintas a su alrededor.

Actualmente, en nuestra opinión, no hay ninguna otra categoría diagnóstica actual en las clasificaciones diagnósticas más generales que pretenda asumir en su interior un abanico tan amplio y dispar de síntomas y signos clínicamente significativos.

Para acabar con los comentarios acerca de este primer gráfico, señalaríamos que, tal como queda reflejado, todas las medidas decaen en un sentido longitudinal. Es decir, en un sentido global, el nivel de gravedad de los síntomas no contradice ni correlaciona con la mejora que encontramos a lo largo de estos tres años siguientes.

Como se puede entender, debido a las limitaciones de esta experiencia, no podemos atribuir estas mejoras a ninguna variable concreta (desarrollo evolutivo, recursos terapéuticos, nivel socioeconómico, etc.). Por eso nos parece significativo que, en esta experiencia, veamos mejoras longitudinales en todos los niveles de gravedad.

Las figuras 3 y 4 del anexo recogen los resultados obtenidos a través de los cuestionarios que aplicamos a los progenitores (en este caso, el AQC 4-11) y a los maestros (CAST 4-11).

Tal como hemos explicado, estos resultados son siempre aproximativos, y tan sólo nos sirven como una pequeña representación de lo que fue la experiencia real del programa de seguimiento y un acercamiento al desarrollo real del niño y su sintomatología.

A pesar de estas limitaciones, sí que nos interesa recoger algunas tendencias generales al comparar estos dos gráficos.

En primer lugar, si tomáramos como punto de referencia los resultados obtenidos a través de la valoración que hicieron los terapeutas a través del cuestionario IDEA, la verdad es que vemos una comparativa más o menos evidente: los grupos de dificultad señalados coinciden, en mayor medida, con la valoración que hacen los maestros que con la de los progenitores.

Es evidente que aquellos que conocen mejor a los niños son los progenitores, pero también que somos los que más implicados emocionalmente estamos en todo aquello concerniente a nuestros hijos y su desarrollo. Existe una posibilidad, que es que esta carga emocional tenga una repercusión en los resultados obtenidos.

De hecho, los resultados de los maestros coinciden en mayor medida con los resultados de los terapeutas a pesar de un gran condicionante: normalmente el cuestionario de maestros fue respondido cada año por uno distinto. Esto quiere decir que, a pesar de que, en general, los resultados obtenidos a través de este cuestionario para maestros han sido más o menos estables a lo largo del tiempo, en diversas ocasiones hemos visto en los resultados individuales una línea longitudinal en forma de picos: un pico claramente al alza, o un pico claramente a la baja. Es decir, que existe, en nuestra experiencia, la constatación de que una medida concreta del seguimiento ha sido excepcionalmente alta (un maestro puede ser comparativamente más pesimista, o se puede establecer un vínculo más difícil o conflictuado con el niño y, por tanto, el cuestionario arroja puntuaciones más altas), o excepcionalmente baja (un maestro puede ser comparativamente más optimista, o establecer un vínculo más próximo o afectuoso con el niño). También hay que contar con aquellas situaciones en que hubo un cambio de centro escolar durante el programa de seguimiento.

En segundo lugar, en estos gráficos, si los comparamos con los resultados obtenidos con el cuestionario para terapeutas, destaca que no se obtiene la misma tendencia longitudinal a que las puntuaciones disminuyan.

Esta progresión que mencionábamos, esta

mejora que no podíamos objetivar atribuyéndola a una variable concreta, no aparece a través de estos cuestionarios para progenitores o para maestros. En cualquier caso, sólo con la intención de aportar una pincelada, añadiríamos que los resultados obtenidos a través de los cuestionarios CBCL para progenitores y para maestros (resultados que no mostramos en el presente artículo por una cuestión de espacio disponible), han arrojado matices más detallados, diferenciando la tipología de síntomas en ocho grupos distintos y tres grandes grupos que los sintetizan. En este caso, hemos podido visualizar con mayor claridad qué tipo de síntomas ha mostrado una tendencia global a mejorar a través de las distintas medidas, y qué tipo de síntomas ha tenido tendencia a empeorar.

Como comentario general, añadiríamos que los resultados reales, los más útiles de este seguimiento longitudinal, los hemos obtenido a través de los datos cualitativos, a través de la experiencia narrativa: todo aquello que hemos visto en cada niño en cada encuentro anual, todo aquello que hemos hablado con cada familia, todo aquello que hemos recogido en las transcripciones dinámicas que los terapeutas elaboraron tras cada visita, todo el esfuerzo comparativo entre las distintas situaciones e historias evolutivas de los niños que han formado parte de este seguimiento longitudinal, el análisis cualitativo de la progresión de los datos de estos cuestionarios presentados y los datos obtenidos a través del CBCL para progenitores y maestros, etc.

No podemos incluir toda esta información que ha sido tan valiosa para nosotros, pero vendrá parcialmente representada y sintetizada en el siguiente apartado, es decir, en las conclusiones generales. Si se está interesado en conocer en mayor detalle los datos recogidos en el resto de los cuestionarios, estos están publicados en el artículo anteriormente mencionado (Martín y Segarra, 2021).

Conclusiones

Reconstrucción terapéutica

La experiencia disruptiva que representa para las familias la finalización administrativa de la atención en el CDIAP, según nos han explicado

las familias que han formado parte de este programa de seguimiento, acaba derivando en un largo período posterior de reconstrucción de la estructura asistencial.

Los CDIAP, sea por los motivos que sea, tenemos el privilegio de ofrecer una atención de frecuencia propia de las unidades de secundaria. Es decir, a pesar de ser una unidad de atención primaria, y por tanto de atender a todas las consultas que recibimos, podemos ofrecer tratamientos de frecuencia mensual, quincenal, e incluso semanal, de forma habitual. Esto, tal y como marca con mucha claridad la experiencia real, no es el escenario en la continuidad en los servicios públicos. Los Centros de Salud Mental Infante-Juvenil (CSMIJ) y los Centros de Salud Mental de Adultos (CSMA) son servicios históricamente infradotados, cuanto a recursos humanos se refiere (profesionales suficientes). Teniendo en cuenta los amplios márgenes de edad a los que atienden, hay que entender que asumen una intensa y constante presión asistencial.

Como es sabido, los CSMIJ atienden a población de entre 0-18 años (aunque los menores de 5 años suelen ser derivados directamente a los CDIAP) y los CSMA atienden a la población mayor de 18 años.

El gran cambio que afrontan las familias tras la atención en el CDIAP no es sólo perder al centro y los diversos terapeutas que les han sido de referencia (psicólogos, neuropediatra, logopeda, psicomotricista, fisioterapeuta, trabajadora social, etc.). El gran cambio es el de marco de trabajo, pasando de una atención casi fundamentalmente pública, a una atención pública de menor frecuencia asistencial que, en la práctica, habitualmente, acaba siendo complementada con recursos privados.

En este sentido, las familias que han formado parte del programa de seguimiento que hemos realizado nos han explicado períodos de hasta dos años para lograr reorganizarse en esta etapa posterior. Dos años para organizar un nuevo espacio de tratamiento que sea estable y suficientemente bueno, para solicitar las ayudas disponibles a través del certificado de discapacidad o la Ley de Dependencia, para generar o reclamar los recursos necesarios en la escolarización, para tratar de entenderse con cada profesional con el que se inicia un nuevo vínculo, etc.

El sentimiento que generalmente nos han comunicado es la sensación de haber pasado de un periodo de atención en el CDIAP donde la centralización de los distintos recursos terapéuticos les daba la seguridad de estar amparados por un servicio público suficientemente bueno, a un escenario de desamparo institucional parcial donde la familia acaba siendo la responsable de batallar en los distintos escenarios y donde las necesidades de estos niños quedan, en parte, supeditados a las circunstancias de cada familia. No todas las familias, y no en todas las etapas, existe la misma disponibilidad.

Evolución de los síntomas

Es complicado extraer conclusiones claras en un sentido global, puesto que en este programa de seguimiento hemos incluido niños con grados distintos de dificultades, distintos diagnósticos, con pronósticos claramente distintos, etc. Aun y así, podemos destacar algunas tendencias que hemos encontrado con claridad.

En primer lugar, subrayaríamos la tendencia a un claro aumento de los síntomas relacionados con la interiorización (sobre todo en comportamientos de aislamiento y problemas de ansiedad / depresión), hacia el final del seguimiento (con siete, y sobre todo ocho y nueve años).

Nuestra interpretación de estos resultados, apoyados en aquello que nos explican las familias, tiene una vertiente intrapsíquica y otra claramente social. Desde el punto de vista individual, los niños con trastornos graves del desarrollo, a lo largo de los años en que son atendidos en atención precoz, hacen una aproximación progresiva a su situación diferencial, a su diagnóstico, a aquello en lo que se ven distintos. Poco a poco, van identificando, por ejemplo, aquello que sus compañeros pueden hacer y que ellos no pueden, o sólo pueden con mucho esfuerzo.

Este sentimiento de diferencia, estas limitaciones, esta experiencia directamente relacionada con el sentido de identidad y la autoestima, en edades más avanzadas, empieza a ser más y más evidentes para ellos mismos y para sus compañeros. La explicación de qué les pasa, porqué les pasa, cuál es el diagnóstico que tienen, y qué significa respecto a ellos y qué no, etc.

Empieza a ser necesario que la patología les sea explicada con mayor claridad, que se respondan

preguntas progresivamente más complejas; empieza a ser necesario que la etiqueta diagnóstica ayude a estos niños a entender sus particularidades y sus diferencias.

Esta mayor autoconsciencia, este mayor peso de la comparación social en la que reconocen sus propias diferencias, parece aumentar el grado de sufrimiento, ansiedad e incertidumbre, dirigiendo a estos niños al reto de encarar algunas limitaciones en las que se pondrán a prueba en las distintas etapas de su vida. Esta diferencia, como todo aquello en que las personas nos sentimos diferentes a los demás, puede conllevar sentimientos de tristeza, frustración, y derivar en tendencias de inhibición, renuncia, etc.

La mayor parte de los niños que han participado en este programa de seguimiento han mostrado un incremento claro en la escala de ansiedad / depresión y en la de aislamiento, señalando así que la tendencia general no es tanto la actuación del sufrimiento o la descarga de las ansiedades, sino a su interiorización.

Desde el punto de vista social, este cambio en la identidad individual va acompañado de un cambio en la identidad social. Cuando atendemos en atención precoz, es habitual (aunque no siempre sea así) que nos encontremos con que los niños con trastornos graves del desarrollo tienen una especie de *bula papal* social. Los maestros ayudan al grupo clase a entender las diferencias de trato respecto a un compañero; los otros niños y los grupos de clase en general se organizan en funciones de cuidado, tolerancia y acompañamiento. Las otras familias, si no hay dificultades conductuales añadidas en estos niños diagnosticados, suelen expresar contenidos relacionados con la ayuda, la piedad, la disponibilidad, etc. Incluso niños de otras edades dentro de la misma escuela, más a menudo niñas, suelen organizar juegos de cuidado con estos que muestran dificultades socialmente visibles. Por otra parte, al igual que pasa con los CDIAP, en las escuelas hay algunos recursos que suelen estar más disponibles en edades iniciales, y no lo están tanto en edades más avanzadas.

Un gran cambio que encaran estos niños con trastornos graves del desarrollo es que esta *bula papal* social decae progresivamente al avanzar en la edad cronológica. Las diferencias interindividuales empiezan a ser parcialmente

sancionadas o rechazadas por algunos compañeros, las funciones de cuidado grupal se van disolviendo y derivan en una competición social de incipiente complejidad, etc.

Llegando a la edad de los ocho o nueve años, los niños con un desarrollo neuro-normativo van alcanzando niveles de enorme complejidad en la construcción de la identidad social. Este hecho implica un salto cualitativo evidente, donde no sólo lo social tiene una gran importancia, sino que la escena comunitaria más amplia que el propio grupo entra en escena con mucha intensidad.

En el contexto de los trastornos generalizados del desarrollo, este gran salto en la complejidad social acaba ejerciendo como uno de los techos de cristal evolutivos. En este techo, los niños con trastornos graves del desarrollo pueden encontrarse no sólo limitados, sino también excluidos y separados incluso de los vínculos que han preservado con cierta claridad hasta ese momento.

Este es un escenario que, como mínimo, avisa de algo que conocemos suficientemente en la literatura clínica: la adolescencia como un periodo claramente de riesgo para estos niños y, por tanto, un periodo en el que está especialmente indicado que tengan un soporte psicoterapéutico adecuado.

Aunque no formara parte de los objetivos de este programa de seguimiento, lo cierto es que en las visitas de devolución que realizamos con las familias, las preguntas y reflexiones acerca del reto de encarar la adolescencia de estos hijos fue un tema recurrente a tratar con los progenitores.

La importancia de los centros de atención precoz

La experiencia nos muestra que es fundamental la detección precoz de las dificultades graves que pueden aparecer a lo largo del desarrollo, de los signos y síntomas relacionados con los TEA y otros diagnósticos de gravedad y, finalmente, la instauración de un programa de tratamiento temprano e intervención en todos los entornos en los que vive el niño.

Las intervenciones que realizamos desde los centros de atención precoz mejoran el pronóstico de los síntomas, el aprovechamiento de las habilidades cognitivas disponibles y, como objetivo central, aumentan la adaptación funcional

del niño a su entorno.

La detección precoz es fundamental, ya que está íntimamente ligada a la evolución clínica. Es uno de los roles fundamentales que tenemos los profesionales de la atención primaria. Como mejor conocimiento tengamos acerca de los signos de alerta específicos y de cuáles son los procesos evolutivos propios de cada edad, mejores profesionales podemos llegar a ser. Identificar los pródromos a tiempo y elaborar orientaciones pronósticas fiables son, sin duda, algunos de los retos clínicos que sólo pueden desarrollarse en base a la experiencia clínica acumulada.

La atención terapéutica en el CDIAP está dirigida al niño, a la familia y al entorno, y tiene el objetivo de dar respuesta a las necesidades de niños con trastornos generalizados del desarrollo o riesgo de padecerlo. Los profesionales de atención precoz tenemos el reto de facilitar, compensar y optimizar los recursos para que los infantes consigan una mayor maduración y un nivel de desarrollo personal e integración social más ajustados a la edad cronológica y la etapa evolutiva.

Esta experiencia compartida de seguimiento longitudinal nos ha permitido, a los profesionales que trabajamos en primera infancia en el CDIAP del Maresme, conocer in situ cuál es la evolución de los niños atendidos con dificultades en el desarrollo, especialmente en cuanto a las áreas de relación y comunicación.

Quisiéramos agradecer muy especialmente el compromiso y esfuerzo que las familias han realizado y han mantenido durante todo este tiempo para hacer posible este proyecto. Más allá de los resultados obtenidos en los diferentes cuestionarios y pruebas realizadas, estos encuentros nos han permitido a los terapeutas ver de nuevo a los niños durante tres años, estar con ellos y compartir una hora de juego una vez más. Esta experiencia de reencuentro con los niños y sus familias ha sido formidable.

Como terapeutas, los resultados y la experiencia nos confirman que los avances en los tratamientos realizados en atención precoz se mantienen en el tiempo, y son suficientemente consistentes como para favorecer mejoras en el desarrollo.

El hecho de que las familias tengan ya una

experiencia inicial de lo que entenderíamos como un espacio de tratamiento suficientemente bueno, suficientemente estable y frecuente, facilita una mayor consciencia en estas familias de cómo es el tipo de ayuda posterior que necesitan sus hijos.

También, en estas experiencias de reencuentro, nos hemos encontrado con familias agradecidas, no sólo por formar parte de esta experiencia de seguimiento, sino por tener una mayor consciencia de la importancia de los centros de atención precoz una vez la perspectiva del tiempo les ha ayudado a entender la relativa excepcionalidad de estos recursos y del tipo de apoyo o ayuda inicial que podemos ofrecer a los niños y sus familias en un período tan vulnerable y tan importante de sus vidas y de su evolución.

Etiquetas diagnósticas

Esta experiencia nos ha hecho reflexionar sobre el complejo tema de las etiquetas diagnósticas.

Las categorías diagnósticas son necesarias a la hora de clasificar los síntomas y las dificultades de los pacientes. También nos orientan acerca de dónde deseáramos que recayeran los beneficios de nuestra atención terapéutica. Facilitan la comunicación entre profesionales, y nos ayudan a seguir sumando y compartiendo conocimientos.

No obstante, las clasificaciones diagnósticas también han sido cuestionadas socialmente por la estigmatización que pueden acarrear. Es indudable que dar un diagnóstico conlleva un peso afectivo para la persona y sus allegados, que incide de lleno en la identidad individual y en la identidad social.

En el caso de niños pequeños, que se encuentran en pleno desarrollo, esto nos parece aún más delicado y complejo. En edades tempranas, la identidad del individuo está en plena construcción. Sabemos que la construcción de la propia identidad se produce a través de un complejo proceso en el que familiares y allegados (maestros, iguales, etc.) cumplen un papel esencial. Una etiqueta diagnóstica repercute en cómo ese niño es mirado y entendido, en qué se espera de él, etc. Es básico saberlo, y trabajar para que ese espejo en el que el niño

se va viendo reflejado sea de tonalidad esperanzadora.

Como profesionales, al igual que los progenitores, lo que deseamos es que el niño mejore. Pero cuando hablamos de diagnósticos graves, más a menudo de lo que quisiéramos, el paciente se encuentra con miradas menos alentadoras y sus conductas acaban encontrándose con explicaciones sesgadas a través de su *etiqueta diagnóstica*.

En ocasiones, el significado de una etiqueta diagnóstica puede alcanzar dimensiones tan hipertrofiadas que se acaba definiendo al niño prioritariamente por su diagnóstico, perdiéndose detrás de esta definición la idiosincrasia real de cada niño.

Algunas de las expectativas e ilusiones que pusimos en este proyecto fueron las de disminuir los temores y acrecentar las esperanzas de estos niños y sus familiares, una vez que hubieron recibido un diagnóstico dentro de los trastornos generalizados del desarrollo.

Sin duda, la experiencia y los resultados obtenidos nos alientan a continuar trabajando por nuestros pacientes y sus familias; a seguir defendiendo la necesidad de una revisión evolutiva y cronológica de los diagnósticos. A seguir afirmando que los cambios o las mejoras son posibles, que los niños con diagnósticos de trastornos generalizados del desarrollo evolucionan, y que las mejoras conseguidas en edades tempranas en los centros de atención precoz son estables a lo largo el tiempo.

Relativización de la gravedad desde la perspectiva adaptativa

Una de las consecuencias inesperadas en este programa de seguimiento ha sido la constatación de que, quizás, en los CDIAP, nos falta perspectiva evolutiva a la hora de graduar la gravedad de los síntomas que tratamos. En base a los resultados de los cuestionarios de progenitores, maestros y terapeutas, la continuidad de la escolarización en las escuelas ordinarias, y el tipo de evolución cualitativa recogida en las transcripciones dinámicas de las sesiones, nos invitan a preservar unas expectativas pronósticas más graduadas. En este sentido, nos gustaría señalar que, a pesar de la gravedad de las etiquetas diagnósticas, los niños ubicados en los grupos

de menor dificultad han mostrado globalmente una capacidad adaptativa como mínimo notable, a pesar de sus dificultades y sus limitaciones.

Esta experiencia de seguimiento longitudinal que hemos realizado no tenía entre sus objetivos el de validar o desmentir las conclusiones diagnósticas que se emitieron desde el CDIAP, en la forma de diagnósticos finales o diagnósticos de salida. De hecho, creemos que es muy importante señalar que ninguna familia ni ningún profesional ha puesto en duda estas conclusiones diagnósticas. Es decir, tanto los resultados obtenidos en los cuestionarios, como la información que han aportado las familias, en ningún momento ha puesto en duda las conclusiones diagnósticas que se dieron en el CDIAP. Esto ha sido así en todos los casos, independientemente del grupo de gravedad en que hayan sido incluidos en este programa de seguimiento. Este hecho nos tranquiliza como terapeutas, pudiendo confirmar a través de un seguimiento longitudinal que, cuando damos un diagnóstico grave, parece que este muestra estabilidad y fiabilidad a través del tiempo y el desarrollo.

Aún y así, cualitativamente, la impresión general es que los niños con síntomas de gravedad media o moderada han seguido una evolución estable e incluso positiva en diversos aspectos de su desarrollo y en diferentes ámbitos sintomatológicos.

En algunas áreas, como por ejemplo en las tendencias conductuales, las evoluciones han sido especialmente positivas. En cuanto a la sintomatología general, lo que encontramos en los resultados de los cuestionarios es una tendencia a la estabilización de los síntomas o a una ligera disminución.

Esta tendencia es muy marcadamente distinta en aquellos casos en los que la gravedad es alta o muy alta. Entonces podemos encontrar evoluciones muy distintas: empeoramiento de las tendencias conductuales y/o agresivas, puntuaciones clínicamente significativas en distintas áreas sintomatológicas, etc.

En ocasiones, al reflexionar como equipo de profesionales, nos decimos a nosotros mismos que nos falta más experiencia acerca de cómo son los niños con un desarrollo normal o neuro-normativo en las edades de atención precoz. Es

decir, nos falta más experiencia de conocer a niños de entre 0 y cinco años que no sean población clínica.

En la misma línea de esta reflexión, y basándonos en la riqueza de experiencias que nos ha ofrecido este seguimiento longitudinal, creemos que, a los terapeutas de atención precoz, al faltarnos experiencia de cómo es la evolución posterior de los que atendemos, también nos falta información que nos permita graduar la gravedad real de los síntomas que atendemos, y que nos permita elaborar expectativas pronósticas basadas en un criterio de realidad más consistente.

Al faltarnos información consistente acerca de esta evolución posterior, es más factible que pequemos de generar un sesgo ideológico en dos posibles direcciones: que seamos terapéuticamente pesimistas (infravalorando las posibilidades evolutivas del niño) o que seamos terapéuticamente optimistas (sobrevalorando las posibilidades evolutivas).

En este sentido, creemos que la realización de programas de seguimiento longitudinal como el que presentamos en este artículo tendría especial importancia no sólo para terapeutas y familias, sino también para los centros de atención precoz como equipo e institución y como red asistencial.

La escasez de experiencias de este tipo parece un déficit considerable desde el punto de vista de la gestión y marca una diferencia significativa respecto a otro tipo de servicios de atención clínica donde este tipo de experiencias pueden llegar a ser incluso frecuentes.

Bibliografía

- Achenbach, T. M. y Edelbroch, C. S. (1983). *Manual for Child Behavior Checklist and Revised Child Profile*. Burlington: Dep. of Psychiatry. University of Vermont.
- Achenbach, T. y Rescorla, L. (2001). *Manual for the ASEBA school-age forms & profiles, An integrated system of multi-informant assessment*. Burlington: Dep. of Psychiatry. University of Vermont.
- American Psychiatric Association (APA) (2002): *DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, Barcelona: Masson.
- American Psychiatric Association (APA) (2013): *DSM-V. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, Barcelona: Masson.
- Aracil, A., Pegenaute, F., Pérez, P., Trujillo, S. y Zaurin, L. (2010). *Organització Diagnòstica de la Xarxa de CDIAPs de Catalunya*. Barcelona: Unió Catalana de Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (UCCAP) / Associació Catalana d'Atenció Precoç (ACAP).
- Auyeung, B., Baron-Cohen, S., Wheelwright, S. y Allison, C. (2008): The autism spectrum quotient: Children's version (AQ-Child). *Journal of autism and developmental disorders*; 38(7):1230-1240.
- Barbaro, J. y Dissanayake, C. (2013) Early markers of autism spectrum disorders in infants and toddlers prospectively identified in the Social Attention and Communication Study. *Autism*. 17(1), 64-86.
- Biggs, E. E. y Carter, E. W. (2016) Quality of Life for Transition-Age Youth with Autism or Intellectual Disability. *Journal of Autism Development Disorder*, 46(1), 190-204.
- Cabanyes, J. y García, D. (2004). Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 39, 81-90.
- Casas, O., Galceran, R., Pla, E. y Viñas, F. (2016). Evolución de la sintomatología autista de los dos a los cuatro años: un estudio de seguimiento. *Psicopatología y salud mental del niño y del adolescente*, 27, 31-37.
- Charman, T., Drew, A., Brown, J. A. y Baird, G. (2005). Outcome at 7 years of children diagnosed with autism at age 2: predictive validity of assessments conducted at 2 and 3 years of age and pattern of symbol change overtime. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46, 500-513.
- Ferrando, M. T., Martos, J. et al. (2002). Espectro Autista. Estudio epidemiológico y análisis de posibles subgrupos. *Revista de Neurología*, 34, 49-50.
- Gerstein, E. D., Crnic, K. A., Blancher, J. y Baker, B. L. (2009). Resilience and course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 53, 981-997.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J. y Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212-29.

- Kleinman, J. M., Ventola, P. E., Pandey, J., Verbalis, A. D., Barton, M., Hodgson, S. et al. (2008). Diagnostic stability in very young children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(4), 606-615.
- Landa, R. y Garret-Mayer, E. (2006). Development in infants with autism spectrum disorder: a prospective study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47, 629-638.
- Lord, C., Bishop, S. y Anderson, D. (2015). Developmental trajectories as autism phenotypes. *American Journal of Medicine*, 169(2), 198-208.
- Martín, S. y Segarra, S. (2021). Trastornos generalizados del desarrollo: programa de seguimiento post-CDIAP (5 - 9 años). Resultados CBCL (Child Behaviour Check-List). *Desenvolupa: La Revista d'Atenció Precoç*.
- Martos, J. y Llorente, M. (2013). Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia. *Revista de Neurología*, 57(1), 185-91.
- McGovern, C. W. y Sigman, M. (2005). Continuity and change from early childhood to adolescence in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(4), 401-408.
- Moss, P., Mandy, W.Ç. y Howlin, P. (2017). Child and Adult Factors Related to Quality of Life in Adults with Autism. *Journal of Autism Development Disorder*, 47(6), 1830-1837.
- Plimley, L. A. (2007). A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(4), 205-213.
- Rivière, A. (2004). IDEA: *Inventario de Espectro Autista*. Buenos Aires: Editorial Fundec.
- Scott, F. J., Baron-Cohen, S., Bolton, P. y Brayne, C. (2002). The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test): Preliminary Development of a UK Screen for Mainstream Primary-School-Age Children. *Autism*, 6(1), 9-31.
- Sroufe, A. (2000). Early relationships and the development of children. *Infant Mental Health Journal*, 21(1-2), 67-74.
- Szatmari, P., Chawarska, K., Dawson, G., Georgiades, S., Landa, R., Lord, C. et al. (2016). Prospective longitudinal studies of infant siblings of children with autism: lessons learned and future directions. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 55(3), 179-187.
- Zero To Three (2005). *Diagnostic classification of mental health and developmental disorders of infancy and early childhood (DC: 0-3R)*. Washington, DC: Zero to Three Press.
- Zwaigenbaum, L., Thurm, A., Stone, W., Baranek, G., Bryson, S., Iverson, J. et al. (2007). Studying the emergence of autism spectrum disorders in high-risk infants: methodological and practical issues. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(3), 466-480.

Anexos

Figura 1. Estructura longitudinal del proyecto

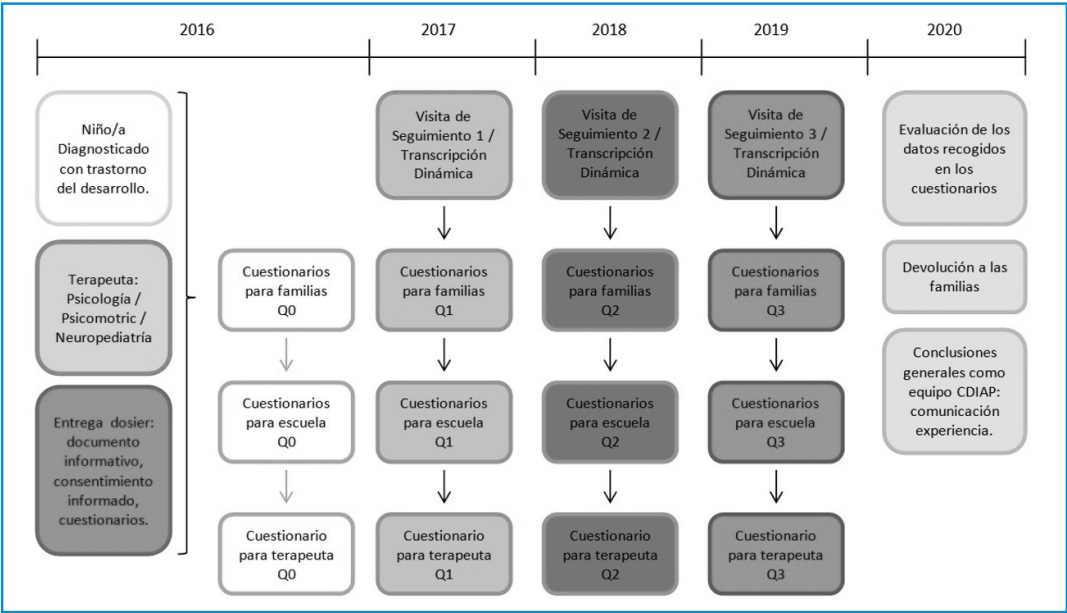


Figura 2. Resultados del cuestionario para terapeutas (IDEA)

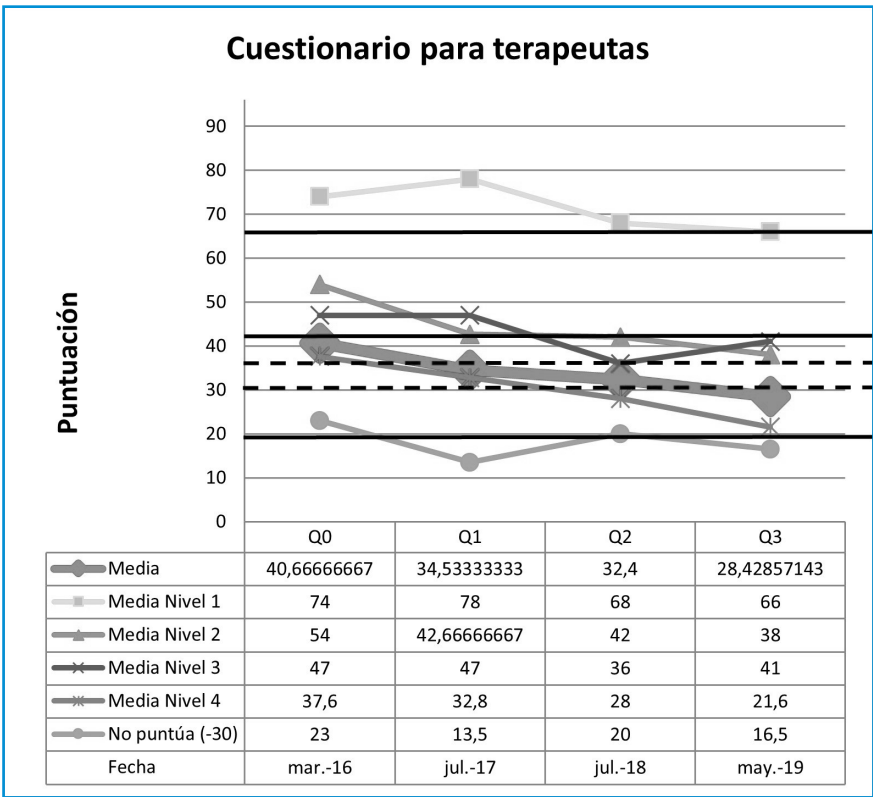


Figura 3. Resultados del cuestionario para progenitores (AQC 4-11)

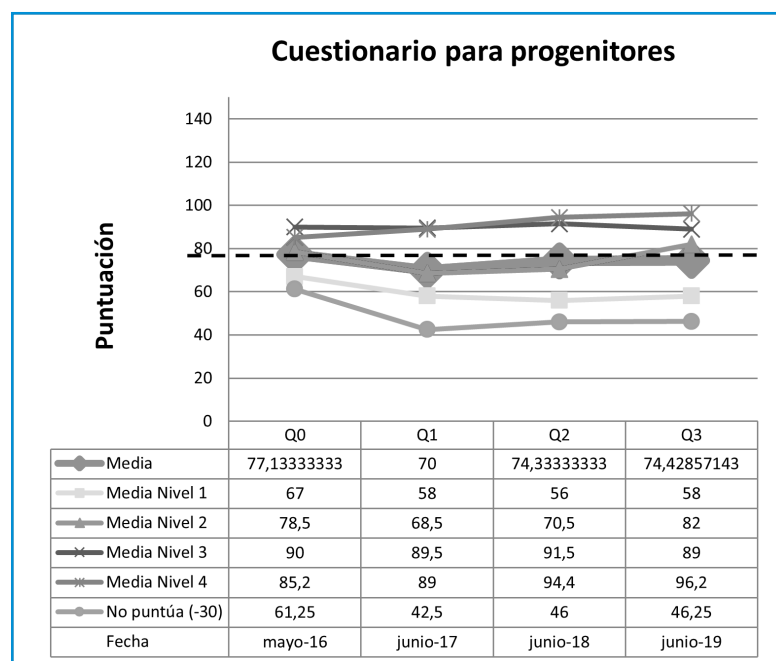


Figura 4. Resultados del cuestionario para maestros (CAST 4-11)

