

Trastornos generalizados del desarrollo:
programa de seguimiento post-CDIAP (5 - 9 años).
Resultados CBCL (Child Behaviour Check-List)

Sergio Martín Tarrasón

Psicólogo Sanitario. Psicoterapeuta. Psicoanalista IPB-SEP. CDIAP del Maresme

Sabina Segarra Mateu

Psicóloga Sanitaria. Psicoterapeuta. CDIAP del Maresme

Resumen

Desde el CDIAP del Maresme (Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz) hemos organizado un seguimiento longitudinal una vez finalizada nuestra intervención terapéutica. En este seguimiento han participado niños y niñas con diagnósticos distintos, pero todos ellos centrados en el abanico de los trastornos generalizados del desarrollo.

Este seguimiento se ha realizado entre los años 2016 y 2020, y ha consistido en visitas presenciales anuales en nuestro servicio, y en la aplicación de distintos cuestionarios para progenitores, maestros/as y terapeutas.

En el presente artículo mostramos los resultados que hemos recogido a través del CBCL (Child Behaviour Check-List) y sintetizamos las conclusiones obtenidas específicamente a través de este cuestionario, en su formato para progenitores y en su formato para maestros.

Ésta ha sido una experiencia muy enriquecedora para nosotros, que nos ha permitido ampliar nuestros conocimientos en una etapa posterior acerca de la evolución de estos niños y niñas, ayudándonos a afinar en nuestras expectativas pronósticas.

Palabras clave

Trastorno generalizado del desarrollo, seguimiento longitudinal, atención precoz, cuestionarios, CBCL (Child Behaviour Check-List).

Abstract

From the CDIAP of Maresme (Center for Child Development and Early Attention), we have organized a longitudinal follow-up once our therapeutic intervention is finished. Childs with different diagnoses have participated in this follow-up, but all of them focused on the range of pervasive developmental disorders.

This monitoring has been carried out between 2016 and 2020, and has consisted of annual face-to-face visits in our service, and the application of different questionnaires for parents, teachers, and therapists.

In this article we show the results that we have collected through the CBCL (Child Behavior Check-List), and we synthesize the conclusions obtained specifically through this questionnaire, in its form for parents and in its form for teachers.

This has been a very enriching experience for us, allowing us to expand our knowledge at a later stage about the evolution of these children, helping us to refine our prognostic expectations.

Keywords

Pervasive developmental disorder, longitudinal follow-up, early care, questionnaires, CBCL (Child Behaviour Check-List).

1. Introducció

Desde el CDIAP del Maresme (Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz) atendemos a aquellos niños y niñas 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 y niñas, 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.

Desde el año 2016 hasta el año 2020 hemos organizado un seguimiento longitudinal que ha implicado la estructuración de un Programa de Seguimiento para niños y niñas que fueron 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)
- **Trastorno del Espectro Autista (TEA)** (DSM V)
- **Trastorno de Asperger** (DSM IV TR)
- **Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado** (DSM IV TR)
- **Otros Trastornos de la Relación y la Comunicación** (Organización Diagnóstica de la Red de CDIAPs de Cataluña, Unió Catalana de Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç - UCCAP / Associació Catalana d'Atenció Precoç - ACAP)

Nuestro objetivo, respetando la intimidad y la confidencialidad del niño/a y la de su familia, ha sido el de aumentar nuestro conocimiento y

experiencia en torno a la evolución de estos niños y niñas durante los años posteriores a la finalización de la atención en el CDIAP.

2. Procedimiento

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/as 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/a 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 en el que verbalmente añadimos una explicación narrativa de su significado.

Desde los CDIAP, como hemos dicho más arriba, tenemos una limitación marcada en nuestra experiencia clínica que depende de las limitaciones administrativas: tenemos una edad cronológica máxima hasta la que podemos atender.

Esta limitación, por una parte, implica una proporción importante de casos en que las altas son altas administrativas en lugar de altas terapéuticas y, en este sentido, nos falta experiencia respecto al tipo de evolución posterior que realizan los niños y niñas que atendemos. En realidad, no existe ningún cauce formal organizado para poder tener acceso a este tipo de información; por ejemplo, acerca de la exactitud de las expectativas pronósticas que comunicamos a las familias que atendemos. Y nos falta experiencia a medio y largo plazo acerca de la evolución de los diagnósticos de los pacientes que atendemos y de la evolución de sus síntomas.

Ante esta limitación en nuestra experiencia clínica, los psicólogos Sergio Martín y Sabina Segarra 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 decidieran a formar parte de la experiencia.

Nuestra intención fue la de generar un proyecto *win-win*, un proyecto basado en una *intervención ecológica* en que todos saliéramos ganando: niños/as, familias, terapeutas y equipo del CDIAP. Es decir: los niños podrían ver a su terapeuta durante tres 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 era 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 era minimizar los riesgos y maximizar los aprendizajes.

A continuación, mostramos un esquema visual de la estructura longitudinal del proyecto (Figura 1):

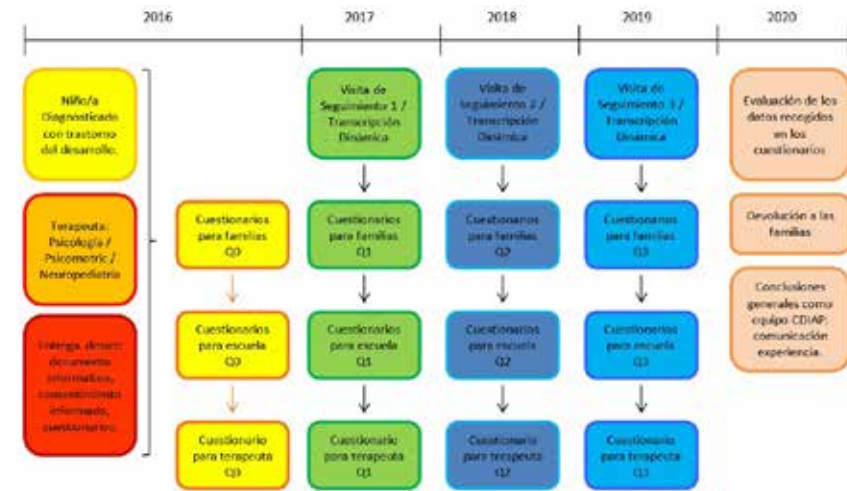


Figura 1: Estructura longitudinal del programa de seguimiento.

En cuanto a los miembros del equipo que formaron parte del proyecto, la incorporación se reservaba para las especialidades de psicología, psicomotricidad y neuropediatría. En este sentido han formado parte del proyecto ocho terapeutas del equipo (seis psicólogos/as, una psicomotricista y una neuropediatra), incorporándose inicialmente al proyecto un total de diecisiete familias, de las que han finalizado el seguimiento un total de quince.

3. Instrumentos de evaluación

Los cuestionarios utilizados han sido los siguientes:

Para progenitores:

- **CBCL (4-18) Children's Behaviour Check-List** (Versión para progenitores).

Se trata de un inventario en el que se valoran, por parte de los progenitores, competencias sociales y comportamientos problemáticos de los niños y niñas.

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 y de externalización:

Problemas de internalización combina las escalas de retraimiento, quejas somáticas y ansiedad/depresión.

Problemas de externalización 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.

• **AQC (4-11) Cociente de Espectro Autista** (versión para niños).

El AQC cuantifica rasgos autistas en adultos y está diseñado para ser auto-aplicado. El cuestionario que hemos utilizado adapta el Cociente de Espectro Autista para niños de entre 4 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 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 indicativo 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/as:

• **CBCL-TRF (4-18) Children's Behaviour Check-List / Teacher's Report Form** (Versión para educadores).

Se trata de un inventario en el que se valoran, por parte de los maestros, competencias sociales y comportamientos problemáticos de los niños y niñas.

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 y de externalización:

Problemas de internalización combina las escalas de retraimiento, quejas somáticas, y ansiedad/depresión.

Problemas de externalización 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.

• **CAST (4-11) Test Infantil del Síndrome de Asperger.**

El Test Infantil del Síndrome de Asperger 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:

• **IDEA: Inventario del Espectro Autista (Rivière).**

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 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 a tener en cuenta en ese diagnóstico), sino para 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:

- a. 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).
- b. Ayudar a formular estrategias de tratamiento de las dimensiones en función de las puntuaciones en ellas.
- c. 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 han tenido acceso a un seguimiento realizado en las instalaciones del CDIAP con el/la terapeuta que los atendió. Han dispuesto 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 o hija en diferentes áreas de su desarrollo. Esta evaluación no ha implicado en ningún caso la elaboración o revisión de conclusiones diagnósticas.

Este proyecto nos ha permitido a los terapeutas del CDIAP, individualmente, y al CDIAP del Maresme, como institución, aumentar nuestra experiencia en cuanto a la evolución de estos niños y niñas 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 podemos seguir mejorando nuestra atención a niños y niñas con dificultades similares, que en un futuro serán atendidos por nosotros.

4. Descripción de los sujetos de la muestra

Los casos se distribuyen de la siguiente manera:

- **Por diagnóstico:**
 - 6 casos con diagnóstico de **10.4.TEA (Trastorno del Espectro Autista)** (DSM-V).
 - 5 casos con diagnóstico de **10.2. TMSD (Trastorno Multi-Sistémico del Desarrollo)** (Clasificación Diagnóstica: 0-3).
 - 4 casos con diagnóstico de **10.9. ATRC (Otros Trastornos de la Relación y la Comunicación)** (Organización Diagnóstica de la UCCAP).
 - 2 casos con diagnóstico de **10.8. TGD (Trastorno Generalizado del Desarrollo)** (DSM IV TR).
- **Por especialidad:**
 - 12 casos desde psicología.
 - 3 casos desde neuropediatría.
 - 2 casos desde psicomotricidad.

La edad media de estos niños y niñas en el momento de la primera medida ha sido de 5 años y 1 mes, y la edad media en el momento de la última medida ha sido de 8 años y 4 meses.

Cada terapeuta eligió libremente, sin más condicionantes que el tipo de diagnóstico, los niños y niñas a los que quería incluir en el programa de seguimiento.

Queremos subrayar, en primer lugar, que aquello que estamos presentando en este trabajo no es ni pretendía ser un estudio longitudinal desde el

punto de vista del procedimiento. Este programa **no reúne las cualidades de una investigación o un estudio estadísticamente formal**, al no estar estructurado con las cualidades de un diseño experimental. Nuestro proyecto se reduce a una experiencia de seguimiento de tipo descriptivo, de la que hemos podido sacar unos aprendizajes, una oportunidad basada en la práctica clínica y, en cualquier caso, hemos generado una estructura que no se acostumbra a implementar en los centros de atención precoz.

Es importante contextualizar que los CDIAP somos centros públicos. En estos equipos hay algunos terapeutas que combinan esta práctica con la atención vía privada, atendiendo a otras franjas de edad como niños más mayores, adolescentes o adultos.

Pero, además, la realidad es que un porcentaje elevado de los terapeutas de atención precoz suelen atender solamente a través de este servicio público. Para estos terapeutas, la experiencia clínica individual comparte las mismas circunstancias que las del centro en el que atienden: comparten las mismas oportunidades y las mismas limitaciones.

5. Resultados

Presentamos a continuación parte de los datos que ha arrojado la conclusión de nuestro trabajo.

Debido a las limitaciones en cuanto a la extensión 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 las distintas mediciones.

En el presente artículo presentaremos los datos obtenidos a través del cuestionario IDEA para terapeutas y los obtenidos a través de los cuestionarios CBCL para progenitores y maestros. También presentaremos las conclusiones que extraemos de ellos. En un artículo posterior, presentaremos el resto de cuestionarios y las conclusiones globales obtenidas a través de este seguimiento longitudinal.

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 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 niñas, y más información tenían acerca de su momento evolutivo y su sintomatología.

En el gráfico que presentamos a continuación (Gráfico 1), se muestran los resultados obtenidos en esta medida Q0, al igual que en el resto de medidas.

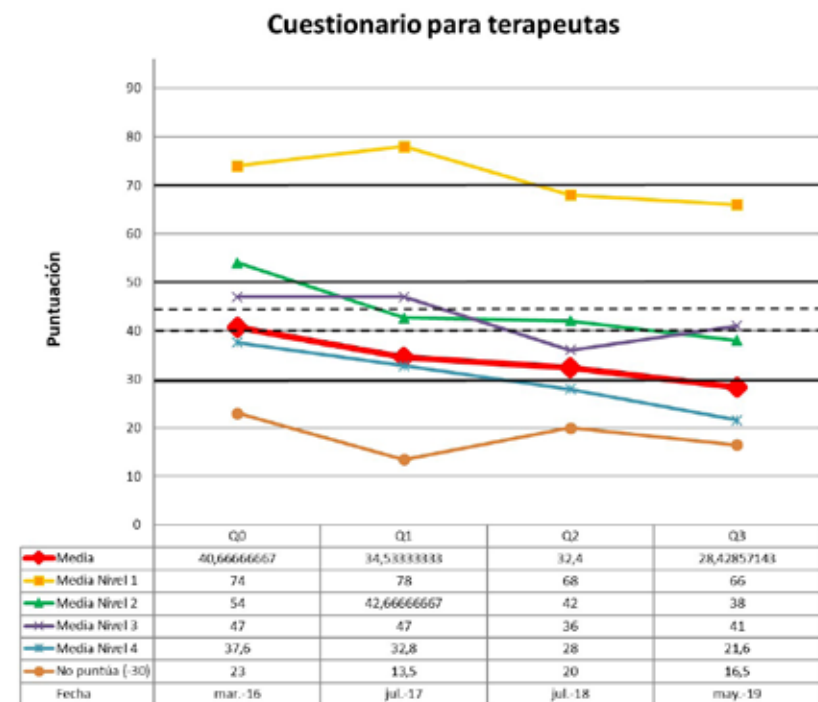


Gráfico 1: Cuestionario para terapeutas

Este cuestionario divide los resultados en 5 grupos de dificultades. La muestra de este seguimiento longitudinal quedó repartida de la siguiente manera, de mayor a menor gravedad:

- Nivel 1: un niño/a.
- Nivel 2: tres niños/as.
- Nivel 3: dos niños/as.
- Nivel 4: cinco niños/as.
- No puntúa: cuatro niños/as.

Con esta distribución del conjunto de la muestra en distintos niveles de dificultad hemos diferenciado 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 niñas, y de sus síntomas.

Volviendo al gráfico anterior, 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/a en el nivel de mayor gravedad (nivel 1).

Y en segundo lugar, hay cuatro niños/as 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 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, como hemos explicado anteriormente, los y las terapeutas eligieron a aquellos niños/as a los que propondrían parti-

cipar en esta experiencia, y lo hicieron sin ninguna indicación previa. Es decir, no había ninguna condición previa, aparte del tipo de diagnóstico.

A continuación mostramos los datos obtenidos a través del cuestionario CBCL en sus formas para progenitores y para maestros. Debido a las limitaciones de espacio, mostramos solamente los datos de los niveles de dificultad que han acabado siendo más significativos y representativos de la tendencia general obtenida en todos los grupos y niveles de dificultad.

Se trata de un inventario en el que se valoran, por parte de los progenitores, las competencias sociales y los comportamientos problemáticos de los niños y niñas.

Evalúa, por una parte, 8 conjuntos de síntomas: retraimiento, quejas somáticas, ansiedad/depresión, problemas sociales, alteraciones del pensamiento, problemas atencionales, conducta de romper las normas y conducta agresiva.

En esta primera parte, cuando se obtienen puntuaciones de un percentil por encima de 70 se considera que el problema es de significación clínica, por debajo de 67 se considera dentro de la franja de la normalidad y entre 67 y 70 se considera limítrofe.

El CBCL, por otra parte, también permite el examen de dos grandes grupos de síndromes: problemas de internalización y de externalización:

Problemas de internalización combina las escalas de retraimiento, quejas somáticas, y ansiedad/depresión.

Problemas de externalización 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.

En esta segunda parte, cuando se obtienen puntuaciones por encima de 63 se considera que el problema es de significancia clínica, por debajo de 60 se considera dentro de la franja de la normalidad y entre 60 y 63 se considera limítrofe.

Resultados del CBCL en su formato para progenitores

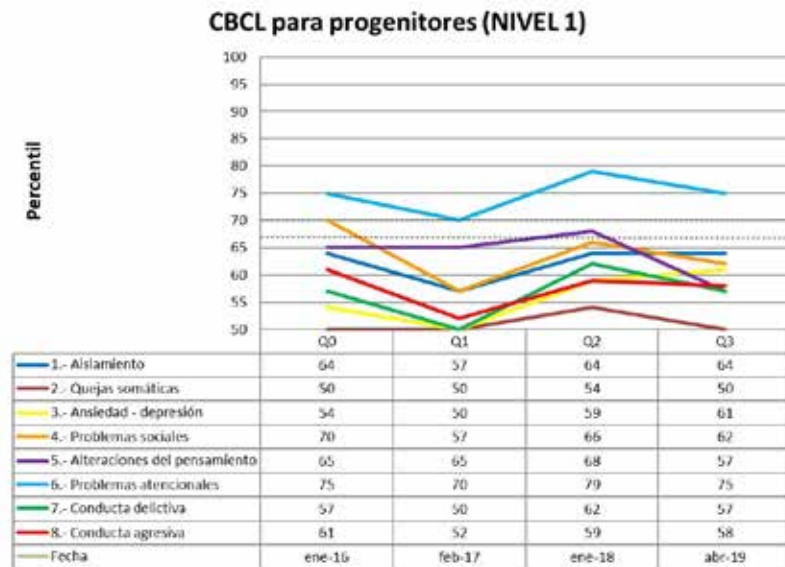


Gráfico 2: CBCL para progenitores (Nivel 1)

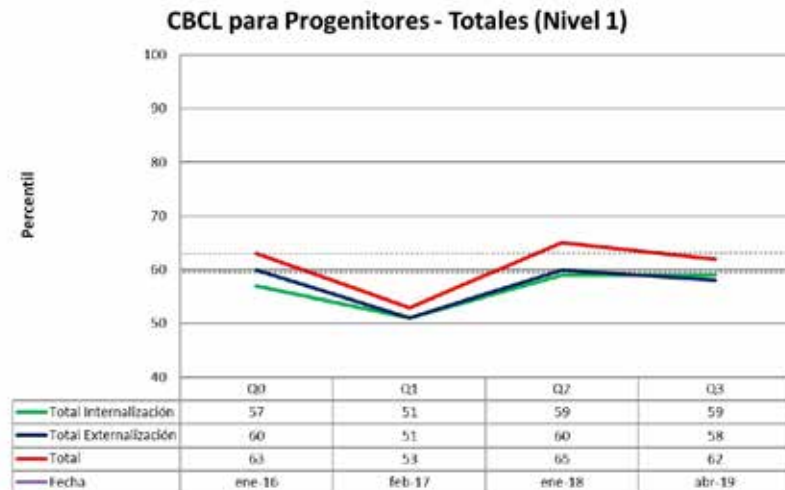


Gráfico 3: CBCL para progenitores - Totales (Nivel 1)

Los datos que tenemos disponibles acerca del Nivel 1 (mayor gravedad clínica) por parte de los progenitores (gráficos 2 y 3) muestran una clara predominancia de la sintomatología propia de los problemas atencionales. De hecho, éstos se mantienen en una zona de significación clínica a lo largo del seguimiento, excepto en la medida Q1, que se queda al límite dentro de la franja limítrofe (70).

Junto a esta sintomatología, aparecen puntuaciones significativas en la medida Q0 de problemas sociales (70), y en la medida Q2 de alteraciones del pensamiento (siendo así predominantes, según los progenitores, los síntomas más propios de la internalización).

Estas puntuaciones contrastan, como veremos más adelante, con la valoración que se realiza desde las escuelas.

A pesar de ello, en la valoración global de la escala de internalización y de la de externalización, se obtienen puntuaciones similares. Destaca, si acaso la escala total, en que las puntuaciones sí que se mantienen en una zona significativa a lo largo del seguimiento, exceptuando la medida Q1.

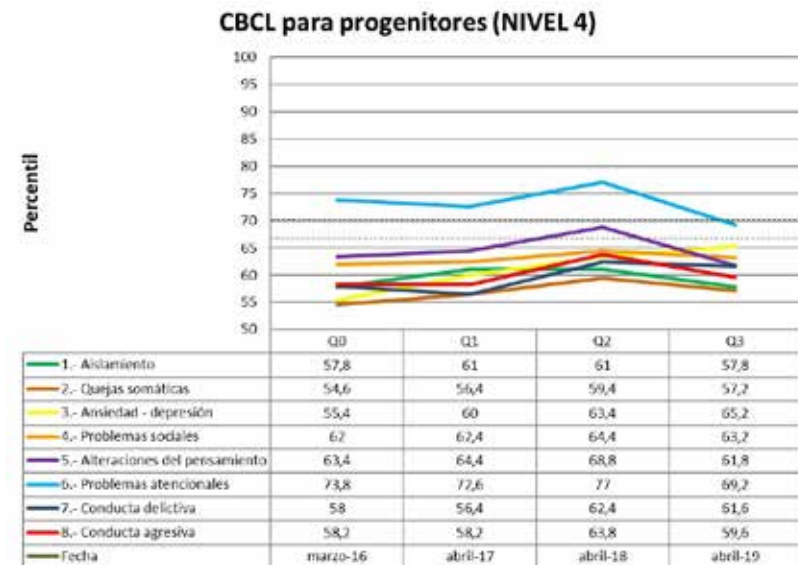


Gráfico 4: CBCL para progenitores (Nivel 4)

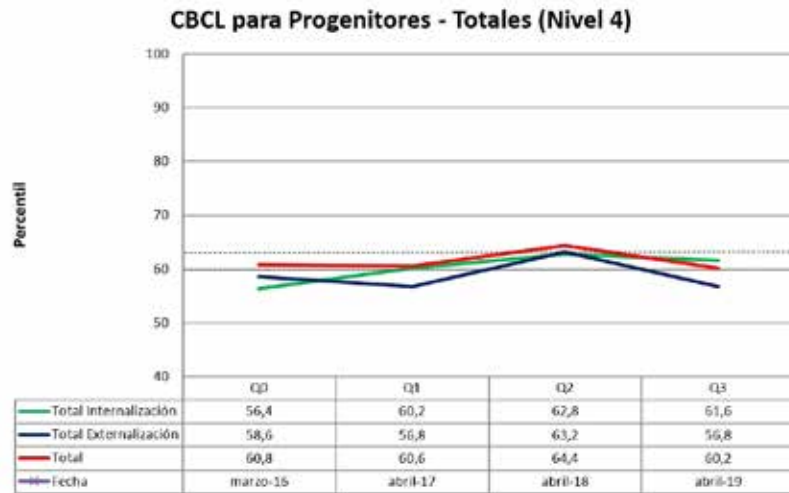


Gráfico 5: CBCL para progenitores - Totales (Nivel 4)

Como podemos ver (gráficos 4 y 5), desde el punto de vista de los progenitores, el tipo de sintomatología que acaba siendo destacada en el Nivel 4 de dificultades (menor gravedad clínica, pero puntuando dentro de la zona clínica), es muy similar a la reflejada en el Nivel 1.

De nuevo aparece la escala de problemas atencionales como la más significativa a lo largo del seguimiento, puntuando en la franja de significación clínica en las medidas Q0, Q1 y Q2, y bajando a la franja limítrofe en la medida Q3.

Tan sólo aparece una nueva puntuación significativa, que sería la medida Q2 de la escala de alteraciones del pensamiento.

Cabe destacar que, en las escalas globales, las puntuaciones que se obtienen no son un mero sumatorio o media de las escalas que se incluyen en este conjunto de síndromes. Más bien incluyen algunas de las preguntas más significativas para obtener la puntuación global, basándose en ítems más significativos en lugar de en las puntuaciones generales.

De este modo, en el caso del Nivel 4 de dificultades, observamos como las puntuaciones globales acaban siendo más significativas que las escalas de base.

En este caso, la escala de internalización puntúa en la franja limítrofe en las medidas Q1, Q2 y Q3, y la escala de externalización en la medida Q2.

Por su parte, la escala de total acaba puntuando en la franja limítrofe en las medidas Q0, Q1 y Q3, y en la franja de significación clínica en la medida Q2.

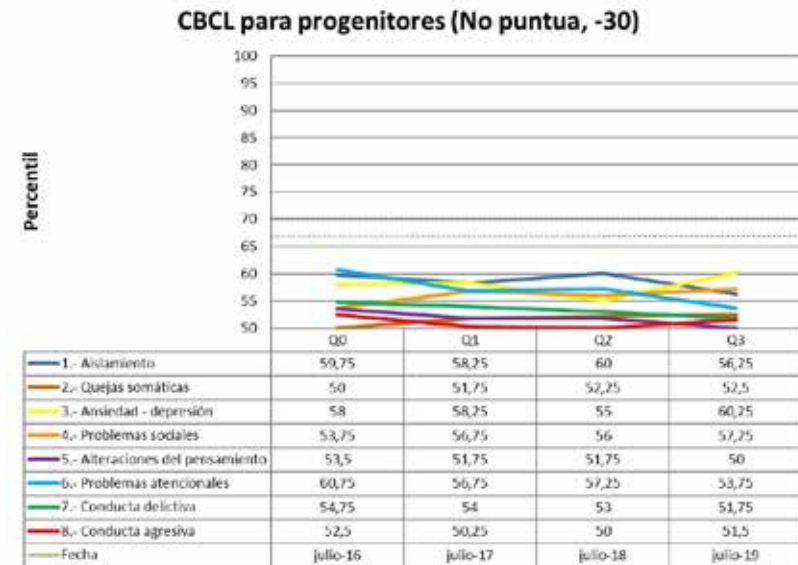


Gráfico 6: CBCL para progenitores (No puntúa, -30)

CBCL para Progenitores - Totales (No puntúa, -30)

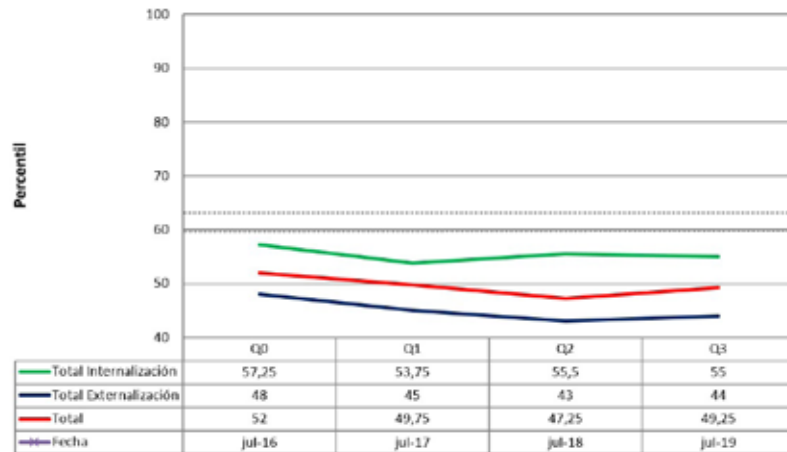


Gráfico 7: CBCL para progenitores – Totales (No puntúa, -30)

Respecto a la medida de los casos que no alcanzan puntuaciones significativas en el cuestionario IDEA (gráficos 6 y 7), nos interesa señalar que, tanto en la media obtenida en las escalas de base como en las escalas globales, no aparece ninguna puntuación en una franja significativa. Todas están, por tanto, en valores que no tendrían significación clínica.

A pesar de ello, podemos destacar de nuevo la importancia muy marcada de las tendencias a la internalización que, aunque no muestren significación clínica, sí que puntúan muy por encima de las medidas que se obtienen en la escala de externalización.

Resultados del CBCL en su formato para maestros/as

CBCL para maestros (Nivel 1)

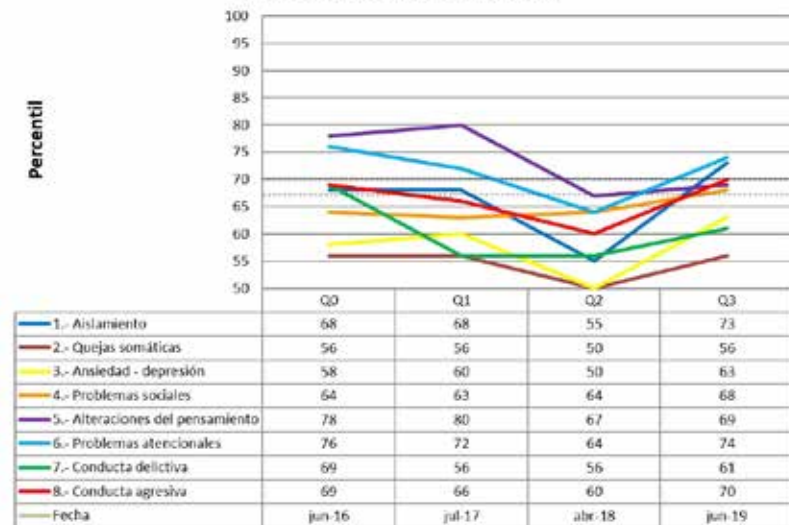


Gráfico 8: CBCL para maestros (Nivel 1)

CBCL para maestros - Totales (Nivel 1)



Gráfico 9: CBCL para maestros -Totales (Nivel 1)

A diferencia de las medidas de progenitores, donde han sido los mismos padres y madres los que han rellenado los cuestionarios cada año, lo cierto es que en las medidas aportadas por los maestros/as nos encontramos más a menudo con una evolución en forma de picos. Picos en alto, en forma de montaña, o picos a la baja, en forma de V.

En algunos casos, al cambiar los maestros (en los distintos cursos, por bajas laborales, o por cambios de centro escolar) y a causa de afinidades o distintas perspectivas respecto al niño/a, hemos encontrado a lo largo de la experiencia de seguimiento algunas medidas divergentes en exceso respecto a la evolución global recogida en estos cuestionarios.

Este es el caso de la medida Q2 recogida en estos gráficos correspondientes al Nivel 1 de dificultades (gráficos 8 y 9), que muestra un pico en forma de V relacionado con un cambio de maestra.

Respecto al análisis de estas medidas del Nivel 1, destaca que la escala que muestra una mayor preponderancia sintomatológica es la de alteraciones del pensamiento, que puntúa en franja de significación clínica en las medidas Q0 y Q1, y en la franja limítrofe en las medidas Q2 y Q3.

Asimismo, destaca también la escala de problemas atencionales, que muestra puntuaciones en la franja de significación clínica en las medidas Q0, Q1 y Q3.

En este cuestionario, que han respondido los maestros/as, pasa a ser significativa la escala de aislamiento (sintomatología probablemente más observable en el entorno escolar), que muestra puntuaciones dentro de la franja limítrofe en las medidas Q0 y Q1, y en la franja de significación clínica en la medida Q3.

Destacan también las puntuaciones dentro de la franja limítrofe en la escala de conducta agresiva (Q0 y Q3), conducta delictiva (Q0) y problemas sociales (Q3).

Respecto a las escalas globales, vemos que, en el entorno escolar, en este Nivel 1 de dificultades, los síntomas de externalización acaban teniendo mayor significación clínica que los síntomas relacionados con la internalización.

De hecho, el conjunto de síntomas relacionados con la externalización muestra puntuaciones más elevadas en las cuatro medidas, por encima de internalización y de total.

Se añade, como podemos ver en la comparación, que en las valoraciones que hacen los maestros/as a través de este cuestionario, las escalas globales muestran puntuaciones en las franjas de significación clínica en todas las medidas de todas las escalas, excepto en la puntuación Q2 de internalización. Algo muy distinto de la medida de progenitores, en que la tónica era casi la inversa.



Gráfico 10: CBCL para maestros (Nivel 2)



Gráfico 11: CBCL para maestros - Totales (Nivel 2)

En este Nivel 2 de dificultades (gráficos 10 y 11), al igual que en el Nivel 1, observamos la predominancia de los síntomas relacionados con las escalas de alteraciones del pensamiento y de conducta agresiva. Ambas muestran puntuaciones dentro de las franjas de significación clínica tanto en la medida Q1 como en la Q2.

El resto de escalas de base muestran puntuaciones por debajo de la significación clínica en todas las medidas a lo largo del seguimiento.

El gráfico que recoge las escalas globales, los conjuntos de síndromes, nos interesa especialmente, pues muestra una tendencia que se consolida en niveles de dificultad menor (Nivel 3, Nivel 4 y aquellos que No Puntúan).

Vemos cómo la sintomatología relacionada con la escala de internalización va aumentando de forma lineal y significativa a lo largo del seguimiento, empezando en una puntuación sin significación clínica (Q0), pasando por la franja limítrofe (Q1), y acabando en la franja de significación clínica (Q2 con 64 y Q3 con 66).

Esta tendencia a la predominancia de los síntomas de internalización en los casos menos graves, y sobre todo a medida que se llega a las puntuaciones

de los siete, ocho y nueve años de edad, ha acabado siendo una tónica general en las puntuaciones obtenidas a lo largo del programa de seguimiento.

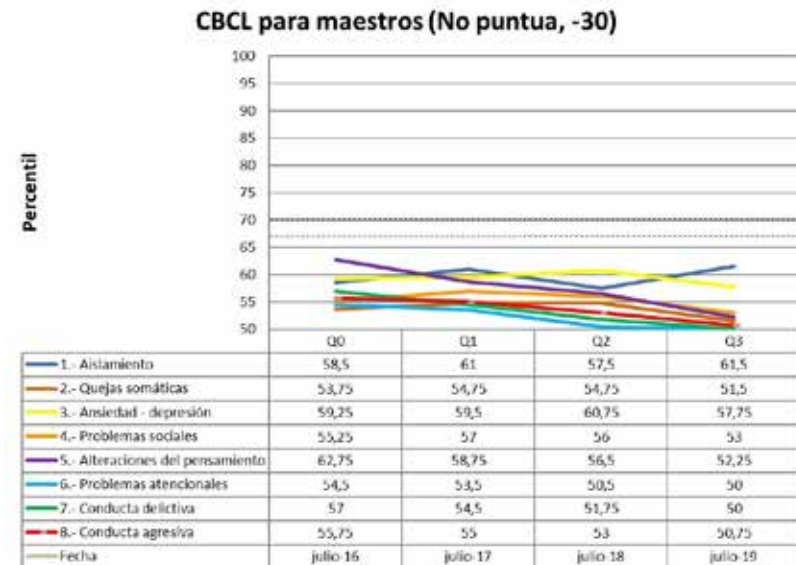


Gráfico 12: CBCL para maestros (No puntúa, -30)



Gráfico 13: CBCL para maestros - Totales (No puntúa, -30)

Respecto a las puntuaciones obtenidas para el grupo de niños y niñas que no puntuaban de forma significativa en el cuestionario IDEA (gráficos 12 y 13), vuelven a destacar las bajas puntuaciones.

De nuevo en las escalas de base vemos que no hay ninguna medida de ninguna escala que llegue a puntuaciones de significación clínica.

Y de nuevo, al igual que en los cuestionarios para progenitores, vemos que en las escalas globales las puntuaciones vuelven a destacar en la medida de internalización, que en este caso muestra puntuaciones en la franja limítrofe en las medidas Q1, y al límite de la significación clínica en las medidas Q0 (58,75) y Q3 (59,5).

6. Discusión/Conclusiones

Esta ha sido una experiencia muy enriquecedora para nosotros como terapeutas de atención precoz, y por ello estamos especialmente interesados en compartirla.

Este tipo de programas de seguimiento no existen constituidos como tales, organizados formalmente, de forma generalizada. Invitamos a otros colegas y a otras instituciones a darse y dar esta oportunidad a las familias que atienden, pues ampliar nuestro conocimiento en el desarrollo posterior a nuestra intervención formal nos hace más sólidos como terapeutas y fortalece nuestra capacidad de acompañamiento en elementos tan centrales como la expectativa pronóstica.

Probablemente la existencia de este tipo de programas dependa más del equipo de gestión que no de los terapeutas individuales, pero añadiríamos que en nuestro caso la implicación y tenacidad de los terapeutas que hemos organizado este proyecto han sido la base *sine qua non* para construir esta experiencia.

El conjunto de gráficos aquí mostrados nos permite plantear la hipótesis de un patrón que acaba siendo más visible probablemente en el entorno escolar, al ser éste un entorno relacionalmente más exigente, y donde algunas cualidades que están menos en la superficie de lo visible pueden acabar apareciendo con mayor claridad.

Respecto a las escalas globales, la tendencia generalizada que encontramos es que en los casos más graves predominan los síntomas de externalización y de alteraciones del pensamiento, y que en los casos menos graves predominan los síntomas relacionados con la internalización.

Además de todo lo expuesto hasta aquí, queremos mencionar algunas de las conclusiones que hemos obtenido a lo largo de esta experiencia de seguimiento, que presentamos brevemente a continuación y que ampliaremos en una publicación posterior. Las principales conclusiones globales que hemos obtenido son las siguientes:

1. Reconstrucción terapéutica: las familias acaban comunicando que han necesitado entre uno y dos años para reconstruir la ayuda terapéutica o el equipo terapéutico. Ante la limitación de la ayuda pública, la inmensa mayoría continúan la asistencia en el ámbito privado.
2. Evolución de los síntomas: las mayores puntuaciones en internalización responden probablemente a diversos factores, entre los cuales destacaríamos la mayor autoconsciencia de dificultades, la menor permisividad social, la menor ayuda social por parte de los iguales, el techo de cristal que puede suponer la enorme complejidad social que se alcanza hacia los ocho o nueve años de edad, etc.
3. La importancia de los centros de atención precoz: a través de la experiencia que nos han transmitido las familias hemos sido más conscientes de la importancia de la cobertura terapéutica interdisciplinaria que ofrecemos desde los centros de atención precoz. También hemos sido más conscientes de la importancia que hemos tenido como terapeutas para la evolución de estos niños y niñas y de sus familias, teniendo en cuenta la experiencia que nos han transmitido, el mantenimiento de las adquisiciones evolutivas, etc.
4. Significación actual de la etiqueta diagnóstica de TEA: actualmente esta categoría está funcionando como una macro-categoría que incluye casos demasiado distintos entre sí, algunos rozando la normalidad y otros en los que la autonomía personal está seriamente comprometida.

Creemos que estamos en un período histórico donde esta categoría diagnóstica no permite una adecuada diferenciación y que, por tanto, necesitamos una evolución hacia una estructura diagnóstica que nos sea más útil para diferenciar escenarios de patología cualitativamente distintos o, cuanto menos, que permita una adecuada diferenciación en un modo de gradación de dificultades con significación clínica (como ocurre con los Trastornos Multi-Sistémicos del Desarrollo).

Bibliografía

Achenbach, T. M. & Edelbroch, C. S. (1983). *Manual for Child Behavior Checklist and Revised Child Profile*. Burlington: Dep. of Psychiatry. University of Vermont.

Achenbach, T. & 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 (2002): *DSM-IV. Manual diagnòstico y estadístico de los trastornos mentales*, Barcelona: Masson.

American Psychiatric Association (2013): *DSM-V. Manual diagnòstico y estadístico de los trastornos mentales*, Barcelona: Masson.

Aracil, A. Pegenaute, F. Pérez, P. Trujillo, S. & Zaurin, L. (2010). *Organització Diagnòstica de la Xarxa de CDIAPs de Catalunya*. Unió Catalana de Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (UCCAP) / Associació Catalana d'Atenció Precoç (ACAP). Barcelona. www.uccap.cat

Auyeung, B. Baron-Cohen, S. Wheelwright, S. & Allison, C. (2008): The autism spectrum quotient: Children's version (AQ-Child). *Journal of autism and developmental disorders*; 38 (7), 1230-1240.

Barbaro, J. & 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. & 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. & 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. & 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. & 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. Blanche, J. & 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. & 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. & 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. & Anderson, D. (2015). Developmental trajectories as autism phenotypes. *American Journal of Medicine*. 169 (2): 198-208.

Bibliografía

Martos, J. & 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 (Supl. 1), S185-91.

McGovern, C.W. & 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. & Howlin, P. (2017). Child and Adult Factors Related to Quality of Life in Adults with Autism. *Journal of Autism Development Disorder*. Jun 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. & 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.