

En M.G. Millán y F. Mulas (Coords.) (2005). Atención Temprana. Desarrollo infantil, trastornos e intervención. Madrid: Promolibro.

LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA

*Francisco Alberto García Sánchez*¹

Dpto. de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación.
Universidad de Murcia
Coordinador del Dpto. de Investigación de la Asociación para el
Tratamiento de Personas con Parálisis Cerebral (ASTRAPACE).

INTRODUCCIÓN.

Es fácil entender que en un campo interdisciplinar y multidimensional, como es la Atención Temprana (AT), encontremos una enorme variedad de líneas de investigación que pueden resultar interesantes a los distintos profesionales que en él desarrollan su trabajo. Así podemos hablar de líneas generales, como la eficacia de la intervención o ciertos aspectos epidemiológicos sobre la población atendida, que pueden o deberían interesar a todos los profesionales (sea cual sea su formación de base y la especialidad que desarrollen). Pero obviamente también encontraremos problemas y líneas de investigación que pueden interesar de forma específica a los distintos perfiles profesionales e intereses personales que confluyen y desarrollan su labor en el campo de la AT.

Como es lógico, no es viable desarrollar aquí todos los posibles temas o líneas de investigación que interesan en AT y, menos aún, si quisiéramos atender a las distintas sensibilidades profesionales e intereses particulares que encontramos en nuestro campo. Pero sí podemos señalar algunas líneas de investigación, las más relevantes y de interés más general. Empezaremos hablando de la importancia de profundizar en el estudio de la eficacia de la intervención y otras actuaciones que suelen desarrollarse desde AT. Continuaremos señalando algunas de las muchas cuestiones que aún quedan por dilucidar, a través de la investigación, desde el campo de la epidemiología y etiología de la discapacidad. Y abordaremos también algunas de las líneas de investigación que más volumen de publicaciones está produciendo a nivel internacional en algunos de las patologías y problemáticas que con mayor frecuencia encontramos en los servicios de AT.

¹ Dirigir correspondencia a: Dpto. Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación. Facultad de Educación. Universidad de Murcia. Campus de Espinardo. 30100 Espinardo (Murcia).
Teléfono: 968 36 40 60 — e-mail: fags@um.es

EFICACIA DE LA INTERVENCIÓN Y DE LAS DISTINTAS ACTUACIONES EN ATENCIÓN TEMPRANA.

Sin duda alguna, el estudio de la eficacia de la intervención es una de las líneas de investigación que más suele interesar en AT. Pero de entrada hemos de señalar que es también una de las líneas que más problemas encuentra para su desarrollo, por la incidencia en ella de distintos límites metodológicos y éticos que le afectan: alta heterogeneidad inter e intragrupo en las muestras, falta de especificidad diagnóstica en las edades tempranas con las que trabajamos, evolución rápida de los currícula, imposibilidad ética de asignación al azar de los sujetos a grupos de control o distintos grupos experimentales, aproximaciones conceptuales diversas, multidimensionalidad en los resultados a observar, etc. En trabajos previos hemos hecho el esfuerzo de resumir y explicitar todas estas problemáticas (García Sánchez, 1998, 2002a) e incluso empezar a aportar posibles soluciones (Caballero, García Sánchez y Martínez Segura, 2003).

En décadas anteriores fue ampliamente desarrollado el objetivo de demostrar la eficacia, en general, de la intervención. No en vano, siempre se ha dicho que el gran problema de la AT, cuando hay una detección precoz y una eficacia real, es que el problema del niño puede pasar desapercibido para los padres que, por ello, no valorarían el trabajo realizado. Pero este enfoque hoy en día se considera superado, buscándose por tanto el desarrollo de aproximaciones que permitan delimitar qué enfoques concretos de intervención son los más eficaces, en qué condiciones, con qué intensificación y para qué población (Andreu, 1996, Dunst, Snyder y Mankinen, 1989, Guralnick, 1988, 1989, 1991, 1993, 1997, 1998, Guralnick y Bennett, 1987, Harris, 1993). En este sentido, se exigen estudios que den un rotundo paso adelante, que aporten información válida para guiar la dirección de programas específicos de intervención. Todo ello a un nivel que sea útil para las actividades diarias de terapeutas, clínicos y educadores, y para las familias. Estas nuevas investigaciones deben determinar qué tipo de intervención es mejor para quién, bajo qué condiciones y con qué fines o metas.

Es en este sentido en el que Guralnick (1993, 1997) nos proponía una segunda generación de investigaciones sobre eficacia de la AT, las cuales deben responder a estas cuestiones y, en buena medida, aún están por realizar. Investigaciones que deben estar basadas en modelos conceptuales concretos del desarrollo infantil, en los que se de una importancia capital a los aspectos ecológicos y al establecimiento de adecuados vínculos padres-niño. E investigaciones que tengan en cuenta las influencias, en la familia y en la evolución del niño, de múltiples factores de estrés, tanto generales como específicos del mundo de la discapacidad. Estas investigaciones sobre eficacia de la intervención, además, deben estar siempre organizadas desde una perspectiva multidimensional: se deben analizar las características de los programas y su relación con una mayor o menor eficacia, pero también las características del propio niño y de su familia, así como de las metas y resultados específicos buscados por los programas de intervención.

Como ya desarrollamos en otro lugar (García Sánchez, 2002a) y siguiendo a Guralnick (1993, 1997), en cuanto a las características de los programas de intervención, la investigación demandada sobre eficacia debería preocuparse por identificar qué características específicas de estos programas se asocian con resultados óptimos para los niños y sus familias. Es necesario responder así a cuestiones como qué

aproximaciones curriculares son mejores, con qué rapidez deben iniciarse los servicios a niños y familias, con qué intensidad y grado de estructura, cuándo deben enfatizarse modelos relacionales o modelos educativos, cómo deben implicarse las familias, en qué extensión contribuyen o influyen los sistemas de apoyo social a los resultados evolutivos del niño, etc.

En cuanto a las características del niño y de su familia, también en este campo encontramos factores específicos que deben ser investigados, tanto por sí mismos como en sus interacciones con las características de los programas que acabamos de apuntar. Es necesario establecer cómo influye la severidad de la discapacidad o la situación de riesgo del niño en los posibles resultados de la intervención. Dentro del colectivo de niños en situación de riesgo, debemos plantearnos estudiar posibles diferencias en la eficacia de los planteamientos de intervención según el tipo de riesgo o la combinación de factores de riesgo (lo que implica también el aumento de factores de estrés asociados), los cuales podrían tener un impacto acumulativo sobre el desarrollo. Dentro del colectivo de niños con discapacidad ya establecida, es necesario aumentar nuestro conocimiento sobre su evolución, su desarrollo y, más concretamente, sobre las diferencias de la evolución del niño en distintos tipos de discapacidad; lo que podría hacer emerger estrategias de intervención con cierta especificidad para cada etiología o, al menos, permitirnos conocer las características de los programas de AT que pueden ser diferencialmente efectivas para cada tipo de discapacidad o incluso, dentro de cada una de ellas, según el grado de afectación.

Con referencia a la familia o a las características de la familia del niño con discapacidad y su relación con la eficacia de los programas de AT, el panorama es aún más complejo y con más posibilidades. Hay que plantearse aquí la relación entre el nivel de riesgo social que vemos en la familia y la respuesta a la intervención. Por otro lado, es necesario estudiar en profundidad las interacciones que se establecen entre riesgo familiar (o social) y riesgo biológico. En todo caso, estas interacciones hacen aumentar la complejidad de la situación de riesgo y pueden moderar profundamente la efectividad de la intervención. Por otro lado, la conceptualización de la familia como “cliente” de los servicios de AT nos plantea nuevos retos. Para empezar es necesario entender también como eficacia de la intervención la satisfacción de las necesidades planteadas por ese cliente (FEAPS, 2001, García Sánchez, 2002b, 2003a, 2003b) y por ello incluir esa variable en los estudios a realizar sobre eficacia de la intervención o de los servicios de AT.

Por último, teniendo en cuenta los resultados o metas establecidos para la intervención, el juicio sobre la efectividad de ésta puede variar de forma importante según el tipo de medida de resultados que se emplee o según el dominio que evaluemos; lo cual ha de ser tenido en cuenta a la hora de interpretar los resultados. La clásica evaluación de resultados en función del desarrollo del niño en las áreas motora, cognitiva, del lenguaje, etc., ha de dejar paso a nuevos enfoques de investigación que se planteen, como dominios a evaluar, otros aspectos como el desarrollo del niño a nivel afectivo, a nivel de su competencia social, las mejoras de su estado de salud, etc. Más aún, la nueva generación de investigación debe plantearse, a la hora de evaluar la eficacia de los programas, sus efectos sobre la familia del niño con discapacidad en función de variables como cohesión familiar, adaptabilidad, sistemas de opinión, creencias o expectativas, habilidades para la solución de problemas relacionados con la evolución del niño o para el afrontamiento de distintas fuentes de estrés, sobre el nivel

de confianza de la familia en sus propias capacidades, etc. De alguna forma, es el cambio de una perspectiva centrada meramente en la eficacia de los programas, servicios y actividades, a otra centrada en los avances en la calidad de vida de la persona con discapacidad y los que la rodean (Verdugo, 1997). Todo ello sin olvidar que el concepto de calidad también tiene sus propias perspectivas: la del cliente, la del profesional y la del gestor; las cuales deberán ser consideradas en su justo término para acceder a una calidad total.

Además de todo lo dicho, la concepción amplia de lo que es y no es AT, con la que trabajamos en la actualidad (Grupo de Atención Temprana, 2000, García Sánchez, 2002b, 2002c, 2003b), hace necesario distinguir diferentes niveles de actuación en nuestra disciplina: prevención primaria, detección e intervención propiamente dicha. La búsqueda de eficacia que hemos comentado hasta ahora se centra fundamentalmente en el último nivel de actuación: la intervención directa sobre el niño, su familia y su entorno. Aunque no se considere tarea directa de los profesionales de los Centros de Desarrollo Infantil y AT (CDIATs) el llevar a cabo las actuaciones de prevención primaria y detección precoz de las necesidades de AT, hoy debemos entender que éstas también forman parte de esa concepción ampliada de lo que es AT y que los profesionales de los CDIATs están indirectamente implicados en ellas a través de la coordinación de recursos y sus responsabilidades en el asesoramiento técnico de otros profesionales (García Sánchez, 2002b, 2002c, 2003b, García Sánchez y Mendieta, 1998, Mendieta y García Sánchez, 1998). Por todo ello, la futura investigación sobre eficacia de la AT, y especialmente aquella que vaya encaminada a analizar la calidad total de los servicios, deberá incluir también la valoración de estas actuaciones.

EPIDEMIOLOGÍA Y ETIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD EN EDADES TEMPRANAS.

El conocimiento de la epidemiología y etiología de la discapacidad en las edades tempranas en las que nos movemos es, sin duda alguna, una de las líneas de investigación que debe preocupar e interesar a los profesionales de la AT. Especialmente o aún más, desde el momento en que, como apuntábamos más arriba, empezamos a entender con claridad que es una tarea más que incumbe o preocupa a los equipos de AT, el velar por la prevención primaria y la detección precoz como dos niveles de actuación previos a la intervención en sí misma. Y es evidente que ambos requieren, necesariamente, conocer con precisión la etiología, el origen último que desencadena las distintas discapacidades con las que se suele trabajar en AT.

Y lo cierto es que el conocimiento de la etiología de la discapacidad dista aún mucho de ser completo. Pongamos por ejemplo, el caso del Retraso Mental (RM) severo, que lógicamente es el grado de RM más fácil de detectar de forma temprana, precisamente por su severidad. A principios de la década de los 90 podíamos encontrar en textos como el de Lyon y Evrard (1990) una estimación del origen del RM profundo en la que el 30% se consideraba de etiología desconocida (aunque un 20% de esa etiología desconocida se presumiese de origen prenatal). Porcentaje que se elevaba a casi el 60% si hablamos de retraso mental ligero. Más cercano a nuestros días, el estudio de Murphy, Boyle, Schendel, Decouflé y Yeargin-Allsopp (1998) comienza señalando la variedad de estimaciones que sobre este aspecto encontramos en la literatura científica. Así, en la bibliografía por ellos revisada, en el caso de RM severo, las estimaciones de etiología desconocida variaban, según autores, desde el 30% hasta el

57%; mientras que para el RM de tipo medio se reconocía un desconocimiento de la etiología en una estrecha orquilla de elevadísimos porcentajes que apenas iban del 76 al 80%. Ya en el año 2002, el estudio de revisión realizado por Leonard y Wen (2002), revisando las investigaciones a este respecto publicadas a lo largo de la década de los 90 y primeros años del siglo XXI, señala que, a pesar del crecimiento exponencial del número de laboratorios y de investigaciones disponibles, se sigue desconociendo la etiología definitiva de entre el 32 y el 75% de los niños con RM. Estos datos siguen señalando la necesidad de que la epidemiología clínica desarrolle protocolos basados en la evidencia, los cuales permitan alcanzar de forma más eficiente diagnósticos óptimos. Y todo ello sin olvidar que sólo conociendo todas las causas del RM y la discapacidad se podría plantear una verdadera labor de prevención efectiva.

Pero no son las lagunas en nuestro conocimiento sobre la etiología de la discapacidad el único aspecto que aquí podemos apuntar. Con respecto a la epidemiología y con claras implicaciones prácticas de cara a la intervención, debemos mencionar la necesidad de profundizar en el conocimiento y delimitación de los múltiples problemas que con frecuencia asocia una patología principal. A partir de los datos aportados por Murphy y cols. (1998) podemos ver cómo el RM de grado medio o severo aparece asociado a otras problemáticas (ver Tabla I). Pero no es sólo el RM el que se asocia a otros problemas o discapacidades. En los últimos años, se ha insistido en hacer ver que la Parálisis Cerebral no es un trastorno motor sin más (García Sánchez, 1999, Ponces, 1997), ya que en unos porcentajes muy elevados de casos, junto al problema motor encontramos epilepsia, déficits sensoriales, problemas perceptivos, alteraciones de la alimentación y, por supuesto, deficiencia mental (véase, por ejemplo, las series de Hagberg, Hagberg y Olow, 1975, 1984, 1993, Hagberg, Hagberg, Olow y von Wendt, 1989, 1996). Y no son los únicos ejemplos que podríamos poner.

	RM medio	RM severo	RM	
Epilepsia	4 - 7%	20 - 23%	—	
Parálisis Cerebral	6 - 8%	30%	—	
Defic. sensoriales	2%	11%	—	
Autismo	—	—	9 - 20%	(más frecuente en RM severo)
Desorden desarrollo	—	—	11%	

Tabla I.- Porcentajes estimados de asociación de Retraso Mental (RM) a distintas patologías y problemáticas específicas. Adaptado a partir de Murphy y cols. (1998).

En todo caso, conocer las patologías asociadas a cada discapacidad y su distribución y comportamiento, es un problema epidemiológico que requiere de investigación específica que vaya profundizando en su resolución. Pero es también especialmente interesante en AT ya que determinados aspectos de la intervención pueden organizarse a partir de este conocimiento epidemiológico, lo que nos puede permitir desarrollar más eficazmente una actuación de prevención secundaria, facilitando la detección precoz de esas patologías asociadas o anticipándonos a su posible aparición en algunos casos.

Otro problema epidemiológico interesante en nuestro campo de trabajo es la incidencia diferencial de las discapacidades en cada sexo. Desde hace varias décadas diversos autores han señalado la desventaja del sexo masculino en las edades más tempranas para muchos problemas de salud (Naeye, Burt, Wright, Blane y Tatter, 1971, Karlberg, Golding y Bolander, 1990, Taylor, 1981, Winter, 1972). En el mismo sentido, estudios acerca de la prevalencia y epidemiología de distintos problemas asociados con necesidades de AT o necesidades educativas especiales, han señalado también una mayor prevalencia en el sexo masculino de trastornos inicialmente no ligados al sexo, como la parálisis cerebral (Kiely, Lubin y Kiely, 1984, Murphy, Yeargin-Allsopp, Decouflé y Drews, 1993), la hidrocefalia (Fernell, Hagberg, Hagberg y von Wendt, 1986), los traumatismos craneoencefálicos (Goldstein y Levin, 1987), o las discapacidades motoras (Rumeau-Rouquette, Mazanbru, Mlika y Dequae, 1992). Tradicionalmente se viene aceptando la existencia de una incidencia del RM entre 1.4 y 1.9 veces mayor en el varón que en la hembra (Leonard y Wen, 2002, Murphy y cols., 1998), y especialmente en edades tempranas, ya que a partir de la adolescencia incluso algunos autores dejan de encontrar diferencias entre sexos, invirtiéndose después los porcentajes por la mayor longevidad del sexo femenino (Leonard y Wen, 2002).

El factor biológico que explica parte de esta diferente distribución de la discapacidad por sexos es, lógicamente, la variedad de condiciones discapacitantes asociadas al cromosoma X (Chelly y Mandel, 2001, Partington y col., 2000, Tariverdian y Vogel, 2000). Entre ellas encontramos, por supuesto, la anomalía genética que conocemos como Síndrome X-frágil, distintos errores congénitos del metabolismo, varias formas de distrofias musculares (entre ellas Duchenne), etc., pero también deben existir otras condiciones ligadas al cromosoma X aún no identificadas. A estos factores biológicos debemos unir una estadísticamente demostrada mayor mortalidad e incluso morbilidad en el sexo masculino durante las primeras edades e incluso la etapa intrauterina (ver Leonard y Wen, 2002 para una revisión de los estudios más recientes). Pero a pesar de todas estas justificaciones biológicas ciertos resultados apuntan a que, después de realizar los ajustes pertinentes sobre etiología ligada al cromosoma X y distintas variables relacionadas, los varones siguen presentando una mayor tendencia a desarrollar retrasos evolutivos y a presentar necesidades educativas especiales (ver por ejemplo, Gissler y cols., 1999).

Hace unos años tuvimos la ocasión de comprobar, al analizar la población atendida en un CDIAT durante sus diez años de funcionamiento, tanto la mayor densidad de varones en la población atendida, como la posible interferencia de variables sociales que podrían influir diferencialmente en ambos sexos (Jappain, García Piñero, García Sánchez y Peral, 1999). De los 156 niños/as atendidos en el CDIAT de Aguilas (municipio costero de la Comunidad Autónoma de Murcia), desde 1988 hasta 1997, 109 fueron niños y solo 47 niñas. Ello supone que casi el 70% de la población atendida habían sido varones. O lo que es lo mismo, en ese CDIAT, se acogieron a 2.3 niños por cada niña (ratio 2.3:1, a favor del sexo masculino).

Este resultado apoyaba el obtenido por estudios de las mismas características realizados en otros CDIATs de la Región de Murcia. Por ejemplo, la población atendida desde 1981 hasta 1994 por el Centro de AT de ASTRAPACE (Asociación para el Tratamiento de personas con Parálisis Cerebral), que a pesar de lo que puede hacer pensar su nombre atiende todo tipo de patologías, también fue predominantemente del sexo masculino. En concreto, en ASTRAPACE, el 59.61% de los 307 niños/as

atendidos por el servicio de AT de la Asociación en dicho periodo de tiempo fueron varones, por solo un 40.39% de niñas (García Sánchez, Caballero, Mendieta y Castellanos, 1994). Sin embargo, aunque en ASTRAPACE también se observó un sesgo por el mayor número de niños varones atendidos, la ratio apenas alcanzaba a ser 1.5:1. La diferencia entre ambas ratios es ya interesante si caemos en la cuenta de que en el CDIAT de Aguilas encontramos un porcentaje muy alto de población atendida por problemas o retrasos en la adquisición del lenguaje.

Además de este dato analizamos también la posible existencia de diferencias entre los dos sexos en las edades de inicio del tratamiento en AT, su duración, edad de baja en ese tratamiento o edad de la consulta externa realizada (casos, estos últimos, en los que se consideró suficiente abordar el problema del niño a través de un programa de seguimiento). Como vemos en la Figura 1, si bien es cierto que, en general, el inicio del tratamiento de AT y la edad de baja en dicho tratamiento suelen ser más bajas en las niñas, sólo en el caso de las consultas externas se aprecian diferencias estadísticamente significativas ($F[1,98]= 12.16$, $p=.001$), con una edad media de consulta significativamente mayor en los niños (media= 55.51 meses de edad, $SD= 17.03$) que en las niñas (media= 41.77 meses de edad, $SD= 20.64$). Una interpretación de este resultado podría estar en la influencia de las connotaciones socialmente atribuidas a cada sexo. Así, los padres del varón esperan más (retrasan más la consulta), ¿quizás por que les cuesta más asumir una posible deficiencia o necesidad en su hijo varón?

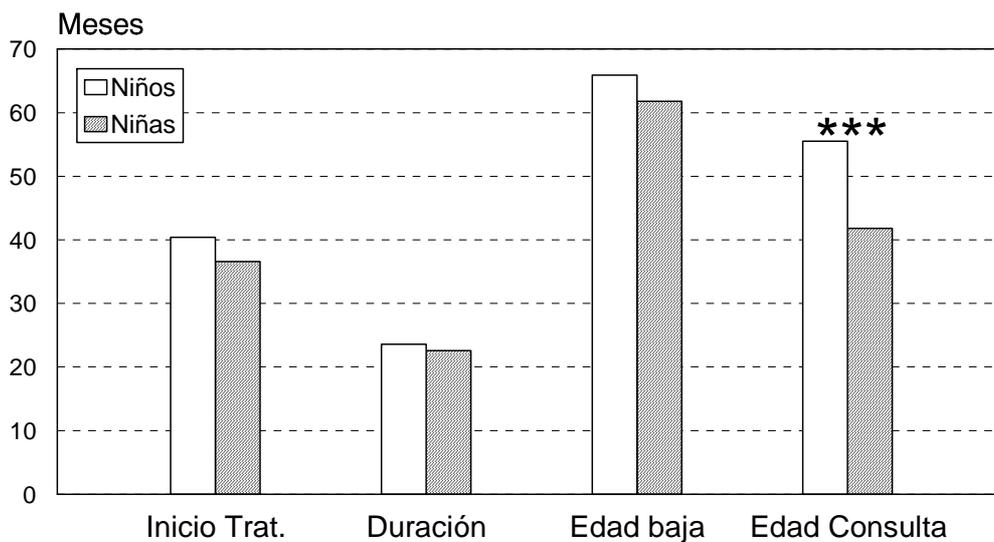


Figura 1.- Diferencias de sexo en la edad media al inicio y cese de la experiencia de Atención Temprana y en la duración media del programa de tratamiento (Jappain, García Piñero, García Sánchez y Peral, 1999)

Esta última idea ha de ser presentada en tono interrogante, no como una conclusión del estudio, ya que no se aportaron datos que la avalen directamente. No obstante, sí parece importante señalarla y plantearla como un objetivo de investigación en sí mismo, especialmente si tenemos en cuenta la abundancia de datos aportados por otros autores acerca de la importancia de la educación en la familia y de las diferentes expectativas para cada sexo en la génesis de las diferencia de sexo que luego van a poder constatar. En este mismo sentido, Leonard y Wen (2002) concluyen su análisis

de las diferencias de sexo encontradas en diferentes estudios epidemiológicos con la afirmación de la posible existencia de determinantes sociales en las diferencias de sexo observadas sobre las que sería potencialmente factible la intervención desde el sistema educativo.

Podríamos seguir enumerando líneas de investigación con futuro dentro de este apartado sobre epidemiología y etiología de la discapacidad: investigaciones sobre nuevas causas de discapacidad, nuevos factores genéticos y su modo de actuación, determinación de la importancia de las infecciones intrauterinas asintomáticas para la embarazada en la génesis de distintas condiciones que cursan con discapacidad (RM, parálisis cerebral, prematuridad); conocer la influencia de los malos tratos físicos y psíquicos en el mundo de la discapacidad, tanto como factores asociados en su incidencia, como posible factor etiológico; etc. Junto a estos problemas de investigación podríamos apuntar otras muchas líneas interesantes relacionadas con la epidemiología y etiología de la discapacidad:

- Mejorar los programas de vacunación (incluyendo vacunas para nuevas enfermedades infecciosas y ampliando su radio de acción entre grupos humanos que se escapan: inmigrantes, minorías étnicas, etc.).
- Identificar métodos para definir grupos homogéneos que permitan, a su vez, identificar causas de RM. Por ejemplo, combinando niveles de RM con presencia de otras condiciones neurológicas o agrupando individuos por necesidades de apoyo.
- Estudiar la relación entre factores socioeconómicos y otros factores de riesgo: ¿Cuanto RM medio asociado a factores socioeconómicos covaría también con factores conocidos pre-, peri- y postnatales?.
- Conocer cuanta prevalencia de RM asociada a aspectos biológicos (pre- o perinatales) se debe a diferencias en la calidad de la intervención sanitaria y al ambiente postnatal.
- Identificar los factores ambientales (incluyendo calidad de cuidados) que se asocian con buenos resultados o evolución óptima del niño.

INVESTIGACIÓN EN PROBLEMÁTICAS Y PATOLOGÍAS ESPECÍFICAS.

Para cada uno de los problemas o patologías que atendemos en servicios de AT podríamos plantear interrogantes que suponen hoy en día líneas de investigación de interés en nuestro campo. Como es imposible abordar todas las posibilidades, optaremos por plantear algunos de los interrogantes que están siendo abordadas entorno a las problemáticas que con más frecuencia encontramos en AT.

RETRASO MENTAL – DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Además de los aspectos a investigar sobre RM o discapacidad intelectual ya comentados en el apartado de etiología y epidemiología, podemos señalar algunas otras líneas de investigación demandadas en los últimos años en la literatura internacional o ya clásicas en nuestros campos de interés.

Este último es el caso de los problemas con los instrumentos de medida. Sigue siendo necesario validar y mejorar los instrumentos de medida que se utilizan para valorar el estado del niño y detectar sus deficiencias o necesidades. Especialmente aquellos que utilizamos desde el ámbito de la psicología o de la educación. Cuanto menor edad tiene el niño, disponemos de instrumentos menos válidos o más cargados de cierta subjetividad. Además, la valoración se complica cuando hay patologías o discapacidades asociadas (trastorno motor, deficiencias sensoriales) dificultando enormemente establecer cual es el nivel de RM existente.

A este problema clásico se une en la última década los derivados de las nuevas definiciones de RM, y ahora Discapacidad Intelectual, propuestas por la Asociación Americana de RM (AAMR) (Luckasson y cols., 1992, 2002). Evidentemente, recurrir a definir el RM en función de un Cociente de Inteligencia (CI) cuantificable puede parecer lo más fácil, aunque pueda no ser lo más adecuado (especialmente en casos de niños pequeños o de plurideficiencias, por los problemas de los instrumentos de medida). Por ello, en 1992 la AAMR propuso romper con esta práctica (Luckasson y cols., 1992), incluyendo en la definición de RM el déficit en dos o más de una lista de diez conductas adaptativas y haciéndose hincapié en la necesidad de valorar el grado de RM en función de los niveles de apoyo requeridos. En 2002 se modifican algunas de las propuestas iniciales propulsando el cambio al concepto de *Discapacidad Intelectual*, aunque se mantiene el paradigma general (Luckasson y cols., 2002). Estas propuestas han sido criticadas por no ser compatibles con las tradicionales aproximaciones biomédicas (Accardo y Capute, 1998). El problema de investigación está claro: es necesario validar la nueva clasificación de los grados de RM, entre otras cosas para convencer al colectivo médico acostumbrado al dato numérico. Y en este sentido es necesario conseguir instrumentos que evalúen de forma válida la mayoría de las áreas de funcionamiento adaptativo que se proponen en las nuevas definiciones y permitan, así mismo, la valoración y determinación de la intensidad de los apoyos.

Además de estas cuestiones, un análisis de la producción científica internacional (Murphy y cols., 1998), nos hace ver la demanda de futuras investigaciones que permitan profundizar en nuestro conocimiento de la influencia de factores de riesgo social en la génesis del RM de tipo medio y ligero, de las distintas causas genéticas de RM, de la relación entre RM y la conducta materna durante el embarazo y la posible exposición de la embarazada a factores de riesgo (incluyendo el tabaco, además del alcohol), de la influencia de las infecciones intrauterinas asintomáticas para la embarazada en la génesis del RM, de la influencia de condiciones perinatales, especialmente la prematuridad y el nacimiento con bajo peso y su relación con distintos grados de RM. Igualmente interesan las nuevas posibilidades técnicas para el diagnóstico prenatal, por ejemplo a través del análisis de células fetales en la sangre de la mujer embarazada o del volumen de actividad fetal, de distintas condiciones que conllevan RM; e incluso de nuevas terapias génicas que podrían llegar a utilizarse intraútero (Alexander, 1998, Ye, Mitchell, Newman y Batshaw, 2001).

BAJO PESO Y PREMATURIDAD.

La prematuridad y el bajo peso en el nacimiento son dos condiciones que aún no siendo excesivamente frecuentes en el volumen total de niños nacidos, si lo son entre la población de niños que acuden a los servicios de AT. Para empezar, el mero hecho del

nacimiento del niño con muy bajo peso supone ya una situación estresante especial para la familias y la madres, siendo conocido que el cuidado de ese niño está con frecuencia marcado por su temperamento problemático, su reducida responsividad, sus problemas de alimentación y su llanto muchas veces difícil de interpretar. Muchas veces esa prematuridad y/o bajo peso neonatal aparece asociada además con RM, lesiones neurológicas que desencadenan problemas neuromotores del tipo de la Parálisis Cerebral o meros retrasos del desarrollo. El volumen de publicaciones en revistas especializadas que tengan por protagonista esta población infantil es enormemente amplio. En las últimas décadas se han producido considerables avances en la atención y cuidados dispensados a estos niños, lo cual ha repercutido en una mejora de sus posibilidades de supervivencia, aunque aún no tengamos control sobre muchas de las causas desconocidas que desencadenan un parto prematuro o el nacimiento de un niño con bajo peso. En cualquier caso, esa mayor supervivencia ha conducido a un aumento del interés por conocer cómo se van desarrollando estos niños; y no sólo aquellos que quedan con graves secuelas.

Estos mismos estudios han ido sufriendo una evolución a lo largo de las últimas décadas. En los años 80 los estudios realizados sobre el tema solían llevar a cabo un seguimiento de los niños durante los dos primeros años de vida o poco más. Además estaban especialmente centrados en analizar las tasas de mortalidad y de problemas mayores en esta población de riesgo. Poco a poco fueron surgiendo estudios que hacían un seguimiento de los niños hasta la edad escolar. El propio paso del tiempo fue permitiendo a los equipos de investigación mantener el seguimiento de muestras concretas (Achenbach, Howell, Auki y Rauh, 1993, Achenbach, Phares, Howell, Rauh y Nurcombe, 1990, por ejemplo). Además, los investigadores empezaron a preocuparse por una morbilidad cada vez más sutil. Así ha empezado a buscarse la posible correlación de las condiciones de prematuridad y bajo peso con dificultades de aprendizaje, resultados académicos, integración viso-motora, habilidades lingüísticas, anomalías neuroevolutivas menores, retraso psicomotor, problemas de conducta, déficits de atención, déficits neuropsicológicos específicos, etc. (Aylward, 2002) Todo ello en niños que presentaban un CI en la media de su población o cercano a ella.

En los últimos años se ha ido demandando un seguimiento de estas poblaciones cada vez a más largo plazo, superándose ya los 8 y 9 años de edad e incluso llegando a la adolescencia (Foulder-Hughes y Cooke, 2003, Taylor, Klein, Minich y Hack, 2000). Todavía en estas edades se siguen encontrando ciertas tasas de problemas sutiles del aprendizaje que parece asociarse a la prematuridad o bajo peso (Msall y Tremont, 2002), aunque empiezan a plantearse otras variables que podrían servir para diferenciar entre prematuros con más o menos probabilidad de presentar, a largo plazo, este tipo de secuelas de su condición original (Böhm, Katz-Salamon, Smedler, Lagerevantz y Forssberg, 2002). Evidentemente, en el futuro inmediato aún es necesario continuar con estas líneas de investigación abiertas, tanto para mejorar nuestro conocimiento sobre las posibles secuelas de la condición perinatal inicial, como para depurar el colectivo de riesgo dentro de esa población que requiere un mayor esfuerzo desde AT.

Desde mitad de la década de los 80 disponemos de estudios que han demostrado la eficacia de la intervención en AT sobre estos niños nacidos prematuros o con bajo peso (Blair y Ramey, 1997), especialmente cuando se trataba de una intervención intensiva, que comienza lo más temprano posible y sabiendo que está moderada por el nivel de educación materna y el peso del niño al nacimiento. Aún así, siguen

demandándose estudios que mejoren nuestro conocimiento sobre la eficacia de la intervención en varios campos:

- la eficacia de programas ecológicos que primen más la intervención de los padres que la de los profesionales sobre los niños,
- la eficacia de programas de intervención que tengan en cuenta las habilidades intelectuales que se observan afectadas más tarde en el aprendizaje de esta población,
- la eficacia combinada de programas de intervención educativos que comiencen en la unidad de cuidados intensivos neonatal, con programas centrados en los padres y en una intervención ecológica
- la influencia de las características de la familia que desembocan en una mayor o menor eficacia de la intervención, etc.

PARALISIS CEREBRAL Y OTROS TRASTORNOS NEUROMOTORES.

También en el terreno de la Parálisis Cerebral (PC) son múltiples los campos de investigación que pueden interesar a los profesionales de la AT. Para empezar es esta una patología *sui generis* ya que no responde a un factor etiológico concreto y su cuadro clínico presenta una enorme variedad intersujeto (Badawi, Watson, Petterson, Blair, Slee, Haan y Stanley, 1998, Hagberg y Hagberg, 1993, García Sánchez, 1999, Kuban y Leviton, 1994). Ello contribuye a que el avance de la medicina y el continuo descubrimiento de nuevas etiologías específicas para trastornos y problemas hasta ahora no filiados, pueda llevar a una disminución artificial de las tasas de incidencia de la PC: los problemas seguirían existiendo pero ahora los encontraríamos bajo distintos nombres (Badawi y cols., 1998).

Igualmente, la PC es una patología caracterizada por ser un problema motor, pero que suele aparecer asociado a otras diferentes patologías y problemáticas: RM, crisis epilépticas, problemas perceptivos y sensoriales. No hace mucho, nosotros mismos pudimos comprobar cómo en niños pequeños los problemas de refracción, a veces muy graves, estaban presentes. Y lo estaban en todas las formas de PC, no sólo en las de mayor afectación motora; e incluso aparecían también en otras patologías neuromotoras que guardan ciertas afinidades (aunque también diferencias importantes) con la PC (Sobrado, Suarez, García Sánchez y Usón, 1999). Igualmente hemos tenido oportunidad de constatar cómo muchos de los problemas médicos asociados a la PC (y a otras patologías como Síndrome de Down) condicionan, en las primeras edades de la vida, el seguimiento de un programa de intervención en AT (García Sánchez y Caballero, 1998, 1999).

También resulta de sumo interés, tras las últimas décadas de publicaciones que han ido desligando la PC de la anoxia o hipoxia neonatal como causa desencadenante principal (empezando quizás por los trabajos de Nelson y Ellenberg, 1985, 1986), los resultados de investigaciones que abren nuevas vías para prevenir el problema o nuevas modalidades de tratamiento (Pettersen y Palmer, 2001). Así, en el campo de la prevención resulta interesante observar cómo hemos ido pasando de detectar una prácticamente no evolución de los datos sobre prevalencia de la PC en más de 40 años (Blair y Stanley, 1997, Boyle, Decouflé y Yeargin-Allsopp, 1994, Hagberg y Hagberg, 1993, Kavčič y Perat, 1998, Kuban y Leviton, 1994, Murphy y cols., 1993, Rumeau-Rouquette y cols., 1992), a empezar a estudiar intensamente posibles relaciones causales

(Pettersen y Palmer, 2001) entre PC y embarazos y partos múltiples, la relación de la trombofilia en la madre, feto o bebé con complicaciones durante el embarazo que incluyen preclampsia, pérdida fetal, infarto placentario y PC, etc. Igualmente resultan muy interesantes los avances en la comprensión de las posibles consecuencias de las infecciones del tracto uterino y las infecciones fetales como origen de cuadros de PC o de otras problemáticas como la prematuridad, tal y como se recoge en el reciente monográfico sobre el tema editado por Nelson y Willoughby (2002). O las nuevas posibilidades de tratamiento preventivo durante el embarazo e incluso de la lesión cerebral a nivel perinatal (Volpe, 2001). Así como los resultados obtenidos por nuevas y ya no tan nuevas intervenciones y posibilidades terapéuticas como la toxina botulínica, donde se demandan estudios que, además de valorar su efecto sobre el tono muscular, valoren también resultados más funcionales e incluso la satisfacción de los padres (O'Donnell y Armstrong, 1997), o la rizotomía posterior selectiva (Hays y cols, 1997, McLaughlin y cols, 2002).

En cuanto a la eficacia de la intervención sobre este colectivo, seguimos careciendo de estudios que maten cómo influyen las características del niño y de su familia en el éxito del tratamiento. Por otro lado, aunque existen diferentes escuelas o tendencias que defienden una intervención física para modificar las alteraciones resultantes del daño cerebral, la efectividad diferencial de cada una de ellas sigue sin estar claramente establecida. Incluso varias revisiones sobre el tema (Harris, 1990, 1997, Horn, 1991, Palmer, 1997, Tirosh y Rabino, 1989, Turnbull, 1993), aún no rebatidas, han cuestionado abiertamente la consecución de los objetivos buscados de normalización y mejora de la calidad de los movimientos en estos niños, resaltando la confusión de resultados reinante. En algunos casos se defiende la necesidad de profundizar en modelos de intervención orientados a tareas que enfatizan la adquisición de habilidades específicas, más que el aumento de la calidad de los movimientos (Harris, 1997). Igualmente, es necesario en este colectivo incluir, al hablar de eficacia, la evaluación de los resultados de programas centrados en el cliente, en adaptaciones funcionales, o programas recreativos basados en la comunidad y en la filosofía de la inclusión.

SINDROME DE DOWN.

La investigación sobre Síndrome de Down (SD) es, sin duda, un campo ampliamente desarrollado. No en vano, SD ha permanecido durante mucho tiempo como la causa individual más frecuente de RM. A ello se une el hecho de que, al identificarse tempranamente, puedan plantearse con facilidad estudios acerca de la contribución de influencias genéticas y biológicas sobre la conducta (Cicchetti y Beeghly, 1990). Además, desde hace tiempo sabemos que en las personas con SD encontramos una relativa uniformidad anatomopatológica en la alteración de su sistema nervioso, el cual combina problemas funcionales y de desarrollo en las primeras edades, con problemas degenerativos más tarde (Churschesne, 1988, Epstein, 1986, Kemper, 1988). Todo ello, unido a su alta incidencia, al menos hasta la instauración de procedimientos de detección prenatal y normativa legal sobre aborto eugenésico, ha llevado a que SD sea uno de los problemas que encontramos en AT al que se ha dedicado un mayor volumen de publicaciones científicas y de literatura de todo tipo.

Es mucho lo que se ha avanzado en su estudio y conocimiento, siendo hoy en día áreas aún de interés (Roizen, 1996a, 2001):

- la investigación sobre modelos animales del SD (Holtzman, Epstein y Mobley, 1996), que ayuden a comprender la patogenia del síndrome, los rasgos de su fenotipo, e incluso puedan contribuir a diseñar estrategias para prevenir problemáticas asociadas, por ejemplo a la evolución de su sistema nervioso,
- la investigación encaminada al desarrollo de nuevas técnicas de diagnóstico prenatal, donde una de los últimos ejemplos de avance lo encontramos en las posibilidades de diagnóstico a través de células fetales en la sangre materna, o las posibilidades de diagnóstico a través del cuerpo polar o antes de la implantación en técnicas de fertilización in vitro (Rose, 1996, Roizen, 2001),
- la investigación encaminada al aumento de nuestro conocimiento y control sobre las diferentes y frecuentes problemas médicos asociados al SD (Roizen, 1996b),
- la investigación sobre psicofisiología de la respuesta de orientación en SD (Martínez Selva y García Sánchez, 1992, Martínez Selva, García Sánchez y Florit, 1995, Schafer y Peeke, 1982), siendo especialmente interesante desarrollar una investigación que permita estudiar la evolución de estos índices psicofisiológicos en SD y otros pacientes con RM de otras etiologías,
- la profundización en el conocimiento de las habilidades neuropsicológicas afectadas en el SD (por ejemplo, el déficit detectado en memoria auditiva verbal a corto plazo), que podría tener claras implicaciones de cara a una intervención preventiva desde AT en estos niños, etc. (Wang, 1996).

También son muchos los estudios ya realizados sobre la eficacia de los programas de AT sobre este colectivo (Spiker y Hopmann, 1997). Aún así, quedan aquí también temas pendientes, muchas veces debido a la utilización de muestras pequeñas o de metodologías de actuación muy variadas que dificultan la comparación de los resultados obtenidos. En cualquier caso, parece deseable profundizar aquí en cuestiones como la mejor forma de llevar a cabo programas de comunicación prelingüística en este colectivo, los cuales tengan en cuenta las diferencias individuales en la adquisición del lenguaje; delimitar características familiares, naturaleza y extensión de la implicación de los padres y factores asociados al niño (hipotonía, problemas de salud, etc.), que pueden incidir en la mayor o menor eficacia de la intervención; e investigaciones que aborden simultáneamente cuestiones la intensidad de los programas, los requerimientos de entrenamiento especializado para intervenciones particulares y los objetivos y posibilidades de implementación de modelos de inclusión.

TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO.

En el campo de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, sigue pendiente determinar la etiología última del problema (Martos, Llorente y González, 2001), algo que seguramente sólo los avances en investigación podrá solucionar. Entre ellos, y además de la genética (Cook, 1998), son cruciales los avances en neuroimagen, en la comprensión de las implicaciones neurofisiológicas y neuroanatómicas de la migración neuronal y de la génesis de otras alteraciones del sistema nervioso central (Rumsey y Ernst, 2000).

Al igual que ocurría con Síndrome de Down, la psicofisiología de la respuesta de orientación estudiada en población con esta problemática demostró, hace décadas (Barry y James, 1988, James y Barry, 1980, 1984, Tremayne y Barry, 1990), un patrón bastante específico de comportamiento en distintos índices psicofisiológicos. Su estudio sería interesante que fuera retomado, comparando sujetos afectados por diferentes patológicas y a la luz de las nuevas posibilidades técnicas hoy en día disponibles.

Como siempre, es interesante la investigación encaminada a demostrar la eficacia de diferentes metodologías de intervención atendiendo a las diferencias individuales que en este trastorno pueden ser muy variadas (Dawson y Osterling, 1997). Y en el caso de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, encontramos también resultados sobre el funcionamiento neuroquímico de su sistema nervioso central, los cuales podrían abrir ciertas posibilidades de tratamiento farmacológico: por ejemplo, los resultados del estudio de las implicaciones de mecanismos serotoninérgicos en la sintomatología de estos pacientes (DeLong, Teague y Kamran, 1998), o la comprobación de patrones alterados de gangliosidos en el sistema nervioso central del niño y joven autista (Nordin, Lekman, Johansson, Fredman y Gillberg, 1998).

Recientemente Farger-Flusberg, Joseph y Folstein (2001) resumieron algunas de las direcciones más actuales de la investigación en autismo, y de su resumen entresacamos, por su interés, la mención al estudio de las diferencias entre los subtipos de autismo que se engloban en el espectro autista, especialmente entre síndrome de Asperger y los autismo de alto-rendimiento; las discrepancias entre CI verbal y espacial en estos sujetos; y las causas últimas del aumento en la prevalencia del trastorno que al parecer estamos viviendo y que, aunque se han propuesto causas físicas y biológicas, podría tener también en sus orígenes los cambios en las tendencias de diagnóstico y la popularización de la idea de espectro autista.

Precisamente en relación con esta idea de la prevalencia del trastorno puede estar la preocupación de los profesionales especializados en el mismo por diseñar y estandarizar protocolos eficaces que permitan la detección cada vez más precoz de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (Baraneck, 1999, Baron-Cohen, Allen y Gillberg, 1992, Filipek y cols., 1999; Herrero Navarro, 2001, Osterling y Dawson, 1994, Robin, Fein, Barton y Green, 2001, Stone, Lee, Ashford, Brissie, Hepburn, Coonrod y Weiss, 1999), un objetivo en el que, de nuevo, investigaciones futuras tendrán la última palabra.

FENOTIPOS CONDUCTUALES Y COGNITIVOS DE DESÓRDENES GENÉTICOS

Desde que a finales de los años 50 y principios de los 60 el avance en el estudio celular permitió el descubrimiento y la descripción clínica de la mayoría de las grandes cromosomopatías (Síndromes de Down, Edwards, Patau, Klinefelter, Turner...), mucho se ha avanzado hasta nuestros días. Sin embargo, y a pesar de que efectivamente se han ido descubriendo y etiquetando muchas entidades sindrómicas con base genética, las cuales van engrosando esa enorme proporción de problemas genéticos que ocasionan RM, sólo en los últimos años hemos empezado a ver la proliferación de investigaciones que, sin olvidar los aspectos genéticos y biomédicos, han hecho un mayor énfasis en aclarar sus correlaciones con rasgos psicológicos y neuropsicológicos, cognitivos, conductuales, lingüísticos, etc.

Así, el estudio de la conducta de estos pacientes, empieza a ser una clara preocupación en muchas de las investigaciones que se realizan sobre estas entidades sindrómicas. Ejemplo de ello es, sin duda, los números monográficos que recientemente revistas como *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* y *American Journal on Mental Retardation* han dedicado al tema de los fenotipos conductuales (Denckla, 2000 y Dykens, 2001, respectivamente).

Esta corriente de investigaciones, que es de desear siga desarrollándose en el futuro inmediato, empieza a dar respuesta a una demanda tradicionalmente expresada por los profesionales del campo de la psicología y la educación. Dichos profesionales siempre han echado en falta, junto a las abundantes descripciones biomédicas de los cuadros clínicos, datos más cercanos a la esfera conductual, cognitiva y neuropsicológica. Hoy encontramos, ya con cierta frecuencia, investigaciones tendentes a describir el fenotipo conductual de problemas de base genética específicos, como el Síndrome de Prader-Willi, el de Smith-Magenis, el de Williams, el de Smith-Lemli-Opitz, formas de Neurofibromatosis, etc. Y junto a ellos, como no, otros más frecuentes como el Síndrome del cromosoma X-frágil, Down, Klinefelter, Turner, etc. En cualquier caso, esta prometedora línea de investigación abre las puertas a colaboraciones interdisciplinarias entre profesionales de la medicina, de la psicología y de la educación, en donde AT también tiene mucha información que aportar. El camino empezado habrá de:

- Aumentar nuestro conocimiento sobre las capacidades y posibilidades de desarrollo de los más de 750 trastornos con discapacidad intelectual de origen genético.
- Trasladar la creciente información sobre posibilidades y limitaciones conductuales asociadas a etiologías concretas a programas de intervención específicos.
- Evaluar si programas de intervenciones en AT basadas en la etiología del trastorno gozan de una mayor eficacia práctica.

CONCLUSIONES.

Las líneas de investigación que pueden despertar interés en el campo de la AT son múltiples y variadas, como múltiples y variadas son las disciplinas implicadas en AT. Y su futuro resulta claramente prometedor. En nuestro país, por ejemplo, el paulatino acercamiento de la Universidad a esta disciplina tradicionalmente aplicada garantiza, precisamente, el fomento de investigaciones que esperamos sean también aplicadas.

El desarrollo de líneas de investigación sobre eficacia de los programas de intervención está prácticamente asegurado en un futuro a corto y medio plazo. Futuro en el cual se va a ir imponiendo, necesariamente, la “cultura de la calidad”. Dentro de ella, demostrar la eficacia de los distintos programas de intervención será siempre un índice más de calidad. A la vez, esa misma cultura de la calidad habrá de matizar lo que entendemos por eficacia, obligándonos a incorporar nuevas dimensiones para su evaluación, así como las distintas perspectivas de satisfacción del cliente en los futuros estudios tendentes a demostrar la eficacia de la intervención.

Indudablemente, también ha de ser una línea de investigación floreciente, en el futuro aquella encaminada a profundizar en el conocimiento de las causas de la discapacidad en la infancia temprana. Por mucha eficacia que logremos en los programas de intervención, y por mucho que maticemos esa eficacia incluyendo nuevas dimensiones que busquen valorar la calidad de vida de los niños con discapacidad y sus familias, siempre serán niños con discapacidad. Y la única forma de contrarrestar definitivamente esa discapacidad es a través de medidas eficaces de prevención primaria que eviten su aparición. Por ello, debemos tender hacia un futuro en el que la investigación sobre etiología de las distintas discapacidades y la investigación sobre eficacia confluyan en programas cada vez más universalizados de prevención primaria. Programas que busquen contrarrestar y evitar tanto el efecto de factores biológicos desencadenantes de la discapacidad, como factores psicoeducativos. Estos últimos, aunque no ocasionen graves discapacidades, están en la base de problemas en la calidad de las interacciones entre padres e hijos que comprometen el desarrollo infantil favoreciendo problemas de conducta y otras alteraciones de origen psicoafectivo que empiezan a proliferar en la infancia de nuestra sociedad de consumo y estrés y, como reflejo de ello, empiezan a llegar a nuestros servicios de AT.

Bibliografía

- Accardo, P.J. y Capute, A.J. (1998). Mental retardation. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 4, 2-5.
- Achenbach, T.M., Howell, C.T., Aoki, M.F. y Rauh, V.A. (1993). Nine-year outcome of the Vermont Intervention Program for low birth weight infants. *Pediatrics*, 91, 45-55.
- Achenbach, T.M., Phares, V., Howell, C.T., Rauh, V.A. y Nurcombe, B. (1990). Seven-year out-come of the Vermont Intervention Program for low birthweight infants. *Child Development*, 61, 1672-1681.
- Alexander, D. (1998). Prevention of mental retardation: four decades of research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 4, 50-58.
- Andreu, T. (1996) Los nuevos cauces de investigación en el ámbito de atención temprana. *Revista de Educación Especial*, 22, 55-66.
- Aylward, G.P. (2002). Cognitive and neuropsychological outcomes: more than IQ scores. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8, 234-240.
- Badawi, N., Watson, L., Petterson, B., Blair, E., Slee, J., Haan, E. y Stanley, F. (1998). What constitutes cerebral palsy?. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 40, 520-527.
- Baraneck, G.T. (1999). Autism during infancy: a retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviours at 9-12 month of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 213-224.
- Baron-Cohen, S., Allen, J. y Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months?. The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychology*, 161, 839-843.
- Barry, R.J. y James, A.L. (1988). Coding of stimulus parameters in autistic, retarded, and normal children: evidence for a two-factor theory of autism. *International Journal of Psychophysiology*, 6, 139-149.
- Blair, C. y Ramey, C.T. (1997). Early intervention for low-birth-weight infants and the path to second-generation research. En . M. Guralnick (Ed.). *The effectiveness of Early Intervention* (pp. 77-97). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Blair, E. y Stanley, F.J. (1997). Issues in the classification and epidemiology of Cerebral Palsy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3, 184-193.
- Böhm, B., Katz-Salamon, M., Smedler, A.C., Lagercrantz, H. y Forsberg, H. (2002). Developmental risks and protective factors for influencing cognitive outcome at 5½ years of age in very-low-birthweight children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44, 508-516.
- Boyle, C.A., Decouflé, P. y Yeargin-Allsopp, M. (1994). Prevalence and health impact of developmental disabilities in US children. *Pediatrics*, 93, 399-406.
- Caballero, P.A., García Sánchez, F.A., y Martínez Segura, M.J., (2003). Problemática específica de la evaluación de programas de intervención en Atención Temprana. *XI Congreso Nacional de Modelos de Investigación Educativa*. AIDIPE-Universidad de Granada. Granada, 25 a 27 de Septiembre.
- Chelly, J. y Mandel, J.L. (2001). Monogenic causes of X-linked mental retardation. *Nature Reviews Genetics*, 2, 669-680
- Cicchetti, D. y Beeghly, M. (1990). An organizational approach to the study of Down syndrome: Contributions to an integrative theory of development. En D. Cicchetti y M. Beeghly (Eds.). *Children with Down syndrome. A developmental perspective* (pp. 29-62). New York: Cambridge University Press.
- Cook, E.H. (1998). Genetics of autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 4, 113-120.
- Courchesne, E. (1988). Physioanatomical considerations in Down syndrome. En L. Nadel (Ed.): *The psychobiology of Down syndrome* (pp. 291-313). Cambridge, MA: MIT Press.
- Dawson, G. y Osterling, J. (1997). Early interventions in autism: effectiveness and common elements of current approaches. En M.J. Guralnick (Ed.). *The effectiveness of early intervention* (pp. 307-326). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- DeLong, G.R., Teague, L.A. y Karma, M.H. (1998). Effects of fluoxetine treatment in young children with idiopathic autism. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 40 (8), 551-562.
- Denckla, M.B. (2000) (Ed. invitado). Specific behavioural / cognitive phenotypes of genetic disorders. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 6, 81-158, número monográfico.
- Dunst, C.J., Snyder, S.W. y Mankinen, M. (1989). Efficacy of Early Intervention. En: M.C. Wang, M.C. Reynolds y H.J. Walberg (Eds.). *Handbook of special education: Research and practice. Vol.3: Low incidence conditions* (pp. 259-294). Oxford: Pergamon Press.

- Dykens, E. (2001) (Ed. invitado). Special issues on behavioural phenotypes. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 1-107, número monográfico.
- Epstein, C.J. (1986). *The neurobiology of Down syndrome*. New York: Raven Press.
- Farger-Flusberg, Joseph y Folstein (2001). Current directions in research in autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 21-29.
- FEAPS (2001). *Atención Temprana. Orientaciones para la calidad. Manuales de Buena Práctica*. Madrid: FEAPS.
- Fernell, E., Hagberg, B. y Hagberg, G. y von Wendt, L. (1986). Epidemiology of infantile hydrocephalus in Sweden. I. Birth prevalence and general data. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 75, 975-981.
- Filipek, P.A., Accardo, P.J., Baranek, G.T., Cook, E.H. y cols. (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 439-484.
- Foulder-Hughes, L.A. y Cooke, R.W.I. (2003). Motor, cognitive, and behavioural disorders in children born very preterm. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45, 97-103.
- García Sánchez, F.A. (1998). Plantillas para la recogida de datos en Atención Temprana y operativización de variables para su tratamiento estadístico. En F. A. García Sánchez (Dir. y Coord.). *Manual Guía de la Ficha Individual de Seguimiento para Atención Temprana* (Cáp. 4, pp. 71-103). Murcia: FEAPS.
- García Sánchez, F.A. (1999). Análisis del concepto de Parálisis Cerebral desde una perspectiva actual. *Revista de Atención Temprana*, 2 (2), 57-66.
- García Sánchez, F.A. (2002a). Investigación en Atención Temprana. *Revista de Neurología Clínica*, 34, Supl. 1, 151-155.
- García Sánchez, F.A. (2002b). Reflexiones sobre el futuro de la Atención Temprana desde un Modelo Integral de Intervención. *Siglo Cero*, 32 (2), 5-14.
- García Sánchez, F.A. (2002c). Atención Temprana: elementos para el desarrollo de un Modelo Integral de Intervención. *Bordón*, 54 (1), 39-52.
- García Sánchez, F.A. (2003a). El futuro de la Atención Temprana. *II Jornadas de Atención Temprana y Salud Mental de Castilla – La Mancha*. Ciudad Real, 28 y 29 de Marzo.
- García Sánchez, F.A. (2003b). Objetivos de futuro de la Atención Temprana. *Revista de Atención Temprana*, 6 (1), 32-37.
- García Sánchez, F.A. y Caballero, P.A. (1998). Valoración de la necesidad de extensión de los servicios de Atención Temprana al ámbito hospitalario. *Anales de Pedagogía*, 16, 249-268.
- García Sánchez, F.A. y Caballero, P.A. (1999). Atención Temprana en Parálisis Cerebral y Síndrome de Down: necesidad de intervención en Hospital desde un Modelo Integral. *Siglo Cero*, 30 (2), 5-15.
- García Sánchez, F.A. y Mendieta, P. (1998). Análisis del Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana. *Revista de Atención Temprana*, 1(1), 37-43.
- García Sánchez, F.A., Caballero, P.A., Mendieta, P. y Castellanos, P. (1994). Características de la población escolarizada por ASTRAPACE en Escuelas Infantiles durante más de una década. *IV Jornadas Regionales de Atención Temprana: La Atención Temprana en la Escuela Infantil*. Dirección General de Bienestar Social de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Región de Murcia y la Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Yecla. Yecla, 16 a 18 de Diciembre.
- Gissler, M, Jarvelin, M.R., Louhiala, P. y cols., (1999). Boys have more health problems in childhood than girls: follow-up of the 1987 finnish birth cohort. *Acta Paediatrica*, 88, 310-314.
- Goldstein, F.C. y Levin, H.S. (1987). Epidemiology of pediatric closed head injury: incidence, clinical characteristics, and risk factors. *Journal of Learning Disabilities*, 20, 518-525.,
- Grupo de Atención Temprana (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real Patronato sobre Discapacidad.
- Guralnick, M.J. (1988). Efficacy research in early childhood intervention programs. En S.L. Odom y M.B. Karnes (Eds.). *Early intervention for infants and children with handicaps: An empirical base* (pp. 75-88). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Guralnick, M.J. (1989). Recent developments in early intervention efficacy research: Implications for family involvement in PL 99-457. *Topics in Early Intervention Special Education*, 9, 1-17.
- Guralnick, M.J. (1991). The next decade of research on the effectiveness of early intervention. *Exceptional Children*, 58, 174-183.
- Guralnick, M.J. (1993). Second generation research on the effectiveness of early intervention. *Early Education and Development*, 4, 366-378.
- Guralnick, M.J. (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Guralnick, M.J. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 319-345.

- Guralnick, M.J. y Bennett, F.C. (1987). *The effectiveness of early intervention for at-risk and handicapped children*. Nueva York: Academic Press. Existe traducción al castellano: Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situaciones de riesgo. Madrid: INSERSO, 1989.
- Hagberg, B. y Hagberg, G. (1993). The origins of cerebral palsy. En T.J. David (Ed.). *Recent advances in Pediatrics. XI* (pp. 67-83). Edimburgo-Londres: Churchill Livingstone.
- Hagberg, B., Hagberg, G. y Olow, I. (1975). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden 1954-1970. I. Analysis of the general changes. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 64, 187-192.
- Hagberg, B., Hagberg, G. y Olow, I. (1984). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. IV. Epidemiological trends 1959-78. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 73, 433-440.
- Hagberg, B., Hagberg, G. y Olow, I. (1993). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VI. Prevalence and origin during the birth year period 1983-1986. *Acta Paediatrica*, 82, 387-393.
- Hagberg, B., Hagberg, G., Olow, I. y von Wendt, L. (1989). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. V. The birth year period 1979-82. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 78, 283-290.
- Hagberg, B., Hagberg, G., Olow, I. y von Wendt, L. (1996). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VII. Prevalence and origin in the birth year period 1987-90. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 85, 954-960.
- Harris, S.R. (1990). Efficacy of physical therapy in promoting family functioning and functional independence for children with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*, 2, 160-164.
- Harris, S.R. (1993). Evaluating the effects of early intervention. A mistach between process and product?. *American Journal of Diseases Children*, 147, 12-13.
- Harris, S.R. (1997). The effectiveness of early intervention for children with cerebral palsy and related motor disabilities. En M.J. Guralnick (Ed.) *The effectiveness of early intervention* (pp. 327-347). Baltimor: Paul H. Brookes Publishing.
- Hays, R.M., McLaughlin, J.F., Geiduschek, J.M., Bojorson, K.F. y Graubert, C.S. (1997). Evaluation of the effects of selective dorsal rhizotomy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3, 168-174.
- Herrero Navarro, J.M. (2001). La detección temprana de niños y niñas con autismo y otros trastornos del espectro autista. *Revista de Atención Temprana*, 4, 71-80.
- Holtzman, D.M., Epstein, C.J. y Mobley, W.C. (1996). The human trisomy 21 brain: insights from mouse models of Down Syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2, 66-72.
- Horn, E.M. (1991). Basic motor skill instruction for children with neuromotor delays: A critical review. *The Journal of Special Education*, 25, 168-197.
- James, A.L. y Barry, R.J. (1980). Respiratory and vascular responses to simple visual stimuli in autistics, retardates and normals. *Psychophysiology*, 17, 541-547.
- James, A.L. y Barry, R.J. (1984). Cardiovascular and electrodermal responses to simple stimuli in autistic, retarded and normal children. *International Journal of Psychophysiology*, 1, 179-193.
- Jappain, J., García Piñero, I., García Sánchez, F.A. y Peral, M.C. (1999): Diferencias de sexo en la población infantil del Centro de Atención Temprana de Aguilas (Murcia), desde 1988 hasta 1997. *VII Jornadas de Atención Temprana de la Región de Murcia*. Asociación de Atención Temprana de la Región de Murcia (ATEMP) y la Dirección General de Política Social. Aguilas (Murcia), 12 a 14 de Marzo.
- Karlberg, P., Golding, J. y Bolander, A.M. (1990). Sex differences. En J. Golding (Ed.). *Social and biological effects on perinatal mortality. Vol. 3* (pp. 151-181). Bristol, England: University of Bristol.
- Kavčič, A. y Perat, M.V. (1998). Prevalence of cerebral palsy in Slovenia: birth years 1981 to 1990. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 40, 459-463.
- Kemper, T.L. (1988). Neuropathology of Down syndrome. En L. Nadel (Ed.). *The psychobiology of Down syndrome* (pp. 269-289). Cambridge: A Bradford Book.
- Kiely, M., Lubin, R.A. y Kickly, J.L. (1984). Descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Public Health Rev.*, 12, 79-101.
- Kuban, K.C.K. y Leviton, A. (1994). Cerebral palsy. *The New England Journal of Medicine*, 330, 188-195.
- Leonard, H. y Wen, X. (2002). The epidemiology of mental retardation: challenges and opportunities in the new millennium. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8, 117-134.
- Luckasson, R., y cols. (1992). *Mental retardation. Definition, Classification, and System of Supports. 9th Edition*. Washington: American Association on Mental Retardation. Existe edición en castellano en *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial, 1997.

- Luckasson, R., y cols. (2002). *Mental retardation. Definition, Classification, and System of Supports*. 10th Edition. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Lyon, G. y Evrard, P. (1990). *Neuropediatría*. Barcelona: Masson.
- Martínez Selva, J.M., García Sánchez, F.A. y Florit, R. (1995). Electrodermal orienting activity in children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 51-58.
- Martínez Selva, J.M., y García Sánchez, F.A. (1992): Estudio de la atención fásica en niños con Síndrome de Down. En I. Candel y A. Turpin (Dir.). *Síndrome de Down. Integración escolar y laboral* (pp. 116-130). Murcia: ASSIDO.
- Martos, J., Llorente, M. y González, A. (2001). Espectro autista y sus mecanismos etiológicos y patogénicos. *Revista de Atención Temprana*, 4, 64-70.
- McLaughlin, J.F., Bojorson, K.F., Tempkin, N. y cols. (2002). Selective dorsal rhizotomy: meta-analysis of three randomized controlled trials. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44, 17-25.
- Mendieta, P. y García Sánchez, F.A. (1998). Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana: organización y coordinación de servicios. *Siglo Cero*, 29 (4), 11-22.
- Msall, M.E. y Tremont, M.R. (2002). Measuring functional outcomes after prematurity: developmental impact of very low birth weight and extremely low birth weight status on childhood disability. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 65-72.
- Murphy, C.C., Boyle, C., Schendel, D., Decouflé, P. y Yeargin-Allsopp, M. (1998). Epidemiology of mental retardation in children. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 4, 6-13.
- Murphy, C.C., Yeargin-Allsopp, M., Decouflé, P. y Drews, C.D. (1993). Prevalence of cerebral palsy among ten-years-old children in metropolitan Atlanta, 1985 through 1987. *Journal of Pediatrics*, 123, S13-19.
- Naeye, R.L., Burt, L.S., Wright, D.L., Blane, W.A. y Tatter, D., (1971). Neonatal mortality: the male disadvantage. *Pediatrics*, 48, 902-906.
- Nelson, K.B. (2002). The epidemiology of cerebral palsy in term infants. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8, 146-150.
- Nelson, K.B. y Ellenberg, J.H. (1985) Antecedents of cerebral palsy. Univariate analysis of risk. *American Journal of Disabilities Children*, 139, 1031-1038.
- Nelson, K.B. y Ellenberg, J.H. (1986) Antecedents of cerebral palsy. Multivariate analysis of risk. *New England Journal of Medicine*, 315, 81-86.
- Nelson, K.B. y Willoughby, R.E. (2002). Infection during pregnancy and neurologic outcome in the child. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8, 1-57.
- Nordin, V., Lekman, A., Johansson, M., Fredman, P. y Gillberg, C. (1998). Gangliosides in cerebrospinal fluids in children with Autism Spectrum Disorders. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 40 (9), 587-594.
- O'Donnell, M. y Armstrong, R. (1997). Pharmacologic interventions for management of spasticity in cerebral palsy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3, 204-211.
- Osterling, J. y Dawson, G. (1994). Early recognition of children with autism: a study of first birthday home video tapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 247-257.
- Palmer, F.B. (1997). Evaluation of developmental therapies in cerebral palsy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3, 145-152.
- Partington, M., Mowat, D., Einfeld, S., y cols. (2000). Genes on the X chromosome are important in undiagnosed mental retardation. *American Journal of Medical Genetics*, 92, 57-61.
- Pettersen, M.C. y Palmer, F.B. (2001). Advances in prevention and treatment of cerebral palsy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 30-37.
- Ponces, J. (1997). ¿Qué es la Parálisis Cerebral?. Conferencia inaugural de las *Jornadas Técnicas sobre la Parálisis Cerebral*. Barcelona, 14-15 de Noviembre.
- Robin, D., Fein, D., Barton, M. y Green, J. (2001). The modified checklist for autism in toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 131-144.
- Roizen, N.J. (1996a) (Ed. invitado). Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2, 65-115, número monográfico.
- Roizen, N.J. (1996b). Down Syndrome and associated medical disorders. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2, 85-89.
- Roizen, N.J. (2001). Down syndrome: progress in research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 38-44.
- Rose, N.C. (1996). Pregnancy screening and prenatal diagnosis of fetal Down Syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2, 80-84.

- Rumeau-Rouquette, C., Mazanbru, C.D., Mlika, A. y Dequae, L. (1992). Motor disability in children in three birth cohorts. *International Journal of Epidemiology*, 21, 359-366.
- Rumsey, J.M. y Ernst, M. (2000). Functional neuroimaging of autistic disorders. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 6, 171-179.
- Schafer, E.W.P. y Peeke, H.V.S. (1982). Down syndrome individuals fail to habituate cortical evoked potentials. *American Journal of Mental Deficiency*, 3, 332-337.
- Sobrado, P., Suárez, J., García Sánchez, F.A. y Usón, E. (1999). Refractive errors in children with cerebral palsy, psychomotor retardation, and other non-cerebral palsy neuromotor disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41, 396-403.
- Spiker, D. y Hopmann, M.R. (1997). The effectiveness of early intervention for children with Down syndrome. En M.J. Guralnick (Ed.) *The effectiveness of early intervention* (pp. 217-305). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Stone, W., Lee, E.B., Ashford, L., Brissie, J., Hepburn, S.L., Coonrod, E.E. y Weiss, B.H. (1999). Can autism be diagnosed accurately in children under 3 years?. *Journal of Child Psychiatry and Psychopathology*, 40, 219-226.
- Tariverdian, G. y Vogel, F. (2000). Some problems in the genetics of X-linked mental retardation. *Cytogenetics and Cell Genetics*, 91, 278-284.
- Taylor, D.C. (1981). The influence of sexual differentiation on growth, development and disease. En J.A. Davis y J. Dobbing (Eds.). *Scientific foundations of paediatrics* (pp. 23-40). Londres: Heinemann (2ª Ed.).
- Taylor, H.G., Klein, N., Minich, N.M. y Hack, M. (2000). Middle-school-age outcomes in children with very low birth weight. *Child Development*, 71, 1495-1511.
- Tirosh, E. y Rabino, S. (1989). Physiotherapy for children with cerebral palsy. Evidence for its efficacy. *American Journal of Diseases of Children*, 143, 552-555.
- Tremayne, P. y Barry, R.J. (1990). Applied orienting response research: some examples. *The Paulovian Journal of Biological Sciences*, 25, 132-141.
- Turnbull, J.D. (1993). Early intervention for children with or at risk of cerebral palsy. *American Journal of Diseases Children*, 147, 54-59.
- Verdugo, M.A. (1997). Investigación en discapacidad: Prioridades del futuro inmediato. *II Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca, 20-22 de Mayo.
- Volpe, J.J. (2001). Perinatal brain injury: from pathogenesis to neuroprotection. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 56-64.
- Wang, P.P. (1996). A neuropsychological profile of Down Syndrome: cognitive skills and brain morphology. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2, 102-108.
- Winter, S.T. (1972). The male disadvantage in diseases acquired in childhood. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 14, 517-520.
- Ye, X., Mitchell, M., Newman, K. y Batshaw, M.L. (2001). Prospects for prenatal gene therapy in disorders causing mental retardation. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 65-72.

Nota:

Francisco Alberto García Sánchez. Doctor en Psicología.

Profesor Titula de Biopatología Infantil y Juvenil. Dpto. de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación. Facultad de Educación. Universidad de Murcia.

Coordinador del Depto. de Investigación de la Asociación para el Tratamiento de Personas con Parálisis Cerebral (ASTRAPACE).