

Perspectiva evolutiva de las alteraciones del desarrollo

Belén Gutiérrez Bermejo, Ángeles Brioso Díez y Pastora Martínez Castilla

Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED)

CONTENIDO

1. INTRODUCCIÓN

2. DESARROLLOS DIFERENTES: CONCEPTOS BÁSICOS

La discapacidad

Los trastornos del (neuro)desarrollo

3. APROXIMACIONES TEÓRICAS AL ESTUDIO DE LAS ALTERACIONES DEL DESARROLLO DESDE UNA PERSPECTIVA EVOLUTIVA

La postura innatista

La postura neuroconstructivista

Niveles de análisis

4. PREVENCIÓN, DETECCIÓN Y ATENCIÓN TEMPRANA

Factores de riesgo y factores de protección

Prevención y detección

La atención temprana

5. EL CONCEPTO DE DEPENDENCIA

6. RETOS PARA EL FUTURO

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA Y COMENTADA

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1 INTRODUCCIÓN

En este primer capítulo plateamos la necesidad de adoptar un marco teórico que nos permita entender los desarrollos que cursan por trayectorias diferentes a las que son habituales, para poder responder a las demandas que estos nos plantean de manera más ajustada. En ese sentido, la Psicología del Desarrollo, que es la disciplina científica que tiene como objeto de estudio la génesis, el cambio, y las transformaciones de los procesos psicológicos y comportamentales que se producen en las personas como consecuencia de su desarrollo con la edad, nos proporciona esa perspectiva que es imprescindible si pretendemos entender esos otros desarrollos. Además, en ella convergen y se integran todas las áreas de conocimiento de la Psicología, dado que su objeto de estudio es tratar de conocer cómo se construye la persona y cómo evoluciona a lo largo de su ciclo vital, pero como una unidad bio-psico-social que, además, es producto de una historia filogenética, biológica y cultural. Esta disciplina se ha ido configurando a través de un proceso de importación de conocimientos de otros ámbitos (científicos, culturales, y sociohistóricos) que han sido asimilados desde una perspectiva específica, la genética o evolutiva.

El desarrollo diferente interesó a la psicología evolutiva desde sus inicios, para Vygotski una teoría general del desarrollo humano tenía que intentar explicar no sólo el desarrollo habitual sino también el alterado. Su propósito era construir un sistema que integrara de forma sintética y globalizadora los aspectos neurobiológicos, psicológicos, sociales y educativos de las diferentes «deficiencias», tanto orgánicas como funcionales. Pero, durante décadas la Psicología Evolutiva se olvidó del desarrollo alterado. Afortunadamente la situación ha ido cambiando en los últimos años, y se han ido recuperando algunas de las sugerentes tesis vygotkianas sobre los trastornos y han ido apareciendo nuevas propuestas. Actualmente, se están realizando interesantes aportaciones desde las posiciones neuroconstructivistas del desarrollo, como decía Karmiloff-Smith (1998a) *el desarrollo es, en sí mismo, la clave para entender los trastornos del desarrollo*.

En este capítulo, comenzaremos tratando de aclarar algunas cuestiones terminológicas, para situarnos en el significado que en este texto se va a dar a la expresión de *desarrollos diferentes*. Continuaremos analizando el marco teórico que proporcionan dos posturas (el innatismo y el neuroconstructivismo) y cómo nos permiten entender, o no, el desarrollo típico y el alterado. Como el lector tendrá ocasión de comprobar en la lectura de los siguientes capítulos adoptar una determinada concepción del desarrollo no es una

cuestión baladí o un asunto reservado para los investigadores, incluso las posibilidades de intervención están directamente relacionadas con el marco teórico del desarrollo que asumamos.

A partir de ahí, iremos viendo que para entender el desarrollo, tanto el típico como el alterado, hay que contemplarlo desde la interrelación de múltiples factores (genéticos, neuroanatómicos, neurofisiológicos, psicológicos, conductuales, ambientales, socio-culturales...) que pueden situarse en distintos niveles de análisis. Desde la perspectiva de la Psicología del Desarrollo, el objetivo será conocer los procesos neuropsicológicos y neurocognitivos que están en la base de las alteraciones que observamos en la conducta de las personas que se desarrollan de manera diferente a la típica.

En los últimos apartados veremos cómo ese conocimiento es imprescindible para diseñar estrategias de prevención, detección y de intervención psicoeducativa que sirvan para atender las necesidades de las personas que se desarrollan, al nivel que sea, de diferente manera.

2 DESARROLLOS DIFERENTES: CONCEPTOS BÁSICOS

El texto que el lector tiene en sus manos trata, de forma específica, de desarrollos que son diferentes de aquellos que siguen un curso evolutivo típico o habitual en el desarrollo cognitivo, comunicativo, emocional, lingüístico, de la atención, de la motricidad, de la autorregulación, etc. En concreto, nos referimos a personas de las que se dice que presentan discapacidades: intelectuales, sensoriales, físicas; o trastornos: del espectro del autismo (TEA), por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), en el desarrollo de la comunicación y del lenguaje.

Todas son situaciones de desarrollo diferente que se caracterizan por:

- 1) Ser consecuencia de alguna alteración conocida (en la mayor parte de las denominadas discapacidades) o desconocida (en la mayor parte de los llamados trastornos), que se produce en momentos ontogenéticos tempranos, y que afectan a la construcción de capacidades básicas implicadas en diferentes áreas del desarrollo.
- 2) Permanecer a lo largo del ciclo vital aunque sus manifestaciones varíen en las diferentes etapas evolutivas.
- 3) Provocar desadaptación en los diferentes contextos de desarrollo (familiar, escolar y socio-comunitario).

- 4) Demandar la adopción de una perspectiva evolutiva que permita entender cómo se va produciendo el curso del desarrollo.
- 5) Necesitar la puesta en marcha de estrategias integradas de intervención que, de forma temprana y en distintos contextos, promuevan el desarrollo, el aprendizaje y la calidad de vida de estas personas.

Tradicionalmente, a esas maneras diferentes de desarrollarse se las ha incluido bajo el enorme paraguas de la discapacidad y de los trastornos, es decir, de lo que falta, falla, está retrasado o alterado. Pero, ¿a qué nos referimos exactamente cuando hablamos de *discapacidad* o de *trastorno*? Es una cuestión que no tiene una respuesta sencilla. Son conceptos que proceden de la tradición médica o psicopatológica y que se emplean de forma confusa –algunos autores los usan indistintamente, otros para referirse a «entidades» diferentes– aumentando la complejidad que ya de por sí tiene este ámbito. En el siguiente subapartado trataremos, al menos, de proporcionar algunas claves para poder entender mejor la dificultad que entraña la definición precisa de esos términos.

La discapacidad

Paradigmas en el estudio de la discapacidad

Mucho se ha avanzado en el conocimiento de las personas con discapacidad. Ese conocimiento ha sido el resultado de una evolución en los enfoques teóricos que la han estudiado, que ha supuesto, o incluso ha obligado a proponer, nuevos términos para referirse a esas personas.

A lo largo de la historia y hasta la actualidad ha habido tres grandes paradigmas de estudio de la discapacidad.

El primer paradigma es el *Paradigma Médico*, también llamado *médico-rehabilitador*. Desde ese enfoque se consideraba la discapacidad como un problema de la persona causado por una enfermedad, trauma o condición de salud que requiere cuidados sanitarios en forma de tratamiento individual. Ese modelo supuso un avance en la concepción de la persona con discapacidad; ya que hasta ese momento se la concebía como un ser que debía ser protegido y vigilado, sin autonomía ni independencia, siendo la institucionalización la única posibilidad de recibir atención. Ahora, ha ido evolucionando y ya se concibe a la persona con discapacidad como activa, independiente, involucrada en su propio proceso de rehabilitación y motivada en la participación social. Sin embargo, ese modelo no

ha estado exento de críticas. La crítica fundamental es que pone el peso en el individuo y en los profesionales involucrados en su proceso rehabilitador, pero no considera los factores propios del entorno que rodean a la persona y que pueden actuar como facilitadores o inhibidores del proceso de integración.

A raíz de estas críticas, en la década de los años 70 en el Reino Unido surge el *Paradigma Social*. Según ese paradigma la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un problema social y político causado por las barreras y la marginación de las sociedades hacia aquellas personas que no tienen las condiciones que se consideran «normales» y deseables. Por tanto, el tratamiento del problema supondría las modificaciones ambientales, culturales y políticas necesarias para hacer posible la plena participación de cualquier persona en todas las áreas de la vida sean cuales sean sus capacidades.

En un intento por superar la confrontación entre estos dos paradigmas la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1980 propone la *CIDDM (Clasificación internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías)*. La *CIDDM* es un sistema de clasificación que pretendió servir de complemento a la *CIE (Clasificación internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud)* que imperaba como sistema de clasificación en base a los datos de mortalidad y morbilidad aportados por los diferentes países integrantes de la OMS pero, la propia OMS indicó que esa clasificación aportaba muy poca información sobre otros datos relevantes en los que una persona presentase una situación de discapacidad que impidiera un funcionamiento adecuado en los ámbitos de su vida diaria. Por ello, una de las premisas de la *CIDDM* era que había que establecer las consecuencias de la enfermedad y no limitarse a una mera recopilación de las posibles causas de la misma. De ahí que desde esta clasificación se proponga que una enfermedad (por ejemplo una diabetes) que da lugar a una deficiencia (daño en el órgano de la visión) derivará en una discapacidad (dificultades en los desplazamientos) que finalmente podrá causar la minusvalía en el sujeto (dificultades para integrarse a nivel social y laboral).

Pero, a pesar de los avances que suponía la *CIDDM* respecto a las propuestas anteriores, se apreciaron carencias en la consideración de factores más allá de las enfermedades de base fisiológica, como son los factores de naturaleza psiquiátrica y psicológica que tienen también un gran impacto en la vida de un individuo pudiéndole ocasionar una situación de discapacidad. Fue con el fin de recoger estos nuevos factores cuando surgió en 1997 la *CIDDM -2* que concibe la discapacidad como una situación que provoca un mal funcionamiento en la vida de la persona. Este mal funcio-

namiento requerirá, además de medidas de carácter médico, intervenciones de índole social que permitan una participación plena del individuo en la sociedad porque tanto la salud como la ausencia de salud en una persona son el resultado de factores tanto personales como contextuales.

Las revisiones posteriores de la *CIDDM-2* llevaron a una nueva clasificación: la *CIF* (*Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*) (OMS, 2001). Es con la *CIF*¹ cuando ya podemos hablar abiertamente de la integración de los paradigmas médico y social en el enfoque biopsicosocial y donde aparece la diferenciación clara entre *deficiencia* y *discapacidad*. La *deficiencia* se considera como una anomalía o anormalidad en las funciones o estructuras corporales que dificulta o impide realizar acciones que se consideran valiosas (tal como defiende el paradigma médico); la *discapacidad* resulta de la interacción de esa deficiencia con el mundo (tal y como lo define el paradigma social), de tal manera que una misma deficiencia puede convertirse o no en una discapacidad, o puede serlo en distinto grado, según quién y en dónde se dé. Por ejemplo, la miopía es una deficiencia visual pero si se dispone de las gafas adecuadas y la sociedad en la que se vive no margina a las personas que las llevan, no se tiene ninguna discapacidad.

La *CIF* concede a todas las enfermedades, sea cual sea su etiología, la misma importancia. Además apuesta por la transculturalidad e internacionalización en su aplicación, es decir, defiende la universalidad en la validez de los criterios utilizados en su clasificación independientemente de cual sea la raza, edad o sexo de la persona a valorar. Se trata de una clasificación estándar que permite describir y clasificar de manera objetiva la salud, la discapacidad y los estados relacionados con las mismas. Asimismo, la *CIF* es un sistema de clasificación que complementa a la *Clasificación Internacional de Enfermedades* (CIE-10) y permite establecer un marco de referencia para valorar el funcionamiento de la persona en los diferentes ámbitos de su vida, que pueden verse afectados en un momento dado como consecuencia de una condición de salud alterada.

Más allá de los dos conceptos clave de *deficiencia* y *discapacidad*, la *CIF* define la *minusvalía* como la situación de desventaja que padece una persona como

consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desarrollo de un rol que es normal en su caso.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006) recoge perfectamente el paradigma biopsicosocial propuesto por la *CIF*. En el Preámbulo, reconoce que «*la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás*» (p. 20648), y en el artículo 1 que «*las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás*» (p. 20649).

Esa perspectiva es coherente con la *CIF*, que presenta el siguiente esquema conceptual para interpretar las consecuencias de las alteraciones de la salud:

- *Déficit en el funcionamiento* (sustituye al término «deficiencia», tal y como se venía utilizando por la anterior Clasificación CIDDM, de 1980): Es la pérdida o anormalidad de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental. En este contexto el término «anormalidad» se usa para referirse a una desviación significativa de la norma estadística (por ejemplo, la mediana de la distribución estandarizada de una población).
- *Limitación en la actividad* (sustituye el término «discapacidad», tal y como se venía utilizando en la CIDDM): Son las dificultades que un individuo puede tener en la ejecución de las actividades. Las limitaciones en la actividad pueden calificarse en distintos grados, según supongan una desviación más o menos importante, en términos de cantidad o calidad, en la manera, extensión o intensidad en que se esperaría la ejecución de la actividad en una persona sin alteración de salud.
- *Restricción en la participación* (sustituye el término «minusvalía», tal y como se venía utilizando en la CIDDM): Son problemas que un individuo puede experimentar en su implicación en situaciones vitales. La presencia de restricciones en la participación es determinada por la comparación de la participación de un determinado individuo con la participación esperada de un individuo sin discapacidad en una determinada cultura o sociedad.
- *Barrera*: Son todos aquellos factores ambientales en el entorno de una persona que condicio-

¹ En el curso denominado «Valoración de la discapacidad» que se presenta en la parte online de este texto, el alumno y/o el profesional podrá encontrar toda la documentación e información necesaria sobre la *CIF* y sus componentes. Asimismo, si lo desea, podrá obtener un certificado de la Universidad Nacional de Educación a Distancia de la realización de dicho curso de especialización. Toda la información respecto a las condiciones de este curso la encontrará en la parte online de este texto.

nan el funcionamiento y crean discapacidad. Pueden incluir aspectos como, por ejemplo, un ambiente físico inaccesible, la falta de tecnología asistencial apropiada, las actitudes negativas de las personas hacia la discapacidad y también la inexistencia de servicios, sistemas y políticas que favorezcan la participación.

En definitiva, en la CIF la *discapacidad* es un término «paraguas» que se utiliza para referirse a los déficits, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción entre el individuo con una alteración de la salud y su entorno (factores contextuales y ambientales).

¿Discapacidad o diversidad funcional?

Como se ha mencionado anteriormente, el avance en el conocimiento de las personas con discapacidad ha ido parejo al cambio en los conceptos para definir a estas personas. Y ha sido el resultado de la evolución en los enfoques teóricos que han estudiado la discapacidad y hemos presentado más arriba, desde el *modelo médico*, pasando por la corriente contraria basada en un enfoque puramente *social*, hasta los conceptos más actuales que unen ambas concepciones dentro de una visión *biopsicosocial* de la persona. Se ha pasado de emplear términos como «anormal» hasta llegar al más utilizado en nuestros días: «personas con discapacidad». Sin embargo, existe un grupo de autores que tampoco están del todo de acuerdo con utilizar el término *discapacidad* y han propuesto la utilización del concepto «*diversidad funcional*», que va cobrando fuerza en muchos ámbitos. Este concepto proviene de *Foro de Vida Independiente* (FVI), movimiento social que nace en Estados Unidos entre los años 60 y 70 liderado por personas con diversidad funcional, que luchan por su emancipación y empoderamiento. Este modelo parte de que las personas no tienen deficiencia, sino diversidad, de lo cual se deduce que lo que sufren no es discapacidad, sino marginación, injusticia frente a su diversidad. Considera que la sociedad no sólo construye la discapacidad, como sostiene el paradigma biopsicosocial, sino también la deficiencia, y lo que debería ser percibido como otra manera de ser y de hacer las cosas, lo es como un déficit no deseable, como una deficiencia y discapacidad (Canimas, 2015). Para este modelo, el concepto «persona con discapacidad» no deja de ser el último y más amable de una sucesión de vocablos (monstruo, idiota, inútil, subnormal, lisiado, retrasado, inválido, minusválido, disminuido, deficiente, impedido, discapacitado..) que no logran desembarazarse de la mirada negativa

hacia ese otro diferente, una mirada que es la fuente de su segregación y a veces exterminio. No propone, por lo tanto, un simple cambio de nombre, sino un proceso de resemantización activista, de crítica, denuncia y deconstrucción de lo que crean las actuales palabras, sustituyéndolas por otras que digan nuevas cosas porque parten y generan nuevas visiones y relaciones (Romañach y Lobato, 2005; Palacios y Romañach, 2006; Romañach, 2009; Pié, 2012, 2014).

Si bien el término *diversidad funcional* ha tenido una rápida acogida en numerosos contextos, se utiliza la expresión pero no toda la propuesta que subyace a la misma –a excepción de los activistas convencidos de este paradigma– y el término continúa designando a personas que se considera que tienen una deficiencia orgánica que les provoca dificultades en su interacción con los otros y con el mundo. Por otro lado, ese término plantea unos problemas difíciles de resolver en el enfoque de la ética aplicada (Canimas, 2015)², problemas relacionados con la dotación de recursos o con la necesidad de recibir una atención médica o terapéutica. Es decir, si hablamos de diversidad, y todos somos «diversos», nada justificaría las ayudas (sociales, económicas, etc.) o las acciones específicas de intervención con las personas que la presentan.

En este texto si bien el título ha querido recoger ese matiz de diversidad, los diferentes capítulos siguen utilizando el concepto «personas con discapacidad», de acuerdo a las argumentaciones de autores como Canimas y a las directrices de Asociaciones tan potentes en el ámbito de la discapacidad como la AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) cuyo avance en la concepción de la discapacidad intelectual marca las directrices que seguimos internacionalmente en este ámbito.

Los trastornos del (neuro)desarrollo

El concepto de *trastornos del desarrollo* también ha sufrido una clara evolución que ha sido bastante similar a la que hemos presentado respecto a la *discapacidad*, sucediéndose a lo largo del tiempo los mismos enfoques (*médico-rehabilitador*, *social*, *biopsicosocial*) para intentar comprenderlos y plantear la intervención.

En la clasificación diagnóstica de los trastornos mentales (DSM) que propone la Asociación Americana de Psiquiatría ha habido cambios muy sustanciales

² Para una reflexión más profunda sobre este tema y todas las consideraciones que la utilización de uno u otro término suponen, se remite al lector al artículo de Canimas Brugué, J. (2015). ¿Discapacidad o Diversidad Funcional?. *Siglo Cero* 46 (2),79-97.

desde la primera vez que incluyó el término de trastornos del desarrollo, pues se refería exclusivamente al autismo infantil (trastorno profundo del desarrollo) y a los trastornos del lenguaje y del cálculo (trastornos específicos del desarrollo) (DSM-III, APA, 1980). En la edición actual (DSM-5, APA, 2013), entre los numerosos cambios que se proponen, se observa –por primera vez– una organización de los trastornos que tiene en cuenta el desarrollo y el ciclo vital; de ahí, la inclusión de una supracategoría denominada *trastornos del neurodesarrollo* (ver tabla 1.1). Bajo esa denominación se incluye:

... un grupo de afecciones con inicio en el período del desarrollo. Los trastornos se manifiestan normalmente de manera precoz en el desarrollo, a menudo antes de que el niño comience la escuela primaria, y se caracterizan por un déficit del desarrollo que produce deficiencias del funcionamiento personal, social, académico u ocupacional. El rango de los déficits del desarrollo varía desde limitaciones muy específicas del aprendizaje o del control de las funciones ejecutivas hasta deficiencias globales de las habilidades sociales o de la inteligencia (op. cit., p.31).

TABLA 1.1 Trastornos del neurodesarrollo. DSM-5 (APA, 2013)

TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO
Discapacidad intelectual.
Trastornos de la comunicación.
Trastorno del espectro autista.
Trastorno por déficit de atención con hiperactividad.
Trastorno específico del aprendizaje.
Trastornos motores.

En esa nueva propuesta, se explicita la implicación del nivel neurobiológico en el origen de esos trastornos al adoptarse el término de *neurodesarrollo* para denominarlos; se propone abiertamente la relación entre los trastornos del desarrollo y la discapacidad; y, además, se incluye la discapacidad intelectual en esa supracategoría de trastornos del neurodesarrollo. Con lo cual, las fronteras entre el ámbito de los trastornos y de la discapacidad quedan desdibujadas. Se entiende por trastorno:

...una agrupación de signos y síntomas basada en su frecuente coocurrencia, que puede sugerir una patología, una evolución, unos antecedentes familiares o

una selección terapéutica comunes...Es conceptualizado como un síndrome o patrón comportamental o psicológico de significación clínica, que aparece asociado a un malestar (p.ej., dolor), a una discapacidad (p.ej., deterioro en una o más áreas de funcionamiento... (DSM-IV, 1995, p.786).

Parece claro que los trastornos producen deficiencias en el funcionamiento que pueden limitar las acciones de la persona en diferentes ámbitos y con distinta amplitud, por lo tanto trastorno y discapacidad implican necesidades de apoyos y recursos bastante similares. En esa línea aparece el término *discapacidades del desarrollo* que propone la AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) en 2006, para referirse a alteraciones que se originan antes de los 18 años; que están estrechamente vinculadas con la discapacidad intelectual (TEA, síndromes epilépticos, etc.); que implican limitaciones en diferentes áreas del desarrollo (lenguaje, aprendizaje, autocuidado, etc.) con una alteración significativa del funcionamiento social y/o cognitivo; y que van a necesitar un tipo de intervención similar al de la discapacidad intelectual.

Desde una perspectiva también integradora pero diferente, la que adopta la Federación Nacional de Asociaciones Autonómicas de Profesionales de Atención Temprana (GAT, 2011), se propone una clasificación diagnóstica que recoge las diferentes clasificaciones que se han propuesto para las alteraciones infantiles: la *Organización Diagnóstica para la Atención Temprana* (ODAT). La ODAT se estructura en tres niveles, en el segundo nivel se describen los trastornos o disfunciones que se pueden diagnosticar en el niño (ver tabla 1.2), como puede apreciarse no se hace distinción entre discapacidad y trastorno. Todas las situaciones que, por los motivos que sean, se separan del desarrollo ontogénico más típico se han incluido bajo el mismo término, aquí se ha optado por el de trastorno.

Tras haber revisado, desde distintas perspectivas, qué se entiende por discapacidad y por trastorno, y de haber comprobado lo difuso y/o confuso que son los límites entre esas categorías, en este texto hemos optado por la expresión de *desarrollos diferentes* para referirnos a esas situaciones evolutivas que se caracterizan por presentar cursos diferentes de los que se producen en la ontogénesis más típica, en el desarrollo de la cognición, la comunicación, el lenguaje, la motricidad, la atención, la emoción, etc. Son otras formas de desarrollo (alteraciones, discapacidades, trastornos) que se desvían de los patrones más frecuentes o habituales y que suelen acompañar a la persona a lo largo de todo su ciclo vital.

TABLA 1.2 Trastornos en el desarrollo (a partir de ODAT, GAT, 2004)

TRASTORNOS EN EL DESARROLLO
Trastornos en el desarrollo motor.
Trastornos visuales.
Trastornos auditivos.
Trastornos psicomotores.
Trastornos del desarrollo cognitivo.
Trastornos del desarrollo del lenguaje.
Trastornos en la expresión somática.
Trastornos emocionales.
Trastornos de la regulación y comportamentales.
Trastornos de la relación y de la comunicación.
Otros.

3 APROXIMACIONES TEÓRICAS AL ESTUDIO DE LAS ALTERACIONES DEL DESARROLLO DESDE UNA PERSPECTIVA EVOLUTIVA

A la hora de estudiar, evaluar e intervenir con personas con *desarrollos diferentes* resulta fundamental trabajar desde un marco teórico claro que dirija nuestras acciones y nos ayude a comprender el porqué de lo que observamos. Como reza una frase ya clásica en el ámbito de la Psicología, en general, y de la Psicología del Desarrollo, en particular, «si quieres avanzar, hazte con una teoría» (Karmiloff-Smith e Inhelder, 1974). Así pues, conocer y ser conscientes del marco teórico que estamos asumiendo en nuestro trabajo de investigación o de intervención con personas con un desarrollo alterado debe suponer siempre el punto de partida. Existen distintas aproximaciones teóricas al respecto, pero son dos las que han tenido y siguen teniendo una mayor repercusión y relevancia sobre nuestras concepciones en este ámbito: la postura innatista y la postura neuroconstructivista. Dichos marcos teóricos no son exclusivos del estudio de las alteraciones del desarrollo sino que constituyen también teorías explicativas del desarrollo típico. Esto es, cada uno de estos marcos teóricos busca poder describir y explicar cómo se forman las funciones psicológicas y, en definitiva, el funcionamiento humano. Ahora bien, sus concepciones acerca del desarrollo

típico tienen repercusiones radicalmente diferentes no solo sobre su modo de entender el desarrollo alterado, sino también sobre lo que el estudio de los trastornos del desarrollo puede aportar de cara a la comprensión del desarrollo típico, como veremos a continuación. En nuestra exposición de los dos marcos teóricos referidos nos centraremos en el planteamiento que tiene cada uno de ellos acerca de los trastornos del desarrollo. Seguiremos para dicho fin el enfoque de Annette Karmiloff-Smith, quien, a través de numerosos trabajos (e.g., Karmiloff-Smith, 1998a, 1998b; Karmiloff-Smith, 2009; Karmiloff-Smith y cols., 2012; Karmiloff-Smith, Scerif, y Ansari, 2003; Filippi y Karmiloff-Smith, 2013) ha realizado relevantes y muy influyentes contribuciones a la disciplina.

La postura innatista

El marco teórico innatista plantea que la arquitectura cognitiva humana, esto es, cómo se forman y cómo están organizadas las funciones psicológicas y sus correspondientes correlatos cerebrales, es el resultado de un conjunto de pre-especificaciones innatas. De este modo, se considera que los genes determinan –de forma necesaria– la existencia de módulos encargados del procesamiento de estímulos específicos de un dominio determinado. Entre otras características, cada uno de estos módulos tendría un sustrato neural localizado y específico, operaría a través de mecanismos encapsulados que no entrarían en interacción con otras funciones cognitivas, sería innato y estaría encargado del procesamiento de solo una clase particular de estímulos –sería específico de dominio– (Fodor, 1983). Si consideramos distintos dominios, por ejemplo, el del lenguaje, el del procesamiento espacial o el del procesamiento numérico, a cada uno de ellos le correspondería un módulo de procesamiento específico; así, habría un módulo para el lenguaje, un módulo para el procesamiento espacial y uno para el procesamiento numérico. Esta organización modular, innata, estaría ya presente desde el inicio de la vida del individuo.

Desde este marco teórico, se plantea que la filogénesis (la historia de desarrollo de nuestra especie) ha pre-especificado la ontogénesis (la historia de desarrollo de la persona). Así, ante las presiones evolutivas de la especie, se habrían primado determinadas respuestas que tendrían una codificación genética concreta (Karmiloff-Smith, 1998a). Por ejemplo, se habría primado la utilización del lenguaje y, por ello, este quedaría codificado genéticamente de forma unívoca. Por tanto, se postula una relación directa y unidireccional desde los genes a las funciones psicológicas superio-

res y sus sustratos neurales. Como consecuencia de la pre-especificación innata, el cerebro se encontraría parcelado en distintas partes dedicadas a funciones diferentes. Para ilustrar esto, se emplea la «metáfora de la navaja suiza» (Karmiloff-Smith, 1998a). Una navaja suiza tiene distintas herramientas diferenciadas e independientes, cada una de ellas destinada a una función específica. Pues bien, nuestro cerebro estaría organizado de la misma manera (también nuestra mente): un compendio de módulos independientes entre sí y con una función determinada, el procesamiento de los estímulos de un dominio específico. Hemos de considerar entonces que, si las pre-especificaciones innatas tienen un papel tan determinante sobre el funcionamiento del individuo, el ambiente tendrá un papel menor. En efecto, desde esta postura teórica, el ambiente se concibe de manera estática, siendo un mero desencadenante del funcionamiento en un dominio determinado (Karmiloff-Smith, 1998a).

Hemos señalado al principio que el innatismo es un marco teórico que trata de explicar el funcionamiento humano tanto en el desarrollo típico como en el desarrollo alterado. Pero, ¿qué papel desempeña el desarrollo dentro de la postura innatista? Desde la concepción descrita, el desarrollo tiene un papel muy secundario (Karmiloff-Smith, 1998a). No puede ser de otra manera; si la organización y el funcionamiento cognitivo están pre-especificados de forma innata, el desarrollo es simplemente el tiempo en el que se va madurando y van desplegándose los mecanismos innatos. El desarrollo es, meramente, el resultado de las predisposiciones innatas.

Volvamos a la metáfora de la navaja suiza. Si cada una de las herramientas que la componen es independiente y cumple una función determinada, cuando una de ellas se estropea, deja de funcionar, pero el funcionamiento de las demás se mantiene intacto. Esto es, se produce un *déficit selectivo* en yuxtaposición a las demás funciones, que se mantienen *preservadas*. Lo mismo sucedería en el cerebro humano. Algunos datos procedentes de los estudios sobre neuropsicología adulta se toman como evidencia empírica de esta visión. Así, numerosos trabajos ponen de manifiesto cómo, cuando un adulto (que se ha desarrollado de forma típica) sufre una determinada lesión cerebral, su funcionamiento posterior puede presentar disociaciones: se pueden producir déficits específicos en solo algunas funciones, manteniéndose las demás, sin embargo, intactas. Por ejemplo, en la *agnosia verbal*, la persona presenta un déficit selectivo para el reconocimiento y la identificación del lenguaje, pudiendo en cambio reconocer otros estímulos auditivos como la música y los sonidos ambientales (Peretz, 2001). La evidencia a favor de este planteamiento modularista

(reflejado en la metáfora de la navaja suiza) se considera aún mayor cuando se constatan casos de «dobles disociaciones» (Karmiloff-Smith, 2009). Nos encontramos ante una doble disociación cuando algunas lesiones cerebrales tienen como consecuencia una combinación concreta de funciones deficitarias y preservadas, mientras que otras acarrear el patrón opuesto. Siguiendo con el ejemplo, la doble disociación referida a la agnosia verbal la constituye la *agnosia no verbal*, en la que se observa que el procesamiento de patrones musicales y sonidos ambientales está dañado mientras que el funcionamiento del lenguaje se encuentra intacto (ver Peretz, 2001, para una revisión). A partir de este tipo de evidencia empírica, desde la neuropsicología adulta, se concluye que el cerebro (adulto) presenta una estructura modular.

Tener en cuenta esta lógica resulta importante porque, desde la postura innatista, se emplea una argumentación idéntica para dar cuenta de las alteraciones del desarrollo (Karmiloff-Smith, 1998b). Así, el desarrollo alterado se explica como el resultado de la presencia conjunta de un conjunto de módulos dañados y otros preservados. Desde este marco teórico, se plantea que, en alteraciones del desarrollo, algún defecto genético (conocido o no) daña los circuitos cerebrales asociados a funciones específicas. Puesto que, desde este marco, se entiende que los genes determinan de forma directa y específica las funciones cognitivas y sus correlatos neurales, y que el cerebro está modularizado desde el inicio de la vida, se concibe que el hecho de que algún gen o combinación de genes presente una alteración tendrá como consecuencia el que solo aquellas funciones predeterminadas por dicho material genético se encontrarán dañadas, manteniéndose intactas, en cambio, las demás, que no estarían afectadas ni relacionadas con el déficit genético en cuestión. Por tanto, un trastorno del desarrollo se explicaría como consecuencia de la existencia de un déficit específico en un módulo concreto (aquel vinculado al material genético dañado). Por ejemplo, esta lógica subyace a algunas explicaciones referidas al trastorno del espectro de autismo, tales como la teoría que plantea que dicho trastorno es el resultado de un déficit selectivo en el módulo encargado de las habilidades mentalistas (i.e., de la teoría de la mente) (Baron-Cohen y cols., 1994), como veremos en el capítulo 7.

Como apoyo a esta lógica explicativa, se toman aquellos trastornos del desarrollo en los que su perfil cognitivo asociado (su fenotipo) se caracteriza por presentar un patrón desigual de funcionamiento, con fortalezas y debilidades (las áreas afectadas). Incluso, en algunos casos, en las áreas de mejor funcionamiento, tras la administración de pruebas estandarizadas, se

encuentran puntuaciones dentro del rango considerado como «normal». Esto se interpreta como evidencia de un funcionamiento intacto en el área evaluada. Por ejemplo, las personas con síndrome de Williams –un trastorno del desarrollo de origen genético conocido (pérdida de material genético en el brazo largo de uno de los cromosomas 7 homólogos)– suelen obtener puntuaciones muy elevadas en pruebas estandarizadas de reconocimiento de rostros (Bellugi, Wang, y Jernigan, 1994). Sin embargo, presentan un déficit severo en otras áreas del procesamiento visoespacial, como se pone de manifiesto en tareas de construcción espacial (Bellugi, Sabo, y Vaid, 1988). Desde el innatismo, este sería un ejemplo de funcionamiento disociado: el reconocimiento de rostros se encontraría intacto mientras que las habilidades de construcción espacial estarían dañadas. También se considera que los trastornos del desarrollo evidencian dobles disociaciones. El síndrome de Down y el síndrome de Williams ilustrarían algunas de ellas (Karmiloff-Smith y cols., 2003). Mientras que las personas adultas con síndrome de Down presentan un mejor funcionamiento en el procesamiento numérico que en el procesamiento del lenguaje, los adultos con síndrome de Williams tienen mejores habilidades para el lenguaje que para el manejo de números (Bellugi y cols., 1994; Paterson, Girelli, Butterworth, y Karmiloff-Smith, 2006).

Al igual que en la neuropsicología adulta, la presencia de disociaciones y de dobles disociaciones en los trastornos del desarrollo se toma como una evidencia más de que el cerebro está modularizado. Como el origen de los trastornos sería genético (aunque también existen trastornos del desarrollo vinculados a causas de naturaleza ambiental), se asume que dichos módulos son innatos (Karmiloff-Smith, 1998b). Desde el innatismo, a partir de los ejemplos mencionados anteriormente, se deduciría la existencia de módulos innatos para el procesamiento de rostros, del lenguaje y de los números. Estos módulos caracterizarían no solo a la arquitectura cerebral y cognitiva de las personas con trastornos del desarrollo, sino también a la arquitectura de las personas con desarrollo típico, que sería la misma (excepto que no habría módulos dañados). En estas últimas, al no haber daño genético, no se pueden observar disociaciones, por lo que resulta más difícil estudiar la organización y estructura cerebral y cognitiva. Se plantea así que el estudio de las alteraciones del desarrollo ofrece una oportunidad única para investigar cómo está organizado el cerebro y la mente de las personas con desarrollo típico. En palabras de la célebre investigadora, se considera entonces a los trastornos del desarrollo como «una ventana» de acceso directo a nuestro conocimiento sobre el desarrollo típico (Karmiloff-Smith, 1998b).

Desde esta visión se asume también que el estudio de los trastornos del desarrollo de origen genético conocido puede servir para revelar las correspondencias –directas– entre los genes y las funciones psicológicas superiores (Filippi y Karmiloff-Smith, 2013). Esto se ve muy bien ilustrado en el caso del famoso gen FOXP2, que se presenta en el capítulo 8. Al descubrirse que, dentro de una misma familia («la familia KE»), algunos de sus miembros sufrían un trastorno del lenguaje, y que todos estos miembros presentaban una alteración en el gen FOXP2, se llegó a considerar que ese gen era el responsable del lenguaje (Gopnik y Crago, 1991). Veremos a continuación cómo se interpreta todo esto, desde la postura neuroconstructivista.

La postura neuroconstructivista

Desde este marco teórico también se admite la existencia de un componente innato que opera sobre la formación de las funciones psicológicas. Ahora bien, se niega la existencia de una correspondencia directa y unívoca de la genética a la cognición. Se plantea en cambio que las restricciones biológicas que impone la genética producen efectos de muy bajo nivel y que, por tanto, no pueden ser específicos de un dominio determinado. En su lugar, se defiende que, a lo largo del desarrollo, tales pequeños efectos, en cascada, acaban afectando más a unos dominios que a otros porque dichos efectos tienen una relevancia diferencial para las distintas funciones psicológicas. Esto es, algunos de estos efectos son más relevantes para unos dominios que para otros (Karmiloff-Smith, 1998a).

Desde el neuroconstructivismo, el papel del componente innato no es, en absoluto, determinista (Karmiloff-Smith, 1998a). En su lugar, se plantea que el desarrollo humano es el resultado de la interacción multidireccional entre genes, cerebro, cognición, comportamiento y ambiente. De este modo, se considera que la arquitectura y organización cerebral y cognitiva resultante es una propiedad emergente de las relaciones dinámicas entre tales niveles explicativos (Karmiloff-Smith, 2009). Se admite la posibilidad de que en el cerebro adulto haya un cierto grado de modularización, como se defendía desde el enfoque de la neuropsicología adulta. Ahora bien, tal modularización sería, en todo caso, un producto del desarrollo, no algo presente desde el inicio de la vida (Karmiloff-Smith, 1992). De hecho, la evidencia muestra que el cerebro de un bebé se encuentra altamente interconectado (y no parcelado en áreas o módulos independientes) (Huttenlocher y de Courten, 1987). Se plantea así que la evolución, en vez de primar un cerebro pre-especificado desde el nacimiento (metáfora de la navaja suiza), lo ha dota-

do de una gran flexibilidad, lo que facilita la enorme capacidad de aprendizaje humano (Karmiloff-Smith, 1998a). Cuando el niño nace, su cerebro es un cerebro en desarrollo y no una entidad estática, un cerebro que irá cambiando a lo largo de la ontogénesis, transformándose no solo en función de restricciones innatas biológicas, sino también en función de la selección y el procesamiento activo que el niño haga de los distintos tipos de estímulos ambientales (Karmiloff-Smith, 1998a). Con esto, se entiende que el papel del ambiente es dinámico y formante (en claro contraste con el papel estático y meramente desencadenante que se le otorgaba desde la postura innatista).

¿Cómo se concibe entonces el desarrollo dentro de la postura neuroconstructivista? Se le otorga un papel crucial. Es el desarrollo en sí mismo el que da cuenta de nuestro funcionamiento y de nuestra organización cerebral y cognitiva, el que explica cómo llegamos a ser de una determinada manera. Por tanto, desde esta postura se defiende que, para comprender tanto el desarrollo típico como el desarrollo alterado -para comprender los distintos tipos de fenotipos resultantes asociados a los mismos-, es fundamental estudiar las trayectorias del desarrollo. Para ello, es preciso evaluar los cambios que se producen a lo largo del tiempo e identificar cómo, durante la ontogénesis, van interactuando los distintos niveles del sistema (genes, cerebro, cognición, conducta y ambiente) (Karmiloff-Smith, 2009).

Teniendo en cuenta todos estos argumentos, resulta imposible considerar que las alteraciones del desarrollo se puedan explicar aludiendo a un conjunto de módulos deficitarios y preservados (Karmiloff-Smith, 1998b). Un niño con un trastorno del desarrollo no nace con unas áreas cerebrales dañadas y otras áreas cerebrales intactas, como si fuera posible que el material genético vinculado al trastorno afectase selectivamente a determinadas regiones cerebrales -asociadas a funciones psicológicas específicas-, dejando a su vez intacto el resto del cerebro. La alteración genética implica que su cerebro sea *diferente* desde el inicio; por consiguiente, también se desarrollará de *forma diferente* a lo largo de la ontogénesis.

No solo eso, el ambiente de desarrollo de la persona también será distinto, lo que tendrá igualmente un claro impacto sobre el funcionamiento de la misma (Karmiloff-Smith, 2009). Actualmente, sabemos que, en el desarrollo típico, diferencias sutiles en los estilos de interacción entre padres e hijos tienen como consecuencia diferencias en el desarrollo de algunos hitos cognitivos (Karmiloff-Smith y cols., 2010). Si esto es así en el caso de los niños con desarrollo típico, cuánto más lo será en el de los niños con alteraciones del desarrollo. Pensemos que ya solo el hecho de que los padres reciban el diagnóstico o sospechen que algo

va mal afectará al modo en que se relacionan con sus hijos. Los temores naturales que sienten los padres de niños con un trastorno del desarrollo pueden tener un efecto sobre el propio desarrollo de sus hijos.

¿Cómo se explican, desde la postura neuroconstructivista, las disociaciones y dobles disociaciones descritas en los trastornos del desarrollo? Retomemos los ejemplos anteriormente mencionados en el seno del marco teórico innatista. A pesar de que las puntuaciones que obtienen las personas con síndrome de Williams en tareas estandarizadas de procesamiento de rostros se encuentren en el rango considerado como «normal», cuando se estudian los procesos cognitivos y neurales subyacentes, se observan claras atipicidades (Karmiloff-Smith y cols., 2004; Mills y cols., 2000). Por tanto, su funcionamiento en este área no podría describirse como *intacto*, lo que pone en tela de juicio la existencia de la disociación previamente descrita en el ámbito visoespacial en las personas con síndrome de Williams. Más aún, se ha encontrado que, en estas personas, el procesamiento de rostros y el procesamiento espacial se lleva a cabo a través del mismo tipo de procesos cognitivos (Bellugi y cols., 1994; Karmiloff-Smith y cols., 2004). En vez de una disociación, nos encontramos con una asociación entre dominios. Con este ejemplo, desde la postura neuroconstructivista, se destacaría cómo la presencia de un perfil de funcionamiento aparentemente desigual no puede tomarse como evidencia directa de la existencia de módulos preservados y alterados (Karmiloff-Smith y cols., 2003).

En cuanto a la doble disociación antes mencionada entre el procesamiento numérico y lingüístico en personas con síndrome de Williams y personas con síndrome de Down, se ha encontrado que el patrón de funcionamiento descrito en la disociación se da solo en la edad adulta (Paterson, Brown, Gsödl, Johnson, y Karmiloff-Smith, 1999). Si bien en esta etapa del desarrollo se observa un mejor funcionamiento en el procesamiento del lenguaje que en el procesamiento numérico en el síndrome de Williams, y el patrón opuesto en el síndrome de Down, durante los primeros años de la infancia ambos trastornos presentan retraso del lenguaje (Paterson y cols., 1999). Además, a diferencia de lo que sucede en la edad adulta, en la primera infancia, algunas de las habilidades de procesamiento numérico son superiores en los niños con síndrome de Williams que en los niños con síndrome de Down (Paterson y cols., 1999). Se destacaría así cómo los perfiles de funcionamiento que se encuentran en la edad adulta no se pueden tomar como reflejo de lo que sucede al inicio de la ontogénesis (Karmiloff-Smith y cols., 2003). Por tanto, no se podría defender que los trastornos del desarrollo evidencien la existencia de módulos innatos presentes desde el comienzo de la vida. Desde el

neuroconstructivismo, además, este ejemplo ilustraría la enorme importancia de estudiar el desarrollo de las personas con trastornos del desarrollo.

Con todo esto, se concluye que los resultados hallados en los estudios centrados en personas con alteraciones del desarrollo no constituyen evidencias acerca de la arquitectura cerebral y cognitiva de las personas con desarrollo típico (Karmiloff-Smith, 1998b). Desde la postura neuroconstructivista se acepta, en cambio, la posibilidad de que los estudios de las alteraciones del desarrollo proporcionen información relevante para entender el desarrollo típico. Ahora bien, no pueden ser una «ventana» a partir de la cual mirar lo que ocurre en el desarrollo típico, porque el desarrollo de una persona con una alteración del desarrollo se encuentra –como la propia nomenclatura empleada indica– alterado (Karmiloff-Smith, 1998b). Es importante entender esta distinción: una cosa es asumir que la organización cognitiva de las personas con alteraciones del desarrollo es la misma que la de las personas con desarrollo típico (al modo de la neuropsicología adulta) y de ahí la metáfora de la ventana, otra –muy

diferente– es considerar que el desarrollo de las personas con un trastorno del desarrollo es distinto en todos los niveles, aunque su estudio pueda ofrecernos claves de cara a la investigación sobre el desarrollo típico. Ante todo, el estudio de las personas con alteraciones del desarrollo pone de manifiesto el papel crucial que desempeña el propio desarrollo en la formación de cualquier fenotipo (Karmiloff-Smith, 1998a).

Niveles de análisis

Intentar comprender esos desarrollos –tanto típicos como diferentes– desde la perspectiva neuroconstructivista implica contemplarlos desde la interrelación de múltiples factores (genéticos, neuroanatómicos, neurofisiológicos, procesos psicológicos, conductuales, ambientales, socioculturales...); para poder entender las diferentes interrelaciones que se establecen entre esos factores resulta de utilidad el situarlos en diferentes planos y niveles de análisis (Frith, Morton y Leslie, 1991; Belinchón, Hernández y Sotillo, 2008) (Ver figura 1.1).

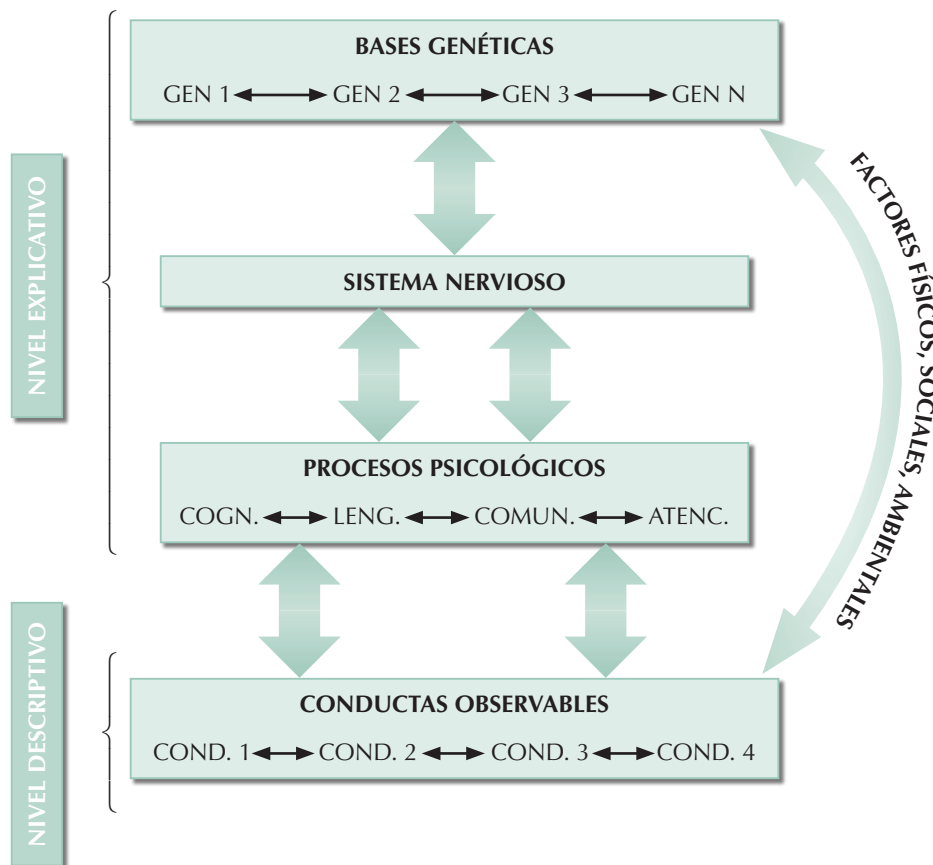


FIGURA 1.1

Niveles de análisis en los trastornos del desarrollo (A partir de Belinchón, 2004; Artigas 2011).

El *plano descriptivo* se centra en el análisis de los síntomas y de la conducta observable. En ese plano se situarían las propuestas clasificatorias de las alteraciones del desarrollo (DSM, CIE), así como algunos planteamientos clínicos y psicoeducativos que focalizan la intervención en la reducción o eliminación de síntomas observables sin considerar los mecanismos o procesos que están en la base de esos comportamientos. Mientras que el *plano explicativo* se caracteriza por el interés en el funcionamiento de esos mecanismos y procesos de los que dependen los comportamientos que observamos directamente. En este plano, se pueden distinguir distintos niveles de análisis que van a depender de la óptica y de la finalidad desde la que se plantee el estudio o la investigación, y que nos van a proporcionar diferentes tipos de explicación (neuroanatómica y neurofisiológica, neuropsicológica, psicosocial...). Vygotski fue el primero en plantear la necesidad de pasar del estudio de los síntomas (nivel conductual) al análisis de los cambios que se producen en los procesos de desarrollo (nivel psicológico): *La dificultad de la comprensión del desarrollo del niño retrasado surge a causa de que el retraso se ha tomado como una cosa y no como un proceso* (Vygotski, 1929/97, p.133). Su idea era que no había que dejarse atrapar por la variabilidad y aparente dispersión de los síntomas comportamentales, sino descubrir las regularidades internas, la lógica que subyace a esos desarrollos diferentes. En esa misma línea Karmiloff-Smith (2009) plantea la importancia de trascender el nivel comportamental para considerar los procesos que subyacen a la conducta, ya que estos pueden resultar tremendamente informativos (Karmiloff-Smith, 2009). Por ejemplo, como hemos mencionado anteriormente, el reconocimiento de rostros es un área de fortaleza dentro del perfil cognitivo del síndrome de Williams, hasta tal punto que, en pruebas de evaluación estandarizadas, las personas adultas con este trastorno obtienen puntuaciones dentro del rango considerado como «normal» (Bellugi y cols., 1994). Sin embargo, los procesos cognitivos subyacentes son cualitativamente distintos. En concreto, a diferencia de lo que se observa en el desarrollo típico, estas personas resuelven este tipo de tareas empleando un procesamiento por componentes basándose en los rasgos individuales (en vez de en aspectos más globales y de relaciones entre rasgos) (Karmiloff-Smith y cols., 2004). Este tipo de procesamiento deriva, a su vez, de procesos de muy bajo nivel que se observan ya en la primera infancia. En concreto, se relaciona con las dificultades que presentan los niños pequeños con síndrome de Williams para planificar rápidos movimientos oculares (Brown y cols., 2003) –podemos entender, pues, que al tener esta dificultad, se focalice la atención fundamentalmente en elementos individuales–. Como ya hemos

mencionado también, el mismo tipo de procesamiento basado en rasgos se observa en otras áreas, como la espacial (Bellugi y cols., 1994) o la numérica (van Herwegen, Ansari, Xu, y Karmiloff-Smith, 2008), áreas que, sin embargo, se consideran deficitarias dentro del perfil cognitivo del síndrome (Bellugi, Lichtenberger, Jones, Lai, y George, 2000). Además de la asociación detectada entre los distintos dominios, este ejemplo ilustra cómo, a partir de una evaluación centrada en los procesos, se puede evidenciar la necesidad de intervenir no solo en las áreas deficitarias sino también en las de fortaleza, ya que los procesos subyacentes a estas últimas pueden ser igualmente atípicos. La intervención, en el caso que nos ocupa, podría tener como punto de partida el abordaje del déficit hallado en los procesos de más bajo nivel, planteándose como primer objetivo, por tanto, un entrenamiento en movimientos oculares (Karmiloff-Smith, 2009). Dado que el déficit se observa desde los primeros momentos del desarrollo, la intervención deberá realizarse, además, lo más tempranamente posible.

Como ilustra la figura 1.1, el desarrollo de la persona es el resultado de un conjunto de factores complejos y dinámicos que operan de forma simultánea y no lineal, y que se encuentran en continua interacción con el medio. Se trata de un proceso en el que pueden emerger nuevas propiedades, estructurales y funcionales, como consecuencia de las interacciones dinámicas del sistema multinivel persona-medio (Lerner, 1998). Por ello, la comprensión de los desarrollos que son diferentes a los que siguen cauces habituales requiere que tengamos que tener en cuenta la interrelación que existe entre todos los niveles y procesos implicados, aunque dependiendo de la perspectiva concreta en la que nos situemos nos interesen más unos aspectos que otros. Así, desde la perspectiva de la Psicología del Desarrollo, el objetivo será analizar los procesos neuropsicológicos y neurocognitivos que están en la base de las alteraciones que observamos en la conducta de las personas que se desarrollan de manera diferente a la típica, para, a partir de ese conocimiento, poder diseñar estrategias de prevención y de intervención que se adapten a sus necesidades (comunicativas, cognitivas, lingüísticas, interactivas...) en los distintos contextos de desarrollo.

4 PREVENCIÓN, DETECCIÓN Y ATENCIÓN TEMPRANA

A lo largo del desarrollo se pueden producir diversas circunstancias que alteren el curso normativo o típico del mismo. Para tratar de prevenir o de minimizar sus consecuencias es necesario adoptar un enfoque

evolutivo a la hora de identificar posibles factores de riesgo y de protección, y de proponer estrategias de prevención. La adopción de ese enfoque es importante, dado que solo es posible conocer la significación de esos factores si se tiene en cuenta el momento evolutivo en el que se encuentra la persona y sus posibles interacciones con los procesos de desarrollo.

Factores de riesgo y factores de protección

Rutter (1985) define *factor de riesgo* como aquello que aumenta la probabilidad de que aparezca una alteración y *factor de protección* como lo que reduce

el impacto negativo del factor de riesgo. Estos factores pueden ser de diferentes tipos como puede apreciarse en las tablas 1.3 y 1.4.

Los distintos tipos de factores de riesgo y de protección no son independientes entre sí, ni son independientes de la influencia de variables ambientales (para revisión ver Ezpeleta, 2005). La interdependencia que existe entre ellos se pone de manifiesto en numerosas alteraciones del desarrollo. Por ejemplo, la fenilcetonuria es una enfermedad que afecta a 1/15.000 niños y se asocia con discapacidad intelectual; se produce como consecuencia de un fallo en una enzima que es la responsable de transformar la fenilalanina en tirosina. Los niveles elevados de fenilalanina van a provocar alteraciones en el crecimiento y madurez cerebral, y

TABLA 1.3 Factores de protección (A partir de Ezpeleta, 2005)

FACTORES DE PROTECCIÓN	PERSONALES	Biológicos:
		Buena salud física.
		Psicológicos:
		Desarrollo adecuado a la edad cronológica. Temperamento fácil. Buena autoestima. Alta autoeficacia...
	CONTEXTUALES	Factores de los padres:
		Buena adaptación a la paternidad. Expectativas adecuadas sobre el desarrollo de su hijo. Modelos internos de relación seguros. Buena autoestima como padres. Estrategias de afrontamiento funcionales...
		Factores del sistema familiar:
		Vínculo afectivo seguro. Estilo educativo democrático. Organización familiar flexible. Implicación del padre. Satisfacción marital...
		Factores del sistema de tratamiento:
La familia acepta la intervención propuesta por los profesionales. Buena coordinación entre los profesionales implicados.		
Factores de la red social:		
Buena red de apoyo social. Estrés familiar bajo. Ubicación educativa apropiada. Apoyo de los compañeros. Nivel socioeconómico alto...		

TABLA 1.4 Factores de riesgo (Adaptado de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, GAT, 2004)

FACTORES DE RIESGO	BIOLÓGICOS	<p>Prenatales</p> <ul style="list-style-type: none"> Antecedentes familiares (discapacidades visuales, auditivas, físicas; trastornos neurológicos; trastornos mentales, etc.). Cromosomopatías (trisomía 21, trisomía 18, etc.). Síndromes dismórficos. Neurometabolopatías (tirosinemia, citopatías mitocondriales, etc.). Malformaciones del SNC (mielomeningocele, agenesia del cuerpo caloso, etc.). Hidrocefalia congénita. Patología craneal. Insuficiencia placentaria. Agentes ototóxicos que puedan afectar al feto (antibióticos, anticoagulantes, etc.). Drogas que pueden afectar al feto. Infecciones (SIDA, rubeola, toxoplasmosis, citomegalovirus, etc.). Radiaciones. Otros.
	BIOLÓGICOS	<p>Perinatales</p> <ul style="list-style-type: none"> Recién nacido con peso < P 10 para su edad gestacional. Recién nacido con peso < 1.500 grs. Edad gestacional < a las 37 semanas. Si < 32 semanas es un factor de riesgo elevado. Recién nacido con Apgar < 3 al minuto, o < 7 a los cinco minutos. Asfixia severa (requiere reanimación profunda del recién nacido y manifiesta signos de afectación neurológica). Convulsiones neonatales. Recién nacido con valores tóxicos hiperbilirrubinemia. Sepsis, meningitis o encefalitis neonatal. Disfunción neurológica persistente (más de siete días). Administración de agentes ototóxicos durante un periodo prolongado. Otros.
	BIOLÓGICOS	<p>Posnatales</p> <ul style="list-style-type: none"> Infecciones posnatales del SNC (meningitis, encefalitis). Traumatismo craneoencefálico. Hidrocefalia adquirida. Daño cerebral. Otitis media crónica o recidivante. Otros.
FAMILIARES	<p>Características de los padres: Edad de los padres, inferior a 20 o superior a 40. Padres drogodependientes. Padres con discapacidades o trastornos mentales. Antecedentes de retiro de tutela, guardia o custodia de otros hijos. Otros.</p> <p>Características de la familia: Ruptura familiar y/o situaciones críticas. Ambientes familiares gravemente alterados. Antecedentes y situaciones de maltrato físico y/o psicológico. Familias excluidas socialmente. Familia monoparental. Otros.</p>	

FACTORES DE RIESGO	FAMILIARES	<p>Estrés durante el embarazo: Situaciones familiares críticas. Embarazos no aceptados, accidentales y traumatizantes. Embarazos múltiples. Información de malformaciones o lesiones en el feto (probables o confirmadas). Otros.</p>
	FAMILIARES	<p>Estrés en el periodo neonatal y posnatal: Parto múltiple. Diagnóstico perinatal de posible discapacidad o malformación somática. Hospitalizaciones frecuentes o prolongadas. Situaciones de maltrato físico y /o psicológico. Cambios frecuentes de cuidadores. Institucionalización. Negligencia. Pérdida de algún miembro de la familia (abandono, separación, defunción). Otros.</p>
	AMBIENTALES	<p>Exposición a entornos ambientales con factores de estrés: Deficiencias en la vivienda. Nacimiento y/o permanencia en prisión. Hospitalización prolongada. Institucionalización. Exposición a entornos hiper o hipo estimulantes. Otros.</p>
	AMBIENTALES	<p>Exposición a entornos sociales con factores de estrés: Exposición a relaciones inestables/inadecuadas. Exposición a escenas de violencia (domicilio, institución TV...). Exposición a prácticas y situaciones inadecuada. Otros.</p> <p>Exposición a factores de exclusión social de la familia: Condiciones de vida que propician el aislamiento social. Familia con dificultades de acceso a los recursos sociales. Estigmatización. Confluencia de factores de exclusión.</p>

en consecuencia alteraciones en el desarrollo intelectual. Sin embargo, si se detecta de forma temprana y se proporciona al niño una dieta libre de fenilalanina se previene la enfermedad. Algo parecido ocurre en el hipotiroidismo congénito, enfermedad que se caracteriza por la incapacidad de las células tiroideas para sintetizar la tirosina, lo que origina una grave discapacidad intelectual que, sin embargo, se puede prevenir si se detecta tempranamente y se administra al niño tirosina sintética.

También hay que tener en cuenta que es frecuente encontrar diversos factores encadenados y que la exposición a distintos factores tiene un efecto acumulativo. Con relación al efecto del tiempo en el desarrollo del riesgo, Angold y Costello (2005) sostienen que hay tres cuestiones que son especialmente importantes:

1) *El tiempo como componente del riesgo en relación con el estadio de desarrollo de la persona.*

Un mismo factor de riesgo puede relacionarse con una alteración de diferentes maneras dependiendo del momento evolutivo en el que se encuentre la persona. En una investigación realizada por Hay, Kumar y Everit (1992) (citada por Angold y Costello, 2005) respecto a las relaciones entre la depresión en madres y sus consecuencias en el desarrollo de sus hijos, los autores encontraron que cuando la depresión ocurría en el primer año de vida se asociaba con ciertos problemas motores en el niño. Sin embargo, si la depresión materna aparecía en el segundo año de vida se asociaba con problemas de lenguaje.

2) *El tiempo como indicio del mecanismo de acción del factor de riesgo.* En el sentido de que si se analiza el tiempo que ha transcurrido desde la exposición al factor de riesgo y se analizan también la duración y la frecuencia de la expo-

sición se puede llegar a conocer cómo opera el factor. Por ejemplo, Offord y cols. (citado por Angold y Costello, 2005) realizaron una investigación que puso de manifiesto que los niños de familias que se encontraban por debajo del nivel de pobreza, en dos o más momentos de la evaluación, tenían un mayor riesgo de presentar trastornos de conducta que los niños que nunca habían vivido en la pobreza o que los que se habían encontrado en ese nivel en un solo punto en el tiempo.

- 3) *El tiempo histórico como componente del riesgo.* Los resultados de las investigaciones que se han realizado a lo largo de periodos temporales amplios pueden tener incidencia sobre el conocimiento de la etiología de determinados trastornos. En este sentido, las investigaciones realizadas para analizar las relaciones entre la administración de algunas vacunas (sarampión, paperas, rubéola) y la presencia de autismo han proporcionado evidencia acerca de la exclusión de las vacunas como factor causante de ese trastorno (Dales, Hammer y Smith, 2001).

Como decíamos al inicio, los factores de protección constituyen modificadores de los factores de riesgo. Lógicamente, primero hay que identificar el riesgo y después buscar los factores que pueden reducir su impacto negativo a través procesos de prevención.

Prevención y detección

El concepto de prevención fue definido por Caplan (1964) para referirse a los conocimientos profesionales que se podían utilizar para diseñar y llevar a cabo programas para reducir la incidencia de alteraciones. Cuando ese concepto se aplica al ámbito de los desarrollos diferentes se pone de manifiesto la necesidad de conocer los distintos estadios por los que pasan los niños y los cambios que se van produciendo en sus relaciones con el mundo físico y social. En ese sentido, el conocimiento del desarrollo típico va a constituir el marco de referencia básico para poder detectar cuanto antes desarrollos que cursan por otras vías.

Las intervenciones preventivas se pueden clasificar de diferentes formas³, aquí nos vamos a limitar a presentar la más conocida, la propuesta por Caplan. En ella se clasifican los tipos de prevención en función de la presencia o ausencia de una alteración o trastorno. Se distinguen tres tipos de prevención:

La *prevención primaria* se refiere a la utilización de diferentes estrategias antes de que aparezca el trastorno. El objetivo es eliminar posibles factores de riesgo antes de que produzcan un trastorno. Se considera que es la forma de prevención por excelencia. Dentro de este tipo de prevención se incluyen, entre otras, las siguientes intervenciones: programa de atención y preparación durante el embarazo y el parto, pruebas de fenilcetonuria a recién nacidos, detección universal neonatal de la hipoacusia, vacunas, programas de control del niño sano, etc.

La *prevención secundaria* se dirige a prevenir el trastorno en grupos de personas que han estado, o están, expuestas a factores de riesgo. Se trata de intervenciones que se realizan en grupos de alto riesgo para la presentación de determinados trastornos, esas intervenciones tienen el objetivo de eliminar el riesgo proporcionando factores de protección. Son ejemplos de intervenciones de este tipo: los programas de seguimiento de hermanos de niños con autismo, los programas de seguimiento de los niños con bajo peso, detección de hipoacusia en niños con alto riesgo, los programas de seguimiento del aprendizaje en lectoescritura en niños con trastornos específicos del lenguaje, etc.

La *prevención terciaria* actúa cuando el trastorno ya se ha presentado, tiene el objetivo de detectarlo cuanto antes para evitar su progresión y para minimizar, en lo posible, sus efectos. Es de capital importancia detectar las alteraciones del desarrollo en el momento en el que se manifiestan los primeros signos, para comenzar a intervenir y evitar que se vayan consolidando estrategias inadecuadas de relación con el niño. El conocimiento de signos de alerta para la detección de los desarrollos diferentes se hace necesario para todos aquellos profesionales que trabajen con niños, como iremos viendo en los próximos capítulos.

Las intervenciones preventivas van a requerir que se trabaje en equipos interdisciplinarios que incluyan diferentes ámbitos de actuación: servicios de salud, servicios sociales, servicios educativos. En esa línea y desde hace algunos años se están desarrollando diferentes iniciativas (Hernández y cols., 2005; EAT, 2015) que establecen cuáles son los niveles de detección que hay que plantear, y los objetivos, los servicios y agentes responsables de cada uno de ellos (ver tabla 1.5).

La *vigilancia del desarrollo* constituye el primer nivel de actuación en los protocolos de detección. Para realizar el seguimiento del desarrollo infantil en el contexto educativo pueden utilizarse diferentes instrumentos, entre ellos, disponemos de las *Escalas de Observación del Desarrollo Infantil (EODIS)* (consultar EAT, 2015) que han sido diseñadas para ese objetivo. Permiten valorar diferentes áreas de desarrollo: motor

³ En Ezpeleta (2005) se pueden revisar diferentes clasificaciones y análisis de sus ventajas e inconvenientes.

TABLA 1.5 Niveles de análisis, objetivos y agentes implicados en el proceso de detección y diagnóstico en las alteraciones del desarrollo. (A partir de las recomendaciones de Hernández y cols., 2005 y del EAT, 2015)

<p>NIVEL DE ANÁLISIS 1:</p> <p>Vigilancia del desarrollo</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Servicios de atención primaria ■ Escuelas infantiles 	<ul style="list-style-type: none"> ■ <i>Considerar aspectos prenatales y perinatales de riesgo:</i> Existencia de algún familiar con el trastorno. Niños adoptados sin antecedentes biológicos conocidos Síndromes genéticos. ■ <i>Considerar los motivos de preocupación de la familia (alteraciones de la comunicación, de las relaciones sociales...).</i> ■ <i>Valorar los parámetros del desarrollo comunicativo.</i> ■ <i>Controlar que el desarrollo sigue su curso habitual.</i> ■ <i>Valorar la presencia de señales de alerta.</i>
<p>NIVEL DE ANÁLISIS 2:</p> <p>Detección específica</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Servicios de atención primaria y de salud mental ■ Equipos de valoración de los servicios sociales ■ Equipos de atención temprana 	<p>Aplicar instrumentos de detección temprana.</p>
<p>NIVEL DE ANÁLISIS 3:</p> <p>Diagnóstico especializado y atención temprana</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Servicios interdisciplinares especializados 	<p>Evaluación diagnóstica específica, evaluación del desarrollo y diseño de programas de intervención.</p>

y físico, personal y social, perceptivo-cognitivo y de resolución de problemas, lenguaje y comunicación; también evaluar si hay un desarrollo precoz; y también permiten determinar la presencia de signos de alerta para alteraciones del desarrollo. Las EODIs pueden aplicarse a cualquier alumno de 2, 3, 4 y 5 años, sin excepción alguna.

El segundo nivel, el de *detección específica*⁴ se inicia cuando no se han observado un número determinado de hitos del desarrollo al pasar las Escalas o cuando existen signos de alerta que nos hacen sospechar la existencia de una alteración del desarrollo o riesgo de presentarla.

⁴ Como los instrumentos de detección específica difieren en función de las distintas alteraciones, algunos de ellos se presentarán en los capítulos dedicados específicamente a ellas.

El tercer nivel corresponde al *diagnóstico especializado*, llevado a cabo por servicios interdisciplinares, y a *la intervención temprana*.

La atención temprana

La detección de alteraciones en el desarrollo constituye uno de los aspectos fundamentales de la Atención Temprana (AT) e inicia la puesta en marcha de todo el proceso de diagnóstico e intervención especializada. Sin embargo, como se recoge en el *Libro Blanco de la AT* (2000), con cierta frecuencia, ese proceso se ve obstaculizado por una serie de hechos:

- Posturas banalizadoras que, desde el desconocimiento del curso del desarrollo y de algunos

de sus hitos fundamentales, quitan importancia a algunos problemas planteando: «ya lo hará», «ya hablará», etc.

- Posturas reduccionistas, que consideran que las alteraciones del desarrollo son el resultado de factores etiológicos que son biológicos o ambientales, excluyendo concepciones interactivas e interdependientes en el origen de los mismos.
- Resistencia a diagnosticar trastornos en niños muy pequeños por miedo al «etiquetado» temprano, posponiendo la intervención y demorando la satisfacción a las necesidades (interactivas, comunicativas...) que tiene el niño.
- Desconocimiento de la existencia de *problemas relacionales o interaccionales precoces y negación del sufrimiento psíquico del niño*.

Esas circunstancias impiden que niños que presentan alteraciones en su desarrollo sean detectados en los momentos iniciales pudiendo provocar un agravamiento de la alteración y que aumenten sus consecuencias negativas en otras áreas del desarrollo o del aprendizaje. Sin embargo, sabemos que un adecuado seguimiento del desarrollo hace posible la detección de numerosas alteraciones (ver tabla 1.6).

La Atención Temprana (AT) se define como *«un conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta, lo más pronto posible, a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo⁵ o que tienen riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación*

interdisciplinar o transdisciplinar» (op. cit., p.13). Siendo su objetivo principal potenciar el desarrollo y el bienestar de los niños con riesgo de presentar una alteración en su desarrollo, o que ya la presentan, posibilitando su integración en el medio familiar, escolar y social. De este objetivo general se derivan otros más específicos: (1) Reducir los efectos de los déficits en el desarrollo global del niño. (2) Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo. (3) Introducir los mecanismos necesarios de compensación, eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas. (4) Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo. (5) Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño. (6) Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

Para conseguir esos objetivos, después de haberse detectado la alteración y de haberse realizado el diagnóstico (o estando éste en proceso pues en algunos casos dada su complejidad puede prolongarse en el tiempo) se elabora un Plan Individual de Atención Temprana (PIAD). El GAT (Grupo de Atención Temprana) propone en la Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (ODAT) (op, cit., 2011) un procedimiento u *hoja de ruta* sobre cómo llevar a cabo las intervenciones tempranas partiendo de que han de realizarse en tres ejes: en el niño, en la familia y en el entorno. Es decir, se supera la posición clásica de intervenir sólo en el individuo como si este se desarrollara de forma aislada e independiente de sus entornos naturales y culturales (familia, colegio...). Además, en cada uno de los ejes hay que valorar tres categorías: a) los *recursos*, que constituyen los puntos fuertes de

TABLA 1.6 Alteraciones en el desarrollo que pueden detectarse en los primeros años (A partir del Libro Blanco de la Atención Temprana, 2000)

Durante el primer año	Formas severas y medias de parálisis cerebral, discapacidad intelectual y discapacidades sensoriales.
A lo largo del segundo año	Formas moderadas o leves de las alteraciones anteriores. Y trastorno del espectro autista.
Entre los dos y los cuatro años	Trastornos y retrasos del lenguaje. Trastornos de conducta y trastornos motrices menores.
A partir de los cinco años	Discapacidad intelectual leve, disfunciones en motricidad fina, dispraxias, etc.

⁵ Más arriba señalábamos que desde el ámbito de la AT el término de trastornos del desarrollo se plantea desde una perspectiva amplia e integradora en el que se incluyen todo tipo de alteraciones o disfunciones del desarrollo.

cada uno de los ejes. b) las *necesidades* que se determinan en función de los trastornos que se observen y de los recursos de los que dispongan el niño, su familia y su entorno. c) los *apoyos* que constituyen las prestaciones –tanto personales como materiales– que se han programado en función de los recursos y necesidades– para el niño, su familia y su entorno.

Aunque se trata de una propuesta realizada desde el ámbito de la AT nos parece totalmente generalizable a cualquier etapa del ciclo vital y a cualquier tipo de desarrollo.

5 EL CONCEPTO DE DEPENDENCIA

El Consejo de Europa en 1998 definió la *dependencia* como «*la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana*», o, de manera más precisa, como «*un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal*» (p.21 del libro Blanco de la Atención a las personas en situación de dependencia en España. IMSERSO, 2004).

Esta definición, que ha sido ampliamente aceptada, plantea la concurrencia de tres factores para que podamos hablar de una situación de dependencia: en primer lugar, la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona; en segundo lugar, la incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria; en tercer lugar, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero (Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco, IMSERSO, 2004).

La *dependencia* puede entenderse, por tanto, como el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento de la persona como consecuencia de una enfermedad, accidente, u otro agente desconocido. Este déficit comporta una limitación en la actividad. Cuando esta limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una restricción en la participación que se concreta en la dependencia de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana. La *dependencia* es entendida como una situación de carácter permanente en la que se encuentra una persona, producida por diversos motivos. Es un proceso dinámico que interactúa con el entorno en el que se desenvuelve ésta. Esta situación exige que los cuidados necesarios para su adecuada atención deban con-

figurarse dentro de un modelo interdisciplinar y multi-causal (IMSERSO, 2007).

Conseguir la igualdad de oportunidades eliminando la discriminación se sitúa como un objetivo prioritario de las sociedades desarrolladas, que impulsan medidas para colectivos especialmente vulnerables como son las personas con desarrollos diferentes y las personas mayores, a través del fomento de la cohesión social y la promoción de la conciliación de la vida personal y profesional.

En el año 2006 las Cortes Generales de nuestro país aprobaron la Ley de promoción de la Autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Esta ley reconoce como Derecho la atención a la dependencia que pueda sufrir una persona en cualquier momento de su vida motivada por razones de edad, enfermedad o discapacidad y de esta manera promover una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía. La situación de dependencia⁶ se clasifica en tres grados, divididos a su vez en dos niveles cada uno, en función de la autonomía de las personas y de la intensidad de cuidado que requieran.

6 RETOS PARA EL FUTURO

Como mencionamos al principio de este capítulo, como psicólogos, es importante abordar nuestro trabajo con personas con desarrollos diferentes desde un marco teórico sólido. Como resume magistralmente Karmiloff-Smith (1998a), en el marco de la postura neuroconstructivista, *el desarrollo es, en sí mismo, la clave para entender los trastornos del desarrollo*. Se convierte así esta en la premisa fundamental en el trabajo de evaluación e intervención con personas con trastornos del desarrollo.

Desde el neuroconstructivismo, se destaca la necesidad de tener presente la ontogénesis en todo momento, defendiéndose que la evaluación de los diferentes hitos (cognitivos, comunicativos...) ha de realizarse en los momentos evolutivos pertinentes, esto es, en los momentos en los que deberían ocurrir, de acuerdo con nuestro conocimiento sobre el desarrollo

⁶ En el curso denominado «*Valoración de la dependencia*» que se presenta en la parte online de este Manual, el alumno y/o el profesional podrá encontrar toda la documentación e información necesaria sobre cómo realizar una valoración de la Dependencia. Asimismo, si lo desea, podrá obtener un certificado de la Universidad Nacional de Educación a Distancia de la realización de dicho curso de especialización si realiza la evaluación online que el mismo contiene y paga la cuota de Título correspondiente. Toda la información respecto las condiciones de este curso la encontrará en la parte online de este texto.

típico. El riesgo de realizar una evaluación muy tardía y hallar que el funcionamiento en el área en cuestión es adecuado es ignorar la posibilidad de que existiera un déficit inicial que se hubiera compensado a lo largo del desarrollo. En tal caso, resultaría probable que el déficit hubiera dejado importantes secuelas en otras áreas vinculadas, secuelas que podrían pasarnos desapercibidas (Karmiloff-Smith, 1998a).

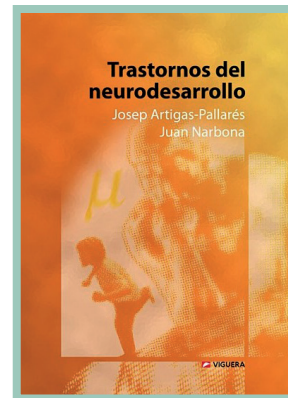
Por otro lado, es preciso considerar las implicaciones que puede tener la existencia de un retraso en el desarrollo de algún proceso, dado que los distintos procesos –también aquellos que presentan retraso– interactúan a lo largo de la ontogénesis (Karmiloff-Smith y cols., 2003). Por supuesto, las pruebas de evaluación deberán ser adecuadas al momento de desarrollo y contar con la sensibilidad suficiente como para poder llegar a detectar hasta las dificultades más sutiles (Karmiloff-Smith, 2009).

Además, desde la posición neuroconstructivista se plantea la relevancia de que el psicólogo no atienda únicamente a las áreas deficitarias sino que evalúe también las de fortaleza. Para ello, será importante que trascienda del nivel comportamental para considerar los procesos que subyacen a la conducta, ya que, como hemos señalado anteriormente, estos pueden aportar mucha información. Por último, dentro de este marco teórico, se defiende también que el ambiente cognitivo, lingüístico, social y físico deberá ser objeto de evaluación. Como ya hemos visto, el ambiente en el que se desarrolla una persona con un trastorno del desarrollo puede ser diferente. Por ello, la valoración del impacto que dicho ambiente de desarrollo puede tener sobre la persona puede ofrecer importantes claves de cara a la intervención (Karmiloff-Smith, 2009). Tal y como propone López (2015) para el caso del TEA, pero pensamos que es generalizable a todos los desarrollos diferentes, para poder comprenderlos necesitamos *modelos socio-neuro-constructivistas*, pues se trata no sólo de analizar las diferentes trayectorias de desarrollo desde los momentos más tempranos posibles, sino que hay que entenderlas «situadas» en los contextos sociales en los que se construyen.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA Y COMENTADA

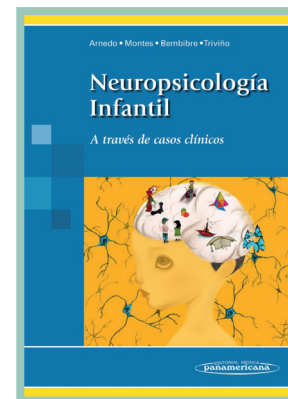
Artigas, J. y Narbona, J. (2011). *Trastornos del neurodesarrollo*. Barcelona: Viguera.

Se trata de un texto que nos introduce en el ámbito de los trastornos del neurodesarrollo con el objetivo de *facilitar la comprensión de dichos problemas, incorporando los conocimientos que en el presente se están*



desvelando desde la neurociencia, la genética de conducta, la psicología cognitiva... Además, no se limita a la descripción de los diferentes trastornos sino que proporciona herramientas básicas para la intervención psicoeducativa.

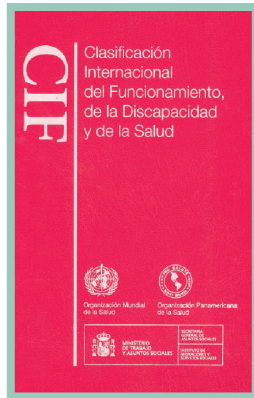
Arnedo, M., Bembibre, J., Montes, A. y Triviño, M. (2015)(Coords.). *Neuropsicología infantil. A través de casos clínicos*. Madrid: Panamericana



En este libro los autores, desde una perspectiva integradora y multidisciplinar, nos acercan en cada capítulo a casos clínicos prototípicos de diversas alteraciones del desarrollo, analizando las alteraciones cerebrales y los procesos que se ven afectados, proponiendo estrategias de evaluación e intervención específicas para cada uno de ellos

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Ginebra: OMS.

Este documento constituye la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, conocida como CIF. El objetivo principal de esta clasificación es brindar un lenguaje unificado y



estandarizado, y un marco conceptual para la salud y los estados relacionados con la salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alcock, K. J., Passingham, R. E., Watkins, K., y Vargha-Khadem, F. (2000). Pitch and timing abilities in inherited speech and language impairment. *Brain and Language*, 75, 34-46.
- American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM-III*. Washington: APA. (Trad. Esp.: *Manual diagnóstico y estadístico de las enfermedades mentales*). Barcelona: Masson.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM-5*. Washington: APA. (Trad. Esp.: Asociación Americana de Psiquiatría (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)*, 5ª Ed. Madrid: Medicapanamericana.
- Angold, A. y Costello, E.J. (2005). Epidemiología del Desarrollo: la naturaleza del riesgo en los trastornos psiquiátricos. En Ezpeleta, L. (Ed.). *Factores de riesgo en psicopatología del desarrollo*. Barcelona: Masson.
- Artigas, J. y Narbona, J. (2011). *Trastornos del neurodesarrollo*. Barcelona: Viguera.
- Baron-Cohen, S., Ring, H., Moriarty, J., Schmitz, P., Costa, D., y Ell, P. (1994). Recognition of mental state terms: Clinical findings in children with autism and a functional neuroimaging study of normal adults. *British Journal of Psychiatry*, 165, 640-649.
- Belinchón, M., Hernández, J.Mª. y Sotillo (2008). *Personas con Síndrome de Asperger. Funcionamiento, detección y necesidades*. Madrid: CPA-UAM, CAE, FESPAU, ONCE.
- Bellugi, U., Lichtenberger, L., Jones, W, Lai, Z., y St. George, M. (2000). The neurocognitive profile of Williams syndrome: A complex pattern of strengths and weakness. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 12, 7-29.
- Bellugi, U., Sabo, H., y Vaid, J. (1988). Spatial deficits in children with Williams Syndrome. En J. Stiles-Davis y M. Kritchevsky (Eds.). *Spatial cognition: Brain bases and development* (pp. 273-298). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Bellugi, U., Wang, P. y Jernigan, T. (1994). Williams Syndrome: an unusual neuropsychological profile. En S.H. Broman y J. Grafman (Eds.). *Atypical cognitive deficits in developmental disorders*, (pp. 23-56). Hillsdale, Nueva York, Erlbaum.
- Bolwy, J. (1969/ 1999). *Attachment and Loss*. Vol. 1: Attachment. Londres: Hogarth Press (Trad. Española. *El apego*. Madrid: Paidós).
- Brown, J., Johnson, M., Paterson, S., Gilmore, R., Gsödl, M., Longhi, E., y Karmiloff-Smith, A. (2003). Spatial representation and attention in toddlers with Williams syndrome and Down syndrome. *Neuropsychologia*, 41, 1037-1046.
- Canimas Brugué, J. (2015). ¿Discapacidad o Diversidad Funcional? *Siglo Cero*, 46, (2),79-97.
- Caplan, G. (1964). *Principles of preventive Psychiatry*. New York: Basic Books.
- Cardoso-Martins, C., y Mervis, C. B. (1990). Mothers' use of substantive deixis and nouns with their children with Down syndrome: Some discrepant and nouns with their children with Down syndrome: Some discrepant findings. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 633-637.
- Dales, L., Hammer, S. y Smith, N. (2001). Time trends in autism and MMR immunization coverage in California. *Journal of the American Medical Association*, 285, 1183-1185.
- Equipo de Atención Temprana (AET). (2015). *Protocolo de seguimiento del desarrollo infantil: el entorno educativo de la Atención Temprana*. San Sebastián: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- Ezpeleta, L. (Ed) (2005). *Factores de riesgo en psicopatología del desarrollo*. Barcelona: Masson.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT) (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real Patronato sobre la Discapacidad.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT) (2011). *Organización diagnóstica para la atención temprana-ODAT. Niveles I, II y III*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Filippi, R., y Karmiloff-Smith, A. (2013). What can neurodevelopmental disorders teach us about typical development? En Marshall, C. R. (Ed.). *Current*

- issues in developmental disorders* (pp. 193-209). Londres: Psychology Press.
- Fodor, J. (1983). *The modulariry of mind*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Frith, U., Morton J. y Leslie, A. (1991). The cognitive basis of a biological disorder: Autism. *Neuroscience*, 14, 433-438.
- Gopnik, M., y Crago, M. (1991). Familial aggregation of a developmental language disorder. *Cognition*, 39, 1-50.
- Hernández, J., Pallarés, J., Martos, J., Palacios A., Fuentes J., Belinchón, M. y cols. (2005a). Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Rev. Neurol.* 41, 237-245.
- Huttenlocher, P. R., y de Courten, C. (1987). The development of synapses in striate cortex of man. *Human Neurobiology*, 6, 1-9.
- IMSERSO (2004). Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Johnson, M. (1998). The Neural Basis of Cognitive Development. En D. Kuhn y R. Siegler (Eds.). *Handbook of Child Development, Vol. 2: Cognition, Perception and Language*. NuevaYork: Wiley and Sons.
- Karmiloff-Smith, A. (1992). *Beyond modularity: A developmental approach to cognitive science*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Karmiloff-Smith, A. (1998a). Developmental itself is the key to understanding developmental disorders. *Trends in Cognitive Sciences*, 2(16), 389-398.
- Karmiloff-Smith, A. (1998b). Is atypical development necessarily a window on the normal mind/brain?: The case of Williams syndrome. *Developmental Science*, 1, 273-277.
- Karmiloff-Smith, A. (2009). Nativism versus neuro-constructivism: Rethinking the study of developmental disorders. *Developmental Psychology*, 45, 56-63.
- Karmiloff-Smith, A., Aschersleben, G., de Schonen, S., Elsabbagh, M., Hohenberger, A., y Serres, J. (2010). Constraints on the timing of infant cognitive change: Domain-specific or domain-general? *European Journal of Developmental Science*, 4, 31-45.
- Karmiloff-Smith, A., D'Souza, D., Dekker, T. M., Van Herwegen, J., Xu, F., Rodic, M., y Ansari, D. (2012). Genetic and environmental vulnerabilities in children with neurodevelopmental disorders. *PNAS*, 109, supp. 2, 17261-17265.
- Karmiloff-Smith, A., e Inhelder, B. (1974). If you want to get ahead, get a theory. *Cognition*, 3, 195-212.
- Karmiloff-Smith, A., Scerif, G., y Ansari, D. (2003). Double dissociations in developmental disorders? Theoretically misconceived, empirically dubious. *Cortex*, 39, 161-163.
- Karmiloff-Smith, A., Thomas, M., Annaz, D., Humphreys, K., Ewing, S., Brace, N., ... Campbell, R. (2004). Exploring the Williams syndrome face processing debate: The importance of building developmental trajectories. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 1258-1274.
- Lerner, R.M. (1998). Theories of human development: contemporary perspectives. En W. Damon (Ed.) R. M. Lerner (Ed. Vol.). *Handbook of child Psychology. Theoretical models of human development*. (p. 1-25). Nueva York: John Wiley & Sons.
- Liégeois, F., Cross, J.H., Polkey, C., Harkness, W. y Vargha-Khadem, F. (2008). Language after hemiphectomy in childhood: Contributions from memory and intelligence. *Neuropsychologia*, 46, 3101-3107.
- López, B. (2015). Beyond modularisation: the need of a socio-neuro-constructionist model of autism. *J. Autism Dev. Disord.*, 45 (1), 31-41.
- Mills, D., Alvarez, T., George, M., Applebaum, L., Bellugi, U., y Neville, H. (2000). Electrophysiological studies of face processing in Williams syndrome. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 12 (Suppl. 1), 47-64.
- Organización de Naciones Unidas (2006) Convención de los Derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de http://www.convenciondiscapacidad.es/ConvencionEspana_new/Texto%20Convencion%20BOE%20abril%202008.pdf
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Ginebra: OMS.
- Palacios, A. y Románach, J. (2006). El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Recuperado de <http://www.asoc-ies.org/diversitas/docs/>
- Paterson, S. J., Girelli, L., Butterworth, B., y Karmiloff-Smith, A. (2006). Are numerical impairments syndrome specific? Evidence from Williams Syndrome and Down's Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47, 190-204.
- Paterson, S., Brown, J., Gsödl, M., Johnson, M., y Karmiloff-Smith, A. (1999). Cognitive modularity and genetic disorders. *Science*, 286, 2355-2358.
- Peretz, I. (2001). Music perception and recognition. En B. Rapp (Ed.). *The handbook of cognitive neuropsychology* (pp. 519-540). Hove, Reino Unido: Psychology Press.
- Pié, A. (2014) *Por una corporeidad postmoderna. Nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia*. Barcelona: Editorial UOC.
- Pié, A. (Coord.) (2012). *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*. Barcelona: Editorial UOC.

- Romañach, J. y Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Recuperado de <http://www.Forovidaindependiente.org>
- Romañach, J. (2009). *Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*. Recuperado de http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica_al_otro_lado_del_espejo.pdf
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611.
- Triviño, M. y Bembibre, J. (2015). Desarrollo ontogénico del sistema nervioso central. En Arnedo, M., Bembibre, J., Montes, A. y Triviño, M. (Coords.). *Neuropsicología Infantil. A través de casos clínicos*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Van Herwegen, J., Ansari, D., Xu, F., y Karmiloff-Smith, A. (2008). Small and large number processing in infants and toddlers with Williams syndrome. *Developmental Science*, 11, 637-643.
- Vygotski, L.S. (1929/1997). *Obras Escogidas, Vol. V. Fundamentos de Defectología*. Madrid: Visor.