

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE EDUCACIÓN



TESIS DOCTORAL

Detección, despistaje e intervención de alteraciones del neurodesarrollo de menores con cardiopatías congénitas al nacimiento

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

María del Rosario Mendoza Carretero

DIRECTORAS

Dra. Dña. Belén Sáenz-Rico de Santiago

Dra. Dña. Susana Ares Segura

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE EDUCACIÓN - CENTRO DE FORMACIÓN DEL PROFESORADO
DEPARTAMENTO DE ESTUDIOS EDUCATIVOS



TESIS DOCTORAL

**DETECCIÓN, DESPISTAJE E INTERVENCIÓN DE ALTERACIONES EN EL NEURODESAROLLO DE
MENORES CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS AL NACIMIENTO**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

MARÍA DEL ROSARIO MENDOZA CARRETERO

DIRECTORAS

DRA. DÑA. BELÉN SÁENZ-RICO DE SANTIAGO
DRA. DÑA. SUSANA ARES SEGURA

MADRID, 2021

El atleta más fuerte no es el que llega antes a la meta. Ése es el más rápido. El más fuerte es el que cada vez que se cae se levanta. El que cuando siente el dolor en el costado no se para. El que cuando ve la meta muy lejos no abandona. Cuando ese corredor llega a la meta, aunque llegue el último, es un ganador. A veces, aunque quieras, no está en tu mano ser el más rápido, porque tus piernas no son tan largas o tus pulmones son más estrechos. Pero siempre puedes elegir ser el más fuerte. Sólo depende de ti, de tu voluntad y de tu esfuerzo. No os voy a pedir que seáis los más rápidos, pero os voy a exigir que seáis los más fuertes (Iturbe, 2012, p.70).

La bibliotecaria de Auschwitz
Antonio G. Iturbe

AGRADECIMIENTOS

Siempre he dicho que esta investigación no es mía, que no me pertenece, y así es como lo siento, pues está conformada, y nunca mejor dicho, por los trocitos del corazón de muchas personas.

Por este motivo, quiero dar las gracias a todos los padres y madres que dejaron en mis manos su valor máspreciado, sus hijos e hijas. Me hicieron participe de sus temores, de sus dudas y de sus progresos. Confiaron en mí y llenaron “mi mochila” de nuevos aprendizajes. Gracias por vuestra predisposición y colaboración en este estudio, así como por vuestra implicación para ayudar a los demás.

A la Dra. Belén Sáenz-Rico, directora de esta tesis, por caminar a mi lado en este vertiginoso y apasionante camino. Por respetar mis tiempos, sin juzgarme, y darme la oportunidad de volver a confiar en mí misma. Por dejarme hacer y equivocarme; por enseñarme a abrir ventanas cuando las puertas parecían cerradas y animarme a continuar. Gracias de corazón.

Al Servicio de Neonatología del Hospital U. La Paz de Madrid, y en especial a la Dra. Susana Ares, co-directora de esta tesis por su confianza, su apoyo incondicional y su paciencia. Gracias por todas las aportaciones realizadas durante el desarrollo de este estudio, así como por su disponibilidad para solventar las dudas relacionadas con el campo médico y vinculadas a esta investigación.

A la Fundación Menudos Corazones por abrirnos las puertas de su casa y de su corazón. Por ser un apoyo fundamental para todas las familias de menores con cardiopatías congénitas.

Al Servicio de Cardiología Pediátrica, especialmente a la Dra. Leticia Albert y al Dr. Alberto Mendoza por su predisposición en esta investigación. Leticia gracias por tu sensibilidad ante la diversidad de las personas.

Al Servicio de Cirugía Cardíaca Pediátrica del Hospital U. La Paz de Madrid, pero en especial a la Dra. Luz Polo y al Dr. Raúl Sánchez por su apoyo en el desarrollo de esta investigación, por dejarme formar parte de su familia profesional y por compartir con nosotras la idea de que la rama de la educación y de la medicina están interconectadas.

A Álvaro por acompañarme, sin dudarlo, en este complejo e importante proceso para mí, por ser refugio en las tormentas y regalarme su calma, por su paciencia ante mi impaciencia. Por apoyarme y confiar plenamente en mí y en este trabajo, incluso cuando

yo no lo hacía. Por regalarme sonrisas y dar luz a la oscuridad. Gracias por ayudarme a cumplir este sueño.

A mi familia, por estar presente en este proceso tan importante para mí, aunque a veces no entendieran el porqué de tanto esfuerzo y de tanto sacrificio personal. A ti, mamá, darte las gracias por enseñarme a no rendirme, a ser tenaz, pese a las adversidades, y por pasar largas tardes, convertidas en noches, ayudándome a comprender aquellos ejercicios que tantos quebraderos de cabeza me producían, y enfrentarme a las consecuencias que esto acarreó en mis primeros años de grado.

A mi padre, por el tiempo de desconexión, a veces tan necesario y en ocasiones tan olvidado, y por sus carcajadas contagiosas, que me ayudaron a evadirme de la realidad. A mis hermanas, por ser un ejemplo de fortaleza y perseverancia.

A mis abuelos por comprender mis ausencias; por animarme a seguir en esta investigación, aunque eso significase que no pudiera verlos tanto como me y les gustaría; por regalarme momentos inolvidables y tantos años juntos. Soy muy afortunada de teneros, a los cuatro, en mi vida. Abuelo, lo hemos conseguido.

Por último, a todos aquellos profesionales y con especial énfasis a los del ámbito educativo, les pido, por favor, que nunca le digan a ningún estudiante hasta dónde puede llegar. Todo lo contrario: invítadles a seguir, a construir, a crecer y a confiar en ellos. Por mi forma de ser y por el apoyo recibido durante todos estos años hice caso omiso y, con más o menos esfuerzo, llegué hasta aquí, pero ¿cuántas personas se han quedado en el camino?

FINANCIACIÓN

Parte de esta tesis doctoral ha sido financiada por la Universidad Complutense de Madrid y el Banco Santander (Convocatoria, 2018, CT42/18 – CT43/18) a través de un Contrato Predoctoral de Personal Investigador en Formación en la universidad mencionada.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	9
FINANCIACIÓN	11
RELACIÓN DE ABREVIATURAS	18
RESUMEN	21
SUMMARY	23
INTRODUCCIÓN	25
1.DESARROLLO INFANTIL	36
1.1 Desarrollo cerebral	39
1.2 Áreas del desarrollo	46
1.2.1 El desarrollo cognitivo	46
1.2.2 El desarrollo del lenguaje	50
1.2.3 El desarrollo psicomotor.....	55
2. ENFERMEDAD CRÓNICA Y CARDIOPATÍA CONGÉNITA	61
2.1. Cardiopatías congénitas.....	64
2.1.1 Clasificación de las cardiopatías congénitas	66
2.2 Técnicas de intervención quirúrgica.....	77
2.2.1 Cirugía mediante Circulación Extracorpórea	78
2.2.2 Procedimientos mínimamente invasivos	83
2.2.3 Cateterismo.....	84
3.NECESIDADES EDUCATIVAS EN MENORES CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS.....	87
3.1 El neurodesarrollo en los menores con cardiopatías congénitas	87
3.1.1 El desarrollo cognitivo	92
3.1.2 El desarrollo del lenguaje	96
3.1.3 El desarrollo psicomotor.....	97
3.2 Morbilidades y comorbilidades presentes en el ámbito escolar	100

4.PROGRAMAS DE ATENCIÓN TEMPRANA PARA MENORES DE ALTO RIESGO.....	106
4.1 Atención Temprana	106
4.1.1 Normativa Estatal en materia de Atención Temprana.....	110
4.1.2. Normativa Autonómica	113
4.1.3. La Atención Temprana en la Comunidad de Madrid: menores con Cardiopatías Congénitas	120
4.1.4 Normativa Internacional	128
5.CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS	135
5.1 El papel de la familia ante la cardiopatía congénita	135
5.2. Calidad de vida en personas con cardiopatías congénitas	141
5.3. La escolarización en etapas educativas no obligatorias para la mejora de la calidad de vida de los menores con cardiopatías congénitas	147
6.OBJETIVOS.....	153
7. HIPÓTESIS	154
8.METODOLOGÍA.....	155
8.1 Tipo de estudio	155
8.2 Criterios para la selección de la muestra	155
8.2.1 De inclusión.....	155
8.2.2 De exclusión	156
8.3 Variables de la investigación.....	156
8.4 Técnicas de recogida de datos	158
8.4.1 Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III.....	159
8.4.2 Cuestionario de Conducta Adaptativa de la Escala de Desarrollo Infantil Bayley- III.....	162
8.4.3 Entrevistas	163
8.5 Procedimiento.....	164
8.5.1 Marco teórico.....	164

8.5.2 Recogida de muestra.....	169
9. CRONOGRAMA	174
10.DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA	180
11.OBJETIVO 1: IDENTIFICAR MORBILIDADES NEONATALES EN MENORES CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS INTERVENIDOS QUIRÚRGICAMENTE MEDIANTE CIRUGÍA POR CIRCULACIÓN EXTRACORPÓREA.....	181
OBJETIVO 1.1: Identificar el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas, teniendo en cuenta la edad cronológica (EC) en el momento de la valoración neuropsicológica.....	182
OBJETIVO 1.2: Concretar la presencia de las disarmonías en el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas en el momento de la valoración neuropsicológica	185
OBJETIVO 1.3: Conocer si existen diferencias en las áreas del desarrollo en función del tipo de cardiopatía.....	195
OBJETIVO 1.4: Comprobar si los factores biomédicos están relacionados con el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas	198
OBJETIVO 1.5: Detectar la influencia de los factores socioeducativos en el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas	203
12.OBJETIVO 2. APOYAR A LAS FAMILIAS A TRAVÉS DEL ASESORAMIENTO SOCIOEDUCATIVO EN LA CRIANZA DE LOS MENORES CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS.....	218
Objetivo 2.1: Conocer cómo actúan los menores con cardiopatías congénitas en el hogar	218
13. DISCUSIÓN.....	258
14. CONCLUSIONES.....	268
Objetivo 1.1: Identificar el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas, teniendo en cuenta la edad cronológica (EC) en el momento de la valoración neuropsicológica.....	268

Objetivo 1.2: Concretar la presencia de disarmonías en el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas en el momento de la valoración neuropsicológica.	268
Objetivo 1.3: Conocer si existen diferencias en las áreas del desarrollo en función del tipo de cardiopatía.	269
Objetivo 1.4: Comprobar si los factores biomédicos están relacionados con el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas.	269
Objetivo 1.5: Detectar la influencia de los factores socioeducativos en el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas.....	270
Objetivo 2.1: Conocer el comportamiento de los menores con cardiopatías congénitas en el hogar	270
Objetivo 2.2: Diseñar pautas de actuación destinadas a la crianza de los menores que favorezcan el desarrollo de los mismos y que puedan ponerse en práctica en el hogar.	271
Objetivo 2.3: Crear un protocolo de actuación para la inclusión de los menores con cardiopatías congénitas en los programas de atención temprana.	271
15. LIMITACIONES Y PROSPECTIVA	271
15.1 Limitaciones	272
15.2 Prospectiva	273
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	275
16. ANEXOS	354
16.1 Cuadernillo de registro Bayley-III.....	354
16.2 Entrevista para padres.....	399
16.3 Autorizaciones para la entrevista.....	401
16.4 Cuestionario de Conducta adaptativa de la Escala Bayley de Evaluación del Comportamiento infantil	405
16.5 Autorización de fotografía menor con CC	416
16. 6 Informe del Comité Ético de Investigación Clínica	417
16.7 Proyecto para la aprobación de la recogida de muestra en la Fundación Menudos Corazones	418

16.8 Consentimiento informado para responsables legales de los menores.....	431
16.9 Modelo del informe psicopedagógico	434
16.10 Modelo de Informe Normalizado de Derivación a CRECOVI	437
16.11 Análisis de datos.....	438
Objetivo 1.1: Identificar el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas, teniendo en cuenta la edad cronológica (EC) en el momento de la valoración neuropsicológica.....	438
Objetivo 1.2: Concretar la presencia de disarmonías en el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas en el momento de la valoración neuropsicológica	440
Objetivo 1.3: Conocer si existen diferencias en las áreas del desarrollo en función del tipo de CC.....	483
Objetivo 1.4: Comprobar si los factores biomédicos están relacionados con el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas	486
Objetivo 1.5: Detectar la influencia de los factores socioeducativos en el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas.....	488
Objetivo 2.1: Conocer el comportamiento de los menores con cardiopatías congénitas en el hogar	503
16.12 Guía de intervención para cuidadores principales de menores con cardiopatías congénitas	516
16.13 Protocolo de actuación para la inclusión de los menores con cardiopatías congénitas en los programas de atención temprana.....	541

Índice de tablas

Tabla 1. Fases de desarrollo	38
Tabla 2. Estadios de la Teoría del Desarrollo Cognoscitivo de Jean Piaget	48
Tabla 3. Funciones cognitivas básicas y superiores	49
Tabla 4. Hitos del desarrollo de la comunicación prelingüística.....	52
Tabla 5. Hitos del desarrollo de la comunicación poslingüística	54
Tabla 6. Taxonomía del desarrollo del lenguaje en función de sus sub-áreas.....	55
Tabla 7. Taxonomía del rendimiento del desarrollo motor grueso	57
Tabla 8. Dominio de aprendizaje y la aplicación del conocimiento.....	59
Tabla 9. Tipos de cardiopatías congénitas según su característica clínica	67
Tabla 10. Tipos de cardiopatías congénitas en función de su gravedad.....	67
Tabla 11. Dificultades encontradas en el área cognitiva	96
Tabla 12. Dificultades encontradas en el área comunicativo-lingüística	97
Tabla 13. Dificultades encontradas en el área motora.....	99
Tabla 14. Incidencia de CC graves y muy graves por CC. AA.....	118
Tabla 15. Proporción de nacimiento de menores con CC por CC.AA.....	119
Tabla 16. Factores de riesgo biológico en los recién nacidos	122
Tabla 17. Clasificación de los criterios de Ayuda a la Derivación a Recursos de AT	124
Tabla 18. Actuaciones de las Consejerías para su coordinación y cooperación.....	128
Tabla 19. Documentos Internacionales ligados a la atención temprana.....	133
Tabla 20. Factores generadores de estrés en el entorno familiar.....	138
Tabla 21. Tasas netas de escolarización en Educación Infantil por edad y curso	148
Tabla 22. Tasas de escolarización pertenecientes al 1er y 2º ciclo de Ed. Infantil	149
Tabla 23. Variables presentes en la investigación.....	158
Tabla 24. Clasificación de las puntuaciones escalares según NEPSY-II	161
Tabla 25. Clasificación cualitativa de las puntuaciones compuestas	162
Tabla 26. Diagrama de flujo de la selección de estudios.....	167
Tabla 27. Neurodesarrollo en menores con cardiopatías congénitas.....	168
Tabla 28. Sujetos facilitados por el Servicio de Cirugía Cardíaca Pediátrica	172
Tabla 29. Síntesis de la recogida de muestra.....	173
Tabla 30. Cronograma de la investigación durante el curso académico 2016-2017	174
Tabla 31. Cronograma de la investigación durante el curso académico 2017-2018	174

Tabla 32. Cronograma de la investigación durante el curso académico 2018-2019	175
Tabla 33. Cronograma de la investigación durante el curso académico 2019-2020	175
Tabla 34. Cronograma de la investigación durante el curso académico 2020-2021	175
Tabla 35. Cronograma de la investigación durante el curso académico 2021-202 175	175
Tabla 36. Técnicas utilizadas para el análisis de los datos de los objetivos específicos	181
Tabla 37. Desarrollo y EC en el momento de la valoración.....	182
Tabla 38. Desarrollo y Cardiopatías congénitas.....	195
Tabla 39. Desarrollo y tipo de parto	198
Tabla 40. Correlación entre el tiempo transcurrido desde la CEC, el momento de la valoración y las puntuaciones alcanzadas en las áreas del desarrollo	200
Tabla 41. Desarrollo, Programas de AT y Escolarización en EI.....	203
Tabla 42. Desarrollo y participación en programas de AT y escolarización en EI	209
Tabla 43. Desarrollo e incorporación EI (Unidades para 2-3 años)	212
Tabla 44. Desarrollo e incorporación EI (1º de Educación Infantil)	214
Tabla 45. Técnicas utilizadas en el análisis de los datos de los objetivos específicos (2)	218
Tabla 46. Información general de las entrevistas realizadas	218
Tabla 47. Memorandos de los códigos utilizados.....	220

Índice de figuras

Figura 1. Componentes del cuidado en la primera infancia	37
Figura 2. Factores de riesgo influyentes en los resultados adversos del neurodesarrollo	92
Figura 3. Dominios que componen Bayley-III.....	160
Figura 4. Puntuaciones normativas de la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III	161
Figura 5. Recogida de información tras la valoración del desarrollo en la FMMCC... ..	170
Figura 6. El desarrollo cognitivo y la EC en el momento de la valoración.....	183
Figura 7. El desarrollo del lenguaje receptivo y la EC en el momento de la valoración	183
Figura 8. El desarrollo motor y la EC en el momento de la valoración	184
Figura 9. El desarrollo motor grueso y la EC en el momento de la valoración.....	185
Figura 10. Comparación entre los tipos de CC y el desarrollo cognitivo.....	196
Figura 11. Comparación entre los tipos de CC y el desarrollo del lenguaje	197
Figura 12. Comparación entre los tipos de CC y el lenguaje receptivo	197
Figura 13. Comparación entre los tipos de CC y el lenguaje expresivo.....	198
Figura 14. El desarrollo cognitivo y los grupos de Parto	199
Figura 15. T° de CEC y escolarización EI.....	201
Figura 16. T° de clampaje y escolarización EI	201
Figura 17. Edad en CEC y escolarización EI	202
Figura 18. T° de estancia post-quirúrgica y escolarización EI	202
Figura 19. PC y escolarización EI	202
Figura 20. Apgar II y escolarización EI	203
Figura 21. El desarrollo Cognitivo y la participación en programas de AT.....	204
Figura 22. El desarrollo cognitivo y la escolarización en EI.....	204
Figura 23. El desarrollo del Lenguaje y la participación en programas de AT.....	205
Figura 24. El desarrollo del Lenguaje receptivo y la participación en programas de AT	206
Figura 25. El desarrollo del Lenguaje receptivo y la escolarización en EI	206
Figura 26. El desarrollo Motor y la escolarización en EI.....	207
Figura 27. La motricidad gruesa y la escolarización en EI	207
Figura 28. El desarrollo motor grueso y NOProgAT y NOEscEI.....	208
Figura 29. El desarrollo cognitivo y participación en AT y la escolarización en EI....	209

Figura 30. El lenguaje receptivo y participación en AT y la escolarización en EI	210
Figura 31. El desarrollo motor y participación en programas de AT y EI	211
Figura 32. El desarrollo motor grueso y la participación en AT y la escolarización en EI	211
Figura 33. El desarrollo cognitivo y la escolarización en Unidades para 2-3 años	213
Figura 34. El desarrollo motor grueso y la escolarización en Unidades para 2-3 años	213
Figura 35. El desarrollo cognitivo y la escolarización en 1° de EI.....	214
Figura 36. El lenguaje compuesto y la escolarización en 1° de EI.....	215
Figura 37. El lenguaje receptivo y la escolarización en 1° de EI	215
Figura 38. El lenguaje expresivo y la escolarización en 1° de EI.....	216
Figura 39. El desarrollo motor compuesto y la escolarización en 1° de EI.....	216
Figura 40. La motricidad gruesa y la escolarización en 1° de EI	217
Figura 41. La motricidad fina y la escolarización en 1° de EI.....	217
Figura 42. Red de análisis del código Desarrollo infantil	223
Figura 43. Red de análisis del código Lenguaje	223
Figura 44. Interconexión de los códigos de la categoría Desarrollo evolutivo	224
Figura 45. Red de análisis del código Dormir	225
Figura 46. Red de análisis del código Miedo	225
Figura 47. Interconexión códigos Estado de reposo.....	226
Figura 48. Red de análisis de los códigos Comida y Texturas de los alimentos.....	227
Figura 49. Red de análisis del código Cardiopatías Congénitas	228
Figura 50. Red de análisis del código Dolor	228
Figura 51. Red de análisis del código Enfermo/a.....	229
Figura 52. Red de análisis del código Operación	229
Figura 53. Red de análisis de los códigos Ingreso hospitalario y tiempo en el hospital	230
Figura 54. Interconexiones entre los códigos que componen la categoría Estado de Salud.....	230
Figura 55. Red de análisis del código Apego	231
Figura 56. Red de análisis del código Cuidador contratado y Cuidador principal.....	232
Figura 57. Red de análisis del código Sobreprotección familiar.....	232
Figura 58. Interconexiones entre los códigos que componen la categoría Entorno familiar	233
Figura 59. Red de análisis del código Interacción familiar	235

Figura 60. Red de análisis del código Interacción social	236
Figura 61. Red de análisis del código Interacción social con desconocidos	236
Figura 62. Interconexiones entre los códigos que componen la categoría Interacciones	237
Figura 63. Red de análisis del código Colaborativo/a	238
Figura 64. Red de análisis del código Comportamiento.....	239
Figura 65. Red de análisis del código Obedecer	240
Figura 66. Red de análisis del código Independiente	240
Figura 67. Interconexiones entre los códigos que componen la categoría Conducta...	241
Figura 68. Red de análisis del código Alegre	242
Figura 69. Red de análisis del código Emoción	243
Figura 70. Red de análisis del código Llorar.....	243
Figura 71. Interconexiones entre los códigos que componen la categoría Reacciones emocionales	244
Figura 72. Red de análisis del código Adaptación	245
Figura 73. Red de análisis del código Atención temprana	246
Figura 74. Red de análisis del código Escuela infantil.....	246
Figura 75. Red de análisis del código Colegio	247
Figura 76. Interconexiones entre los códigos que componen la categoría entorno educativo.....	247
Figura 77. Red de análisis del código Sin depender del adulto.....	248
Figura 78. Red de análisis del código Juguetes	248
Figura 79. Red de análisis del código Recoger/guardar	249
Figura 80. Interconexiones entre los códigos que componen la categoría actividad lúdica	249

Índice de gráficos

Gráfico 1. Distribución de las categorías principales de las entrevistas.....	221
Gráfico 2. Fundamentación de los códigos empleados	222

Índice de imágenes

Imagen 1. Circulación cruzada controlada	79
Imagen 2. Máquina de circulación extracorpórea	79
Imagen 3. Stent de malla metálica.....	85
Imagen 4. Posición en forma de mariposa.....	113
Imagen 5. Cajón de estimulación con arena mágica	525
Imagen 6. Actividad con pinzas (con o sin agua).....	537

RELACIÓN DE ABREVIATURAS

AI	Aurícula izquierda
AIT	Atención Infantil Temprana
AD	Aurícula derecha
AEEC	Asociación Española de Enfermería en Cardiología
AEPED	Asociación Española de Psiquiatría del Niño
AEP	Asociación Española de Perfusionistas
AHA	<i>American Heart Association</i>
Ao	Aorta
AP	Atresia Pulmonar
AT	Atención Temprana
BAYLEY-III	Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III
BBDD	Base de datos
BOCM	Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid
BOE	Boletín Oficial del Estado
BON	Boletín Oficial de Navarra
BOPV	Boletín Oficial del País Vasco
CACI	Colegio Argentino de Cardioangiólogos Intervencionistas
CAPDI	Centro Coordinador d' Atenció Primerenca i Desenvolupament Infantil
CAT	Centros de Atención Temprana
CAV	Canal auriculoventricular
CC	Cardiopatías congénitas
CCAA	Comunidades Autónomas
CDC	Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades
CDIAT	Centros de Desarrollo Infantil
CE	Comunicación expresiva
CEC	Cirugía por circulación extracorpórea
CEP	Centros de Estimulación Precoz
CI	Cociente Intelectual
CIA	Comunicación interauricular
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud
CIF-IA	Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud – Versión para la Infancia y la Adolescencia
CIV	Comunicación interventricular
CoA	Coartación de aorta
Cog	Cognitivo
CR	Comunicación receptiva
CRECOVI	Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil
DEJPanhispanico	Diccionario Panhispanico del Español Jurídico
DISMO	Asociación de Discapacitados de Molina de Segura
DOG	Diario Oficial de Galicia
DVPAT	Drenaje venoso pulmonar anómalo total

DVPAP	Drenaje venoso pulmonar anómalo parcial
EA	Estenosis aórtica
EC	Edad cronológica
ECEMC	Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas
EG	Edad Gestacional
EI	Educación Infantil
EIAT	Equipos de Intervención en Atención Temprana
EOEP	Equipos de Orientación Psicopedagógica
EP	Estenosis pulmonar severa
EVAT	Equipos de Valoración de Atención Temprana
FEAPS	Federación de Asociaciones de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual de la Región de Murcia
FEC	Fundación Española del Corazón
GAT	Grupo de Atención Temprana
gdl	Grados de libertad
GENMA	Grupo de Estudios Neonatales
GENYSI	Grupo de Estudios Neonatales y Servicios de Intervención
HLHS	Hipoplasia del ventrículo izquierdo
HULP	Hospital Universitario La Paz
H12O	Hospital 12 de Octubre
H₀	Hipótesis nula
IASS	Instituto Aragonés de Servicios Sociales
ICASS	Instituto Cántabro de Servicios Sociales
INE	Instituto Nacional de Estadística
INSERSO	Instituto Nacional de los Servicios Sociales
KW	Prueba Kruskal-Wallis
LGS	Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad
LISMI	Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos
MADEX	Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura
MF	Motricidad fina
MG	Motricidad gruesa
MMCC	Fundación Menudos Corazones
MW	Prueba U de Mann-Whitney
NEPSY-II	Batería Neuropsicológica infantil
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de las Naciones Unidas
PADI	Grupo de Prevención y Atención al Desarrollo Infantil
PAP	Plan de Atención Personalizada
PIAT	Plan Individualizado de Atención Temprana
PC	Perímetro cefálico
RAE	Real Academia Española
REDis	Revista Española de Discapacidad
SCCP	Servicio de Cirugía Cardíaca Pediátrica
SEREM	Servicio Social de Recuperación y de Rehabilitación
SES	Servicio Extremeño de Salud
SHVI	Síndrome del Corazón Izquierdo Hipoplásico
SI	Septo Intacto

Sig	Significatividad
SNC	Sistema Nervioso Central
T°	Tiempo
TDAH	Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad
TEA	Trastorno del Espectro Autista
TFM	Trabajo Fin de Máster
TGA	Trasposición de las Grandes Arterias
TI	Tasa de incidencia
TOF	Tetralogía de Fallot
UAT	Unidades de Atención Temprana
UCI	Unidad de Cuidados Intensivos
UNESCO	Organización de las Naciones Unidad para la Educación, la Ciencia y la Cultura
UNICEF	<i>United Nations Children's Fund</i>
VCI	Vena cava inferior
VCS	Vena cava superior
VI	Ventrículo izquierdo
VD	Ventrículo derecho
VPC	Colector pulmonar
WISC-V	Escala de Inteligencia de Wechsler para niños - V

RESUMEN

Las cardiopatías congénitas son enfermedades crónicas, que están presentes en el feto y/o en el recién nacido, y se corresponden con una de las principales causas de mortalidad infantil en España (Pérez-Lescure et al., 2018). En las últimas décadas, se han producido avances que han contribuido a reducir su incidencia, lo cual ha permitido realizar un seguimiento del desarrollo de estos menores a largo plazo (Huisenga et al., 2020) para identificar morbilidades y comorbilidades en su desarrollo (Kirshbom et al., 2005; Martínez-Biarge et al., 2013; Walker et al., 2012).

La literatura científica sugiere que estos pueden presentar lentificaciones en el desarrollo (Hallioglu et al., 2015; Fourdain et al., 2019; Matsuzaki et al., 2010; Ribeiro et al., 2020). Sin embargo, no existen estudios a nivel nacional que alberguen esta problemática, teniendo en cuenta las tres áreas del desarrollo (cognitivo, lenguaje y psicomotor) conjuntamente, y que cuenten con un tamaño significativo de la muestra en aras de poder dar una respuesta educativa a las necesidades de este grupo de población.

Los objetivos generales de esta investigación son los siguientes: (1) identificar morbilidades neonatales en menores con cardiopatías congénitas intervenidos quirúrgicamente mediante cirugía por circulación extracorpórea para que sean reconocidos como una población de alto riesgo y participen en programas de atención temprana en la Comunidad de Madrid; y (2) apoyar a las familias a través del asesoramiento socioeducativo en la crianza de los menores con cardiopatías congénitas.

Esta investigación requirió de la utilización de pruebas no paramétricas como la U de Mann-Whitney (WM), la H de Kruskal-Wallis (KW), la Correlación de Spearman (r_s), Chi-cuadrado de Pearson para el análisis cuantitativo y el software ATLAS. Ti 9 para el análisis cualitativo. Los resultados confirman la presencia de lentificaciones en el desarrollo de estos menores, detectan en qué procesos aparecen, la repercusión que adquiere el tipo de cardiopatía congénita, demuestran si el desarrollo de la población objeto de este estudio está vinculado a factores biomédicos y socioeducativos. Además, revelan el comportamiento que tienen los menores en el hogar y las pautas que se siguen dentro del mismo.

Por lo que este estudio permite detectar tempranamente las necesidades que puedan aparecer en el desarrollo de los menores con CC, así como dotar de estrategias y

orientaciones a sus familias para que lo favorezcan, desde un enfoque centrado en la familia y en entornos naturales (McWilliam, 2010, 2016).

Palabras clave: cardiopatías congénitas, desarrollo infantil, necesidades educativas, familia

SUMMARY

Congenital heart diseases are chronic, which are present in the foetus and/or the newborn, and correspond to one of the main causes of infant mortality in Spain (Pérez-Lescure et al., 2018). In recent decades, some progress has been made, which contributed to reducing its incidence. This made it possible to monitor these infants' long-term development (Huisenga et al., 2020) to identify morbidities and comorbidities in their growth (Kirshbom et al., 2005; Martínez-Biarge et al., 2013; Walker et al., 2012).

Scientific literature suggests that these may present developmental slowdowns (Hallioglu et al., 2015; Fourdain et al., 2019; Matsuzaki et al., 2010; Ribeiro et al., 2020). Nevertheless, there are no national studies that address this problem taking into account the three areas of development (cognitive, language and psychomotor) together. Moreover, they do not present a significant sample size in order to be able to give an educational response to the needs of this population group.

The general objectives of this research are the following: (1) to identify neonatal morbidities in minors with congenital heart diseases who underwent an operation through cardiopulmonary bypass surgery. The purpose is that they are recognised as a high-risk group of the population and participate in early care programs in the Community of Madrid; and (2) support families through socio-educational counselling in the upbringing of infants with congenital heart disease.

This research required the use of non-parametric tests such as the Mann-Whitney U (WM), Kruskal-Wallis H (KW), Spearman Correlation (r_s), Pearson's Chi-square for quantitative analysis and software ATLAS TI 9 for qualitative analysis. The results confirm the presence of slowdowns in the development of these minors. Moreover, they detect in which processes they appear and the impact of the type of congenital heart disease. In addition, they demonstrate whether the development of this group of population, which is the target of this study, is linked to biomedical and socio-educational factors. Finally, they analyse the infants' behaviour at home and the guidelines that are being followed in that environment.

Therefore, this study makes it possible to early detect the needs that may appear in the development of minors with congenital heart diseases and to provide their families with strategies and guidelines to favour it, from an approach focused on the family and natural environments.

Keyword: congenital heart disease, child development, educational needs, family

INTRODUCCIÓN

Antes de proceder a justificar la relevancia de esta investigación, es necesario situar al lector para que conozca la temática que se va a abordar y pueda establecer sinergias entre la cardiopatía congénita, enfermedad crónica presente en la población objeto de estudio, y el ámbito educativo, campo del que emerge esta investigación y desde el que se pueden aportar estrategias de intervención socioeducativa para mejorar el desarrollo y la calidad de vida de estos menores¹.

Las cardiopatías congénitas (CC) son enfermedades crónicas, que están presentes en el feto y/o en el recién nacido, y se corresponden con una de las principales causas de mortalidad infantil en España, en concreto con un “18% de la mortalidad infantil total” (Pérez-Lescure et al., 2018, p.274). Los avances científicos y médicos producidos en las últimas décadas han disminuido su incidencia, lo cual ha permitido identificar morbilidades y comorbilidades en el desarrollo de estos menores.

Esta investigación comenzó con la elaboración del Trabajo Fin de Máster (TFM), denominado “Identificación de factores de riesgo en el desarrollo de niños con cardiopatías congénitas intervenidos quirúrgicamente mediante cirugía extracorpórea en el Hospital Universitario La Paz de Madrid”, que se defendió en la Facultad de Educación de la Universidad Complutense de Madrid en el año 2015.

Este proyecto de investigación supuso un reto personal para la doctoranda porque abarcaba un tema novedoso dentro de su campo de conocimiento y, a su vez, fue motivante porque le permitió ayudar tanto a los menores con CC como a sus familias, los cuales se habían enfrentado a situaciones de alta complejidad.

Por lo que la elaboración del TFM permitió conocer las características biomédicas y el desarrollo de los participantes ($N=15$) a través de un análisis de estudio de casos, a partir del cual se realizó una propuesta de un programa de AT.

Partiendo de los resultados hallados y las conclusiones expuestas en ese trabajo, surgieron futuras líneas de investigación como, por ejemplo, ampliar el tamaño muestral del estudio para generalizar los resultados obtenidos en el desarrollo, y realizar revisiones sistemáticas y legislativas.

¹ La tesis doctoral que se presenta se ha redactado tratando de utilizar un lenguaje inclusivo en cuanto al género y, para agilizar su lectura, se han aplicado términos que tratan de evitar el desdoblamiento.

La investigación que aquí se presenta emerge de la necesidad de identificar el desarrollo de los menores con CC que residen en España, tras someterse a intervención quirúrgica mediante cirugía por circulación extracorpórea (CEC) en el primer año de vida, carecer de anomalías cromosómicas asociadas y de prematuridad.

Hasta este momento, no se recogen estudios a nivel nacional que alberguen esta problemática, teniendo en cuenta las tres áreas del desarrollo (cognitivo, lenguaje y motor), y que cuenten con un tamaño significativo de la muestra en aras de poder dar una respuesta educativa a las necesidades de este grupo de población.

Conforme a esto, se considera que esta investigación será de utilidad para la comunidad educativa y científica, así como para la propia población objeto de este estudio porque, por un lado, permite aumentar el conocimiento sobre el desarrollo de los menores con CC per se, dar a conocer la normativa que enmarca a este colectivo de personas y revelar su calidad de vida. Esto conlleva a un mayor entendimiento sobre las lentificaciones que pueden presentar los menores con esta patología crónica, con el fin detectar tempranamente sus necesidades, temporales o permanentes, para atenderlas precozmente.

Y por otro, diseñar un protocolo de actuación para que los menores con esta patología crónica puedan ser incorporados en programas de atención temprana, así como dotar de estrategias y orientaciones a sus familias para que favorezcan el desarrollo de sus hijos e hijas, desde un enfoque centrado en la familia y en entornos naturales (McWilliam, 2010, 2016).

Atendiendo a estos propósitos, se plantean dos problemas de investigación, que quedan recogidos a través de varias preguntas de investigación, las cuales se ajustan a los criterios FINER (Factible, Interesante, Novedosa, Ética y Relevante) (Tapia et al., 2019).

Con referencia al primer problema de investigación, el interés se centra en analizar el desarrollo de los menores con esta patología crónica, situados en un rango de edad 0 – 42 meses, para detectar tempranamente la presencia de morbilidades y comorbilidades que pueden aparecer e interferir en su desempeño académico, limitando sus logros educativos. Paralelamente es preciso indagar sobre la normativa en materia de AT para identificar si la población objeto de este estudio es destinataria de esta.

Por ende, se plantean varias preguntas de investigación: ¿cómo es el desarrollo de los menores con CC, sin síndromes asociados ni cromosopatías, nacidos a término y sometidos a CEC en el primer año de vida? ¿Presentan lentificaciones en su desarrollo? ¿Son reconocidos como población de riesgo e incorporados en los programas de atención

temprana? ¿Existen diferencias en el desarrollo de aquellos que están escolarizados en la etapa de educación infantil?

Estas preguntas quedan enmarcadas dentro del primer objetivo general de esta investigación: 1) identificar morbilidades neonatales en menores con cardiopatías congénitas intervenidos quirúrgicamente mediante cirugía por circulación extracorpórea para que sean reconocidos como una población de alto riesgo y participen en programas de atención temprana en la Comunidad de Madrid.

Para dar respuesta a este problema de investigación y, por consiguiente, a las preguntas que emanan del mismo, se plantean los siguientes objetivos específicos:

- 1.1 Identificar el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas, teniendo en cuenta la edad cronológica (EC) en el momento de la valoración neuropsicológica.
- 1.2 Concretar la presencia de disarmonías en el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas en el momento de la valoración neuropsicológica.
- 1.3 Conocer si existen diferencias en las áreas del desarrollo en función del tipo de CC.
- 1.4 Comprobar si los factores biomédicos están relacionados con el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas.
- 1.5 Detectar la influencia de los factores socioeducativos en el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas.

En cuanto al segundo problema de investigación, el interés reside en ayudar a las familias de los menores con CC, detectando sus necesidades y dotándolas de herramientas y orientaciones que favorezcan el desarrollo de sus hijos/as. Teniendo esto presente, se plantean las siguientes preguntas de investigación: ¿cómo es el comportamiento del menor con CC en el entorno familiar? ¿Qué pautas de crianza siguen los cuidadores principales? ¿Qué estrategias se pueden utilizar para apoyar a las familias en la crianza de estos menores? ¿Cómo desarrollarlas?

Estas quedan recogidas dentro del segundo objetivo general del presente estudio: (2) apoyar a las familias a través del asesoramiento socioeducativo en la crianza de los menores con cardiopatías congénitas. A raíz del planteamiento de este objetivo, emergen los siguientes objetivos específicos:

- 2.1 Conocer el comportamiento de los menores con cardiopatías congénitas en el hogar.
- 2.2 Diseñar pautas de actuación destinadas a la crianza de los menores que favorezcan el desarrollo de los mismos y que puedan ponerse en práctica en el hogar.
- 2.3 Crear un protocolo de actuación para la inclusión de los menores con cardiopatías congénitas en los programas de atención temprana.

Para responder a los problemas emergentes de esta investigación, la tesis doctoral que se presenta se estructura en seis partes que quedan encuadradas de la siguiente manera: el marco teórico (Primera parte); diseño de la investigación (Segunda parte); análisis de datos y resultados (Tercera parte); discusión (Cuarta parte); conclusiones, limitaciones y prospectiva (Quinta parte); y anexos (Sexta parte).

A su vez, estas partes se dividen en varios epígrafes. El marco teórico, que sustenta la base de esta investigación, está conformado por cinco, que a su vez se subdividen en otros apartados: (1) Desarrollo infantil (desarrollo cerebral; áreas del desarrollo); (2) Enfermedad crónica (cardiopatías congénitas; técnicas de intervención quirúrgica); (3) necesidades educativas en menores con cardiopatías congénitas (el desarrollo; morbilidades y comorbilidades en el ámbito escolar); (4) Programas de intervención temprana para menores de alto riesgo (atención temprana); y (5) Calidad de vida (el papel de la familia ante la CC; calidad de vida en personas con cardiopatías congénitas; la escolarización en etapas educativas no obligatorias).

El diseño de la investigación recoge los objetivos principales y específicos, los cuales están interconectados entre sí. Seguidamente, reúne las hipótesis planteadas y la metodología utilizada, así como la planificación temporal.

En esta ocasión, el epígrafe de la metodología alberga el tipo de estudio planteado (mixto, transversal y multicéntrico), los tipos de variables (identificativas, biomédicas y psicopedagógicas), las técnicas de recogida de datos (Escala de Desarrollo Infantil-Bayley III, la entrevista a cuidadores principales y el cuestionario de Conducta Adaptativa de la Escala Bayley de Evaluación del Comportamiento Infantil), el procedimiento que se ha seguido para la realización de esta investigación (marco teórico; recogida de muestra) y la población del estudio, incluyéndose los criterios de inclusión y exclusión.

El análisis de los datos y los resultados enmarcados en la tercera parte evidencian que los menores con esta patología crónica adquieren a un ritmo más lento el desarrollo

del área comunicativo-lingüística, especialmente a nivel expresivo, y que, aunque el desarrollo tiene tendencia a normalizarse con el paso del tiempo, el lenguaje expresivo no lo hace. Asimismo, se asegura que las variables biomédicas utilizadas no parecen incidir significativamente en el desarrollo de estos menores, pero sí la incorporación al entorno escolar.

Los programas de atención temprana, aunque son fundamentales en el desarrollo infantil, no adquieren la importancia deseada en este estudio porque se carece de un muestro significativo de menores con CC que participen en AT.

No obstante, se considera que la atención temprana tiene que responder a las necesidades detectadas en los menores con cardiopatías congénitas (desarrollo del lenguaje) y, en consecuencia, tienen que ser reconocidos como una población de alto riesgo en la Comunidad de Madrid.

Por lo que se elabora un “Protocolo de actuación para reconocer como población de riesgo a los menores con cardiopatías congénitas e incluirlos en programas de Atención Temprana” y se crea una guía de “Recursos y pautas de actuación en el entorno familiar destinadas a la crianza de los menores con cardiopatías congénitas”.

La discusión de esta investigación se recoge en el cuarto apartado del presente documento. En ese epígrafe se interpretan los resultados que se han obtenido, teniendo en cuenta las hipótesis y las preguntas de investigación planteadas.

La quinta parte de este estudio alberga las conclusiones y en su desarrollo tienen cabida las limitaciones halladas de esta investigación (por ejemplo: ampliación del tamaño muestral, necesidad de grupo de control, etc.), así como su prospectiva (por ejemplo: estudio longitudinal).

Por último, la sexta parte está destinada a los anexos. En esta ocasión se incluyen los documentos que se mencionan a lo largo de esta investigación como, por ejemplo, cuadernillo de registro de Bayley-III, cuestionario de Conducta Adaptativa de la Escala Bayley de Evaluación del Comportamiento Infantil, el análisis de los datos, autorizaciones, etc.

PRIMERA PARTE

Marco teórico

Los epígrafes que aquí se recogen pretenden acondicionar esta investigación. Para ello, ha sido necesario consultar y analizar diversas fuentes de información científica que esclarezcan y arrojen datos sobre la situación actual en cuanto a la detección, despistaje e intervención en el neurodesarrollo de los menores con cardiopatías congénitas al nacimiento, objeto de este estudio (Zamorano, 2013).

El primer apartado, denominado “Desarrollo infantil”, se centra en explicar el desarrollo cerebral del menor, así como las áreas del desarrollo, atendiendo a los tres dominios (cognitivo, lenguaje y motor) que convergen en el ser humano, sin tener en cuenta la presencia de las cardiopatías congénitas.

El segundo epígrafe, titulado “enfermedades crónicas”, alberga información sobre las cardiopatías congénitas, presentes en la población de este estudio, y sobre las técnicas de intervención quirúrgica más comunes.

Primeramente, se menciona qué son las enfermedades crónicas, las cuales deben entenderse como patologías que se manifiestan tempranamente y perduran a lo largo del tiempo, y seguidamente se define la enfermedad cardiaca congénita, detallando los tipos que han sido diagnosticados en la población de este estudio y que pueden dividirse en dos grupos: (1) cianóticas (Tetralogía de Fallot [TOF], atresia pulmonar, truncus arterioso, etc.), y (2) acianóticas (Comunicación Interventricular [CIV], Comunicación Interauricular [CIA], ductus arterioso, etc.).

A continuación, se explican algunas de las distintas técnicas de intervención quirúrgica como la cirugía por circulación extracorpórea (CEC), los procedimientos mínimamente invasivos y el cateterismo, aunque todos los participantes de este estudio han sido intervenidos mediante CEC en el primer año de vida aproximadamente. No obstante, se recogen las demás técnicas de intervención porque al inicio de la investigación formaron parte de su propósito, aunque se descartaron con posterioridad.

El tercer apartado, denominado “Necesidades educativas en menores con cardiopatías congénitas”, explica el neurodesarrollo (cognitivo, lenguaje y motor) en los menores con esta enfermedad crónica en línea con diversos autores, así como las morbilidades y comorbilidades que pueden generarse.

El cuarto, recogido bajo el título de “Programas de intervención temprana para menores de alto riesgo”, alberga información sobre los Programas de Atención Temprana, y, entre otros aspectos, recoge la necesidad de que los menores con cardiopatías congénitas sean reconocidos como población de riesgo tanto en la Comunidad de Madrid como en otras comunidades autónomas para que puedan participar en estos programas.

El último epígrafe, designado “calidad de vida en personas con cardiopatías congénitas”, evidencia la importancia de la familia como agente promotor y, a su vez, muestra la calidad de vida que pueden tener las personas con cardiopatías congénitas y como la escolarización en etapas educativas no obligatorias puede contribuir en su mejora.

1. DESARROLLO INFANTIL

El desarrollo de la primera infancia es un proceso de maduración e interacción con los demás (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO], 2007), que implica una progresión ordenada de las habilidades cognitivas, motoras, del lenguaje, socioemocionales, reguladoras durante los primeros años de vida (Loizillon et al., 2017; Ritcher et al., 2016) y cruciales en el desarrollo posterior (Burguer et al., 2020), pues dejan una impronta en la adquisición de competencias y capacidades, al igual que en las formas de relacionarse, comunicarse y aprender (UNESCO, 2007).

Un neurodesarrollo saludable garantiza una adquisición sistemática de estas habilidades (Ritcher et al., 2016). Sin embargo, existen factores de riesgo biológico, ambiental y/o contextual que pueden resultar perjudiciales para el desarrollo del menor en la primera infancia, lo cual puede producir alteraciones² en las áreas del desarrollo (Burguer et al., 2020).

Los factores biológicos, que pueden afectar al neurodesarrollo, son las complicaciones intrauterinas y las de nacimiento, así como las infecciones (Daelmans et al., 2015). Los contextuales se corresponden con los factores de riesgo psicosocial como, por ejemplo, niveles educativos bajos, enfermedades mentales, consumo de sustancias nocivas, etc., propios de los progenitores y/o tutores legales del menor (Daelmans et al., 2015).

Es necesario dotarles de cuidados en entornos seguros, protectores y estimulantes (UNESCO, 2007) porque, durante esta etapa, los menores son más dependientes, requiriendo una relación segura y receptiva con los demás para garantizar su supervivencia, su seguridad afectiva, su integración social y sus capacidades cognitivas. Es en este momento cuando reciben una mayor influencia del entorno que les rodea, requiriendo de experiencias positivas que garanticen sus derechos, así como una respuesta a las necesidades que presenten (UNESCO, 2007).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, versión para la Infancia y la Adolescencia (CIF-IA) (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2011), basada en los estados de funcionamiento y de salud tanto de niños/as

² Las alteraciones del desarrollo se entienden como “desviaciones transitorias o definitivas de los componentes anatómicos, funcionales o del comportamiento de los niños. (...). Se producen por una agresión con intensidad suficiente para que el organismo exprese un desarreglo o variación en sus constantes de organización” (Chávez, 2003, p.270).

como de adolescentes, de 0 a 18 años de edad³, alega que la aparición de las funciones corporales, de las estructuras y de la adquisición de competencias pueden ser variables dependiendo del crecimiento y del desarrollo del propio individuo. Esto puede dar paso a lentificaciones en el desarrollo, siendo o no permanentes, manifestadas en distintos dominios como en el de las funciones cognitivas, en el del lenguaje, en el de la comunicación y en el de la movilidad.

Siguiendo la misma clasificación, los factores ambientales, definidos como la interacción persona-medio ambiente, se corresponden con el entorno físico, social y actitudinal en el que cada persona vive y se desarrolla (OMS, 2011). En este caso, el ambiente de crianza repercute directamente en el desarrollo del menor, siendo una fuente de estimulación esencial.

Muchas de las necesidades presentes en edades posteriores se generan en la primera infancia (Irwin et al., 2007; Jankowska et al., 2019). Por consiguiente, esta etapa, que abarca desde el nacimiento hasta los ocho años de edad, es un período sensible, vulnerable y constituye un periodo fundamental para el desarrollo del menor (UNESCO, 2019) en el que se asientan las bases para el resto de la vida (UNESCO, 2007).

Por lo que se tiene que entender como un momento determinado en el desarrollo del menor en el que la ausencia de estímulos puede provocar alteraciones en el mismo (UNESCO, 2007).

Figura 1. Componentes del cuidado en la primera infancia



Fuente: United Nations Children's Fund (UNICEF), (2018, p.3)

³ “Se entiende por niño todo ser humano desde su nacimiento hasta los 18 años de edad (...)” (UNICEF Comité Español, p.10).

En esta etapa el cerebro es clave en el desarrollo, pues a través de él se adquieren “habilidades físicas, motrices, cognitivas, sociales, emocionales y lingüísticas básicas” (UNICEF, 2017, p.9), proporcionando una base para el aprendizaje, el comportamiento y la salud (Center on the Developing Child, s.f.).

Los tres primeros años de vida del menor son fundamentales y requieren de una estimulación adecuada para presentar un desarrollo normotípico (UNESCO, 2007). Aquí, el cerebro es altamente plástico, crea conexiones neuronales a una velocidad vertiginosa (UNICEF, 2017) de hasta 1 millón por segundo (Center on the Developing Child, s.f.), y responde a los cambios producidos por las interacciones de la genética con el medio ambiente y con la experiencia (Loizillon et al., 2017).

Estas conexiones, controladas por el cerebro, repercuten en las habilidades visuales, auditivas y lingüísticas del menor. Las capacidades cognitivas, emocionales y sociales presentan sinergias entre sí; el bienestar emocional y la competencia social proporcionan una base sólida para las habilidades cognitivas emergentes y, estas, a su vez, junto con las capacidades lingüísticas son importantes para alcanzar el éxito en la escuela, en el trabajo y en la sociedad (Center on the Developing Child, s.f.).

Teniendo esto presente, al hablar de la primera infancia, es conveniente mencionar las tres fases de desarrollo a las que hace referencia UNICEF (2017, p.10).

Tabla 1. Fases de desarrollo

Período Prenatal	Desarrollo cerebral rápido, influido por la nutrición, la protección y la estimulación del entorno.
Del nacimiento a los 3 años de edad	Desarrollo cerebral continuado, siendo fundamental la nutrición, la protección y la estimulación, mediante el juego, la lectura, las canciones y las interacciones con los demás.
De los 3 a los 6 años de edad	Además de las anteriores, se incluyen las oportunidades de aprendizaje temprano tanto en el hogar como en las escuelas infantiles.

Fuente: adaptado de UNICEF (2017, p.10)

Atendiendo a esta temática, y sin ser objeto directo del estudio aquí presentado, se considera conveniente proceder a explicar brevemente el desarrollo del cerebro desde un punto de vista anatómico y funcional.

1.1 Desarrollo cerebral

El desarrollo del cerebro, que comienza antes del nacimiento, pues las capacidades funcionales se establecen durante la vida fetal (Borsani et al., 2019), y se prolongan hasta la edad adulta (Center on the Developing, 2007), está formado por interacciones complejas debido a la influencia genética, a los efectos epigenéticos⁴ (Graven & Browne, 2008) del medio ambiente, tanto prenatales como postnatales, a la actividad neuronal endógena y a la estimulación de los órganos sensoriales y motores (Chaudhury et al., 2016), que afectan continuamente a la arquitectura neuronal (Reindl et al., 2018).

Desde el punto de vista anatómico, el cerebro está formado por el encéfalo, en el que se incluyen los dos hemisferios cerebrales, el tronco del encéfalo, el cerebelo y la médula espinal. Está cubierto por las meninges que se encargan de proteger tanto el cerebro como la médula espinal. Desde el funcional, la corteza cerebral se divide en cuatro lóbulos (frontal, parietal, occipital y temporal) delimitados en surcos y cada uno desempeña una función determinada, aunque existe una gran interacción entre ellos (Baidot, 2018).

Las funciones mentales globales (conciencia, orientación, intelectual, psicosocial, temperamento y personalidad, energía e impulsos y del sueño) y específicas (atención, memoria, psicomotoras, emocionales, percepción, pensamiento, cognitivas superiores [abstracción, organización y planificación, introspección...], lenguaje, cálculo, encadenamiento de movimientos complejos y funciones relacionadas con uno mismo y con el tiempo) del cerebro expuestas en la CIF (OMS, 2011) regulan los estados, las capacidades y las relaciones que presenta el ser humano tanto consigo mismo como con el entorno que le rodea y, por consiguiente, aparecen reflejadas en los lóbulos cerebrales.

El lóbulo frontal, situado delante de la fisura de Rolando (Gil, 2007), tiene una conexión excepcional con las estructuras cerebrales corticales y subcorticales (Fuster, 2002), enlazándose recíprocamente con la corteza parietal, occipital y temporal (Flores & Ostrosky-Shejet, 2012), lo que indica que está implicada en “las funciones motoras, de control de la mirada, del habla y en las ejecutivas⁵” (Sánchez-Carpintero & Narbona, 2004, p. 189).

⁴La epigenética proporciona respuestas sobre el funcionamiento y la regulación de los genes (Almouzni et al., 2014); estos procesos cambian la forma en la que se expresan los genes durante el desarrollo (Casavilca-Zambrano et al., 2019), influenciados por el medio ambiente (Biémont, 2010).

⁵El funcionamiento ejecutivo es un conjunto de capacidades que permiten transformar el pensamiento en distintas acciones necesarias para lograr la adaptación del individuo ante diferentes situaciones. Se encarga de la planificación, secuenciación, dirección, pertinencia y eficacia tanto en la realización de conductas como de actividades (Barroso & León, 2002).

Este lóbulo está constituido por la corteza precentral y prefrontal. La primera se compone de la corteza motora primaria y la premotora que participan en el movimiento específico de los músculos estriados. La corteza motora primaria se encarga de seleccionar, preparar y ejecutar los movimientos (Flores & Ostrosky-Solís, 2008), mientras que la corteza premotora se encarga de la “planeación⁶, la organización, la ejecución secuencial de movimientos y acciones complejas” (Flores & Ostrosky-Solís, 2008, p.49).

El campo oculomotor, el área de Broca y el área de control de movimientos complejos de las manos y dedos están implicados en estas regiones. El primero está involucrado en la percepción y síntesis de la información visual compleja para interpretar los estímulos sensoriales (Funciones mentales específicas de la percepción).

El área de Broca participa en la lectura de palabras (funciones mentales específicas del lenguaje), en el habla, en la observación de acciones (Zhang et al., 2018), en la sintaxis⁷ (Fedorenko & Blank, 2020; Flores & Ostrosky-Solís, 2008), en la memoria episódica (funciones de la memoria) y en el procesamiento de la memoria semántica (funciones integradoras del lenguaje) (Clos et al., 2013). Además, se activa tanto para observar como para ejecutar acciones similares (Rizzolatti & Craighero, 2004), pues forma parte del sistema de las neuronas espejo (Zhang et al., 2018); y el área de control de movimientos complejos de las manos y dedos hace referencia a la motricidad fina, correspondiéndose con la función psicomotora.

La corteza prefrontal (Jódar-Vicente, 2004) realiza conexiones rápidamente con un alto nivel de complejidad (Center on the Developing Child, s.f.) y se encarga de planificar (Center on the Developing Child, s.f.), organizar temporalmente acciones que están dirigidas a objetivos (Jódar-Vicente, 2004) y tomar decisiones, así como de participar en la elección entre alternativas y en la ejecución temporal (Fuster, 2002). Además, se implica en las funciones atencionales a través de la región dorsal, orbital y cingulada anterior (Fuster, 2002).

Para desempeñar su función integradora, la corteza prefrontal debe acceder a todos los elementos de información sensorial, motora y mnemotécnica que forman la estructura del comportamiento en cuestión (Fuster, 2002). La corteza prefrontal dorsolateral se

⁶ La planeación, que forma parte de las funciones ejecutivas, permite integrar, secuenciar, y desarrollar las acciones intermedias para alcanzar los objetivos (Tsukiura et al., 2001), siendo necesario contar con flexibilidad cognitiva (Flores & Ostrosky-Solís, 2008).

⁷ La sintaxis se corresponde con una parte de la gramática que estudia el modo de combinación de palabras y los grupos que conforman para expresar los significados (Real Academia Española [RAE], 2020a).

corresponde con la corteza de asociación del lóbulo frontal (Fuster, 2002), y se encarga de integrar la información procedente de las áreas de asociación unimodal, heteromodal y de las zonas paralímbicas, así como de planificar y mediar entre las acciones, coincidentes en un determinado momento a fin de organizar la conducta (Jódar-Vicente, 2004).

Esta corteza requiere la activación de la memoria de trabajo, entendiéndola como un componente fundamental de la función cognitiva (Chen et al., 2020), que permite la capacidad de retener temporalmente la información en la mente y trabajar con ella (Yang et al., 2020) para solventar un problema (Fuster, 2002; Jódar-Vicente, 2004), lo cual permite la autorregulación emocional (Schmeichel et al., 2008), y, a su vez, participa en el control inhibitorio (Diamond, 2013).

La conceptualización y la planificación de las acciones también se le atribuyen a este córtex, pues las realiza a partir de la información que recibe y las relaciona con la convexidad frontal (Jódar-Vicente, 2004), lo que le permite formular (Fuster, 2002) y alcanzar metas previamente establecidas (Sánchez-Carpintero & Narbona, 2004). En ocasiones, estas acciones requieren regulación en función de los resultados obtenidos, para modificarlas o proseguir con ellas, rigiendo así nuestro comportamiento (Jódar-Vicente, 2004).

La corteza orbitofrontal, que está relacionada con el sistema límbico, participa en la toma de decisiones (funciones cognitivas superiores) junto a la amígdala, la corteza somatosensorial y el sistema nervioso periférico (Bechara et al., 2000), así como en el procesamiento y la regulación de las emociones (funciones del temperamento y la personalidad), incluyendo los estados afectivos (Flores & Ostrosky-Solís, 2008; Rolls et al., 2019), el comportamiento emocional (Rolls, 2019), y el aprendizaje (Kahnt et al., 2012) de asociación estímulo-reforzador (Rolls, 2019).

Además, se ocupa de la regulación y control de la conducta, ajustando el comportamiento y la toma de decisiones de la persona, teniendo en cuenta los riesgos y beneficios (Bechara et al., 2000) en función de los cambios que se producen en su entorno (Rolls, 2000) y con base a las experiencias previas (Du et al., 2020; Jódar-Vicente, 2004).

Para dirigir la atención hacia la acción correspondiente debe eliminar el impacto de los estímulos irrelevantes (impulsos, conductas instintivas, interferencias procedentes de los sistemas sensoriales que carecen de vinculación con la acción a desarrollar, etc.) (Jódar-Vicente, 2004).

El control inhibitorio es un componente principal de la atención (Fuster, 2002). Progresivamente, la persona obtiene mejores resultados en la atención focalizada, que evoluciona progresivamente, y aumenta los niveles de concentración en actividades de rendimiento continuado (Jódar-Vicente, 2004); una alteración en la misma puede generar un déficit atencional, impulsividad (Zhuo et al., 2020) e hiperactividad ante estímulos sensoriales (Fuster, 2002).

Es importante destacar, en términos de conectividad, que la corteza orbitofrontal lateral proporciona conectividad a las áreas corticales premotoras y se relaciona con el lenguaje en el área de Broca (Du et al., 2020).

La corteza paralímbica, también conocida como córtex cingular anterior, se encarga de mediar en el comienzo de las acciones, en la intencionalidad de las respuestas y en la focalización de la atención (Jódar-Vicente, 2004), y participa en la regulación del estado de ánimo (Fuster, 2002), el comportamiento social, los procesos atencionales y mnemotécnicos, el procesamiento de recompensas y la toma de decisiones (Liao et al., 2015).

En general, esta corteza junto con la temporal y parietal posterior forman parte de una región asociativa en el cerebro (Whitlock, 2017). Un ejemplo de ello es la vinculación existente entre la corteza frontal y parietal en el constructo de la memoria de trabajo, pues estas estructuras codifican la información memorizada (Jacob et al., 2018).

El lóbulo parietal, situado por detrás de la cisura de Rolando, está formado por la corteza somatosensorial primaria (Kim et al., 2017), que recibe todas las sensaciones táctiles articulares y musculares del lado contralateral del cuerpo, y por la corteza parietal posterior (Whitlock, 2017), que recibe información sensorial multimodal y la interpreta (Cattaneo et al., 2020).

Esto sugiere que esta corteza es necesaria para adquirir un comportamiento acorde dirigido a objetivos (Orban, 2016), alcanzando una gran relevancia en la planificación de los movimientos y en el razonamiento espacial (Guidotti et al., 2019; Kim et al., 2017).

A su vez, participa en una amplia gama de funciones atencionales (Kim et al., 2017; Summerfield et al., 2020), incluyéndose la visual (Bisley & Goldberg, 2003; Goldberg et al., 2002), es un nodo accesible en redes frontoparietales activadas durante la memoria a largo plazo (Jones et al., 2014) y modula la codificación de la memoria episódica (Crossman et al., 2019).

La literatura científica demuestra que el lóbulo parietal está involucrado en la transformación sensoriomotora de los movimientos proximales orientados espacialmente

(Filimon, 2010; Gallivan & Culham, 2012) y en los distales (por ejemplo: agarre de objetos) (Cavina-Pratesi et al., 2018; Monaco et al., 2014). Por tanto, se encarga del procesamiento primario de las sensaciones y percepciones somáticas con el fin de planificar acciones, contando con un área especializada en los movimientos oculares y otra en los movimientos de alcance (Snyder et al., 2000), que permiten el control visual del movimiento (Snyder et al., 2000).

Además, desempeña un papel fundamental para aprender las relaciones entre los objetos y las categorías que componen la escena visual (Summerfield et al., 2020). Los procesos cognitivos espaciales que permiten la construcción de objetos parecen depender de la integridad funcional de la corteza parietal posterior, pues esta se basa en representaciones visuales, transformándolas en abstractas y semánticas que codifican el objetivo, el tipo y la intención de la acción (Urgen et al., 2019).

Por ende, esta codifica explícitamente las relaciones espaciales de un objeto visual (Chafee et al., 2007; Sugrue et al., 2004), lo cual permite combinar la información del espacio-temporal (Summerfield et al., 2020), siendo esencial para la representación de la información espacial necesaria para dirigir la conducta (Chafee et al., 2007).

Asimismo, el control y la atención sensoriomotora están relacionadas, pues la selección del objetivo es un requisito previo necesario para iniciar el movimiento (Chafee et al., 2007). En este caso, el lóbulo parietal inferior es fundamental en la intención del movimiento (Douglas et al., 2015; Sirigu et al., 2004), pues muestra tanto intención consciente como ilusión de movimiento, los cuales se encuentran entre la circunvolución angular y la supramarginal, y afecta a la percepción consciente de la intención de moverse (Tumati et al., 2019).

Sin embargo, sus funciones cognitivas se extiende más allá de la atención y del control sensoriomotor, pues se ha demostrado que la corteza parietal posterior participa en la toma de decisiones al caracterizar la relación sistemática entre la actividad de las neuronas parietales y el valor de las acciones planificadas (Roitman & Shadlen, 2002; Sugrue et al., 2004), así como en el procesamiento numérico (funciones relacionadas con el cálculo) (Dehaene et al., 2003), en el uso de herramientas (Goldenberg & Spatt, 2009) y en la comprensión de los símbolos del lenguaje escrito (funciones mentales del lenguaje) (Laso, 2020).

El lóbulo occipital, situado detrás de los lóbulos parietal y temporal (MedlinePlus, 2019a), se encarga del procesamiento visual (Johnson et al., 2015) a través de la corriente visual ventral, también conocida como vía parvocelular, la cual está dedicada a la

identificación de objetos, de caras (Forkel et al., 2015), del color, la luminosidad, la profundidad, el reconocimiento de formas (Slachevsky & Alegría, 2005); y a la corriente visual dorsal, también conocida como vía magnocelular, destinada a la ubicación del lugar y a la percepción (Forkel et al., 2015), al control de movimiento y a la ubicación espacial (Slachevsky & Alegría, 2005).

Este lóbulo realiza el análisis visual, mediante la integración de la información de forma y movimiento (Urgen et al., 2019), que permite el reconocimiento y la discriminación de los grafemas y de las palabras (Cabrales, 2015), y está relacionado con el área temporo-occipital izquierdo, que se encarga de la lectura e influye en el aprendizaje (Ramírez, 2016).

El lóbulo temporal, situado en la circunvolución de Heschl⁸, concretamente en la cisura de Silvio (Kolb & Whishaw, 2006), causa una relación asociativa entre el estímulo auditivo y la información proveniente de otros sistemas sensoriales (Veyrat, s.f.). El recorrido de la información sensorial se inicia en las áreas primarias, pasa a las secundarias y seguidamente a las terciarias. Las primeras reciben el estímulo sensorial; las segundas, lo desglosan y lo analizan detalladamente, mientras que las terceras se encargan de atribuir el significado al estímulo recibido (Veyrat, s.f.).

El área de Wernicke, aunque no está claramente definida, se ha ubicado en la primera o la segunda circunvolución temporal izquierda (Ardila et al., 2016; Mesulam, 1998), y es fundamental para poder hablar (Binder, 2015), aunque su participación específica se centra en el reconocimiento de palabras, también contribuye al reconocimiento de oraciones o lenguaje discursivo (Ardila et al., 2016).

En el 1970, Wernicke alegó que el lenguaje estaba formado por el área que se encontraba alrededor de la cisura de Silvio y por la ínsula⁹, los cuales se correspondían con el centro del habla. A su vez, señaló que también estaba implicada la circunvolución frontal basal, pues al ser motora, representaba los movimientos, y la primera circunvolución del lóbulo temporal, que, al ser sensorial, se correspondía con el centro de las imágenes de las palabras.

⁸ Las circunvoluciones de Heschl están situadas en la parte superior del lóbulo temporal, cubierta por los opérculos parietal y temporal (Casanova & Barraquer, 1982).

⁹ La ínsula, situada entre las áreas anteriores y posteriores del lenguaje, se corresponde con una región cerebral fundamental en la praxis del habla (Dronkers, 1996) y coordina la relación entre el lenguaje léxico-semántico (temporal) y gramatical (frontal) (Ardila et al., 2016).

El área de Broca participa en diferentes funciones del lenguaje (Fink et al., 2006), como en la producción (Ardila et al., 2016), en el procesamiento semántico, en el fonológico (Heim et al., 2008; Sahin et al., 2009), en la generación y extracción de significados (Fadiga et al., 2006) a través de sus subregiones, definidas dentro del complejo de Broca¹⁰. Por ende, el lóbulo temporal está especializado en las funciones del lenguaje, como la comprensión (Rood et al., 2010), y en las musicales.

El lenguaje hablado y escrito utilizan formas perceptivas diferentes, pero tienen un mismo objetivo, representar conceptualmente el significado para comprenderlo. Para procesar el lenguaje hablado, es necesario contar con las áreas auditivas presentes en la circunvolución de Heschl, así como con las superficies dorsales y laterales del giro temporal superior (Mesgarani et al., 2014; Moerel et al., 2014).

Para procesar el lenguaje escrito es necesario activar las regiones occipitales-temporales y ventrales en el código de flujo visual (Dehaene & Cohen, 2011; Vinckier et al., 2007), reproduciéndose el mismo patrón, aunque se cambie la dirección de la lectura y/o el tipo de escritura (alfabética, silábica, morfosilábica) (Bolger et al., 2005).

La sección anterior muestra efectos en el contenido semántico y presenta mayor activación en palabras reales (Matchin et al., 2018); la sección posterior del lóbulo temporal izquierdo se asocia con un efecto temprano en la estructura, presente en los modelos de análisis predictivos, así como en los efectos del contexto estructural y semántico de las palabras (Matchin et al., 2018), y la corteza, incluyéndose la circunvolución angular, muestra una mayor actividad en la estructura y en el contenido final de la oración (Matchin et al., 2018).

Por tanto, en este proceso están implicados tanto el lóbulo parietal temporal como el posterior izquierdo, entre otros, que responden a la complejidad sintáctica (Caplan et al., 1998; Indefrey et al., 2004), y semántica (Friederici & Kotz, 2003; Newman et al., 2001; Ni et al., 2000). Los centros semánticos se sitúan en la corteza frontal, temporal y parietal, especialmente en el hemisferio izquierdo, dominante del lenguaje (Tomasello et al., 2017).

La red del lenguaje forma parte de la circunvolución temporal superior y el surco, ubicados medial y lateralmente en la corteza auditiva primaria (DeWitt & Rauschecker, 2012; Zachlod et al., 2020), pues desempeña un papel importante en la percepción auditiva (Xu et al., 2015). Se informó de activaciones relacionadas con el procesamiento

¹⁰ El complejo de Broca se incluye la corteza premotora, la corteza prefrontal (Ardila et al., 2016).

del habla en la parte medial-anterior de la circunvolución temporal superior, lo cual cuestiona que el centro de la comprensión del habla funcional se encuentre en la región de Wernicke (Binder, 2015, 2017).

Durante su desarrollo este órgano es muy vulnerable, tanto en el periodo prenatal como en el postnatal, lo cual puede afectar a los dominios cognitivos y socio-emocionales, que, a su vez, influirán en la capacidad de aprendizaje, en la resolución de problemas, en las relaciones sociales con los demás, en la adaptación a los cambios y en el nivel de resistencia ante situaciones complejas (UNICEF, 2017). Por eso, es importante que el desarrollo temprano del menor se acompañe de experiencias positivas como la nutrición, la estimulación sensorio-motriz, las interacciones sociales y la protección infantil (Shonkoff & Garner, 2012).

1.2 Áreas del desarrollo

El desarrollo infantil es un proceso complejo y global, que está caracterizado por el cambio continuado e influido por la interacción entre los factores ambientales y genéticos (Lizaso et al., 2017). Progresivamente, el menor aprende a dominar niveles de mayor complejidad en cuanto a pensamientos, movimientos, sentimientos y procesos de socialización. Sin embargo, no se tiene que confundir con su crecimiento, pues este se caracteriza por el aumento de las medidas somatométricas (UNESCO, 1999). Teniendo esto en cuenta, es importante mencionar que este epígrafe versará sobre las distintas áreas de desarrollo infantil (cognitiva, comunicativo-lingüística y motora) presentes en el ser humano.

1.2.1 El desarrollo cognitivo

El desarrollo cognitivo es el proceso que sigue una persona para aprender a pensar, acomodar y transferir el conocimiento (Pons & Roquet-Jalmar, 2010). Este se va a estar influenciado, al igual que el resto de las áreas, por las condiciones biológicas, ambientales y socioculturales, ya mencionadas con anterioridad.

Los niños y las niñas, durante su aprendizaje temprano, utilizan estrategias, en ocasiones, idiosincráticas atendiendo a sus necesidades, que son apoyadas por los procesos neuronales (Kersey et al., 2019). Por ende, el juego sirve como potenciador de esta área, despertando la curiosidad del menor a edades tempranas (Bayley, 2015a).

A los 6 meses, pueden interactuar con un objeto, aunque primero pueden golpearlo; seguidamente, al utilizar dos objetos, pueden mostrarse interesados por sus similitudes, pero no será hasta los 9 meses cuando empiecen a relacionarlos. A partir de los 24 meses se comienza a desarrollar el juego simbólico¹¹, adquiriendo mayor complejidad según evoluciona el niño o la niña (Bayley, 2015a).

Por tanto, el juego permite la consolidación y el asentamiento de distintas habilidades o destrezas, y converge con el resto de las áreas del neurodesarrollo, pues el menor emite sonidos, utiliza gestos... (Bofarull & Fernández, 2012).

Cuando se consulta la literatura científica perteneciente a esta área, es necesario aludir a las cuatro etapas cognoscitivas establecidas por Piaget (1896–1980), que arrojaron información sobre el desarrollo del menor, y se clasificaron en (1) inteligencia sensoriomotriz (0-2 años); (2) inteligencia preoperatoria (2-7 años); (3) inteligencia operatoria concreta (7-12 años); e (4) inteligencia operatoria formal (12-16 años).

¹¹ El juego simbólico está dividido en cuatro dimensiones: (1) descentralización, (2) sustitución de objetos, (3) integración y (4) planificación. La primera dimensión se centra en acciones comunes, unida a juegos dirigidos hacia otros participantes animados o inanimados; la segunda consiste en utilizar objetos reales en el juego; la tercera se aplica a la sustitución de dos o más objetos o participantes; y, la cuarta, produce un juego provocado, buscando el material preciso para su desarrollo (Bofarull & Fernández, 2012).

Tabla 2. Estadios de la Teoría del Desarrollo Cognoscitivo de Jean Piaget

Sensoriomotora	<p>Ejercicio y acomodación de reflejos innatos. Descubrimiento del entorno que les rodea a través de lo sensorial (por ejemplo: vista) y de la interacción física con los objetos (por ejemplo: agarrar). Comprenden la permanencia de objeto. Se establecen esquemas, pues las acciones reiterativas, se consolidan y se generalizan. Etc.</p>
Preoperacional	<p>Inteligencia verbal o intuitiva. Función simbólica, consolidándose con el lenguaje. Egocentrismo. Animismo¹². Capacidad para pensar en el resultado de sus acciones. Etc.</p>
Operaciones concretas	<p>Fin del egocentrismo. Pensamiento objetivo. Aumenta el razonamiento lógico. Realización de operaciones simples (por ejemplo: seriar, contar...) y complejas (por ejemplo: espacio, tiempo...). Etc.</p>
Operaciones formales	<p>Alcanza el nivel máximo de abstracción. Operaciones formales, elaboración de hipótesis y razonamiento entre lo real y lo posible. Plantea hipótesis. Incorpora conocimiento previo. Razonamiento verbal. Etc.</p>

Fuente: extraído de Pons & Roquet-Jalmar (2010, p.107) y adaptado de Lizaso et al. (2017)

Además, ligado a lo anterior, es importante mencionar que el proceso cognitivo requiere la combinación de la (1) maduración, inherente en la persona; (2) la experiencia, provocada por la asimilación y la acomodación; (3) la interacción social, a través del intercambio de ideas; y (4) el equilibrio, que permite la regulación y el control de todo lo anterior (Albornoz & Guzmán, 2016).

Los estadios de esta teoría fueron tan relevantes que, en la actualidad, diversos autores como Cárdenas (2011) y Saldarriaga et al. (2016), los siguen utilizando. Sin embargo, partiendo de esta teoría, se considera necesario presentar las funciones del desarrollo cognitivo, alegando a la taxonomía de la CIF-IA (OMS, 2011), derivadas de la

¹² Animismo: “los niños tienden a suponer que los objetos desconocidos que se mueven sin ayuda tienen cualidades vitales” (Lizaso et al., 2017, p.189).

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud¹³ (CIF) (OMS, 2001).

Siguiendo la CIF-IA, las funciones cognitivas forman parte de la categorización de las funciones mentales específicas y se dividen en básicas y superiores. Las primeras están implicadas en la adquisición de conocimientos sobre objetos, sucesos y experiencias, pero también en la organización y la aplicación de los mismos en aquellas tareas que precisen de actividad mental.

Las segundas, las funciones cognitivas superiores, dependen de la actividad de los lóbulos frontales para tomar decisiones, desarrollar el pensamiento abstracto, la planificación, la flexibilidad cognitiva y determinan qué comportamiento es el más adecuado en función de la situación que el ser humano esté experimentando.

A continuación, se presenta una taxonomía de las funciones cognitivas básicas y superiores.

Tabla 3. Funciones cognitivas básicas y superiores

Funciones	Inclusión
<i>Cognitivas básicas</i>	Funciones del desarrollo cognitivo, de la representación, el conocimiento y el razonamiento.
<i>Cognitivas superiores</i>	Abstracción: creación de ideas generales, determinación de características, aislándose del entorno.
	Organización y planificación: coordinación y sistematización para la realización de una actividad.
	Manejo del tiempo: ordenación de acontecimientos en una secuencia cronológica.
	Flexibilidad cognitiva: adopción de estrategias cambiantes, especialmente vinculada a la resolución de problemas.
	Introspección: conocerse y comprenderse tanto a uno mismo como a su propia conducta.
	Juicio: evaluación de distintas opciones a fin de generarse una opinión.
Resolución de problemas: identificación, análisis, integración de información a fin de obtener una solución.	

Fuente: CIF – IA (OMS, 2011, pp.58-59)

¹³ La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), tiene como objetivo otorgar un lenguaje unificado, estandarizado y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la misma.

Según alega la CIF-IA (OMS, 2011), estas se categorizan en funciones mentales específicas y junto a ellas aparecen otras funciones como la atencional, la memorística, la psicomotora, las mentales del lenguaje, etc., que permiten que la persona interactúe y se desenvuelva dentro del entorno que le rodea.

La función atencional logra que la persona se centre en un estímulo interno o externo durante un período de tiempo determinado. Existen distintos tipos de atención: la selectiva, la sostenida, la dividida, alternada, etc. Junto a esta convergen las funciones de la memoria, que se encargan de atender al registro, al almacenamiento y a la recuperación de la información. Aquí, se encuentra la memoria a corto plazo, la memoria a largo plazo, la recuperación y el procesamiento de la información.

La función psicomotora responde al control de los componentes motores, teniendo presente la psique humana. Forman parte de esta función el control psicomotor, la cualidad de las funciones psicomotoras, que regulan “el comportamiento no verbal” (CIF-IA, 2011, p.55), la organización de las funciones psicomotoras, que se encarga de los movimientos complejos para alcanzar un objetivo, la dominancia manual y la lateral.

Las funciones mentales del lenguaje están relacionadas con el reconocimiento y la utilización de signos y símbolos. Se incluye la recepción, la expresión (oral, escrita, de signos, gestual), así como las funciones integradoras del lenguaje.

Estas y otras funciones, como la de orientación, la cual es considerada una función mental global, forman parte del desarrollo humano, y aunque parecen estar estrechamente relacionadas con dificultades específicas de aprendizaje que puedan aparecer en edades escolares, es importante conocer que también pueden estar presentes en la primera infancia. Por tanto, cuánto antes se detecten, antes se podrá realizar una intervención acorde a las necesidades que presente el menor.

1.2.2 El desarrollo del lenguaje

Antes de explicar en qué consiste el desarrollo del lenguaje en la primera infancia, se considera relevante diferenciar entre el término comunicación y lenguaje. Mariscal (2008) señala que la comunicación es un proceso de transmisión de información de un emisor a un receptor a través de los sistemas sensoriales (olfativos, visuales...) y de la utilización de distintos signos, que han sido desarrollados para lograr la comunicación (por ejemplo: vocalizaciones, palabras, gestos...).

El lenguaje “es un modo de comunicación codificado que utiliza signos lingüísticos capaces de transmitir numerosos estímulos y mensajes” (Lizaso et al., 2017, p.35). Por tanto, es una característica propia del ser humano (Mariscal, 2008; Ortiz, 2018), que nos permite expresar nuestros pensamientos (Chávez, 2003), establecer comunicación con el grupo de iguales y con el entorno que nos rodea, comprendiendo la palabra hablada y dotándonos de la capacidad de emitir las propias ideas, poniendo en funcionamiento la coordinación de los movimientos para su articulación¹⁴.

Aquí, la capacidad de comunicación se realiza a través de signos arbitrarios, sonidos verbales o lenguaje no verbal que establecen un significado, y se ordenan siguiendo unas reglas determinadas (Mariscal, 2008). En esta área está involucrada la voz y el habla, adquiriendo una gran importancia la estructura del sistema respiratorio (tráquea, pulmones...) y sus músculos (intercostales, torácicos, diafragma...) (CIF-IA, 2011).

A su vez, está estrechamente relacionada con la función del sistema respiratorio (frecuencia, ritmo y profundidad de la respiración) y con las funciones de la voz, cuya producción conlleva la coordinación entre la laringe y los músculos, de la articulación y la fluidez del habla como, por ejemplo, el balbuceo o la repetición de palabras (CIF-IA, 2011).

El desarrollo del lenguaje es un proceso complejo considerado como marcador evolutivo del ser humano, pudiendo ser comprendido a partir de la contribución de los sistemas sensoriales y de los eventos que ocurren en determinados periodos del desarrollo (Echeverría-Palacio et al., 2018).

Las bases del desarrollo del lenguaje forman parte del desarrollo global del individuo y requiere de interacciones con el resto de las áreas (Pérez & Salmerón, 2006). El lenguaje se acompaña de una influencia biológica y ambiental, por lo que es necesario que los menores estén expuestos a los sonidos del habla desde su nacimiento, así como a una rica interacción a través del juego, pues este les permite adquirir distintas destrezas (auditivas, visuales, motrices, cognitivas, sociales...) que fomentan y potencian esta área.

Algunas de las primeras señales de comunicación que emite el bebé es el llanto, los sonidos vocálicos, la expresión de emociones y de pensamientos, aunque no se considera intención de comunicación, pues para que esto se dé el emisor tendría que ser consciente de lo que pretende transmitir (Mariscal, 2008).

¹⁴ La capacidad de articulación contiene una compleja coordinación neuromuscular y respiratoria (Mariscal, 2008).

Por consiguiente, la misma autora se refiere a la diferenciación entre acciones comunicativas intencionadas, donde la intención aparece como finalidad, y a acciones comunicativas intencionales, que “son actividades mentales que tienen contenido” (Mariscal, 2008, p.135).

En relación con lo anterior, es importante mencionar que la adquisición del lenguaje se compone del estadio prelingüístico y del poslingüístico. El primero se corresponde con el primer año de vida y con todas las etapas preparatorias para el desarrollo de esta área, así como la progresión de la comprensión, siendo capaz de entender distintos fonemas locutivos, aunque no de expresarlos (Chávez, 2003). Teniendo esto en cuenta, a continuación, se presentan los principales hitos del desarrollo de la comunicación prelingüística.

Tabla 4. Hitos del desarrollo de la comunicación prelingüística

	Período (meses)	Criterio de rendimiento
Comunicación prelingüística (de 0 a 12-18 meses)	Neonatal	Preadaptaciones para interactuar con las personas. Se inicia la emisión de los primeros sonidos indiferenciados.
	2-3	Sonrisa social. Vocalizaciones. Interés activo por las personas a través de miradas más coordinadas (intercambios afectivos-expresivos). Protoconversaciones.
	3-8	Interés por las personas y los objetos. Presenta conducta anticipatoria ante acciones rutinarias, previamente iniciadas por el adulto. Intercambio social. Comienza el balbuceo (5 meses). Emisión de sonidos más estructurados (6 meses), incluyendo la repetición de sílabas (7-8 meses).
	8-12	Búsqueda de referencia social. Coordinación de esquemas de acción con los objetos y de interacción con las personas. Conductas protoimperativas ¹⁵ y protodeclarativas ¹⁶ .
	12-18	Incorporación del lenguaje a los procedimientos de interacción y comunicación. Significados compartidos. Gestos simbólicos, asociados a acciones determinadas (por ejemplo: saludar).

Fuente(s): adaptada de Reynell (1985), Gómez et al., (1995), Sánchez (2010) y Mariscal (2008)

¹⁵ Las conductas protoimperativas suponen la extensión del dedo índice del menor para conseguir algo a través del adulto (por ejemplo: un juguete). Se puede considerar como un acto instrumental, pues así conseguirá lo solicitado (Mariscal, 2008).

¹⁶ Las conductas protodeclarativas, son reconocidas como conductas atencionales, pues se basan en la utilización de gestos por parte del menor, “para compartir la atención del adulto respecto a lo que señala” (Mariscal, 2008, p.143).

El segundo, el poslingüístico, se divide en dos rangos de edad. El primero se prolonga hasta los cinco años de edad y está determinado por la adquisición de fonemas. En este estadio aparece la semántica para organizar el significado del lenguaje, así como para seleccionar las palabras a través del vocabulario, que permitan expresar aquello que se quiere transmitir, y para comprender las ideas expresadas tanto por uno mismo como por los demás.

A su vez, comienza la adquisición de la morfosintaxis, como componente gramatical para la creación de frases y palabras (Mariscal, 2008), que se obtiene a través de la imitación del adulto y por extensión analógica. El segundo abarca desde los cinco hasta los doce años de edad, culminando con la interiorización del lenguaje, y se caracteriza por la pragmática, que permite utilizar y seleccionar expresiones y palabras teniendo en cuenta el contexto (Mariscal, 2008), aunque serán dependientes del ambiente lingüístico vinculado al menor (Chávez, 2003).

Por ende, el desarrollo del lenguaje comienza tras el nacimiento del menor y se consolida a los 5-6 años (Moreno-Flagge 2013). A continuación, se presentan los principales hitos del desarrollo de la comunicación poslingüística.

Tabla 5. Hitos del desarrollo de la comunicación poslingüística

		Período (meses)	Criterio de rendimiento
Comunicación poslingüística o etapa verbal	Desarrollo sintáctico	12-18	Primeras palabras funcionales con sobrextensión semántica. Aumenta su comprensión y producción. Imitación de palabras. Interés por el lenguaje.
		18-24	Utilización de oraciones negativas. Aparecen las primeras interrogativas (por ejemplo: ¿qué?). Secuencias de dos elementos.
		24-30	Oraciones de varias palabras. Ausencia de artículos, preposiciones...
	Expansión gramatical del lenguaje	30-36	Elaboración de frases más complejas, combinando hasta cuatro elementos. Utilización de algunos pronombres, correspondientes a la primera, segunda y tercera persona (yo/tú/él) y artículos determinados. Dice su nombre. Reconoce las partes de su cuerpo. Es capaz de contar hasta diez.
		36-42	Aparecen las frases coordinadas, las subordinadas (pero/porque) y las estructuras comparativas. Utilización adecuada de los auxiliares verbales “ser” y “haber”. Nombra varios colores y partes de su cuerpo. Responde a órdenes de dos acciones y dos objetos. Identifica objetos cuando se le pregunta por su utilidad.
		42-54	Eliminación de errores sintácticos y morfológicos. Complementación de estructuras gramaticales con el sistema pronominal (me, te, se). Empiezan a aparecer las estructuras de voz pasiva. Discurso más complejo (afirmación, negación e interrogación). Utilización de preposiciones temporales.

Fuente(s): adaptada de Peña (1988), Asociación Española de Psiquiatría del Niño y del adolescente (AEPED) (2008) y Lizaso et al. (2017).

A modo de síntesis, y haciendo referencia a los dominios que componen la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III, utilizada en esta investigación, se considera relevante mencionar que esta área está compuesta de dos subáreas, expresiva y receptiva.

La primera permite manejar el vocabulario y unir distintas palabras, creando oraciones, para expresar nuestra opinión (Fundación Querer s.f.). La segunda es la habilidad de entender y comprender el lenguaje expresivo, permitiendo producir una comunicación simbólica, basada en palabras y oraciones (Moreno-Flagge 2013). Para

llegar a dominarlas, es necesario desarrollar las distintas etapas que conllevan a la adquisición del lenguaje.

La prelingüística que, como su nombre indica, aparece antes de la palabra (desde los 0 hasta los 12 meses de edad), y la lingüística (a partir de los 12 meses), que se acompaña de las primeras palabras (de 12 meses a 2 años), así como de las primeras frases (de 2 a 6 años). Aunque no todos los menores desarrollan las habilidades del habla y del lenguaje en los periodos establecidos, es importante conocer los indicadores del desarrollo en función de la edad para detectar precozmente y prever posibles dificultades que puedan aparecer con posterioridad.

A continuación, se presentan los principales hitos en el desarrollo del lenguaje:

Tabla 6. Taxonomía del desarrollo del lenguaje en función de sus sub-áreas

Lenguaje receptivo	Lenguaje expresivo
Se calma con la voz de la madre.	Llora.
Muestra claro interés en las caras.	Sonrisa social, ríe a carcajadas.
Responde a su nombre.	Balbucea, vocaliza.
Entiende rutinas verbales “hola”.	Señala, dice “ma-má”.
Sigue una orden verbal.	Dice, al menos, tres palabras con significado “mamá”, “papá”, “agua”.
Señala partes de su cuerpo.	Adquiere más vocabulario.
Reconoce partes de su cuerpo y cumple órdenes verbales simples.	Usa frases de dos palabras. Conoce su nombre.
Cumple órdenes verbales complejas.	Formula frases de tres palabras. Pregunta, “¿qué?”
Comprende acciones.	Pregunta “¿por qué?”
Comprende todo lo que se le dice.	Habla con oraciones completas. Dice cuentos.

Fuente: adaptada de Moreno-Flagge (2013)

Tras presentar el desarrollo cognitivo y el del lenguaje en la primera infancia, se procede a explicar el psicomotor, concluyendo así con este epígrafe.

1.2.3 El desarrollo psicomotor

El desarrollo psicomotor es esencial en el desarrollo infantil (Wijnhoven et al., 2004), forma parte del desarrollo global del menor (Ibáñez et al., 2004) y hace referencia a la adquisición progresiva de las habilidades motoras (Medina et al., 2015), pasando de movimientos simples, rígidos, excesivos y sin coordinación a complejos, moldeables y flexibles (Ibáñez et al., 2004). Este desarrollo depende de la maduración del Sistema

Nervioso Central (SNC), de los órganos sensoriales y de un entorno psicoafectivo apropiado (García & Martínez, 2016; Unseld, 2018).

Teniendo esto en cuenta, es importante mencionar que a la 7ª semana de EG, a través de estudios ecográficos, se puede evidenciar los primeros movimientos del cuerpo embrionario, coincidentes con la formación de las primeras sinapsis y la actividad eléctrica del cerebro (Borsani et al., 2019; Unseld, 2018); en la semana 10ª de EG, las manos muestran actividad refleja, mientras que en las extremidades inferiores comienzan a evidenciarse alrededor de la 14ª de EG (Borsani et al., 2019).

La sinapsis aumenta significativamente entre las semanas 13ª y 15ª de EG, incluyéndose movimientos corporales generales, contracciones nerviosas, movimientos aislados de la cabeza, el cuello y de las extremidades, rotaciones, movimientos respiratorios, así como mandibulares (por ejemplo: bostezar) (de Vries & Fong, 2006).

En la semana 16ª de EG, aparecen todos los movimientos que caracterizan al feto en el nacimiento (Borsani et al., 2019). En el tercer trimestre de la gestación el área motora está desarrollada. De hecho, a partir de la semana 32 de EG, aumentan los movimientos espontáneos generales, que comienzan a reducirse a medida que se aproxima al nacimiento a término, debido a la falta de espacio (Hayat et al., 2011) dentro del útero materno, pero aumentan los movimientos faciales (Borsani et al., 2019). Esto se considera un patrón del desarrollo normal del cerebro del feto y cambia a medida que el SNC madura (Kurjak et al., 2012; Slater et al., 2006).

El desarrollo motor está formado por dos subáreas, gruesa y fina.

La primera se produce en sentido céfalo-caudal (Lizaso et al., 2017), pues las respuestas motrices se efectúan en orden descendente, desde la cabeza hasta las extremidades inferiores, representando los cambios de posición y la capacidad de control postural para mantener el equilibrio, la postura y el movimiento, lo cual permite controlar la cabeza, la sedestación¹⁷, el gateo, la bipedestación¹⁸, iniciar la marcha, y correr, entre otras (Medina et al., 2015).

Siguiendo a la OMS (s.f.a), se presentan las etapas del desarrollo motor grueso:

¹⁷ La sedestación se corresponde con la posición del cuerpo sentado (RAE, 2020c).

¹⁸ La bipedestación es la capacidad de mantenerse erguido sobre las extremidades inferiores (Puro Diseño Mexicano, s.f.).

Tabla 7. Taxonomía del rendimiento del desarrollo motor grueso

Desarrollo motor grueso	Meses	Criterio de rendimiento
<i>Sentarse sin apoyo</i>	4-9	El niño mantiene la cabeza erguida durante, al menos, 10 segundos, sin apoyarse en las manos o los brazos para equilibrar el cuerpo o la posición de apoyo.
<i>Gateo</i>	5-13	El menor se mueve hacia delante o hacia atrás con las manos y las rodillas. Hay al menos tres movimientos consecutivos, donde el estómago no toca el suelo.
<i>Bipedestación con apoyo</i>	5-11	El menor se coloca verticalmente sobre ambos pies; las piernas soportan la mayor parte del peso corporal, durante, al menos, 10 segundos.
<i>Caminar con apoyo</i>	6-14	El niño da, al menos, 5 pasos laterales o hacia delante, agarrándose a un objeto estable o a las manos de una persona adulta.
<i>Bipedestación sin ayuda</i>	7-17	El menor se mantiene de pie, sin apoyos, y sus piernas soportan la totalidad de su cuerpo, durante, al menos, 10 segundos.
<i>Caminar solo</i>	8-18	El niño o la niña inicia la marcha, sin apoyos, dando, al menos, 5 pasos. Mantiene la espalda recta durante el proceso.

Fuente: adaptada de OMS (s.f.a)

La motricidad fina se produce en sentido próximo-distal (Lizaso et al., 2017), lo cual indica que las respuestas motrices se efectúan desde la parte más próxima al eje del cuerpo a la más alejada, y está conectada con el uso de las partes individuales del cuerpo, como las manos, pues proporciona la coordinación óculomanual para el agarre y la manipulación de objetos (Medina et al., 2015), así como la prensión y la ejecución de movimientos, la orientación espacial y la lateralidad (Simón-Benzant, 2015).

Partiendo de los hitos más significativos del desarrollo motor grueso, es necesario referenciar los hitos del desarrollo motor fino. Siguiendo a Mena et al. (2018) se puede mostrar como en los primeros meses (0-6) aparece y desaparece el reflejo de prensión palmar, dando paso a la intencionalidad de agarre, sosteniendo el objeto durante un periodo determinado de tiempo, y a la exploración de objetos a través de la boca.

Con posterioridad (7-9 meses), el menor es capaz de coger un objeto más pequeño, realizando transferencias manuales, e incluso puede llegar a coger dos a la vez, aunque aún no existe una precisión en el movimiento. Tras esto (9-15 meses), empieza a coger los juguetes, objetos..., utilizando el agarre de pinza, inicia el reconocimiento de tamaños y texturas a través del tacto y/o del canal visual. Es capaz de introducir objetos pequeños en botellas, construir torres, etc.; a su vez, puede señalar, utilizando el dedo índice, y jugar

con los encajables, ampliando su grado de dificultad según aumenta su crecimiento. Entre los 18 y los 24 meses es capaz de sostener y lanzar la pelota, así como de dibujar, utilizando un material adecuado a su edad.

Durante los primeros años de vida, la actividad motriz funciona como un indicador fundamental del funcionamiento cognitivo y del desarrollo del lenguaje (Campo, 2010). Gracias a la interrelación existente entre las distintas áreas del desarrollo, aparece el grafismo, la escritura y la lectura, pues existe un “regulación de los actos motores, las praxias orales, la coordinación apendicular y la coordinación audiomotriz” (Campo, 2010, p. 67).

Teniendo presente lo expuesto en este epígrafe, y antes de concluir con el mismo, es importante mencionar que las áreas del desarrollo están relacionadas con el *dominio de aprendizaje y aplicación del conocimiento* (pp. 127-134), presentes en la CIF-IA, en concreto con las experiencias sensoriales intencionadas (pp. 127-131), con el aprendizaje básico (pp.127-131), y con la aplicación del conocimiento (pp.131-134), entre otras.

Las experiencias sensoriales recogen diversas acciones como mirar, escuchar, tocar, oler objetos y saborear la comida.

Las segundas, destinadas al aprendizaje básico, alberga las acciones de copiar, aprender mediante acciones con objetos (por ejemplo: juego simbólico, etc.), obtener información, a través de preguntas como qué, dónde; adquirir el lenguaje mediante el aprendizaje de palabras simples, la combinación de palabras para la elaboración de frases, la adquisición de la sintaxis para construir oraciones; la repetición; la adquisición de conceptos tanto básicos como complejos; aprender a leer, a través de acciones elementales que permitan descifrar letras, símbolos..., así como pronunciar, y lograr la comprensión de palabras y frases escritas; aprender a escribir, adquiriendo habilidades que permitan utilizar las herramientas necesarias (por ejemplo: lápiz) para su desarrollo, aprender la conversión de fonema a grafema, así como de frases y palabras habladas (por ejemplo: dictado); aprender a calcular y adquirir habilidades tanto básicas (por ejemplo: saludar) como complejas (por ejemplo: coordinación de movimientos).

La aplicación del conocimiento se corresponde con centrar la atención hacia las características propias de otras personas (voz, cara...) y hacia el entorno; dirigir la atención hacia determinadas acciones durante un lapso temporal adecuado; pensar, incluyéndose la imitación en distintas actividades, la especulación y la hipótesis; leer, utilizando las estrategias propias del proceso de lectura y de comprensión; escribir, usando habilidades generales y estrategias propias del proceso de escritura, que permitan

completar las composiciones escritas mediante las convenciones gramaticales; calcular, resolver problemas, tanto simples como complejos, y tomar decisiones.

A continuación, se presenta una síntesis de la información expuesta sobre el dominio de aprendizaje y aplicación del conocimiento, mostrada con anterioridad y vinculada a las tres áreas del desarrollo infantil.

Tabla 8. Dominio de aprendizaje y la aplicación del conocimiento

Dominio de aprendizaje y aplicación del conocimiento	
Experiencias sensoriales intencionadas	Mirar, escuchar, tocar, oler objetos y saborear la comida.
Aprendizaje básico	Copiar, adquirir el lenguaje, repetición, aprender a leer, a escribir y a calcular. Adquirir habilidades básicas y complejas
Aplicación del conocimiento	Centrar la atención, dirigir la atención, pensar, leer, escribir, calcular, resolver problemas y tomar decisiones.

Fuente: elaboración propia a partir de la CIF-IA (OMS, 2011)

En base a todo esto, es importante hacer hincapié en la influencia de la genética y del contexto (Rodríguez-Sáez, 2017) tanto familiar como ambiental en el proceso madurativo del menor, atendiendo a aspectos sensoriales, cognitivos y emocionales (Janseen et al., 2012), ya que repercuten directamente en su desarrollo, pudiendo presentar efectos más graves y duraderos en un/a niño/a pequeño/a que en otro de más edad.

Por ello, la interacción del menor con el entorno familiar y los cuidadores principales potencia el desarrollo del cerebro, promoviendo el bienestar y la capacidad de aprender (UNICEF, 2014), pues son los encargados de iniciar la estimulación dentro del hogar (UNESCO, 1999), ya que las intervenciones tempranas son esenciales para reducir las alteraciones que pueden aparecer en edades posteriores (UNESCO, 2007).

Por último, mencionar que este tipo de interacción se puede complementar con programas, como la Atención y la Educación en la Primera Infancia (AEPI), que es necesaria para que los menores comiencen a desarrollar sus habilidades (Rao et al., 2019), los dominios del desarrollo, como el cognitivo, el lenguaje, el motor, el socioafectivo (UNESCO, 2007), y los logros educativos posteriores (Bago et al., 2020), tratando de establecer cimientos sólidos en base a su bienestar y aprendizaje para toda la vida (UNESCO, 2019).

2. ENFERMEDAD CRÓNICA Y CARDIOPATÍA CONGÉNITA

Las enfermedades crónicas, también conocidas como enfermedades no transmisibles (OMS, 2021), son patologías de larga duración (Aguirre et al., s.f.; Stanton et al., 2007), que se prolongan tres meses o más (Compas et al., 2012; Mokkink et al., 2008), progresan lentamente (OMS, 2021), no se resuelven espontáneamente y no se curan por completo (Stanton et al., 2007).

Dichas enfermedades pueden ocurrir en niños/as de 0 a 18 años (Mokkink et al., 2008), afectando a su condición física, emocional o mental (van Cleave et al., 2010), y repercutir en la “calidad de vida de las personas afectadas y de las personas cuidadoras” (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012, p.9). Además, “son causa de mortalidad prematura y ocasionan efectos económicos importantes en las familias, las comunidades y la sociedad” (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012, p.9).

Por ende, afectan en la rutina diaria del menor que las padece (Mokkink et al., 2008), y pueden dificultar su asistencia a la escuela con regularidad (van Cleave et al., 2010), pues requieren hospitalizaciones frecuentes, atención médica domiciliaria y/o extensa (van Cleave et al., 2010; Mokkink et al., 2008).

Los niños y las niñas con patologías crónicas pueden presentar “dolor y malestar, labilidad emocional, crecimiento y desarrollo insuficiente, [así como] menos oportunidades de jugar” con su grupo de iguales (Aguirre et al., s.f., p.30).

Las necesidades específicas de apoyo educativo suelen estar vinculadas a la “construcción de la autoimagen y la autoestima” (Aguirre et al., s.f., p.40), pues son menores que pueden estar sobreprotegidos por el entorno que les rodea, así como con “el conocimiento del medio físico y social” (Aguirre et al., s.f., p.40), porque, al permanecer un lapso temporal hospitalizado o en casa recuperándose, pueden desvincularse de la realidad, afectando negativamente a su manera de participar y actuar en ella.

Como se apuntó con anterioridad, las enfermedades crónicas también pueden repercutir directamente al entorno familiar, pues pueden aparecer repentinamente y ser incontrolables (Compas et al., 2012), y los padres pueden sentir frustración (Aguirre et al., s.f.; Consolini, 2017) o altos niveles de estrés (Compas et al., 2012), que pueden incrementarse tras idealizarse cómo sería su hijo/a sano/a y aumentar si tienen más

hijos/as porque no podrán disfrutar en su totalidad de ellos (Aguirre et al., s.f.; Consolini, 2020).

Además de afectar al bienestar psicoemocional en el seno familiar, también pueden repercutir a nivel económico, pues uno de los progenitores, “en su mayoría las mujeres” (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012, p.15) tendrá que prescindir de su trabajo para dedicarse al cuidado del menor (Aguirre et al., s.f.). Por este motivo, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2012), en el informe denominado “Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud”, apela por la necesidad de

desarrollar programas de apoyo y cuidado dirigidos a las personas cuidadoras, que no deben limitarse al desarrollo de actividades informativas y de adiestramiento sobre cuidados, sino que también han de incluir aspectos relacionados con la atención al propio cuidador, abordando sus problemas y previniendo situaciones patológicas y riesgo de claudicación (p.15).

Asimismo, la literatura científica evidencia que estas enfermedades, con mayor carga de demanda por parte del enfermo crónico (Juster et al., 2010) que las enfermedades agudas, las cuales “debutan de repente y desaparecen en un tiempo” (Pfizer, 2019), pueden generar mayores niveles de estrés psicológico y físico (Marin et al., 2009).

Según la Organización Mundial de la Salud (2018), las principales enfermedades no transmisibles son las enfermedades cardiovasculares (por ejemplo: las cardiopatías coronarias), el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas (por ejemplo: la enfermedad pulmonar obstructiva crónica), y la diabetes.

La prevalencia de estas enfermedades es amplia, pues algunos estudios epidemiológicos sugieren que hasta 1 de cada 4 niños en los Estados Unidos (EE. UU), sufren un problema de salud crónico (van Cleave et al., 2010). De hecho, “en 2008, 36 millones de personas murieron de una enfermedad crónica” (OMS, 2021), de estas 17.9 millones se corresponden con patologías cardíacas, 9 millones por cáncer, 3.9 millones por enfermedades respiratorias y 1.6 millones por diabetes (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2018).

En 2015, la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) presentó el informe “*Cardiovascular Disease and Diabetes: Policies for Better Health and Quality of Care*”, el cual examina el desempeño de los países en cuanto a su

capacidad para prevenir, controlar y tratar las enfermedades cardiovasculares. En este caso, en España, la mortalidad en las enfermedades cardiovasculares es 32% menor que el promedio de la OCDE. Sin embargo, es importante mencionar que se carecen de datos concretos y específicos que hagan referencia a las cardiopatías congénitas per se.

Si bien es cierto, en 2008, el Instituto Nacional de Estadística (INE) publicó la “Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia”, que recoge la “tasa de niños/as con alguna limitación que tienen diagnosticadas determinadas enfermedades crónicas”, entre los que se evidencia la presencia de “otra malformación congénita” en menores de 0 a 5 años (niños: 2.14; niñas: 2.06 por cada 1000); y en 2018 presentó el estudio “Defunciones según la causa de la muerte. Resultados nacionales” que recoge que los menores, de ambos sexos, que tienen un año de edad fallecen¹⁹ por insuficiencia cardíaca y por otras enfermedades del corazón, mientras que los que tienen entre uno y cuatro años únicamente fallecen por otras enfermedades del corazón. No recoge datos sobre las enfermedades cardíacas reumáticas crónicas, las enfermedades hipertensivas, el infarto agudo de miocardio, otras enfermedades isquémicas del corazón y la insuficiencia cardíaca.

Los avances producidos en las últimas décadas sugieren que las personas que presentan una enfermedad crónica necesitan un tratamiento biomédico y terapéutico, lo cual puede conllevar a la reducción de mortalidad creciente tanto en menores como en adultos jóvenes (Mokkink et al., 2008), pedagógico y psicológico (Grimaldi, 2020). Sin embargo, las personas que han sobrevivido a enfermedades infantiles graves pueden presentar morbilidades de por vida (Mokkink et al., 2008).

Teniendo esto presente, es preciso detectar las necesidades que emergen de la enfermedad (McPherson et al., 1998) para dotarles de una “atención accesible, continua y coordinada” (Roizen et al., 2007, p.305), centrada en ellos y en su entorno más próximo.

Por este motivo, el siguiente epígrafe se centra explicar cómo se produce el desarrollo embrionario del corazón y qué son las cardiopatías congénitas, entendiéndolas como una enfermedad crónica, que está presente en la población de estudio de esta investigación.

¹⁹ Unidades: defunciones por 100.000 habitantes (INE, s.f.).

2.1. Cardiopatías congénitas

El desarrollo embrionario del corazón se produce entre la tercera y la décima semana de gestación. Primero se crea una estructura tubular, la cual se dobla sobre sí misma; seguidamente, se forman los tabiques en su interior que lo dividen en dos partes, derecho e izquierdo, y, por último, se crean las válvulas (García, 2006, pp.70-71). En palabras del Dr. Villagrà (s.f.) es “el resultado de la unión de dos corazones, el derecho que envía sangre sin oxígeno al pulmón para que se oxigene y el izquierdo que envía sangre oxigenada a todo el cuerpo”.

Este órgano está formado por cavidades, las cuales se conocen como aurículas –izquierda (AI) y derecha (AD)- y ventrículos –izquierdo (VI) y derecho (VD)-. Estos últimos se manifiestan a través del miocardio²⁰, impulsando la sangre hacia el pulmón a través del VD o hacía todo el cuerpo mediante VI. Ambas cavidades se encuentran diferenciadas por las válvulas auriculoventriculares, la tricúspide en el lado derecho y la mitral en el izquierdo, para impedir que la sangre de los ventrículos retroceda a las aurículas cuando se contraigan y éstos, a su vez, se encuentran separados por los grandes vasos, la arteria pulmonar (AP) y la aorta. Estas divisiones permiten que la sangre sin oxígeno no se mezcle con la que sí lo tiene.

La circulación normal de la sangre se inicia con aquella que está sin oxigenar, la cual llega a la AD a través de las venas cavas; de la AD pasa al VD mediante la válvula tricúspide. El VD se contrae y envía sangre a la arteria pulmonar a través de la válvula pulmonar, evitando el retroceso de la sangre y dividiéndose en dos arterias una para el pulmón derecho y la otra para el izquierdo.

Aquí se oxigena la sangre, regresando a la AI por medio de las venas pulmonares derechas e izquierdas. De la AI pasa al VI mediante la válvula mitral y del VI a la aorta a partir de la válvula aórtica, llevando la sangre a todos los órganos y tejidos (Villagrà, s.f.). Cuando, en el desarrollo embriológico, la circulación de la sangre es errónea se producen las anomalías cardíacas congénitas (Medrano, 2006a, p.34) que no comprometen la circulación fetal.

La cardiopatía congénita (CC), también conocida como anomalía cardíaca congénita, es un defecto estructural del corazón que está presente en el feto y/o en el recién nacido. Se puede diagnosticar prenatalmente a través de una ecocardiografía fetal,

²⁰ El miocardio es la parte musculosa del corazón de los vertebrados, situada entre el pericardio y el endocardio (RAE, 2020c).

tras haberse realizado una ecografía convencional y presentar sospecha en su estructura, función o ritmo cardíaco (Medrano, 2006b, p.39).

Los defectos cardíacos exhiben una tasa de incidencia (TI) de 8 por cada 1.000 nacidos vivos (Pérez-Lescure et al., 2018), siendo una de las principales causas de mortalidad infantil en España (Salamanca-Zarzuola et al., 2018), aunque la TI puede elevarse a 12 en la pubertad ya que existen anomalías cardíacas leves que se manifiestan con posterioridad. Predomina ligeramente el género masculino especialmente en aquellas cardiopatías con obstrucción en la zona de salida de la sangre del VI, aunque el ductus y la comunicación interauricular son más frecuentes en el sexo femenino (García, 2006, p.71).

Gracias a los avances producidos en la cardiología de diagnóstico, en los procedimientos y técnicas quirúrgicas (Klugman et al., 2014), al desarrollo de cuidados intensivos cardíacos pediátricos especializados en el tratamiento preoperatorio y a los cuidados perioperatorios se ha visto reducida la tasa de mortalidad en los menores con CC, alcanzándose una tasa de supervivencia aproximada al 85% (Martín, 2006, p.118).

Quizá uno de los cambios más significativos que se han producido en las últimas décadas se centre en una intervención temprana quirúrgica que permite reparar los defectos específicos en el neonato, mejorando el desarrollo posterior del menor. Otra modificación relevante ha sido la incorporación de la ecocardiografía fetal, la cual está teniendo un impacto significativo en el diagnóstico precoz y en el tratamiento de las cardiopatías congénitas.

Asimismo, se ha reducido el lapso temporal de las estancias en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) (Klugman et al., 2014) y, en la actualidad, los progenitores de estos menores son informados sobre la patología de su bebé desde prácticamente el inicio del embarazo, así como de las opciones de tratamiento.

Actualmente, se desconoce con exactitud la etiología de las cardiopatías congénitas, aunque se cree que en su aparición están implicadas las alteraciones genéticas (Villagrà, s.f.), pero se han considerado poco hereditarias (5-8%) y la mayoría de las veces se carece de un responsable claro (García, 2006, p.73).

A pesar de esto, sí que se tiene constancia de algunos factores de riesgo que favorecen su aparición como, por ejemplo, la existencia de antecedentes familiares de cardiopatías congénitas, la asociación a anomalías cromosómicas como en el síndrome

de Down (50%) y en el de Edwards²¹ (90%), progenitores con una edad inferior a los 18 años y superior a los 35, ingesta de drogas y enfermedades presentes en la madre como, por ejemplo, diabetes, alcoholismo, lupus, fenilcetonuria²² y rubéola²³ durante el embarazo (Villagr , s.f.).

Es dif cil prevenir la enfermedad cardiaca cong nita al desconocerse el origen de la misma, pero se pueden evitar los agentes terat genos durante el embarazo, administrar  cido f lico y vitaminas, tratar de evadir las infecciones virales, vacunarse de la rub ola y realizar un buen control de la diabetes materna (Garc a, 2006).

2.1.1 Clasificaci n de las cardiopat as cong nitas

Las anomal as cardiacas pueden clasificarse en base a su anatom a y seg n su fisiopatolog a (Albert, s.f.). La primera es la m s utilizada por los card logos pues se describe la morfolog a de las aur culas, ventr culos, v lvulas aur culo-ventriculares y posici n de los vasos. La segunda presenta su caracter stica cl nica m s significativa, dividi ndose en cian ticas, si generan niveles bajos de ox geno en la sangre, lo cual provoca un color azulado en la piel y en la membrana mucosa (MedlinePlus, s.f.b), y acian ticas, las cuales aparecen sin disminuci n de la saturaci n de ox geno en la sangre, encontr ndose las CC con cortocircuito de izquierda a derecha, las obstructivas y las miocardiopat as (Serrano, s.f.).

Existen m ltiples tipos de cardiopat as cong nitas, aunque, en el presente documento, se describen aquellas que est n vinculadas con los participantes del estudio. Algunas de ellas se asocian y se pueden dar en un mismo paciente. En s ntesis, la siguiente tabla recoge los tipos de cardiopat as m s frecuentes de esta investigaci n.

²¹ El s ndrome de Edwards es una enfermedad cromos mica rara caracterizada por la presencia de un cromosoma adicional en el par 18. Su frecuencia es de 1 de cada 6000 a 1 de cada 13000 nacidos vivos. Aparece con mayor frecuencia en las mujeres (Asociaci n de Anomal as y Malformaciones Dentofaciales [AAMADE], 2012).

²² La fenilcetonuria es un trastorno gen tico pues el organismo no puede procesar parte de la fenilalanina, la cual se encuentra en casi todos los alimentos (MedlinePlus, 2018).

²³ La rub ola es una infecci n causada por un virus. Se presenta con fiebre y erupci n, aunque la mitad de las personas que la presentan carecen de s ntomas. Esta enfermedad es peligrosa durante el embarazo pues puede causar abortos espont neos o defectos al nacimiento (MedlinePlus, s.f.a).

Tabla 9. Tipos de cardiopatías congénitas según su característica clínica

Cianóticas	Obstructivas corazón derecho.	Tetralogía de Fallot, atresia pulmonar.
	Mezcla total.	Truncus arterioso, drenaje venoso anómalo pulmonar total.
	Falta de Mezcla.	Trasposición de Grandes Arterias.
Acianóticas	Cortocircuito de izquierda a derecha.	Comunicación interventricular, comunicación interauricular, ductus, canal aurículo-ventricular, drenaje venoso anómalo pulmonar parcial.
	Obstructivas corazón izquierdo.	Coartación aórtica, estenosis aórtica, estenosis mitral, hipoplasia ventrículo izquierdo.
	Insuficiencias valvulares y otras.	Insuficiencia mitral, insuficiencia aórtica.

Fuente: adaptado de Fundación Salud (2019)

Teniendo presente la clasificación anterior y la información aportada por Pérez-Lescure et al. (2018b), se considera necesario realizar una taxonomía en función de la gravedad de las mismas.

Tabla 10. Tipos de cardiopatías congénitas en función de su gravedad

Cardiopatías muy graves	Ventrículo Izquierdo Hipoplásico (HLHS)
Cardiopatías graves	Atresia pulmonar Truncus arterioso Canal Aurículo Ventricular (CAV) Estenosis Aórtica (EA) Estenosis subaórtica Trasposición de Grandes Arterias (TGA) Tetralogía de Fallot (TOF) Ductus arterioso Drenaje Venoso Pulmonar Anómalo Total (DVPA) Drenaje Venoso Pulmonar Anómalo Parcial Coartación de Aorta (CoA) Cor Triatriatum (CT) Ventrículo Derecho de Doble Salida
Cardiopatías leves	Comunicación Interventricular (CIV) Comunicación Interauricular (CIA) Estenosis Pulmonar

Fuente: adaptado de Pérez-Lescure et al. (2018b, p.296)

A continuación, y tras la breve exposición de las CC en función de su característica clínica, se realiza una explicación detallada de cada una de ellas.

2.1.1.1 Cardiopatías Congénitas Cianóticas

2.1.1.1.1 *Cardiopatías congénitas cianóticas obstructivas del corazón derecho*

- La Tetralogía de Fallot (TOF) forma parte del grupo de CC con estenosis pulmonar (EP) y comunicación interventricular (CIV), que se acompañan de crisis hipoxémicas (Quero & Sánchez, 2006, p.83). Está presente en el nacimiento (MedlinePlus, s.f.c), con una repercusión similar en ambos géneros, y tiene una tasa de incidencia de entre el 5% y el 8% de todas las CC (Albert, s.f.).

La sangre no oxigenada del VD tiene dificultades para salir hacia los pulmones y se desvía hacia la aorta a través de la CIV. Aquí, se junta la sangre oxigenada, perteneciente al VI, y la no oxigenada del VD; esta última pasa por la CIV, mezclándose con la sangre arterial y produciendo sangre con escasa oxigenación que se distribuye por todo el cuerpo (Villagrà & González, s.f.a), generando el color azulado de los menores con este tipo de patología.

La gravedad de la cianosis dependerá de la severidad de la obstrucción pulmonar y del tamaño del defecto septal. Si el menor presenta estos rasgos se le debe intervenir lo antes posible, pero si es asintomático la corrección electiva se produce entre los 4 y los 6 meses de edad. Para corregir esta anomalía cardiaca se cierra la CIV con un parche para que la aorta quede conectada con el VI y corregir la EP.

Este tipo de cardiopatía se asocia con la microdelección 22q11 (15% - 20%).

- La atresia pulmonar se compone de una válvula pulmonar²⁴ que se desarrolla incorrectamente, pues las valvas de la válvula fusionada forman una capa sólida del tejido donde debería de estar la abertura de la válvula, lo cual bloquea el flujo normal de la sangre a los pulmones, careciendo de oxigenación (MedlinePlus, s.f.d).

Este tipo de cardiopatía puede acompañarse de CIV o de septo intacto (SI), aunque la muestra del estudio presenta AP+CIV. Esta

²⁴ La válvula pulmonar es una abertura en el lado derecho del corazón que regula el flujo de sangre desde el VD hacia los pulmones.

anomalía hace que la sangre sin oxígeno del VD no pueda salir hacia los pulmones a oxigenarse, por la ausencia de conexión anatómica entre el VD y las arterias pulmonares. La sangre se desvía a la aorta a través de la CIV, produciendo sangre de escasa oxigenación.

Al no tener sangre oxigenada, los menores con CC podrían morir tras su nacimiento, pero la sangre puede llegar a los pulmones para oxigenarse a través de los ductos abiertos (40%), ductos con arterias pulmonares pequeñas e hipoplásicas (25%), ductos con dos arterias pulmonares (15%) y colaterales sistémico-pulmonares (15%-20%) (Villagrà & Rodríguez, s.f.).

La AP asociada a TOF se puede asociar con monosomías 22q11, incluyendo a sujetos con síndrome velocardio-facial y síndrome DiGeorge²⁵, que se agrupan bajo el acrónimo CATCH 22²⁶.

2.1.1.1.2. *Cardiopatías congénitas cianóticas de mezcla total*

- El truncus arterioso es una anomalía cardíaca en la que se produce mezcla de sangre arterial y venosa (Quero & Sánchez, 2006, p.101) porque únicamente cuenta con una arteria y con su válvula truncal, que se encuentra entre el VD y el VI. El truncus se divide en aorta y arteria pulmonar, llevando más flujo sanguíneo hacia el pulmón y menor hacia el cuerpo (Abelleira & Aguilar, s.f.).

La sangre oxigenada del VI se mezcla a través de la CIV con la no oxigenada que procede de la AD, del VD y del truncus, regresando al pulmón inútilmente para oxigenarse pues ya lo está. Esto hace que el pulmón reciba un exceso de sangre y le produzca un hiperflujo sanguíneo, además de sobrecargar y, en consecuencia, dilatar el VD, la arteria pulmonar, los pulmones, las venas pulmonares, la AI y el VI.

Este tipo de cardiopatía congénita tiene una anatomía variable en función del origen de las arterias pulmonares, por lo que se pueden

²⁵ El síndrome de DiGeorge es un trastorno causado por una deleción en el cromosoma 22, lo que genera un desarrollo insuficiente en varios sistemas del cuerpo (Mayo Clinic, s.f.a).

²⁶ El CATCH 22 es un grupo en el que se agrupan los defectos cardíacos, anomalías craneales, hipoplasia tímica, paladar hendido, hipocalcemia y microdeleción 22q11.

encontrar los siguientes tipos de truncus: (1) tronco pulmonar común que nace de la arteria truncal (Tipo I), (2) carece de un tronco pulmonar común y las dos arterias pulmonares, derecha e izquierda, nacen de la arteria truncal y están muy próximas entre sí (Tipo II); (3) las arterias pulmonares, izquierda y derecha, tienen un origen independiente y separado entre sí de la arteria truncal (Tipo III). Algunos de los participantes de este estudio presentan el Tipo II.

Los síntomas de aquellos que presentan esta cardiopatía no suelen aparecer antes del primer mes de vida y el grado de cianosis es inferior a la cardiopatía desarrollada con anterioridad (Quero & Sánchez, 2006, pp.101-102).

Se asocian a anomalías intracardiacas, como la interrupción del arco aórtico y extracardiacas como el síndrome de DiGeorge (Abelleira & Aguilar, s.f.).

- El drenaje venoso pulmonar anómalo total (DVPAT) presenta una circulación sanguínea anómala pues las cuatro venas pulmonares desembocan en la AD o en sus ramificaciones. Esto hace que la sangre oxigenada proveniente del colector pulmonar (VPC) se mezcle con la no oxigenada de la vena cava que viene del cuerpo, drenando la AD, el VD y la arteria pulmonar, dirigiéndose nuevamente al pulmón para oxigenarse, pero ya lo está (Arreo & Villagrà, s.f.).

Esto produce una disminución del tamaño en las cavidades izquierdas y provoca hipertensión arterial pulmonar, lo que generará una insuficiencia cardiaca izquierda seguida de insuficiencia respiratoria e insuficiencia cardiaca derecha (Quero & Sánchez, 2006, p.90).

Además, este tipo de CC se puede clasificar en 3 tipos, en función del lugar del drenaje de las venas pulmonares. Por un lado, está el intracardiaco que es cuando existe un drenaje directamente en la AD. Por otro, el supracardiaco en el que las venas pulmonares drenan a la vena innominada o directamente a la vena cava superior y, por último, el infracardiaco en el que las venas pulmonares drenan la vena cava inferior (VCI) (Arreo & Villagrà, s.f.). Los participantes de este estudio presentan el supracardiaco que es el más común de los tipos de DVPAT.

2.1.1.1.3. *Cardiopatía congénita cianótica con falta de mezcla*

- La trasposición de las grandes arterias (TGA) se produce cuando se invierten las conexiones de sus cavidades (ventrículos y aurículas). El VD se conecta con la aorta (Ao) y el VI con la pulmonar. Esto hace que la sangre oxigenada del VI vaya al pulmón para reoxigenarse y la no oxigenada del VD se dirija a todo el cuerpo, lo cual provoca que los órganos carezcan del oxígeno necesario para poder vivir (Villagrà & González, s.f.). En base a esto, no es de extrañar que uno de los principales síntomas sea la dificultad respiratoria (Quero & Sánchez, 2006, p.85).

Los neonatos sobreviven gracias al ductus arterioso y a la comunicación interauricular (CIA) que se mantienen abiertas de manera natural o a través del tratamiento médico, permitiendo que se mezclen y se crucen las dos circulaciones para intercambiar la sangre suficiente para que el menor esté vivo hasta la cirugía. En este caso, la sangre sin oxígeno pasa a través de la CIA y el ductus a los pulmones para oxigenarse y la oxigenada pasa mediante la CIA a todo el cuerpo (Villagrà & González, s.f.).

2.1.1.2 Cardiopatías Congénitas Acianóticas

2.1.1.2.1. *Cardiopatías congénitas con cortocircuito de izquierda a derecha*

- La comunicación interventricular (CIV) se asocia a otras cardiopatías congénitas complejas y es una de las más frecuentes (20%) (Galleti et al., 2006, p. 177). Este tipo de anomalía congénita presenta un agujero en el tabique interventricular, lo cual provoca que la sangre oxigenada del VI pase al VD para mezclarse con la sangre sin oxígeno, proveniente de la AD y regresando al pulmón para oxigenarse innecesariamente. Como resultado genera una sobrecarga de trabajo de los pulmones y dilatación en las cavidades izquierdas del corazón (Villagrà & Aguilar, s.f.).

El 30-35% se da en pacientes con pocos síntomas. Por lo que se presupone que en 2-3 años de vida este tipo de cardiopatía se habrá cerrado espontáneamente. Sin embargo, en aquellos que son sintomáticos, este tipo

de circulación puede causar insuficiencia cardiaca y dañar los pulmones, generando hipertensión pulmonar. Esto dependerá del tamaño de la CIV porque cuánto más grande sea menos posibilidades habrá de que el cierre sea espontáneo (Villagrà & Aguilar, s.f.) y se requerirá de intervención quirúrgica mediante cirugía por circulación extracorpórea (CEC). La tasa de mortalidad quirúrgica global se sitúa en torno al 3%, siendo inferior en la CIV aislada (Galleti et al., 2006, p.178).

- La comunicación interauricular (CIA) es un defecto en el cierre completo de la pared que separa ambas aurículas, lo cual hace que estén comunicadas entre sí. Esta anomalía cardiaca puede presentar distintos tipos como el foramen oval²⁷, ostium secundum²⁸, seno coronario²⁹ y seno venoso³⁰ (Galleti et al., 2006, p.177), aunque el más frecuente es el ostium secundum (Rodríguez & Aguilar, s.f.b).

En CIA, la sangre oxigenada pasa desde la AI a la AD y desde aquí la sangre proveniente de las cavas se mezcla. El flujo de sangre extra recircula entre pulmón y corazón sobrecargando su volumen, lo cual puede generar alteraciones clínicas como infecciones respiratorias en menores y arritmias crónicas en adultos (Rodríguez & Aguilar, s.f.b).

- El ductus arterioso es un vaso que conecta la aorta y la arteria pulmonar fuera del corazón, estando presente durante el período fetal. El feto necesita tener el ductus abierto para sobrevivir porque no puede respirar dentro de la madre y el corazón necesita enviar la sangre oxigenada que recibe de la placenta materna para distribuirla por el resto de su cuerpo (Rodríguez & Aguilar, s.f.a). Sin embargo, este tipo de patología no se cierra en la fase postnatal por lo que la sangre oxigenada de la aorta pasa

²⁷ Se llama foramen oval cuando el defecto mide 3 mm o menos (Rodríguez & Aguilar, s.f.a).

²⁸ Se conoce como fosa oval cuando el defecto cardiaco supera los 3 mm y la estructura propia del corazón fetal no ha evolucionado correctamente tras el nacimiento (Rodríguez & Aguilar, s.f.a).

²⁹ El seno coronario es un conducto venoso situado en el surco auriculoventricular posterior, encargado de recoger la sangre venosa del corazón y verterla en la AD (Clínica Universidad de Navarra, s.f.a).

³⁰ El seno venoso está formado por un desdoblamiento de la duramadre y, en ellos, desembocan las venas encefálicas. Toda la sangre venosa del encéfalo va a desembocar en el seno sigmoideo (Clínica Universidad de Navarra, s.f.b).

a la arteria pulmonar y a los pulmones, mezclándose con la no oxigenada que proviene del VD y generando una sobrecarga al pulmón y al corazón.

Esta cardiopatía representa el 5-10% (Galleti et al., 2006, p.180) y el estado del paciente dependerá del tamaño del ductus y de la cantidad de sangre que pueda pasar a través del mismo, pudiendo generar insuficiencia cardiaca y congestión pulmonar (Rodríguez & Aguilar, s.f.a.).

- El canal auriculo-ventricular (CAV) es una cardiopatía congénita compleja asociada a varios defectos intracardiacos, con una TI de entre el 3% y el 5% (Rodríguez & González, s.f.b). Presenta un orificio desde las aurículas hasta los ventrículos, existiendo una única válvula, lo cual produce que la sangre no oxigenada de las cavidades derechas del corazón pase a las izquierdas y se mezcle con la oxigenada. Esto produce que se envíe sangre en exceso a los pulmones (Fundación Menudos Corazones [MMCC], s.f.a)³¹.

Anatómicamente, la forma completa de esta patología, está compuesta de CIA tipo *Ostium Primum* en la que el defecto se ubica en la zona inferior del tabique adyacente a las válvulas mitral y tricúspide. También consta de CIV, la cual se sitúa en la parte posterior del tabique interventricular y, finalmente, por alteraciones de la válvula mitral, produciendo insuficiencia mitral³² porque existe una hendidura en las valvas. La forma parcial, también conocida como *Ostium Primum*, se produce cuando coexisten todos los defectos excepto la CIV y las válvulas son anómalas. La forma transicional es un intermedio entre CAV completo y parcial.

En la forma completa de CAV, antes de la intervención quirúrgica, los menores con esta patología presentan dificultad respiratoria, cansancio

³¹ Menudos Corazones, fundación de ayuda a los niños con problemas de corazón, es una entidad sin ánimo de lucro cuyo objetivo es facilitar el desarrollo integral y la mejora de la calidad de vida de los niños y los jóvenes con cardiopatía congénita, así como de sus familiares. En este sentido, ofrece a las familias diferentes programas asistenciales para apoyarles y acompañarlos cuando tienen un hijo con una cardiopatía. Desarrolla programas gratuitos, como la atención psicológica personalizada, el acompañamiento y las actividades lúdico- educativas a los niños en hospitales, o el alojamiento para familias que han de desplazarse a Madrid por hospitalización de sus hijos (Mendoza, Ares & Sáenz-Rico, 2017).

³² La insuficiencia mitral se produce cuando existe un retorno de sangre desde el ventrículo a la aurícula (Rodríguez & González, s.f.b).

en las tomas, pérdida de apetito, abdomen distendido, piel pálida y mala curva de peso causada por el exceso de sangre que está acumulada en sus pulmones. La cirugía se tiene que producir a una edad temprana, aproximadamente antes de los 6 meses de vida (Rodríguez & González, s.f.b) y en el CAV parcial la cirugía se puede posponer hasta que el menor alcanza 1-2 años de edad.

- El drenaje venoso pulmonar anómalo parcial (DVPAP) supone que las venas pulmonares, habitualmente las derechas, están conectadas con la aurícula derecha directamente o a través de la vena cava superior, inferior o alguna de las venas que llegan a éstas (Jiménez & Aguilar, s.f.).

Siguiendo a los mismos autores, se puede decir que las venas pulmonares izquierdas llegan con sangre oxigenada procedente de los pulmones a la AI; de aquí pasa al VI y a la aorta, donde se distribuye al cuerpo para proporcionarle oxígeno. La sangre sin oxígeno procedente del cuerpo se distribuye por las venas cavas a la AD, VD y AP llegando a los pulmones para oxigenarse. El problema surge cuando una de las venas pulmonares, con sangre oxigenada, desemboca en el sistema de las venas cavas, mezclándose con la sangre no oxigenada que proviene de todo el cuerpo. Esto produce que esta sangre llegue a los pulmones para oxigenarse inútilmente, provocando una sobrecarga de circulación en el lado derecho del corazón y causando insuficiencia cardíaca e hipertensión pulmonar (Jiménez & Aguilar, s.f.).

Hay pacientes que pueden estar asintomáticos porque tengan una sola vena anómala mientras que otros pueden presentar tres. La forma más común es el drenaje anómalo de las dos venas derechas, provocando catarros frecuentes y leves, curva de peso lenta, entre otros. Los tipos más frecuente son tres: (1) las venas pulmonares derechas desembocan en la vena cava superior (VCS), (2) las venas pulmonares derechas desembocan en la VCI y (3) las venas pulmonares izquierdas desembocan en la vena innominada.

2.1.1.2.2. *Cardiopatías congénitas obstructivas corazón izquierdo*

- La coartación aórtica (CoA) es un estrechamiento de la aorta³³, siendo la arteria principal que transporta sangre oxigenada por todo el organismo, obligando al VI a trabajar más (MMCC, s.f.b). En esta patología, el neonato presenta un ductus abierto por el que pasa sangre no oxigenada a la aorta y se mezcla con la sangre oxigenada, proveniente de la aorta proximal.

Este tipo de cardiopatía puede presentarse aislada o bien estar asociada a una hipoplasia del arco aórtico o a otras lesiones intracardiacas como la CIV, CIA, entre otras; puede diagnosticarse en el periodo prenatal o en los primeros meses de vida, dependiendo de la severidad de la patología (Villagrà & González, s.f.b). Los niños y las niñas que presentan esta anomalía cardiaca suelen tener dificultades severas para respirar y palidez grisácea (Quero & Sánchez, 2014, p.92).

- La estenosis aórtica (EA) es una “malformación de la válvula aórtica, de carácter progresivo, que produce obstrucción al flujo de salida del VI” (Galleti et al., 2006, p.181). Al estrecharse la válvula, la sangre tiene dificultad para atravesarla, lo cual hace que el corazón trabaje y se esfuerce más para que todo el organismo reciba la sangre que necesita. El estrechamiento puede ser leve, moderado o grave (MMCC, s.f.c). Los pacientes más graves son los neonatos con EA crítica pues la válvula está malformada y el VI es incapaz de mantener el gasto cardiaco adecuado (Galleti et al., 2006, p.181).
- La estenosis mitral pertenece al grupo de las valvulopatías mitrales, en el que se encuentra la estenosis mitral y la insuficiencia mitral (Fundación Española del corazón [FEC], s.f.), la cual se presenta en el siguiente apartado. La estenosis mitral es un estrechamiento en las válvulas (aurícula y ventrículo) del lado izquierdo del corazón, que restringe el flujo

³³ La arteria aorta es la más grande e importante de todo el cuerpo. Sale del VI y lleva sangre oxigenada a todo el organismo. Se divide en tres: la aorta ascendente, el arco aórtico y la aorta descendente (Villagrà & González, s.f.b).

de la sangre hacia el cuerpo (MedlinePlus, s.f.e). Este tipo de cardiopatía suele generar disnea y alteraciones en el ritmo cardiaco, especialmente fibrilación auricular, la cual puede provocar embolias arteriales³⁴. La estenosis mitral suele acompañarse de otras anomalías cardiacas y puede ser hereditaria (MedlinePlus, s.f.e). Se realiza la intervención mediante valvuloplastia³⁵ o recambio valvular mitral por una prótesis mecánica o biológica, si el orificio por el que pasa la sangre es menor de 1cm² (FEC, s.f.).

- La hipoplasia del ventrículo izquierdo (HLHS), también conocida como Síndrome del Corazón Izquierdo Hipoplásico, es una de las cardiopatías congénitas más graves, causando una alta tasa de mortalidad en la primera semana de vida del neonato (23%) y en el primer mes de vida (15%). Presenta predominancia en el género masculino y, en ocasiones, está asociada a anomalías cromosómicas como la Trisomía 13³⁶, Trisomía 18³⁷, el síndrome de Down, entre otras.

Los menores que nacen con este tipo de cardiopatía cuentan con un corazón univentricular, correspondiente al lado derecho y este actúa como bomba principal, lo cual hace que envíe sangre sin oxigenar a los pulmones y a todo el cuerpo.

La sangre oxigenada que llega de las venas pulmonares a la AI, no puede pasar por el VI y la aorta pues la válvula mitral puede ser hipoplásica o presentar atresia mitral. Algo similar sucede con VI, el cual puede ser hipoplásico y la válvula aórtica no existir o presentar un tamaño muy reducido.

La sangre pasa por la AD a través de CIA, mezclándose la sangre no oxigenada con la oxigenada y pasando al VD; de aquí a la AP, la cual va hacia los pulmones para su oxigenación y hacia la aorta y todo el cuerpo,

³⁴ Las embolias arteriales son coágulos que se producen por interrupciones repentinas del flujo de la sangre (MedlinePlus, s.f.f).

³⁵ La valvuloplastia se realiza a través de un cateterismo, introduciendo un globo para inflarlo y abrir la válvula, si esta tiene flexibilidad (FEC, s.f.b).

³⁶ La trisomía 13 es un trastorno genético que se produce cuando aparece ADN extra del cromosoma 13 las células del cuerpo (MedlinePlus, s.f.g).

³⁷ La trisomía 18 es un trastorno genético en el que aparece una tercera copia del cromosoma 18, en lugar de 2. Es más frecuente en niñas que en niños y afecta al desarrollo normal (TI:1 por cada 6.000 nacimientos vivos) (MedlinePlus, s.f.h).

función principal del VI. Si el ductus se cierra el menor con este tipo de cardiopatía fallece. Para mantener el nivel de oxigenación adecuado en todo el cuerpo, el corazón tiene que bombear más sangre y el VD puede perecer al asumir las funciones de los dos ventrículos (Rodríguez & González, s.f.a).

2.1.1.2.3. *Insuficiencias valvulares y otras*

- La insuficiencia mitral es un tipo de valvulopatía mitral y cuando está presente, al contraerse el ventrículo, se produce un cierre inadecuado de la válvula. Esto genera que una cantidad de sangre regrese desde el VI hacia la AI durante la sístole ventricular.

La gravedad de esta insuficiencia dependerá de la cantidad de sangre que llegue nuevamente a la AI. En este tipo de anomalía cardiaca puede estar presentes la disnea y las arritmias debido al crecimiento de la AI (FEC, s.f.a). Se puede reparar o sustituir la válvula en función del tipo de lesión y de los síntomas que genere.

- La insuficiencia aórtica se produce cuando la válvula aórtica del corazón no se cierra correctamente, lo cual hace que parte de la sangre vaya desde la aorta hacia el VI. Cuando regresa mucha sangre, el corazón debe esforzarse para cubrir todas las necesidades del cuerpo (MedlinePlus, s.f.1).

2.2 Técnicas de intervención quirúrgica

Los menores con cardiopatías congénitas pueden requerir procedimientos quirúrgicos tras su nacimiento (Hayes & Ho, 2021) para corregir o paliar la enfermedad crónica, permitiéndoles alcanzar la edad adulta (Hapuoja et al., 2021). Actualmente, existen diversas técnicas de intervención quirúrgica, aunque en este epígrafe se mencionan tres de ellas: la cirugía por circulación extracorpórea (CEC), los procedimientos mínimamente invasivos y el cateterismo.

La CEC sigue siendo una de las técnicas más utilizadas (López et al., 2019; Magliola et al., 2009), pese a que parece incidir negativamente en el neurodesarrollo de los menores con cardiopatías congénitas (McCusker et al., 2013; Sananes et al., 2012), generando morbilidades y comorbilidades en edades posteriores (Knirsch et al., 2010).

Este tipo de cirugía es la que está presente en la población objeto de estudio de esta investigación, por lo que se considera necesario conocerla con mayor detalle.

Por último, es conveniente, teniendo en cuenta la prospectiva de esta investigación, mencionar los procedimientos mínimamente invasivos, pues actualmente muchos tipos de cardiopatías congénitas pueden ser intervenidos a través de esta técnica, lo que puede acompañarse de una reducción de morbilidad (Hayes & Ho, 2021), y los cateterismos cardiacos.

2.2.1 Cirugía mediante Circulación Extracorpórea

La intervención quirúrgica mediante cirugía por circulación extracorpórea (CEC), también conocida como cirugía a corazón abierto, es y ha sido una de las técnicas más utilizadas, a temprana edad, para curar³⁸, corregir³⁹ o paliar⁴⁰ los defectos cardiacos presentes en los menores con cardiopatías congénitas. Esta técnica se puede realizar con pinzamiento aórtico (clampaje) y paro cardiaco selectivo para trabajar sin movimiento (Abad et al., 2018).

En la década de años 50, concretamente en el 1953, el Dr. John Gibbon inventó la máquina corazón-pulmón (Zalaquett, 2003), más conocida en la actualidad como máquina de circulación extracorpórea (Abad et al., 2018), para paliar y corregir las enfermedades cardiovasculares, revolucionando la historia de la cirugía cardiaca.

Este instrumento asumía las funciones del corazón y del pulmón permitiendo la cirugía a corazón abierto, corrigiendo las malformaciones congénitas, realizando recambios y reparaciones de las válvulas cardiacas, bypass de las arterias coronarias, entre otras cosas (Zalaquette, 2003). Sin embargo, tras salvar la vida de una joven adulta de 18 años y perder a cuatro pacientes en el quirófano se retiró y murió sin ser consciente del logro adquirido (Zalaquett, 2003).

A partir de entonces, y hasta la llegada del Dr. Waltón Lillehei, existía una decepción colectiva con la cirugía por circulación extracorpórea. El Dr. Lillehei es considerado el “Padre de la Cirugía a Corazón Abierto” (Zalaquett, 2003) porque

³⁸ Las intervenciones curativas solucionan el problema del corazón (Martín, 2006).

³⁹ Las intervenciones correctoras reparan anatómicamente las lesiones que impiden el desarrollo del niño, pero no curan la enfermedad (Martín, 2006).

⁴⁰ Las intervenciones paliativas modifican la fisiología para garantizar la supervivencia del paciente, pero la lesión anatómica carece de reparación (Martín, 2006).

introdujo la “circulación cruzada controlada⁴¹”, en la que un paciente se conectaba a un donante compatible a fin de que el pulmón y el corazón de este último funcionase como oxigenador para realizar la cirugía a corazón abierto. La primera intervención quirúrgica con esta técnica fue en marzo de 1954 para cerrar una CIV; tras el éxito de esta, se produjeron 50 operaciones más utilizando el mismo tipo de cirugía, pero este método no se extendió debido al alto riesgo que presentaba el donante durante este procedimiento.

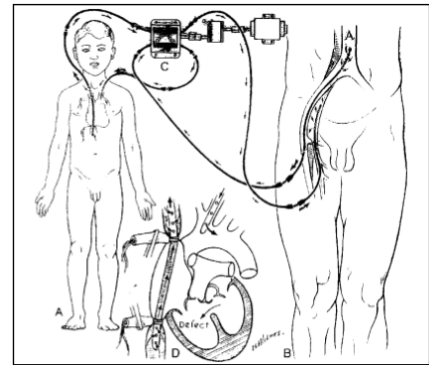


Imagen 1. Circulación cruzada controlada (Zalaquett, 2003, p. 1342)

Sin embargo, junto a estos hubo otros pioneros como el Dr. John Lewis y, posteriormente, el Dr. Wilfred Bigelow que produjeron avances en la cirugía cardiovascular utilizando la hipotermia⁴² como procedimiento para intervenir a los menores con patologías cardíacas (Zalaquett, 2003).

En línea con esto, se realizaron dos avances muy importantes en la cirugía cardiovascular: (1) el invento y la mejora de la máquina de circulación extracorpórea, la cual se encargaba de asumir las funciones del corazón y (2) las técnicas de enfriamiento corporal, permitiendo prolongar el tiempo de la intervención quirúrgica sin ocasionar daños cerebrales (Texas Heart Institute, s.f.). Es importante comprender que la circulación extracorpórea es una derivación de la sangre venosa que llega a la AD hasta un dispositivo artificial que sustituye las funciones del pulmón y corazón, oxigenando la sangre y refundiéndola al sistema arterial del paciente (aorta ascendente), en unas condiciones de flujo y presión que permiten la perfusión adecuada del organismo, para ello los pacientes tienen que estar completamente anticoagulados⁴³ (Mesías & Conde, 2017, p.26).



Bomba o máquina de extracorpórea
1 = Hemofiltro, 2 = Oxigenador, 3 = Bomba

La circulación extracorpórea cuenta con una máquina de derivación cardiopulmonar, la cual asume las

Imagen 2. Máquina de circulación extracorpórea (Aguilar & Ramírez, s.f.)

⁴¹ La técnica de circulación cruzada controlada se basaba en el intercambio recíproco y simultáneo de las mismas cantidades de sangre compatibles desde el sistema arterial del donante y el sistema venoso del paciente (Zalaquett, 2003).

⁴² La hipotermia se produce cuando la temperatura corporal disminuye (MedlinePlus, s.f.i).

⁴³ La CEC exige anticoagular la sangre con heparina para evitar que se formen trombos. Cuando finaliza la operación es necesario neutralizar el anticoagulante con la protamina para evitar las hemorragias postoperatorias (Aguilar & Ramírez, s.f.).

acciones del corazón durante varias horas. De esta forma, el corazón se mantiene inmóvil durante la operación y así se puede operar a corazón abierto. De su funcionamiento se encargan los perfusionistas, que están especializados en el flujo sanguíneo (Texas Heart Institute, s.f.).

La máquina está compuesta por cánulas, que se introducen en la AD y en la aorta descendente. Se conectan a tubos biocompatibles, los cuales están recubiertos de heparina, encargados de redireccionar la sangre del paciente o hacia el paciente. También cuenta con aspiradores que permiten recuperar la sangre que el paciente pierde durante la intervención quirúrgica.

A su vez, la máquina presenta un reservorio de sangre en el que se almacena la sangre sin oxigenar, procedente la AD y de los aspiradores; una bomba que es la encargada de sustituir al corazón durante la intervención y envía sangre oxigenada a todo el organismo, un oxigenador cuya tarea se centra en realizar las funciones del pulmón, pues oxigena la sangre antes de entrar en el cuerpo del paciente, un intercambiador de calor, el cual permite regular la temperatura de la sangre que pasa al cuerpo del paciente y los filtros, que se centran en eliminar las bacterias y/o coágulos que se pueden generar en el circuito (Aguilar & Ramírez, s.f.).

Como se referenció con anterioridad, la CEC puede acompañarse de la aorta clampada, lo cual evita que el corazón lata. Esto se produce en las intervenciones en las que se abren las cavidades izquierdas del corazón (AI, VI o arteria aorta) pues si, durante la operación, el corazón está latiendo puede introducirse aire en las arterias coronarias o en las cerebrales y provocar un infarto en el miocardio o una embolia.

El clampaje de la aorta y de las venas cavas imposibilita la embolia área y facilita la labor del cirujano. Esta técnica se acompaña de cardiopléjia⁴⁴ pues el miocardio necesita sangre oxigenada para mantenerse y poder latir tras la intervención. Si el lapso temporal de la operación se prolonga y el corazón no recibe sangre de las arterias coronarias puede deteriorarse, causando la muerte del niño al finalizar la operación y ser retirada la máquina extracorpórea.

Sin embargo, antes y después de clampar la aorta, se realiza la CEC con el corazón latiendo y bombeando sangre en rangos inferiores a la normalidad (Aguilar & Ramírez, s.f.).

⁴⁴ La cardiopléjia es una solución química que se inyecta periódicamente durante la operación en la aorta proximal, generando ausencia de latido e hipotermia y reduciendo la necesidad de consumo de energía metabólica por parte del corazón (Aguilar & Ramírez, s.f.).

La duración de la operación a corazón abierto puede ocupar un lapso temporal de entre tres y siete horas (Galleti et al., 2006, p.171). Este tipo de cirugía se acompaña de técnicas de enfriamiento, las cuales permiten detener el corazón durante períodos prolongados de tiempo sin dañar su tejido, pues las bajas temperaturas reducen la necesidad de oxígeno de este órgano, lo cual provoca un enlentecimiento y su detención entre dos y cuatro horas para que el tejido cardíaco no presente daños (Texas Heart Institute, s.f.).

Una intervención cardíaca requiere de un equipo multidisciplinar, capacitado y entrenado. Este equipo está formado por los cardiólogos pediátricos, que definen la anomalía, confirman que no existen lesiones residuales y que la reparación es necesaria (Medrano, 2006c, p.44); los cirujanos cardiovasculares, encargados de dirigir el equipo de cirugía y realiza las partes primordiales de la operación; los cirujanos ayudantes, los cuales siguen las instrucciones de los cirujanos cardiovasculares; el anestesiólogo cardiovascular, cuya función se centra en administrar los medicamentos al paciente para que este se duerma durante la intervención quirúrgica y, a su vez, supervisa el respirador, cuya función principal es respirar por el paciente durante la operación.

Asimismo, es necesario contar con los perfusionistas⁴⁵ que se encargan de manejar la máquina de circulación extracorporeal, con las enfermeras cardiovasculares, las cuales están capacitadas para este tipo de intervenciones (Texas Heart Institute, s.f.) y con los intensivistas pediátricos y neonatales que se ocupan del postoperatorio para que el corazón y otros órganos afectados se recuperen, evitándose complicaciones (Medrano, 2006c, p.44).

Existen distintos tipos de intervención; algunas son las que permiten ampliar zonas estrechas cardíacas a través de un implante homólogo⁴⁶, heterólogo⁴⁷, protésico⁴⁸ y autólogo⁴⁹; otras cierran comunicaciones entre cavidades con parches. Algunas comunican una cámara cardíaca con su arteria correspondiente a través de un conducto que puede o no estar valvulado y otras pueden ser sustituidas con una prótesis artificial o

⁴⁵ Los perfusionistas son profesionales sanitarios titulados en Enfermería y se encargan de conservar e inspeccionar la adecuada circulación de la sangre en aquellos pacientes que están siendo o han sido operados por lesiones cardiocirculatorias, en los que es preciso sustituir la función cardíaca y/o pulmonar durante la cirugía (Asociación Española de Perfusionistas [AEP], 2019).

⁴⁶ El implante homólogo es aquel que pertenece a individuos de la misma especie (Tortolini & Rubio, 2012).

⁴⁷ Los injertos heterólogos son aquellos que provienen del tejido biológico de los animales (Tortolini & Rubio, 2012).

⁴⁸ El implante protésico puede ser mecánico, elaboradas de plástico, metal o carbón pirolítico, o biológico hechas con tejido animal o humano (Fundación Española del Corazón, 2019).

⁴⁹ El implante autólogo es aquel que se extrae del propio tejido del menor (Galleti et al., 2006).

reparadas con puntos cuando la válvula cardiaca está lesionada, etc., (Galleti et al., 2006).

Como se indicaba al inicio, las cardiopatías congénitas suelen ser intervenidas lo antes posible porque este hecho presenta ventajas biológicas, reduciendo el impacto de la cardiopatía sobre el desarrollo de otros órganos como el pulmón y/o el cerebro, y reduce los niveles de ansiedad de los progenitores de estos menores.

Actualmente, algunas cardiopatías complejas como TGA, DVAT, AP, etc., presentan un diagnóstico prenatal, lo cual permite que el embarazo sea controlado en centros especializados o de referencia, como sucede con el Hospital U. La Paz de Madrid y el Hospital 12 de Octubre en la Comunidad de Madrid y al que son derivados muchos pacientes pertenecientes a otros hospitales a nivel nacional, y el parto sea programado (Galleti et al., 2006).

Tras la intervención quirúrgica, se inicia el postoperatorio. Inicialmente el paciente tiene que permanecer ingresado en la UCI, ya sea neonatal o pediátrica, y es posible que necesite ventilación asistida y/o sedación, así como vías para administrar la medicación. Durante este período es importante controlar la monitorización, la ventilación asistida, la analgesia, la prevención de infecciones, la alimentación, la fisioterapia respiratoria y las complicaciones existentes (Galleti et al., 2006).

Los avances en el diagnóstico, en las técnicas quirúrgicas, en el manejo intraoperatorio y postoperatorio han conducido a obtener mejores resultados, reduciendo la tasa de mortalidad en aquellas personas que presentan cardiopatías congénitas, lo que ha permitido que exista una preocupación por su calidad de vida, especialmente en aquellos cuya cirugía mediante circulación extracorpórea se prolonga en el tiempo.

En el año 2017 se realizaron un total de 36.692 procedimientos de cirugía cardiovascular. De estos, 2.127 necesitaron cirugía cardiaca de patología congénita y 21.134 requirieron procedimientos de patología adquirida. De estos, 20.895 de los procedimientos contaron con el apoyo de la cirugía por circulación extracorpórea (López et al., 2019).

A pesar de que todos los participantes de este estudio han sido sometidos a intervención quirúrgica mediante CEC durante el primer año de vida aproximadamente, se considera necesario mencionar brevemente otras técnicas quirúrgicas que podrán ser consideradas como líneas futuras de investigación.

2.2.2 Procedimientos mínimamente invasivos

Los procedimientos mínimamente invasivos, también conocidos como operaciones a corazón cerrado o sin extracorpórea, permiten que el corazón y el pulmón sigan funcionando durante la intervención quirúrgica. Este procedimiento se realiza a través de toracotomías (Galleti et al., 2006), esternotomías parciales (Santana et al., 2014), y, en menor medida, mediante cirugías videoasistida y robótica (Bautista-Hernández, 2014).

Estos procedimientos se acompañan de una reducción de las estancias hospitalarias (Asociación Española de Enfermería en Cardiología [AEEC], s.f.) y, al parecer, de menos complicaciones (Mayo Clinic, s.f.b). Sin embargo, es importante mencionar que las toracotomías presentan algunas desventajas como “desarrollo anómalo de la mama en mujeres, dolor postoperatorio aumentado con respecto a la esternotomía y la lesión del nervio frénico al seccionar y retraer el pericardio” (Bautista-Hernández, 2014, p.108).

Las primeras intervenciones valvulares a través de este procedimiento se realizaron en 1996 y 1997 por los Drs. Navia, Cosgrove y Cohn. Desde el 2004 hasta el 2008, la utilización de esta técnica aumentó pasando del 11,9% al 20,1% (Santana et al., 2014).

El Hospital Universitario Gregorio Marañón, otro gran referente en cardiopatías congénitas en la Comunidad de Madrid, menciona que desde el año 2013 han intervenido 281 menores con CC a través de esta técnica, suponiendo el 25% de su actividad total.

Las técnicas que han utilizado, dentro de los procedimientos mínimamente invasivos, han sido la toracotomía sub-mamaria (N=35), la toracotomía axilar (N=43), la toracotomía lateral-posterior (N=11), la toracotomía vídeo asistida (N=20), la mini-esternotomía superior (N=22) y la mini-esternotomía inferior (N=150) (CardiopedíaMarañón, s.f.). No obstante, en la cirugía cardiaca mínimamente invasiva cabe la posibilidad de que el corazón tenga que detenerse temporalmente, siendo necesario utilizar la máquina extracorpórea (Mayo Clinic, s.f.b).

Este tipo de intervención permite reparar y reemplazar la válvula mitral, la válvula tricúspide, la válvula aórtica⁵⁰, la CIA y la persistencia el agujero oval, realizar la cirugía de la comunicación auriculoventricular y cirugía de bypass en la arteria coronaria, entre otras.

⁵⁰ A través de la cirugía mínimamente invasiva se realiza el mayor número de sustituciones de la válvula aórtica (Arís et al., 1997).

Sin embargo, no todos los pacientes que presentan cardiopatías congénitas pueden ser intervenidos a través de esta técnica a pesar de presentar algunos beneficios en comparación con la cirugía por circulación extracorpórea como menor pérdida de sangre, reducción de infecciones, menor dolor y traumatismos, estancias breves en el hospital (Mayo Clinic, s.f.b) y disminución de las secuelas estéticas, pues el tamaño de la cicatriz es inferior (Gil-Jaurena et al., 2011).

2.2.3 *Cateterismo*

Este procedimiento, al igual que los demás, forma parte de la cardiología intervencionista. La primera vez que se describió fue en el año 1732 gracias al Dr. Stephen Hales, el cual logró medir la presión arterial de un caballo vivo, a través de un tubo de vidrio y la tráquea de un ganso; pero el primer cateterismo a un animal vivo se realizó años después, en 1844, por el Dr. Bernard, utilizando un termómetro de mercurio, el cual era introducido por la arteria carótida del animal a través de la válvula aórtica hasta el VI y por la yugular al VD. Sin embargo, el Dr. Forssman, en 1929, fue el primero en documentar un cateterismo cardiaco en seres humanos que ya habían fallecido. En la década de los 40, los Drs. Frederic Cournand, Hilmert Ranges y Dickisón Richards realizaron importantes avances técnicos, que incluían el diseño y la construcción de catéteres similares a los actuales (Calvo de Orador et al., s/f).

El cateterismo cardiaco es un procedimiento invasivo que sirve para valorar y analizar la anatomía del corazón, las arterias coronarias, observar la conectividad existente entre el corazón y los vasos sanguíneos, identificar válvulas alteradas (FEC, 2018), tratar anomalías congénitas y frecuencias cardiacas irregulares como las arritmias⁵¹, apertura de válvulas cardiacas estrechas para repararlas. Para ello, es necesario introducir un catéter dentro de un vaso sanguíneo (Bingler, 2018) y hacerlo llegar hasta el corazón.

El cateterismo cardiaco puede acompañarse de la coronariografía⁵² durante su procedimiento. De esta forma, el especialista puede identificar si existen estrecheces u obstrucciones en las arterias coronarias, dónde se encuentran esas alteraciones y el

⁵¹ La arritmia es una alteración de la frecuencia cardiaca pues el corazón puede latir muy rápido, provocando una taquicardia, o bien demasiado lento, generando una bradicardia. También se produce una arritmia cuando el ritmo cardiaco es irregular (MedlinePlus, s.f.k).

⁵² La coronariografía permite obtener imágenes de las arterias coronarias a través de rayos X e infección de contraste a fin de evaluar su estado (Colegio Argentino de Cardioangiólogos Intervencionistas [CACI], s.f.).

número de arterias que están afectadas (FEC, 2018). Conjuntamente permiten realizar implantes de prótesis para corregir o paliar defectos congénitos como el cierre de los orificios en los tabiques o la apertura en los mismos para aquellos menores con cardiopatías congénitas que producen baja oxigenación sanguínea; cerrar vasos sanguíneos que permanecen abiertos tras el nacimiento como sucede con el ductus arterioso persistente y colocar *stents*⁵³ en las arterias coronarias para que ensanchen (FEC, 2018), pueden ser metálicos, farmacoactivos⁵⁴ y armazones vasculares bioabsorbibles⁵⁵ (Tomberli et al., 2018).

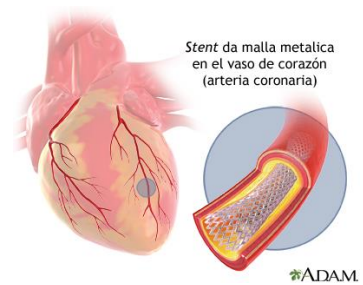


Imagen 3. Stent de malla metálica (MedlinePlus, s.f.j.)

A modo de cierre, mencionar que, en España, según el registro de Hemodinámica y Cardiología Intervencionista, durante el 2017 se realizaron 154.218 estudios diagnósticos, de los cuales 138.448 fueron coronariografías, un 2,2% más que en el año 2016. Se implantaron 105.529 *stents*, un 6% más que en el año 2016 y el 90,3% eran farmacoactivos (Cid et al., 2018).

⁵³ Un *stent* es un pequeño tubo que se coloca dentro de una arteria, una vena u otra estructura para que esta se mantenga abierta (MedlinePlus, s.f.j).

⁵⁴ El *stent* farmacoactivo está recubierto con fármacos antiproliferativos, liberándolo progresivamente para que no vuelva a obstruirse (Quirónsalud, 2016).

⁵⁵ El *stent* bioabsorbible es muy similar al anterior, aunque se diferencia porque su estructura está formada por un material que con transcurso del tiempo desaparece de la pared de la arteria coronaria (Quirónsalud, 2016).

3. NECESIDADES EDUCATIVAS EN MENORES CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Gracias a los avances en precisión diagnóstica, atención clínica especializada y cribado congénito cardiaco, muchas de estas anomalías se diagnostican prenatalmente o poco después del nacimiento (Hueckel, 2019). Sin embargo, este epígrafe se centra en explicar el neurodesarrollo de los menores con cardiopatías congénitas, tras ser sometidos a intervenciones quirúrgicas mediante CEC durante el primer año de vida, pues este tipo de operaciones parecen interferir en el desarrollo infantil.

3.1 El neurodesarrollo en los menores con cardiopatías congénitas

El neurodesarrollo infantil es un fenómeno multicausal, influido por factores genéticos y ambientales, así como por las interrelaciones entre ellos (Jankowska et al., 2019).

Las cardiopatías congénitas se asocian con importantes efectos neurocognitivos a largo plazo (Mulkey et al., 2014), vinculados a factores de riesgo biológicos (trastornos genéticos, de desarrollo, anomalías circulatorias específicas del defecto cardiaco, etc.) y ambientales (Gaynor et al., 2010; Marino et al., 2012).

Los menores que las presentan pueden requerir frecuentes y largas estancias hospitalarias (Pasquali et al., 2011), intervención quirúrgica inmediata en el primer año de vida (Sananes et al., 2012), y atención médica continuada (Pasquali et al., 2011).

En las últimas décadas, los avances existentes en las técnicas quirúrgicas, así como los cuidados perioperatorios (por ejemplo: selección de analgésicos, rehabilitación, alimentación oral temprana, protocolos de cuidado, etc.) (Andropoulos et al., 2014) han conseguido aumentar la tasa de supervivencia de los recién nacidos con esta patología crónica (Choi & Lee, 2021; Richardson, 2015; Williams et al., 2013).

Es entonces cuando se empieza a documentar el seguimiento del desarrollo a largo plazo de estos niños (Huisenga et al., 2020) y, por ende, identificar morbilidades en el neurodesarrollo (Kirshbom et al., 2005; Martínez-Biarge et al., 2013; Walker et al., 2012), que pueden repercutir posteriormente en el rendimiento académico (Mulkey et al., 2014).

Su etiología parece ser multifactorial (Alcover et al., 1999; Martínez-Biarge et al., 2013), aunque posiblemente estas morbilidades se relacionen con la fisiología cardiaca, la anestesia, el tipo de intervención quirúrgica (Ballweg et al., 2007; Marino et al., 2012; Reddy, 2012), el momento (Majnemer et al., 2008; Wray, 2006) y la duración de la

misma⁵⁶ (Hövels-Gürich et al., 2007), el paro circulatorio hipotérmico profundo (Hövels-Gürich et al., 1997), la duración de la estancia hospitalaria (Huisenga et al., 2020; Mulkey et al., 2014; Newburger et al., 2003), y la inestabilidad hemodinámica durante el período neonatal (Kirshbom et al., 2005).

La *American Heart Association* (AHA)⁵⁷ resalta que la prevalencia y la gravedad de estas morbilidades en el neurodesarrollo aumenta con severidad en los menores con anomalías cardíacas (García et al., 2016), intervenidos quirúrgicamente a corazón abierto (Pfitzer et al., 2019; Tabbutt et al., 2012) en edades tempranas⁵⁸ (Mulkey et al., 2014). De hecho, autores como Andropoulos et al. (2014) señalan que entre el 30% y el 50% de los recién nacidos con esta patología crónica, que son sometidos a este tipo de cirugías⁵⁹, experimentan alteraciones en los distintos dominios del neurodesarrollo.

Apoyando esto, autores como Harvey et al. (2013) señalan que los lactantes con esta patología crónica, especialmente cuánto más grave sea (Donofrio & Massaro, 2010; Licht et al., 2009), presentan mayor riesgo de deterioro en el desarrollo neurológico, incluyéndose un deterioro cognitivo leve, alteraciones en las habilidades comunicativas, atención reducida y un procesamiento ejecutivo disfuncional (Day & Adwani, 2015), tanto en la infancia temprana como en la tardía.

La alteración en el desarrollo neurológico es una de las secuelas más frecuentes en los menores con defectos congénitos del corazón (William et al., 2015), siendo más evidente en aquellos que fueron sometidos a cirugía paliativa y pudiéndose identificar morbilidades a los tres meses de edad cronológica (Chen et al., 2015). Algunos autores como Licht et al. (2009), Clouchoux et al. (2013) y Huisenga et al. (2020) alegan que los bebés con cardiopatías congénitas son más propensos a sufrir alteraciones neurológicas como resultado de una inmadurez cerebral, pudiendo presentar lesiones, ya sea antes o después de la cirugía, y trastornos del desarrollo.

Por ello, es conveniente realizar pruebas de neurodesarrollo a una edad temprana, pero, a su vez, es importante reconocer la validez limitada de las mismas (McGrath et al.,

⁵⁶ Realizar la intervención en edades avanzadas puede asociarse con déficits cognitivos a largo plazo, pues se observa un desarrollo inferior en aquellos menores que fueron operados en la primera infancia frente a aquellos que fueron intervenidos en los primeros años de vida (Majnemer et al., 2008; Wray, 2006).

⁵⁷ AHA es la Asociación Estadounidense del Corazón, siendo un referente a nivel mundial (AHA, s.f.).

⁵⁸ Las cirugías tempranas están destinadas a los menores diagnosticados de cardiopatías congénitas complejas (Huisenga et al., 2020).

⁵⁹ La complejidad de la cirugía puede medirse a través del puntaje de Complejidad Básica de Aristóteles (Campbell et al., 2017). Este tipo de puntuación incluye los factores específicos del paciente, dependientes (anatómicos, edad de la cirugía...) e independientes (peso, prematuridad, factores cardíacos...) del procedimiento (Helrichs et al., 2010).

2004).

Por este motivo, la AHA (Rollins & Newburger, 2014; Sanz et al., 2017) y el *American College of Cardiology* (Day & Adwani, 2015) recomiendan realizar un estudio longitudinal, valorándoles en distintos rangos de edad: de los 12 a los 24 meses; de los 3 a los 5 años; y de los 11 a los 12 años (Rollins & Newburger, 2014), para garantizar un desarrollo óptimo y detectar precozmente posibles trastornos cognitivos, anímicos y conductuales (Day & Adwani, 2015) que puedan desencadenarse.

Las valoraciones destinadas a los menores deben incluir aspectos que permitan identificar las habilidades motoras gruesas, finas, del lenguaje, aspectos sociales y de la vida cotidiana. Sin embargo, si se valora a niños y niñas más mayores, es importante enfatizar en aquellas habilidades que son importantes para la escuela, así como en la interacción social, en la coordinación y en el autocuidado (Rollins & Newburger, 2014).

Los déficits motores son los más comunes en las primeras valoraciones (Mussato et al., 2014), ya que se pueden manifestar a temprana edad, y pueden relacionarse con el estado físico deficiente del menor, con las restricciones asociadas en la exploración, con la duración de la intervención quirúrgica y con la estancia hospitalaria (Sananes et al., 2012), así como con el contexto en el que se desarrolla el menor y con el tipo de cardiopatía que presenta (William et al., 2015).

Se observaron déficits en las habilidades perceptivo-motoras, en algunas habilidades cognitivas, como la atención y la memoria, a los seis meses de la intervención quirúrgica (McCusker et al., 2013), y en el área comunicativo-lingüística (Hövels-Gürich & McCusker, 2016), mostrando que algunos factores perioperatorios como la duración de la CEC incidían negativamente en el desarrollo cognitivo (McCusker et al., 2013).

En evaluaciones realizadas con posterioridad, se detectaron disarmonías en los procesos integradores y de funcionamiento ejecutivo, subyaciendo déficits en tareas específicas, como la memoria o la atención (Hövels-Gürich & McCusker, 2016; McCusker et al., 2013), la cognición social y la percepción visomotora (Hövels-Gürich & McCusker, 2016). Además, los menores con esta patología crónica están en riesgo de padecer problemas conductuales a largo plazo (Liamlahi et al., 2014). Los mismos autores advierten de la necesidad de realizar una evaluación temprana en todas las áreas del desarrollo a fin de que esta población pueda recibir atención temprana.

Aunque existen evidencias de que estas dificultades pueden persistir hasta la adolescencia (von Rhein et al., 2011) y la edad adulta (Ehrler et al., 2020; Iardi et al., 2017), es importante detectar si se mantienen los mismos déficits (Schaefer et al., 2013).

Por ende, los niños y las niñas con cardiopatías congénitas en edad escolar presentan un desarrollo cognitivo, incluyéndose las habilidades atencionales, y motor inferior a lo esperado en comparación con su grupo de edad (Granberg et al., 2008), asociándose con un rendimiento menor en la lectura, la ortografía, la aritmética, la organización escolar, etc., lo que puede conllevar a que presenten dificultades de aprendizaje que no se evidencian en edades tempranas.

Se estima que el 50% de estos necesita recibir servicios académicos adicionales (Shillongford et al., 2008), el 37% requiere apoyo escolar y el 10% repite curso (Bellinguer et al., 2003). Apoyando este argumento, Hövels-Gürich et al. (2002) destacan que el alumnado con esta patología crónica tiene mayor prevalencia de presentar hiperactividad, falta de atención y otras dificultades de aprendizaje, por lo que algunos de ellos reciben servicios académicos adicionales.

Sin embargo, algunos estudios sugieren que estos déficits se reducen con la edad (Karsdorp et al., 2007; Menahem et al., 2008) y otros que estos se hacen más evidentes con el paso del tiempo (McGrath et al., 2004), lo cual genera una gran controversia.

En años posteriores, se realizó un estudio longitudinal y todos parecían tener un rango normalizado en las tareas relacionadas con el dominio del lenguaje receptivo, el razonamiento verbal y en las habilidades perceptivo-motoras, aunque mostraban riesgo en las habilidades sensoriomotoras, la atención, la memoria y el razonamiento no verbal, comprometiendo así el desempeño académico (McCusker et al., 2013), a pesar de presentar estrategias de aprendizaje similares a aquellos discentes que carecían de CC (Feldman & Eidelman, 2003).

Es posible que se observe una cierta recuperación a lo largo del tiempo, ya sea por la plasticidad cerebral o porque los niños y las niñas, con esta patología crónica, compensen estas dificultades a través de la práctica, pues sus capacidades físicas se vuelven menos restringidas, así como la sobreprotección de los padres (Hövels-Gürich & McCusker, 2016). Anderson et al. (2011) y Sarrechia et al. (2015) demuestran que se puede observar un crecimiento en el déficit cuando algunas partes cerebrales no se desarrollan óptimamente y se evidencia cuando deben ponerse en funcionamiento.

Hasta el momento, se ha confirmado que la maduración tardía del cerebro (Beca et al., 2013; Hottinger et al., 2020; Mulkey et al., 2014), las lesiones cardíacas con un solo ventrículo funcional (Clouchoux et al., 2013; Gaynor et al., 2010; Rajagopalan et al., 2018), la prolongación del paro circulatorio hipotérmico (Beca et al., 2013; Wypij et al., 2003), la hemodilución extrema durante el bypass (Wypij et al., 2008) y la baja saturación

de oxígeno cerebral regional en el periodo perioperatorio (Kussman et al., 2010) predicen un desarrollo más deficiente, pero no sucede lo mismo con la exposición a ningún anestésico o sedante intravenoso (García et al., 2011).

Además, estudios de resonancia magnética sobre el volumen cerebral y la macroestructura a largo plazo revelan que existe una reducción del volumen total de la sustancia blanca y gris en adolescentes con cardiopatía cianótica más que en aquellos cuya cardiopatía es acianótica (von Rhein et al., 2011; von Rhein et al., 2014).

En contraposición, estos últimos presentan un cociente intelectual (CI) inferior en comparación con aquellos que tienen CC cianóticas, ya que se asocian a un flujo sanguíneo cerebral deficiente debido a una perfusión sistémica pobre, que comienza en el período fetal y se extiende hasta el momento de la corrección quirúrgica (Majnemer et al., 2008).

Sin embargo, estudios recientes sobre los rasgos neurológicos primarios de los niños con CC sugieren motivos contradictorios en relación con la cianosis y los resultados, pues estas características no sólo pueden ejercer efectos independientes sino también interactuar con el impacto secundario del propio defecto cardíaco y los procesos quirúrgicos en el funcionamiento neurológico (Hövels-Gürich & McCusker, 2016). Los mismos autores sugieren que tanto el grupo de cianóticos como el de acianóticos manifiestan una mayor asociación entre la función atencional ejecutiva, motora, menor rendimiento académico y mayor riesgo de desajuste psicosocial.

Con base en lo presentado, se evidencia que los trastornos del desarrollo neurológico en menores con esta enfermedad crónica vienen precedidos por una interacción compleja entre los factores de riesgo genéticos, ambientales y alteraciones cerebrales, que pueden contemplarse tanto antes como después del nacimiento (Fourdain et al., 2019).

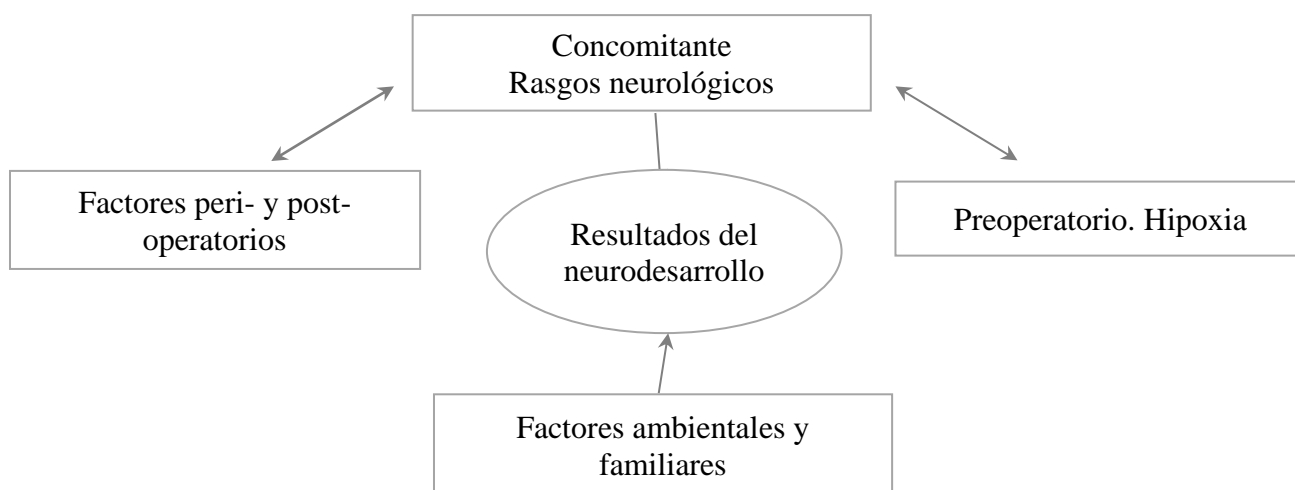
A pesar de esto, algunos de los factores que se asocian a lentificaciones en el neurodesarrollo no siempre se pueden modificar (por ejemplo: formación académica por parte de los padres, el diagnóstico cardíaco, etc.) (Andropoulos et al., 2014; Gaynor et al., 2010; Tabbutt et al., 2012). Por ende, el ambiente de crianza, incluyéndose en el mismo el nivel socioeconómico (Schaefer et al., 2011), influye en el desarrollo del menor.

Los responsables legales de estos menores manifiestan altos niveles de estrés, debido a distintos factores relacionados con la enfermedad como múltiples procedimientos médicos (Lisanti et al., 2017), estancias hospitalarias prolongadas (Huisenga et al., 2020), mayor carga de cuidado, etc. (Lisanti et al., 2017), lo cual puede interferir con las morbilidades encontradas en el neurodesarrollo (Golfenshtein et al., 2020).

Se ha demostrado que las intervenciones tempranas en el seno familiar sobre la enfermedad crónica reducen los niveles de estrés y favorecen el neurodesarrollo de los menores, pues a menor estrés parental mejores resultados (Golfenshtein et al., 2020). A nivel biológico, se ha identificado una alta prevalencia de alteraciones en el desarrollo del cerebro y lesiones por materia blanca en fetos y lactantes con cardiopatía congénita, similares a los observados en la población prematura (Licht et al., 2009).

A continuación, se presenta el modelo de los cuatro factores de riesgo para los resultados adversos del desarrollo neurológico en lactantes y en niños/as con cardiopatías congénitas.

Figura 2. Factores de riesgo influyentes en los resultados adversos del neurodesarrollo



Fuente: adaptado de Hövels-Gürich y McCusker (2016, p.50)

Los menores con cardiopatías congénitas, sometidos a cirugía por circulación extracorpórea, tienen un alto riesgo de deterioro en el neurodesarrollo, especialmente en el área comunicativa-lingüística y en la motora, persistiendo en edades posteriores (Naef et al., 2019). Siguiendo el mismo orden que con anterioridad, se presentan las distintas áreas del desarrollo, relacionadas, en esta ocasión, con la población objeto de esta investigación.

3.1.1 El desarrollo cognitivo

Diversas investigaciones señalan que los menores con cardiopatías congénitas presentan alteraciones en esta área de desarrollo, debido a distintos factores biomédicos (Matsuzaki et al., 2010), como, por ejemplo, la intervención quirúrgica mediante CEC (Hövels-Gürich et al., 2007) y/o estancias hospitalarias prolongadas (Matsuzaki et al., 2010;

Newburger et al., 2003), lo cual puede generar una interrupción en la escolarización y aislamiento social con relación a su grupo de iguales (Day & Adwani, 2015), repercutiendo negativamente en el desarrollo de habilidades sociales.

Por lo que parece probable que los factores preoperatorios, intraoperatorios, perioperatorios y postoperatorios, en mayor o menor medida, interfieran en el desarrollo del SNC⁶⁰ (Hövels-Gürich et al., 1997; Limperopoulos et al., 2012).

En los primeros, los factores preoperatorios, puede aparecer la microcefalia (Limperopoulos et al., 2002), la distribución del flujo sanguíneo cerebrovascular fetal (Kaltman et al., 2005), así como la oxigenación cerebral (Kurth et al., 2001); en los segundos, los factores intraoperatorios, podría estar presente la hipotermia (Wray, 2006); en los terceros, los perioperatorios, se hace referencia a la intervención quirúrgica a corazón abierto, y en los últimos, los postoperatorios, se informa de las morbilidades y comorbilidades en el desarrollo del menor tras este proceso (Wray, 2006).

Estos menores presentan afecciones en las funciones ejecutivas (Cassidy et al., 2015; Howell et al., 2019; Sanz et al., 2021), entendiéndolas como un conjunto de capacidades neurocognitivas de orden superior que sirven para coordinar y organizar acciones hacia un objetivo determinado, permitiendo la adaptación del individuo ante nuevas y/o complejas situaciones (Blair & Razza, 2007). Estas alteraciones pueden persistir en edades posteriores, manifestándose tanto en el ámbito escolar como en el hogar (Sanz et al., 2017), y generar dificultades específicas en el aprendizaje (Naef et al., 2017; Pfitzer et al., 2019; Williams et al., 2013).

Por ende, el alumnado con cardiopatías congénitas pueden requerir apoyos educativos (Mulkey et al., 2014; Riehle-Colarusso et al., 2015; Shillingford et al., 2008), pues estos muestran deficiencias en la memoria de trabajo⁶¹ (Calderon et al., 2010; Ehrler et al., 2020; Sanz et al., 2017), en la flexibilidad cognitiva (Sanz et al., 2017), en el control atencional (Hövels-Gürich et al., 2007), en las habilidades de planificación y organización (Bellinger et al., 2003; Bellinger et al., 2011; Calderon et al., 2012), en el control inhibitorio (Calderon et al., 2010, Gaynor et al., 2010, 2014; Miatton et al., 2007a), así como en la resolución abstracta de problemas, en el razonamiento inferencial (Bellinger et al., 2003) y, en menor medida, en la velocidad de procesamiento (Naef et al., 2017).

⁶⁰ Es importante recordar que los procesos del desarrollo del SNC, como la materia blanca y el progreso relacionado con la mielinización, persisten durante toda la vida (Lebel & Beaulieu, 2011; Hartkopf et al., 2019).

⁶¹ La memoria de trabajo es un dominio fundamental en la función cognitiva de orden superior y es predictiva para la inteligencia general, el logro académico y para desempeñar exitosamente actividades de la vida cotidiana (Ehrler et al., 2020).

La investigación realizada por Hövels-Gürich et al. (2007) evidencia que encontraron diferencias en el control atencional y ejecutivo en niños y niñas de siete años diagnosticados de Tetralogía de Fallot (TOF), los cuales fueron sometidos a CEC antes de los doce meses de edad. Calderon et al. (2014) demostraron que los déficits presentes en el control inhibitorio mejoraron entre los cinco y los siete años de edad, y empeoraron los de flexibilidad cognitiva.

Coincidiendo con lo anterior, las disfunciones ejecutivas pueden persistir hasta la adolescencia (Bellinger et al., 2011; Cassidy et al., 2014), afectando directamente a las capacidades de orden superior como la flexibilidad cognitiva, pues las habilidades de menor nivel, como la secuencia numérica y la alfabética pueden permanecer intactas (Bellinger & Newburger, 2010; Sananes et al., 2012).

Pese a esto, inicialmente se observaron dificultades para coordinarlas (por ejemplo: extraer el significado de un discurso o aplicar conceptos matemáticos para la resolución de problemas), dificultades en la memoria de trabajo y en las capacidades organizativas (Bellinger et al., 2003), previamente mencionadas, repercutiendo negativamente en las pruebas de rendimiento escolar (Mulkey et al., 2014) y en los logros académicos (Alloway & Alloway, 2010).

Teniendo esto presente, y recurriendo al desarrollo del cerebro, es importante mencionar que la maduración frontoparietal, frontotemporal y las comisuras interhemisféricas que forman parte de la sustancia blanca se asocian con un mejor rendimiento en la memoria de trabajo.

Sin embargo, en los menores con CC, se observan irregularidades en la maduración cerebral (Huisenga et al., 2020; Licht et al., 2009; Miller et al., 2007; Sanz et al., 2017) y una reducción en la sustancia blanca en comparación con la población normotípica (Krogsrud et al., 2018; Mitteregger et al., 2021), que se asocia con una función cognitiva general deteriorada (Rollins et al., 2014; Sanz et al., 2017), como el CI (Day & Adwani, 2015; Watson et al., 2018), la función ejecutiva (Rollins et al., 2014) y la atención (Brewster et al., 2015).

Investigadores como Newburger et al. (2003) fundamentan que los niños y las niñas que estaban ingresados/as durante un lapso temporal prolongado en la UCI y en el hospital, tras la intervención quirúrgica, obtenían puntuaciones más bajas en las pruebas de desarrollo cognitivo a los 8 años de edad, repercutiendo negativamente en el CI verbal y en el de rendimiento.

Estos hallazgos requieren de la utilización de estrategias para prevenir o limitar estos déficits, siendo necesario realizar un seguimiento, pues muchos de estos se muestran en edades escolares (Creighton et al., 2007). De hecho, existe una alta tasa de menores con CC que necesitaron apoyo escolar y no promocionaron de curso (Ehrlet et al., 2020).

Sin embargo, otros estudios recogen que existe una mejoría en esta área con la evolución del niño (Naef et al., 2019), especialmente en la adolescencia, donde la maduración de la microestructura de la sustancia blanca se asocia con mejoras en la función cognitiva de orden superior (Sousa et al., 2018), así como un funcionamiento intelectual normal (Huisenga et al., 2020; Sanz et al., 2017).

Además, se descubrió que estos menores tienen una alta prevalencia de presentar problemas conductuales (Day & Adwani, 2015; Sanz et al., 2017; Shillingford et al., 2008), psicosociales y emocionales debido a la vulnerabilidad neurocognitiva y al estrés contextual al que están expuestos (Berant et al., 2008; Latal et al., 2009), manifestando una conducta retraída y agresiva⁶² (Day & Adwani, 2015).

Algunos autores como Sanz et al. (2018) manifiestan que las dificultades en la regulación de emociones y comportamientos están asociadas a las disfunciones de las funciones ejecutivas, pues se considera un predictor psicosocial en la edad escolar (Gerstle et al., 2016).

Por todo esto, la evaluación del desarrollo cognitivo es clave para valorar la calidad de vida del recién nacido sometido a cirugía cardíaca (Forbess et al., 2002), pues el nivel cognitivo puede verse alterado negativamente por diversos factores postnatales, sucediendo lo mismo en el resto de las áreas (Matsuzaki et al., 2010).

A modo de síntesis, se presenta la siguiente tabla en la que se detallan qué dificultades presentan los niños y las niñas con cardiopatías congénitas en el dominio cognitivo, según apoya la literatura científica, y cómo pueden o no interferir en el desempeño académico y en las relaciones sociales, ya sea con su grupo de iguales o dentro del hogar.

⁶² Esta conducta puede empeorar durante la adolescencia y resultando un desafío para los profesionales de atención médica, pues es en este momento evolutivo en el que el paciente comienza a tomar decisiones sobre su propia salud (Day & Adwani, 2015).

Tabla 11. Dificultades encontradas en el área cognitiva

Desarrollo Cognitivo	
Funciones ejecutivas	
Memoria de trabajo. Control atencional. Control inhibitorio. Resolución abstracta de problemas.	Habilidades en la planificación y en la organización. Flexibilidad cognitiva. Velocidad de procesamiento. Razonamiento inferencial
Problemas conductuales, psicosociales y emocionales: conductas retraídas y agresivas.	
Repercute en todo el proceso de enseñanza-aprendizaje, así como a las relaciones sociales.	

Fuente: elaboración propia

3.1.2 El desarrollo del lenguaje

Los menores con cardiopatías congénitas, sometidos a CEC, presentan mayor riesgo neurológico en la adquisición del lenguaje, mostrando lentificaciones en su inicio, así como una pronunciación deteriorada (Fourdain et al., 2019; Ribeiro et al., 2020).

Se determinan disarmonías en la adquisición del lenguaje si a los 16 meses el niño no es capaz de expresar “palabras aisladas con sentido propositivo” (Artigas et al., 2008, p.179) o si a los 24 meses “no construye frases de dos palabras” (Artigas et al., 2008, p.179). Asimismo, se evidencian lentificaciones en esta área cuando el niño presenta una buena comprensión del lenguaje, siguiendo un desarrollo evolutivo similar a su grupo de iguales, pero siendo inferior a su rango de edad (Artigas et al., 2008).

Las dificultades en el área comunicativa-lingüística están presentes en la edad escolar, donde exhiben habilidades de conciencia fonológica⁶³ inferiores, vocabulario pobre tanto expresivo como receptivo, así como dificultades en la ortografía y la lectura (Fourdain et al., 2019; Sanz et al., 2021). El vocabulario, como parte del lenguaje y de las habilidades lingüísticas adquiridas, obtiene resultados inferiores en comparación con aquellos niños sin cardiopatía congénita (Hövels-Gürich et al., 1997; Limperopoulos et al., 2002).

A pesar de esto, algunas investigaciones recogen que las habilidades del lenguaje receptivo son apropiadas para la edad (Majnemer et al., 2008), y que las dificultades son más persistentes en el lenguaje expresivo (Hemphill et al., 2002; Hövels-Gürich et al., 1997; Mahle et al., 2000; Naef et al., 2017; Ovadia et al., 2000; Ribeiro et al., 2020),

⁶³ La conciencia fonológica es una habilidad metalingüística que permite “identificar, segmentar o combinar de modo intencional, las unidades subléxicas de las palabras, es decir, las sílabas, las unidades intrasílabas y los fonemas” (Gutiérrez & Díez, 2018, p.397).

especialmente, en la pragmática, donde los niños y las niñas con esta patología crónica, entre los 4 y los 8 años, producen menos conversación simbólica mientras están jugando y presentan menos componentes narrativos (Hemphill et al., 2002; Ovadia et al., 2000). También se observan apraxias oromotoras y anomalías en la producción del habla, como la fluidez (Majnemer et al., 2008), repercutiendo negativamente en sus logros educativos.

Estas se asocian a una disminución del volumen de la sustancia blanca (Farr et al., 2018) y del tronco cefálico en los menores con CC, repercutiendo negativamente en la comprensión del vocabulario y en la comunicación no verbal.

Los responsables legales de estos menores son conscientes de las dificultades que presentan sus hijos e hijas, especialmente en la composición de las frases, en la utilización de la comunicación no verbal y en la comprensión del vocabulario utilizado. Sin embargo, estas dificultades pueden aparecer sutilmente y no ser identificadas (Ovadia et al., 2000), lo cual repercute negativamente en la población con esta patología, pues si no manifiestan alteraciones significativas en esta área carecerán de intervención temprana. Por ello, se requiere un seguimiento y la utilización de técnicas estandarizadas adecuadas para evaluar, esta área, en edades posteriores.

A modo de síntesis, se presenta la siguiente tabla en la que se detallan qué dificultades presentan los niños y las niñas con cardiopatías congénitas en el dominio del lenguaje, concretamente en la subárea expresiva y receptiva según la literatura científica y cómo pueden interferir en el desempeño académico.

Tabla 12. Dificultades encontradas en el área comunicativo-lingüística

Desarrollo del Lenguaje	
Expresivo	Receptivo
Pronunciación deteriorada. Vocabulario pobre. Apraxias oromotoras. Anomalías en la producción del habla, vinculadas a la fluidez.	Conciencia fonológica. Vocabulario pobre.
Repercusiones en la lectoescritura	

Fuente: elaboración propia

3.1.3 El desarrollo psicomotor

Los menores con cardiopatías congénitas presentan un desarrollo psicomotor inferior (Hallioglu et al., 2015; Salamanca-Zarzuela et al., 2018; Sananes et al., 2012), mostrándose como una de las principales lentificaciones (Fourdain et al., 2020) y

evidenciándose tras la intervención quirúrgica (Mulkey et al., 2014; Sananes et al., 2012; Snookes et al., 2010).

Las lentificaciones en esta área pueden estar relacionadas con un metabolismo inadecuado, así como con la maduración cerebral, antes (Miller et al., 2007) y después de la cirugía cardíaca (Snookes et al., 2010).

Por ende, tienen mayor riesgo de presentar déficit en la coordinación motora y en las habilidades perceptivas-visuales (Wernovsky, 2006). Autores como Esquivel et al. (2013) fundamentan que existen alteraciones en el desarrollo global del menor⁶⁴ con cardiopatías congénitas severas, mostrando mayor afección en la motricidad gruesa, en la fina y en el desarrollo del lenguaje (Armele et al., 2014; Esquivel et al., 2013). Estas alteraciones implican que los logros del menor durante, al menos, los primeros 36 meses, se alcancen lentamente (Narbona & Schlumberger, 2008).

A temprana edad se evidencian lentificaciones en la motricidad gruesa (Mussato et al., 2014), las cuales se asocian a las restricciones existentes en la exploración del entorno (Sananes, 2012), al momento de la intervención quirúrgica, pues al producirse en el período neonatal existe un deterioro en las habilidades motoras (Matsuzaki et al., 2010), trayendo consigo cambios en las rutinas familiares que influyen significativamente en el desarrollo psicomotor del menor (Alievi et al., 2016).

Las características preoperatorias descritas en recién nacidos con cardiopatías congénitas pueden incluir alteraciones musculares (López-Terradas, 2008) como hipotonía⁶⁵, hipertonía⁶⁶, asimetría motora, que pueden afectar negativamente en el desarrollo de la marcha⁶⁷ (López-Terradas, 2008). También se evidencian dificultades en la succión⁶⁸ (Limperopoulos et al., 1999; Newburger et al., 1993; Tavani et al., 2003), y en la deglución (Armele et al., 2014).

Estudios científicos longitudinales revelaron que existía un ritmo más lento en la adquisición de las habilidades motoras gruesas a los 2 meses de edad (Cheatham et al., 2015; Long et al., 2012) y que persistía a los 5 años de edad (Holm et al., 2007).

Sin embargo, algunas investigaciones defienden que esta subárea tiene tendencia a normalizarse en aquellos menores con cardiopatías congénitas, sin síndromes asociados,

⁶⁴ El desarrollo global del menor se compone por las adquisiciones de las habilidades motrices, así como comunicativas y sociales, acordes a su edad (Narbona & Schlumberger, 2008).

⁶⁵ Se denomina hipotonía al “tono muscular inferior al normal” (RAE, 2020d).

⁶⁶ Se denomina hipertonía al “tono muscular exagerado” (RAE, 2020e).

⁶⁷ “La marcha se produce como resultado de la acción coordinada de diversos sistemas musculares” (López-Terradas, 2008, p.113).

⁶⁸ Las dificultades en la succión, en la deglución y en el guiño son consideradas como praxias simples (Armele et al., 2014).

a los 12 meses de edad (Gerstle et al., 2016; Mussato et al., 2014), mientras que otras señalan que tiene predisposición a mejorar entre los 36 y los 38 meses de edad (Freirer et al., 2004), coincidiendo con la evolución del menor. Por lo que, según estos estudios, el desarrollo motor grueso parece normalizarse con el desarrollo del menor, aunque se desconoce el momento exacto.

A pesar de esto, autores como Sananes (2012) destacan que este se encuentra por debajo del promedio poblacional en comparación con las normas basadas en la edad. De hecho, algunos adolescentes con esta patología crónica tienen un desarrollo psicomotor más pobre en comparación con su grupo de referencia sano y, aunque puede normalizarse con el tiempo, generalmente permanece inferior a lo esperado por la edad cronológica (Hövels-Gürich et al., 2006; Majnemer et al., 2006b).

En la motricidad fina se observa una disminución progresiva, evidenciándose mayores dificultades cuando el menor crece, lo cual puede repercutir negativamente en su desempeño escolar (Gerstle et al., 2016), aunque se hacen visibles en los primeros años, pues es cuando comienzan con el aprendizaje de letras y números (Sananes, 2012) y aparecen las praxias⁶⁹ complejas, como recortar, enhebrar, etc., debido a la afectación de las funciones cerebrales superiores (Armele et al., 2014).

A modo de síntesis se presenta la siguiente tabla en la que se detallan que dificultades presentan los menores con esta patología crónica en el dominio motor (fino y grueso) según asegura la literatura científica y cómo pueden interferir en su desarrollo.

Tabla 13. Dificultades encontradas en el área motora

Desarrollo Motor	
Grueso	Fino
Coordinación motora. Alteraciones musculares: <ul style="list-style-type: none"> - Hipotonía. - Hipertonía. - Asimetría motora. 	Coordinación motora. Habilidades perceptivo-visuales. Praxias complejas (recortar, enhebrar...).
Repercusiones en el desempeño escolar, en la socialización y en la conducta.	

Fuente: elaboración propia

Tras exponer los dominios y subdominios del neurodesarrollo de los menores con CC, se presentan las morbilidades y comorbilidades que aparecen en el ámbito escolar.

⁶⁹ Las praxias son movimientos organizados que permiten alcanzar un objetivo (Armele et al., 2014).

3.2 Morbilidades y comorbilidades presentes en el ámbito escolar

Los avances tecnológicos y quirúrgicos en el cuidado de bebés con defectos cardíacos congénitos han reducido la tasa de mortalidad. Sin embargo, las morbilidades y comorbilidades que se manifiestan durante su desarrollo siguen siendo preocupantes y, en muchas ocasiones, están cargadas de controversia (Limperopoulos et al., 2002).

En líneas generales, cuando los niños y las niñas con CC ingresan en el ámbito escolar se evidencian déficits a nivel cognitivo, en el área del lenguaje, en las habilidades visomotoras, en las funciones ejecutivas, incluyéndose la memoria y en los procesos de lectoescritura (Andropoulos et al., 2014; Creighton et al., 2007; Gaynor et al., 2010).

Partiendo de esto, es importante mencionar que los menores que se sometieron por primera vez a una intervención quirúrgica en el periodo neonatal, concretamente durante primeros 28 días de vida, obtuvieron mejores resultados en la competencia de alfabetización en comparación con aquellos que se operaron después (Mulkey et al., 2014), aunque estos resultados no se pueden extrapolar, pues puede depender de otros factores de riesgo como la gravedad de la cardiopatía, de la duración de la intervención, etc.

Algunos menores con CC pueden alcanzar los hitos del desarrollo madurativo de manera adecuada, sin detectarse alteraciones en su neurodesarrollo. Sin embargo, en el ámbito escolar se pueden desenmascarar algunos impedimentos que no fueron evidenciados en edades tempranas, como, por ejemplo, la dificultad para realizar operaciones matemáticas (cálculo), que pasa desapercibida en la etapa de Ed. Infantil, pero se vuelve más evidente en cursos superiores (Rollins & Newburger, 2014).

Por lo que sería conveniente realizar una evaluación del desarrollo neurológico antes de que se incorporen a la escuela para determinar si necesitan apoyos educativos y de qué tipo (Naef et al., 2017).

No obstante, existen pocos estudios longitudinales que hayan seguido el desarrollo del menor con esta patología crónica desde la intervención quirúrgica inicial hasta la edad escolar (Majnemer et al., 2008), aunque algunos señalan que los educandos, a nivel individual, obtienen puntuaciones dentro del rango normal en el dominio cognitivo y en el rendimiento académico (Wernovsky et al., 2000), pudiendo ser incluso superior al de la población, dependiendo de la materia curricular (Pfitzer et al., 2019), pero los resultados que se obtienen grupalmente pueden ser ligeramente inferiores al promedio poblacional (Wernovsky et al., 2000).

De hecho, estudios como el que realizaron Majnemer et al. (2008) confirman que el CI se sitúa dentro del promedio poblacional (rango: 90-99), aunque parece que el CI de rendimiento es menor que el CI verbal (Forbess et al., 2001; Kirshbom et al., 2005; Wernovsky et al., 2000; Wray, 2006). No obstante, es importante señalar que esto puede depender del tipo de CC, pues las más complejas (por ejemplo: TGA, TOF...) obtienen un desarrollo cognitivo inferior (Huisenga et al., 2020; Riehle-Colarusso et al., 2015; Wernovsky et al., 2000; Zeltser et al., 2008) que aquellas que son más simples (Bellinger et al., 1999; Wernovsky et al., 2000).

Como se ha venido presentando, las disfunciones ejecutivas surgen a temprana edad, desarrollándose durante la infancia, la adolescencia y la edad adulta, mostrando las crecientes demandas ambientales y, por ende, volviéndose más aparentes con el tiempo.

El desarrollo intelectual puede no extrapolarse a problemas en las habilidades ejecutivas, aunque se cree que estos pueden estar enmascarados (Affra, 2007; Mahone et al., 2002). Sin embargo, estas disfunciones si se asocian con el desarrollo, el aprendizaje, el comportamiento y el éxito académico del educando (Sanz et al., 2017).

Por lo que las funciones ejecutivas pueden predecir el rendimiento académico y el de aula, más que las habilidades intelectuales (Alloway & Alloway, 2010; Diamond, 2013). Por eso no es de extrañar que en la edad escolar se detecte si el alumnado con esta patología crónica necesita apoyo educativo (Sanz et al., 2017).

El área comunicativo-lingüística, concretamente el lenguaje receptivo, así como las habilidades de lectura no están más afectadas que el resto de los dominios del desarrollo (Naef et al., 2017) en los niños y en las niñas que se encuentran en edad escolar. Es importante mencionar que, para aprender a leer y escribir, las gnosias⁷⁰ visoespaciales, las viso-temporo-espaciales, así como las rítmicas adquieren una gran importancia (Armele et al., 2014) durante este período y que este alumnado presenta una incidencia negativa mayor en las mismas (Goldberg et al., 2000; Miatton et al., 2007a).

En el dominio motor, se evidencia que los educandos con esta patología crónica pueden presentar disarmonías (Majnemer et al., 2008). Las deficiencias motoras finas y gruesas ocurren en un 22,1% y un 23,4% respectivamente en niños y niñas que se encuentran escolarizados (Liamlahi et al., 2014), pudiendo persistir hasta la adolescencia (Liamlahi et al., 2014; von Rhein et al., 2011). Lo mismo sucede en el área del lenguaje

⁷⁰ Las gnosias, divididas en simples (requieren una única estructura funcional para su organización) y complejas (necesitan más de una estructura funcional), hacen referencia al reconocimiento sensorio-perceptivo (Armele et al., 2014).

(Naef et al., 2017), así como en las funciones ejecutivas (la organización, las habilidades visoespaciales, la memoria), que pueden repercutir en algunas materias instrumentales como, por ejemplo, matemáticas (Rollins & Newburger, 2014), y asociarse con un peor desempeño en la lectura y en la ortografía (Roberts et al., 2011), corriendo el riesgo de presentar dificultades de aprendizaje (Majnemer et al., 2008).

Existe evidencia de que las disfunciones en el dominio motor pueden asociarse con dificultades conductuales y sociales (Lingam et al., 2010), influyendo en el desempeño de actividades de la vida diaria (por ejemplo: vestirse, comer...), así como en la relación con su grupo de iguales (Holm et al., 2007).

Por eso, no es de extrañar que los niños y las niñas con esta enfermedad crónica se acompañen de dificultades en las habilidades sociales, mostrando conductas de internalización (Majnemer et al., 2008) y externalización (Ellerbeck et al., 1998; Limperopoulos et al., 2002), debido a la sobreprotección parental y a experiencias negativas recurrentes en entornos hospitalarios (Liamlahi et al., 2014; Yildiz et al., 2001). Curiosamente, y en contraposición, otras investigaciones defienden que estas conductas disminuyen en los adolescentes (Culbert et al., 2003; Schaefer et al., 2011).

Así como problemas psicológicos comunes como la depresión y la ansiedad (Rollins y Newburger, 2014), derivados de una baja autoestima (Day & Adwani, 2015; Huisenga et al., 2020) y un sentimiento de inferioridad, que están estrechamente relacionados con la alteración de la imagen corporal debido a las cicatrices (Day & Adwani, 2015) y con los niveles reducidos de actividad física⁷¹ (Deanfield et al., 2003; Reybrouck & Mertens, 2005; Sparre et al., 2016; Wilson et al., 2013), pues aquellos niños que ingieran “anticoagulantes⁷² como Sintrom no deben participar en deportes de contacto como el fútbol, el hockey o el judo, pues pueden correr riesgo de golpearse” (MMCC, 2019, p.9), aunque estos menores deben estar incluidos en las actividades deportivas, y en caso de necesidad, temporal o permanente, es conveniente adaptar el currículo para lograr la equidad educativa.

No obstante, es importante mencionar que las intervenciones quirúrgicas, realizadas en la primera infancia, ayudan a restaurar la función cardiorrespiratoria y la tolerancia al ejercicio en menores con CC (Dent, 2003; Kao et al., 2009). Por este motivo,

⁷¹ La actividad física es un pilar fundamental en el desarrollo educativo, cultural y psicomotor de los discentes, permite promover la salud y mejorar las habilidades físicas (Serra-Grima et al., 2011).

⁷² Los anticoagulantes son medicamentos que sirven para prevenir la formación de coágulos sanguíneos y evitar que los existentes se agranden. Los coágulos del corazón pueden producir ataques al corazón, derrames cerebrales y bloqueos (Medline Plus, 2019b).

se debe fomentar la actividad física, pues estos pueden realizar ejercicio regularmente, siguiendo los niveles recomendados, porque presenta beneficios a nivel físico, social y psicológico (Hirth et al., 2006).

Sin embargo, muchos de estos menores no la realizan debido a la sobreprotección de los responsables legales, dentro del hogar, y de los docentes, dentro del ámbito educativo (Kao et al., 2009), pero es conveniente mantener un estilo de vida activo (Holm et al., 2007), aunque sus niveles de actividad física sean inferiores en comparación con los de su grupo de iguales (Bar-Mor et al., 2000).

Por lo que es necesario, tener información sobre la capacidad individual de esfuerzo para conocer el nivel de ejercicio que el educando, con esta patología crónica, puede realizar (Serra-Grima et al., 2011). Es importante mencionar que la morbilidad en el neurodesarrollo y las habilidades psicosociales⁷³ vinculadas a los discentes con CC, a menudo limitan los logros educativos (Daliento et al., 2005; Marino et al., 2012).

Al parecer, existe mayor probabilidad de que los menores con cardiopatías congénitas estén escolarizados en centros de educación especial (Mulkey et al., 2014), fundamentalmente cuando presentan diversidades funcionales a nivel intelectual, sensorial, retrasos significativos en el desarrollo... (Riehle-Colarusso et al., 2015). Sin embargo, y aunque pueden presentar alteraciones en los dominios de desarrollo y déficit neurológicos sutiles, la discapacidad severa es poco frecuente (5%) (Majnemer et al., 2008).

A pesar de esto, la literatura científica defiende que los niños y las niñas con esta patología tienen mayor prevalencia de presentar Trastorno del Espectro Autista (TEA), discapacidad intelectual, y Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) (González et al., 2021; Pfitzer et al., 2019; Rollins & Newbuger, 2014; Sanz et al., 2021), el cual está asociado con un rendimiento deteriorado en la memoria de trabajo (Martinussen et al., 2005), y son más propensos a recibir apoyos educativos (Sanz et al., 2017), que aquellos que carecen de CC, porque la propia diversidad funcional se asocia a anomalías congénitas (Razzaghi et al., 2015).

Sin embargo, este estudio no cuenta con ellas, pues se pretende conocer el desarrollo de las áreas vinculado a la cardiopatía congénita per se.

En general, los menores con CC leves, como defectos septales ventriculares

⁷³ Las habilidades psicosociales son fundamentales para aquellos que presentan patologías crónicas, pues un desajuste puede afectarles en las etapas de transición (por ejemplo: adolescencia a la edad adulta) (Marino et al., 2012).

aislados, pueden presentar menos secuelas en el desarrollo neurológico que aquellos con lesiones complejas, como el síndrome del corazón izquierdo hipoplásico (HLHS), pero todos los factores genéticos, ambientales y médicos adquieren una gran relevancia en su neurodesarrollo (Rollins & Newbuger, 2014).

De hecho, algunos estudios señalan que algunos niños con CC se matriculan en menor medida en estudios superiores (Olsen et al., 2011; Özcan & Küçük, 2012), lo cual puede afectar y repercutir en su calidad de vida, así como en su éxito laboral a largo plazo (Daliento et al., 2005; M. Guiamarães et al., 2013; van Rijen et al., 2003).

Otros evidencian que los adultos con CC alcanzan altos niveles educativos y cuentan con un trabajo permanente (Pfitzer et al., 2018), aunque los educandos con cardiopatías severas tenían más probabilidad de repetir un curso académico, si se compara con la población general (Pfitzer et al., 2019), pudiendo deberse a estancias hospitalarias reiteradas y prolongadas (Amedro et al., 2015; Brosig, 2007). Sin embargo, no existen muchos estudios que evalúen el logro educativo del alumnado con esta patología crónica y los existentes siguen parámetros diferentes (Bygstad et al., 2012; Nieminen et al., 2003; Pfitzer et al., 2019; Schaefer et al., 2016).

Las lentificaciones en el neurodesarrollo pueden deberse a que los menores con CC presenten un desarrollo cerebral inmaduro (Chen et al., 2015; Easson et al., 2018), obteniendo un patrón de desarrollo similar a la población prematura (Esquivel-Hernández et al., 2013; Marelli et al., 2016; Morton et al., 2017; Sanz et al., 2017).

Cuando los menores con CC nacen a término, presentan hallazgos de resonancia magnética cerebral similares a los de los bebés prematuros nacidos a las 35 semanas de edad gestacional (Licht et al., 2009). Por tanto, parece que tanto prematuros como cardiópatas comparten alteraciones en la integridad de la microestructura de la materia blanca durante el desarrollo intrauterino (Rose et al., 2008), pudiendo conducir a alteraciones en el neurodesarrollo tanto en el período neonatal como en edades posteriores (Ehrler et al., 2020).

Los prematuros son reconocidos como población de riesgo y reciben atención temprana (AT) (Grupo de Atención Temprana [GAT], 2005), mientras que los menores con cardiopatías congénitas carecen de ella (Williams et al., 2013), pues no son reconocidos como población de riesgo en todas las Comunidades Autónomas de España. Por último, mencionar que es importante detectar e identificar tempranamente las disarmonías en el neurodesarrollo para que los niños y las niñas con esta patología crónica puedan alcanzar su máximo potencial (Marino et al., 2012).

4. PROGRAMAS DE ATENCIÓN TEMPRANA PARA MENORES DE ALTO RIESGO

Existe una creciente aceptación entre académicos y profesionales sobre la importancia de los primeros años en el desarrollo (Elek et al., 2020) de los niños y las niñas, pues aprenden a un ritmo vertiginoso (Shuey & Kankaraš, 2018). Por ello, es necesario proporcionarles entornos ricos y estimulantes que permitan desarrollar plenamente sus habilidades (Balladares & Kankaraš, 2020).

Por este motivo, los programas de atención temprana adquieren una gran relevancia en la sociedad actual, pues la prevención temprana pretende reducir las experiencias adversas que amenazan el bienestar de los menores, promoviendo un desarrollo armónico (Arruabarrena & de Paúl, 2012).

También trata de ofrecer servicios coordinados a las familias (Giannoni & Kass, 2010; Zwönitzer et al., 2015), como agentes promotores que influyen en la promoción del aprendizaje temprano (Balladares & Kankaraš, 2020), para ayudarlas a reconocer precozmente los signos de alarma y dotarlas de estrategias que afloren el desarrollo del menor.

El desconocimiento para interpretar estas necesidades puede conllevar a comportamientos parentales estrictos (Zwönitzer et al., 2015) y conducir a una detección e intervención tardías, limitando la obtención de resultados (Arruabarrena & de Paúl, 2012).

Teniendo esto presente, este epígrafe recoge la normativa estatal, la autonómica, haciendo énfasis en la Comunidad de Madrid, y la normativa internacional en materia de atención temprana. Pese a la idoneidad de los programas de AT, el lector se dará cuenta de la posición ocupan los menores con CC, situados en un rango de edad de 0-3 años, y qué comunidades autónomas les incluyen como destinatarios.

4.1 Atención Temprana

La Atención Temprana (AT), conocida en los años 70 como estimulación precoz⁷⁴ (Robles-Bello & Sánchez-Teruel, 2013; Sánchez, 1978) y, posteriormente, como

⁷⁴ El término “precoz” hace referencia al apresuramiento del desarrollo del menor y lo que se pretende conseguir es potenciarlo. Por este motivo, el concepto “temprana” sustituye a precoz; este cambio fue propuesto por Lydia Coriat y el término de Atención temprana queda definido así por la publicación del Libro Blanco de Atención Temprana (Clemente, 2011).

estimulación temprana (Clemente, 2011), ha evolucionado progresivamente. En sus inicios se realizaban intervenciones centradas en el niño con discapacidad, en las que este tenía un papel pasivo (Candel, 2005), adquiriendo un carácter rehabilitador (Escorcia, 2016), asistencial y terapéutico (Robles-Bello & Sánchez-Teruel, 2013).

Después, se consideró a los menores con riesgo de padecer alteraciones en el neurodesarrollo y al entorno familiar como agentes activos en las intervenciones (Escorcia, 2016), así como la necesidad de contar con actuaciones multidisciplinares (Robles-Bello & Sánchez-Teruel, 2013). Por ende, estas se dirigen al menor, al entorno familiar y a la comunidad (Candel, 2005).

Pese a esto es una disciplina joven y aún tiene la necesidad de realizar actuaciones efectivas, eficientes y eficaces que permitan mejorar la calidad de vida. Ante esta finalidad, la Organización Mundial de la Salud, la *United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization*, la División para la Educación de Niños, *The European Association on Early Childhood Intervention* y la *International Society on Early Intervention* solicitan la incorporación de prácticas basadas en la evidencia (Escorcia, 2016).

En España, se cree que la AT se inició en 1973, a través del “Curso breve teórico-práctico de estimulación precoz para niños menores de cinco años” que se celebró en la Comunidad de Madrid (Robles-Bello & Sánchez-Teruel, 2013). Es entonces cuando aparece la primera Unidad de Estimulación Precoz de España, concretamente en el Hospital Santa Cristina de Madrid (Robles-Bello & Sánchez-Teruel, 2013) y en la Clínica Universitaria de la Facultad de Medicina de Navarra (Quirós, 2009). Sin embargo, otros autores como Quirós (2009) señalan que el comienzo oficial de la AT fue en 1979, con las “Primeras Jornadas Internacionales de Estimulación Precoz”.

Lo que sí que se conoce con exactitud es que en 1980, se regularon las intervenciones de AT como prestación individual para la recuperación (Robles-Bello & Sánchez-Teruel, 2013) y se empezaron a financiar a través del Servicio Social de Recuperación y de Rehabilitación de Minusválidos (SEREM)⁷⁵, el cual fue predecesor del Instituto Nacional de los Servicios Sociales (INSERSO)⁷⁶ (Robles-Bello & Sánchez-Teruel, 2013), aunque las primeras se realizan en organismos privados (Coriat, 1997) y están destinadas a niños y niñas con minusválidas físicas, psíquicas y sensoriales (Andrés,

⁷⁵ SEREM, 1970 (Robles-Bello & Sánchez-Teruel, 2013).

⁷⁶ INSERSO, 1978 (Robles-Bello & Sánchez-Teruel, 2013).

2011; Juan-Vera & Pérez-López, 2008; Quirós, 2009), introduciéndose algunas técnicas terapéuticas como psicomotricidad, sensomotricidad, terapia del lenguaje, creación del lenguaje, fisioterapia y medicina ortopédica (Quirós, 2009).

Esto cambió gracias a la OMS, que, en 1985, estableció que el concepto de salud hacia referencia a un estado de bienestar global, yendo más allá de la patología (Juan-Vera & Pérez-López, 2008). Esto supuso una influencia por los modelos centrados en la familia y en entornos naturales. La literatura científica apoya la presencia de cuatro modelos concretamente: (1) entornos competentes, (2) ecológico, (3) biopsicosocial y (4) transaccional.

El modelo de entornos competentes está relacionado con el modelo ecológico y trata de dar respuesta tanto menor como a su entorno natural, pues este, a través de una interacción apropiada por parte de los terapeutas, los maestros o los responsables legales, adquiere una gran relevancia en el desarrollo del menor (Perpiñán, 2011).

El modelo ecológico, planteado por Bronfenbrenner en 1979 (Juan-Vera & Pérez-López, 2008), evidencia la complejidad del desarrollo (Perera, 2011), teniendo presente que este está influenciado por las interconexiones existentes en el medio ambiente del menor (ecológicas, geográficas, familiares...), porque “las teorías ecológicas postulan que los marcos ecológicos y las unidades sociales, así como las personas y lo que les ocurre, no operan aisladamente” (Perera, 2011, p.143) y los cambios que se producen, en uno u otro contexto, repercuten en todos de una u otra forma (Perera, 2011; Perpiñán, 2011).

El modelo biopsicosocial tiene en cuenta “todos aquellos aspectos en su vertiente preventiva y asistencial tendentes a potenciar las capacidades y el desarrollo del menor” (Martínez & Calet, 2015, p.36), considerando la individualidad del menor, así como el medio familiar, escolar y social que le rodean (Martínez & Calet, 2015). Es necesario crear sinergias entre los programas y los servicios que actúan en ambos contextos (Castañón & Buceta, 2012).

El modelo transaccional, planteado por Sameroff⁷⁷ y Chandler en 1975 (Perera, 2011), “se basa en la capacidad de respuesta social del ambiente y en la naturaleza interactiva del intercambio niño-medio ambiente” (Sánchez-Caravaca & Candel, 2012,

⁷⁷ Además de estos, es importante mencionar el Enfoque Etológico, el Modelo Neurológico y el Modelo de Sistemas Evolutivos, los cuales son reconocidos como aportaciones teóricas de la segunda mitad del S.XX (Rodríguez, 2014).

p.35), por lo que valora el vínculo y establece el momento en el que el menor puede realizar determinadas acciones (Guralnick, 2008).

Conforme a esto, el cuidado centrado en la familia empieza a adquirir importancia a finales del siglo XX, aunque ya en los años 60 se incorporó en algunas instituciones como en *la Association for the Care of Children in Hospital* (Fernández et al., 2017), siendo fundamental entender y hacer entender (Giné et al., 2009) que el empoderamiento en la familia tiene una repercusión directa en todas las dimensiones del menor (Christens, 2012; Fernández et al., 2017; Gallardo, 2011).

El entorno familiar es considerado un principio básico en atención temprana (Botana & Peralbo, 2014; Giné et al., 2009) y adquiere una gran responsabilidad. En palabras de Irwin et al. (2007), la familia, entendiéndola como “un grupo de personas (responsables legales y cuidadores) que viven, comen y participan juntas en otras actividades cotidianas en el hogar, representa el influjo primordial en el desarrollo de un niño o niña” (p. 23), pues las interacciones y relaciones tempranas ejercen un efecto directo (Giné et al., 2009; OMS, 2004).

Por ende, cuánto más estimulante sea el ambiente que rodea al menor, mejor desarrollo físico, emocional y social logrará, repercutiendo positivamente en su capacidad de interacción, de expresión y en la adquisición de conocimientos (OMS, 2004). De este modo, se evidenció la necesidad de realizar una intervención temprana en distintos contextos y no únicamente en el menor, incluyéndose así la importancia de la estimulación sensorial procedente del entorno (Juan-Vera & Pérez-López, 2008).

El servicio de Atención Temprana pasó a pertenecer a las comunidades autónomas y en el año 1993 se forma el Grupo de Atención Temprana (GAT) para unificar sus criterios. En el 2001, se constituyen grupos de trabajo como el Grupo de Estudios Neonatales (GENMA)⁷⁸, grupo Prevención y Atención al Desarrollo Infantil (PADI), Grupo de Estudios Neonatales y Servicios de Intervención (GENYSI), entre otros (Clemente, 2011; Pegenaute, 2016).

El grupo PADI estaba compuesto por profesionales del ámbito de la salud, de la educación y de los servicios sociales, aunque estaba centrando en prevenir y atender las discapacidades de los menores, así como de sus familias, mientras que el grupo GENYSI, creado en 1991, “contó con una red de información muy completa de todo cuanto se

⁷⁸ El grupo GENMA y el grupo PADI se constituyeron en 1987, dentro de la Comunidad de Madrid (Pegenaute, 2016).

realizaba en el Estado en relación al cuidado y tratamiento de los niños pequeños con problemas en el desarrollo o con riesgo de tenerlos” (Pegenaute, 2016, p.226).

Actualmente, las intervenciones en AT se realizan en los Centros de Desarrollo Infantil (CDIAT), los cuales se conocieron como Centros de Estimulación Precoz (CEP) y, seguidamente, como Centros de Atención Temprana (CAT), pasando de tener un enfoque rehabilitador a un enfoque global tanto del menor como de su familia (Juan-Vera & Pérez-López, 2008), aunque aún se necesita seguir trabajando para garantizar que todos los menores que lo requieran puedan participar en los programas de AT.

Siguiendo con esta línea, se procede a recopilar y a examinar la legislación estatal, autonómica e internacional vinculada a la AT, relacionada con la población objeto de esta investigación para conocer qué comunidades autónomas incluyen a los niños y las niñas con esta patología crónica como población de riesgo para que puedan participar en programas de AT, pues esto permitirá mejorar su calidad de vida y alcanzar un desarrollo óptimo en edades posteriores (Mussato et al., 2014).

4.1.1 Normativa Estatal en materia de Atención Temprana

A nivel estatal, la Constitución Española no reconoce la AT como un derecho destinado a todas las personas que presentan necesidades, temporales o permanentes, o que tengan riesgo de padecerlas. Se centra específicamente en aquellas, a las cuales designa como disminuidas físicas, al menos así lo recoge su artículo 49, alegando que “los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran” (BOE, 1978, p.19). De hecho, en el artículo 9.2, señala que

corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social (BOE, 1978, p.10).

Posteriormente, la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) tampoco menciona expresamente la atención temprana. Años más tarde, y siguiendo la misma línea que la ley anterior, se publica la Ley 14/1986, de 25 de abril,

General de Sanidad (LGS), que en el Capítulo II. De las actuaciones sanitarias del sistema de salud, artículo 18.18, recoge que se debe realizar actuaciones vinculadas a “la promoción, extensión y mejora de los sistemas de detección precoz de discapacidades y de los servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades o la intensificación de las preexistentes” (BOE, 1986, p.15).

El Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de Ordenación de la Educación de los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales, tampoco está vinculado directamente con el servicio de Atención Temprana, pero se crea para desarrollar los principios de normalización y sectorización de los servicios, integración y atención individualizada presentes en la Ley 13/1982, de 7 de abril, y se indica que deben “presidir las actuaciones de las Administraciones públicas, en todos sus niveles y áreas, en relación con las personas con alguna minusvalía” (BOE, 1995, p.16179). Estos principios sí que están presentes en el servicio de AT.

Seguidamente, se publica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, que en el Capítulo 14. Lenguaje recoge la necesidad de realizar una primera exploración lo más temprana posible “a fin de instaurar un precoz tratamiento” (BOE, 1999, p.114) y en su Capítulo 15. Retraso Mental, concretamente en el dominio perteneciente a la psicomotricidad y lenguaje, señala que “pueden observarse en edades tempranas un ligero retraso en el desarrollo motórico” (BOE, 1999, p.124). Si bien es cierto, no hace referencia directa al servicio de AT, pero sí a las actuaciones que esta otorga.

Después, se publica la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, recogiendo otro de los principios básicos de la AT, y que su artículo 11. Medidas de fomento y defensa menciona que

las Administraciones públicas, en el ámbito de sus competencias, promoverán y facilitarán el desarrollo de medidas de fomento y de instrumentos y mecanismos de protección jurídica para llevar a cabo una política de igualdad de oportunidades, mediante la adopción de medidas necesarias para que se supriman las disposiciones normativas y las prácticas contrarias a la igualdad de oportunidades y el establecimiento de medidas para evitar cualquier forma de discriminación por causa de discapacidad (BOE, 2003, p.11).

Tras esto, es importante mencionar que la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, hace referencia directa a la atención temprana. Esto se vislumbra en su disposición adicional decimotercera, denominada protección de los menores de 3 años. Concretamente señala que

el seno del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia promoverá la adopción de un plan integral de atención para estos menores de 3 años en situación de dependencia, en el que se contemplen las medidas a adoptar por las Administraciones Públicas, sin perjuicio de sus competencias, para facilitar atención temprana y rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales (BOE, 2006, p.28).

El Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, no menciona directamente el servicio ni el concepto de AT, pero sí, en su artículo 13, hace referencia a una atención integral, entendiéndola como aquellos “procesos o cualquier otra medida de intervención dirigidos a que las personas con discapacidad adquieran su máximo nivel de desarrollo, autonomía personal, y a lograr y mantener su máxima independencia, capacidad física, mental y social (...) (BOE, 2013, p.15).

En este mismo año, se aprueba la Resolución de 25 de julio de 2013, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre criterios comunes, recomendaciones y condiciones mínimas de los planes de atención integral a menores de tres años en situación de dependencia o en riesgo de desarrollarla y evaluación anual correspondiente al ejercicio 2012 de los resultados de aplicación de la ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia. Su finalidad “es fijar los criterios comunes, recomendaciones y condiciones mínimas que deben cumplir los Planes de Atención Integral a los menores de tres años acreditados en situación de dependencia, o en riesgo de desarrollarla” (BOE, 2013, p.56449), los cuales son desarrollados por las Comunidades Autónomas.

Sin embargo, antes de aludir a la normativa autonómica, se considera pertinente mencionar el Real Decreto 291/2015, de 17 de abril, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. En esta ocasión, se hace referencia directa a la AT, pues se considera un servicio de promoción de la autonomía personal y, por ende, se establecen los grados de intensidad (Grado I, II y III: mínimo 6 horas mensuales de atención o su equivalente en sesiones), pudiendo complementarse con otros servicios determinados por cada comunidad autónoma.

4.1.2. Normativa Autonómica

Los programas de atención temprana han demostrado tener un impacto positivo tanto en el desarrollo de los menores como en el apoyo a su entorno familiar y social. Los menores que son reconocidos de alto riesgo participan en ellos en la mayoría de las comunidades autónomas de España, pero ¿qué sucede con los menores con cardiopatías congénitas?

Pese a enfrentarse a situaciones de alto riesgo a lo largo de su vida, como, por ejemplo, cirugías mediante circulación extracorpórea, permanecer hospitalizados, y requerir un seguimiento hospitalario, no son reconocidos como población vulnerable.

Sin embargo, estos contextos, que se suelen acompañar de falta de estimulación cuando el menor está ingresado en la UCIN debido a diversos factores como, por ejemplo, la posición en forma de “mariposa” en la que se encuentra tras la intervención, pueden generar desconexión con su entorno (familiar, escolar...) y repercutir negativamente en su desarrollo, conduciendo a la aparición de morbilidades y comorbilidades en edades posteriores.



[Imagen 4. Posición en forma de mariposa](#)

Siendo conscientes de esta realidad, lo más coherente sería revelar que lo menores con esta patología crónica están participando en programas de AT a nivel nacional, pero, para sorpresa de muchos, no es así. En España, únicamente hay dos comunidades autónomas, Galicia y País Vasco, que incluyen claramente a los menores con CC como destinatarios de los programas de AT.

En Galicia, la AT queda recogida en el Decreto 183/2013, de 5 de diciembre, por el que se crea la Red gallega de atención temprana⁷⁹, que parte de la Ley 4/1993, de 14 de abril, de servicios sociales por la que se “reguló el servicio de atención temprana como un servicio social en el área de la discapacidad” (DOG, 2013, p.49324) y del Decreto 69/1998, de 26 de febrero, el cual fue dictado “en desarrollo de las previsiones legales” (DOG, 2013, p.49324) a fin de regular “la atención temprana a discapacitados en la Comunidad Autónoma de Galicia” (DOG, 2013, p.49324).

Sin embargo, ya en la Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia, en su artículo 14, apartado 1, recogía que

las personas menores (...), las enfermas que padecen enfermedades crónicas y discapacitantes, los/as pacientes diagnosticados/as de enfermedades raras o de baja incidencia en la población y las personas pertenecientes a grupos de riesgo (...), tienen derecho a actuaciones y/o programas sanitarios específicos y preferentes, los cuales se ejecutarán a través de los centros, servicios y establecimientos del Sistema público de salud de Galicia (DOG, 2008, p.21).

Como se apuntó con anterioridad, el Decreto 183/2013, de 5 de diciembre, en el Capítulo I, recoge la necesidad de crear la Red gallega de atención temprana, cuyos destinatarios “serán (...) los/as niños/as de 0 a 6 años con trastornos en el desarrollo o en situaciones de riesgo⁸⁰ de padecerlos, residentes en la Comunidad Autónoma de Galicia, así como sus familias y su entorno” (DOG, 2013, p.49330).

Atendiendo a este propósito, se elaboró el Protocolo de coordinación, intervención y derivación interinstitucional en atención temprana (s.f.), en el que se incluye como destinatarios a los menores con cardiopatías congénitas, concretamente en el eje I: factores biológicos de riesgo, en el apartado 1. Ia Prenatales.

Siguiendo en esta misma dirección, el País Vasco aprueba el Decreto 13/2016, de 2 de febrero, de intervención integral en Atención Temprana, a fin de “regular la intervención integral en Atención Temprana” (BOPV, 2016, p.4) en esta comunidad autónoma. Es entonces cuando incluye como destinatarias (artículo 4) a aquellas personas

⁷⁹ La Red gallega de atención temprana está integrada por todos los servicios y programas de los que sean titulares las diferentes administraciones públicas gallegas (DOG, 2013, p.49332).

⁸⁰ Se entiende por situaciones de riesgo de padecer un trastorno en el desarrollo aquellas circunstancias de vulnerabilidad evolutiva que requieren intervención por la descompensación negativa entre factores de riesgo y protección (DOG, 2013, p.49330).

que presentan enfermedades congénitas, pues entienden que pueden ser susceptibles de padecer trastornos en el desarrollo, ya que se encuentran en situación de riesgo biológico⁸¹, tal y como se indica en su tercer apartado, del mencionado artículo.

Este Decreto viene precedido por la Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales (BOE, 2011) y el Decreto 185/2015, de 6 de octubre, de cartera de prestaciones y servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales. En este último Decreto ya se recogía como población destinataria a aquellas personas, de entre 0 y 6 años de edad, que presentaban alteraciones congénitas (BOPV, 2015).

El resto de comunidades autónomas pese a disponer de AT no incluyen explícitamente a este tipo de población como, por ejemplo, las Comunidades Autónomas de Canarias, que reguló la AT mediante la Ley 12/2019, de 25 de abril, para garantizar un desarrollo óptimo a través de la prevención, el diagnóstico y la intervención temprana; la de La Rioja, que consiguió sistematizar la intervención integral de la AT a través del Decreto 3/2011, de 19 de enero; la de la Comunidad Valenciana mediante la aprobación de la Ley 12/2008, de 3 de julio, de la Generalitat, de Protección Integral de la Infancia y la Adolescencia.

Estas recogen que la AT irá destinada a aquellos menores de riesgo biológico que, durante el periodo prenatal, perinatal, postnatal, o en el desarrollo temprano, se hayan visto involucrados en situaciones que podrían alterar su proceso madurativo.

Sin duda, la CEC es una técnica de intervención quirúrgica que acarrea riesgo biológico, pues los menores con CC se pueden someter a este tipo de intervención durante el primer año de vida, acaparando periodos perinatales o postnatales, y, por ende, puede repercutir en su desarrollo. Sin embargo, no se especifica con exactitud que la población destinataria sean los menores con esta patología crónica.

Cantabria cuenta con el Servicio de AT en la Ley 2/2007, de 27 de marzo, de derechos y servicios sociales, pero no esclarece si los menores con CC son población destinataria, aunque lo que sí deja claro es que para poder participar en los programas de AT deben ser derivados por los profesionales del servicio de atención primaria o atención especializada del Servicio Cántabro de Salud, de los Servicios Sociales o de los Servicios Educativos (Instituto Cántabro de Servicios Sociales [ICASS], s.f.).

⁸¹ Se encuentran en situación de riesgo biológico aquellas personas que, durante el periodo pre, peri, posnatal, o durante el desarrollo temprano, han experimentado situaciones que podrían alterar su proceso madurativo (BOPV, 2016, p.5).

De hecho, es importante tener en cuenta que este tipo de intervención estará destinada especialmente a aquellos menores vulnerables de 0 a 3 años de edad, pudiendo ampliarse si no están escolarizados (ICASS, s.f.). Lo mismo sucede en la Comunidad Autónoma de Navarra, que regula el servicio de AT a través de la Orden Foral 317/2009, de 16 de octubre, de la Consejería de Asuntos Sociales, familia, juventud y deporte (BON, 2009).

Además, estas comunidades tienen como población destinatarias a aquellas personas que padecen trastornos en el desarrollo, presentan necesidades, discapacidades o que tengan el riesgo de padecerlas, sin incluir específicamente a los menores con enfermedades cardíacas congénitas. Este también es el caso de otras comunidades autónomas como:

- Islas Baleares (Ley 9/2019, de 19 de febrero, de la atención y los derechos de la infancia y la adolescencia);
- Aragón (Orden de 20 de enero de 2003, del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales);
- Cataluña (Decreto 45/2014, de 1 de abril, de modificación del Decreto 261/2003, de 21 de octubre, por el que se regulan los servicios de atención precoz);
- Principado de Asturias (Ley 1/2003, de 24 de febrero, de Servicios Sociales), el cual entiende la atención infantil temprana⁸² (AIT) como una “estrategia de intervención imprescindible para prevenir, atenuar y recuperar distintas discapacidades que pueden producirse (...) en el transcurso del desarrollo infantil” (Domínguez et al., 2004, p.7);
- Castilla y León (Decreto 53/2010, de 2 de diciembre, de coordinación interadministrativa en la Atención Temprana en Castilla y León; Decreto 8/2014, de 6 de marzo, por el que se regula el funcionamiento de los órganos colegiados de gobierno de esta comunidad);
- Castilla-La Mancha (Orden, de 15 de mayo de 1998, de la Consejería de Bienestar Social por la que se regulan los Servicios de los Centros Base de

⁸² Las unidades de atención infantil temprana (AIT) están compuestas por equipos de multiprofesionales (psicólogos, fisioterapeutas, logopedas y técnicos de estimulación) y dan servicio dentro del principado, en colaboración con los recursos sociales, sanitarios y educativos de cada área (Domínguez et al., 2004, p.19). Algunos de sus cometidos son la prevención y la detección de los casos, el diagnóstico y la valoración inicial, diseño, coordinación y desarrollo del plan de intervención, seguimiento y evaluación, así como la coordinación.

Atención a Personas con Discapacidad en Castilla-La Mancha; Ley 14/2010, de 16 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla-La Mancha);

- Región de Murcia (Guía de Orientación y Sensibilización sobre Desarrollo Infantil y Atención Temprana para pediatría – Federación de Asociaciones de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual [FEAPS] de la Región de Murcia, 2006; Convenio entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través del Instituto Murciano de Acción Social y la Asociación de Discapacitados de Molina de Segura (DISMO), para regular los compromisos y condiciones aplicables a la concesión de una subvención nominativa destinada al centro de atención temprana);
- Andalucía (Ley 16/2011, de 23 de diciembre, de Salud Pública de Andalucía), y
- Extremadura (Decreto 151/2006, de 31 de julio, por el que se regula el Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura (MADEX); Acuerdo entre el Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia y el Servicio Extremeño de Salud para la Mejora de la Atención Temprana en Extremadura).

Además, es importante mencionar que a nivel nacional existen otras ciudades como Ceuta y Melilla de las que se desconoce con exactitud quiénes son los destinatarios, cuáles son los principios de actuación, así como los niveles de intervención, entre otras cosas (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, 2011), aunque el servicio sí se realiza, en un rango de edad de 0 a 6 años, pues funciona como Centro Base del INSERSO.

Como se observa, la mayoría de las CCAA de España no incluyen en programas de AT a menores con CC, pues estos no están dentro de las taxonomías de los factores de riesgo biológico. Sin embargo, teniendo en cuenta tanto los Protocolos de Diagnóstico Terapéuticos de la Asociación Española de Pediatría, concretamente el de Neurología Pediátrica (Robles et al., 2008), así como los resultados alcanzados en la primera infancia, estos deben estar incluidos en los indicadores de solicitud de derivación (Pedrosa & Mateu, 2007), pues pueden presentar comorbilidades en el aprendizaje.

Por este motivo, y siguiendo los principios de la atención temprana, es necesario detectar las lentificaciones que puedan aparecer en el desarrollo de los menores con esta

patología crónica, a fin de dotarles de intervención y de seguimiento, para paliar posibles dificultades de aprendizaje que puedan aparecer con posterioridad.

Siendo conscientes de la necesidad de incorporar a los menores con cardiopatías congénitas a programas de AT, se considera pertinente identificar la proporción de niños y niñas que nacen con esta patología crónica. Pérez-Lescure et al. (2018) publicaron un estudio sobre la incidencia de las cardiopatías congénitas, centrando su interés en las graves y muy graves, durante un lapso temporal de 10 años aproximadamente (2003-2012).

Tabla 14. Incidencia de CC graves y muy graves por CC. AA

CC.AA	RN con CC	CC.AA	RN con CC
Galicia	605 de 216.539	Comunidad de Madrid	1.539 de 729.397
P. de Asturias	263 de 77.880	Extremadura	367 de 101.145
Cantabria	116 de 52.403	Castilla-La Mancha	666 de 197.297
País Vasco	513 de 206.826	C. Valenciana	1.190 de 512.737
Navarra	170 de 66.229	Región de Murcia	424 de 177.270
La Rioja	109 de 31.559	Andalucía	2.346 de 925.473
Aragón	332 de 123.739	Ciudad de Ceuta // Ciudad de Melilla	48 de 14.563 // 49 de 14.667
Cataluña	1.959 de 815.417	Islas Baleares	333 de 114.424
Castilla y León	744 de 198.064	Islas Canarias	528 de 190.696

Fuente: adaptado de Pérez-Lescure et al. (2019)

Además, se recurre a la memoria anual del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC), que fue presentado en el 2019, porque los datos que se obtienen son más recientes, correspondiéndose al año 2017 (ECEMC, 2019).

Tabla 15. Proporción de nacimiento de menores con CC por CC.AA⁸³

CC.AA	RN CC (2017)	CC.AA	RN CC (2017)
Galicia	-	Comunidad de Madrid	6 de 3416 (0,18%)
P. de Asturias	2 de 435 (0,46%)	Extremadura	77 de 3.599 (2,14%)
Cantabria	5 de 453 (1,10%)	Castilla-La Mancha	113 de 9.092 (1,24%)
País Vasco	49 de 3.957 (1,24%)	C.Valenciana	23 de 3938 (0,58%)
Navarra	-	Región de Murcia	0 de 60 (0%)
La Rioja	2 de 471 (0,42%)	Andalucía	90 de 8.254 (1,09%)
Aragón	4 de 1254 (0,32%)	Ciudad de Ceuta y Ciudad de Melilla	-
Cataluña	18 de 4.539 (0,40%)	Islas Baleares	3 de 980 (0,31%)
Castilla y León	105 de 8.239 (1,27%)	Islas Canarias	10 de 2.110 (0,47%)

Fuente: adaptado de ECEMC (2019)

Por último, mencionar que los datos que aquí se reportan se consideran insuficientes porque no se tiene constancia de todos los hospitales e incluso algunas CC. AA como, por ejemplo, Galicia, Navarra, Ciudad de Ceuta y Ciudad de Melilla carecen de datos.

⁸³ Los datos reportados por las CC. AA pertenecen únicamente a los siguientes hospitales: *Principado de Asturias*: Hospital Valle de Nalón; Hospital Carmen y Severo Ochoa. *Cantabria*: Hospital Comarcal. *País Vasco*: Hospital Universitario de Basurto; Hospital de Zumárraga; Hospital Alto Deba; Hospital Quirón Bizkaia. *La Rioja*: Hospital Fundación Calahorra. *Aragón*: Hospital General San Jorge; Hospital de Barbastro. *Cataluña*: Hospital Arnau de Vilanova; Hospital Verge de La Cinta; Hospital Comarcal; Fundació Hospital d'Olot Comarcal de la Garrotxa; Hospital Val D'Aran. *Castilla y León*: Complejo Hospitalario de Segovia; Hospital Virgen de la Concha; Hospital Universitario de Burgos; Hospital Universitario Río Hortega; Hospital Comarcal Medina del Campo; Hospital Clínico Universitario; Hospital Nuestra Señora de Sonsoles; Hospital Santa Bárbara; Hospital Santiago Apóstol; Hospital Santo Reyes. *Comunidad de Madrid*: Hospital El Escorial; Hospital Severo Ochoa; Hospital Infanta Sofía. *Extremadura*: Hospital San Pedro de Alcántara; Hospital de Mérida; Complejo Hospitalario Universitario Infanta Cristina. *Castilla-La Mancha*: Hospital Virgen de La Luz; Hospital Virgen de La Luz del Complejo Hospitalario de Toledo; Hospital Santa Bárbara; Hospital de Valdepeñas; Hospital General; Complejo Hospitalario Universitario de Albacete; Hospital General de Villarrobledo. *Comunidad Valenciana*: Hospital Universitario Doctor Peset; Hospital General de Requena; Hospital Lluís Alcanyís; Hospital General de Ontinyent; Hospital de La Ribera. *Región de Murcia*: Hospital La Vega. *Andalucía*: Hospital del SAS La Línea; Hospital Infanta Margarita; Hospital General Básico; Hospital San Juan de la Cruz (Servicio de Pediatría); Hospital de Montilla; Hospiten Estepona; Hospital Universitario San Agustín; Hospital de General Universitario de Jerez de la Frontera. *Islas Baleares*: Fundación Hospital Manacor; *Islas Canarias*: Hospital Universitario Nuestra Señora de La Candelaria.

4.1.3. La Atención Temprana en la Comunidad de Madrid: menores con Cardiopatías Congénitas

La atención temprana (AT) se corresponde con un conjunto de actuaciones precoces (detección, despistaje e intervención) que están destinadas a la población infantil (0-6 años), mediante la interacción positiva con el medio ambiente humano y físico (Pérez, 2017) para dar respuesta a las necesidades, temporales o permanentes, que puedan presentarse.

De hecho, el Decreto 46/2015, de 7 de mayo, por el que se regula la coordinación en la presentación de servicios de la Comunidad de Madrid y se establece el procedimiento para determinar la necesidad de atención temprana, la define como

el conjunto de intervenciones de índole sanitaria, educativa y de servicios sociales dirigidas a la población infantil, a su familia y a su entorno, para dar respuesta, lo más inmediata posible, a las necesidades, transitorias o permanentes, que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos (BOE, 2015, p.3).

Su finalidad principal se centra en favorecer un desarrollo óptimo, así como una mayor autonomía e independencia en los menores, situados en un rango de edad de 0 a 6 años, que presenten o tengan riesgo de presentar trastornos en su desarrollo, “tratando de minimizar y, en su caso, eliminar los efectos de una alteración o discapacidad, así como la aparición de discapacidades añadidas facilitando la integración familiar y social y la calidad de vida del menor y su familia” (BOE, 2015, p.4); mientras que a nivel específico, pretende

- Reducir los efectos de un déficit sobre el desarrollo global del menor.
- Evitar o reducir la aparición de discapacidades secundarias asociadas al trastorno de desarrollo y/o al riesgo de padecerlo.
- Optimizar el desarrollo del menor y su grado de autonomía, considerando al menor y a su familia como sujetos activos de la intervención y a la familia como el principal agente impulsor del desarrollo del niño.
- Garantizar que cada niño cuente con una atención individualizada e integral.
- Proporcionar apoyo y procurar la satisfacción a las necesidades y demandas de la familia y el entorno.

- Alcanzar estándares de calidad en la prestación del servicio de tención temprana que incluya el desarrollo de planes de formación continua para los profesionales que trabajen en este ámbito.

Sin embargo, para participar en estos programas es necesario que los menores sean reconocidos como población de riesgo o que los profesionales de la sanidad pública, así como los Equipos de Orientación Educativa Psicopedagógica (EOEP), entre los que se incluye la red especializada de los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica de Atención Temprana, los cuales deben emitir un informe de derivación a AT (Comunidad de Madrid, 2020).

Pese a esto, los menores con CC, sin anomalías cromosómicas asociadas ni prematuridad, aunque se enfrentan a situaciones complejas y de alto riesgo, como puede ser una cirugía por circulación extracorpórea, no son reconocidos como población vulnerable y, por ende, no son incluidos en estos programas en la mayoría de las comunidades autónomas.

El Libro Blanco de la Atención Temprana exhibe que deben participar en estos programas aquellos menores que presenten factores de riesgo biológico (neurológico, sensorial, sensorial-auditivo) y social (socio-familiar), pero no reconoce a los menores con CC como población de riesgo, pues al parecer no presentan factores de riesgo en su nacimiento ni durante su desarrollo.

Tabla 16. Factores de riesgo biológico en los recién nacidos

Riesgo neurológico	Riesgo sensorial	Riesgo sensorial-auditivo
<ul style="list-style-type: none"> - EG inferior a 32 semanas. - APGAR inferior a 3 al minuto o inferior a 7 a los 5 minutos. - Ventilación mecánica durante más de 24 horas. - Hiperbilirrubinemia que precise exanguinotransfusión. - Convulsiones neonatales. - Sepsis, meningitis o encefalitis neonatal. - Malformaciones del SNC. - Neuro-metabopatías. - Cromosopatías y otros síndromes dismórficos. - Hijo/a de madre con patología mental y/o infecciones y/o drogas que puedan afectar al feto. - Hermano/a con patología neurológica no aclarada o con riesgo de recurrencia. - Gemelo/a, si el/la hermano/a presenta riesgo neurológico. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ventilación mecánica prolongada. - Hidrocefalia. - Síndrome malformativo con compromiso visual. 	<ul style="list-style-type: none"> - Hiperbilirrubinemia que precise exanguinotransfusión⁸⁴. - Ingesta de aminoglucósidos⁸⁵ durante un periodo prolongado o con niveles plasmáticos elevados durante el embarazo. - Síndromes malformativos con compromiso de la audición. - Antecedentes familiares de hipoacusia.
	<ul style="list-style-type: none"> - Gran prematuridad. - Asfixia severa. - Infecciones congénitas del SNC. - Infecciones postnatales del SNC. 	
	<ul style="list-style-type: none"> - Daño cerebral evidenciado por ECO o TAC. 	
	<ul style="list-style-type: none"> - Peso inferior a 1500 gr. 	

Fuente: adaptado del Libro Blanco de la Atención Temprana (pp. 57–58)

Siguiendo los criterios de Ayuda a la Derivación a Recursos de Atención Temprana que se reflejan en el Protocolo de Coordinación de Atención Temprana de la Comunidad de Madrid (2018), se observa como los menores con CC no están incluidos como población de riesgo para poder participar en programas de AT. Sin embargo, la literatura científica hace hincapié en la necesidad de que se incluyan en estos programas.

De hecho, teniendo presente los resultados preliminares obtenidos en esta investigación, que han sido difundidos a la comunidad científica a través de artículos en diversas revistas, como *Educatio Siglo XXI*, bajo el título “Educación para la Salud y neurodesarrollo en infantes con cardiopatías congénitas. Descripción de una cohorte española y revisión de la bibliografía”, o en la *Revista Internacional de Aprendizaje*, cuyo

⁸⁴ La exanguinotransfusión es un procedimiento salvavidas que permite contrarrestar los cambios en la sangre, los cuales pueden estar provocados por enfermedades como la anemia drepanocítica (MedlinePlus, s.f.m.).

⁸⁵ Los aminoglucósidos son antibióticos bactericidas que producen proteínas anómalas (Werth, 2020).

título es “La importancia de la educación preescolar en el neurodesarrollo de menores con cardiopatías congénitas, sin anomalías cromosómicas asociadas”, se advierte que los menores con cardiopatías congénitas presentan lentificaciones en el área comunicativa-lingüística, especialmente, en la expresiva, situándose en su totalidad en un rango medio-bajo, según la clasificación cualitativa de la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III, pero no reciben atención temprana.

Si se observa la información que se presenta a continuación (Tabla 17), aparece la clasificación de los criterios de derivación divididos en preferentes y ordinarios. Se puede decir que en estos últimos se muestra como los niños y las niñas que sean diagnosticados/as de trastornos en el desarrollo del lenguaje⁸⁶, concretamente, retraso en el desarrollo del lenguaje, ya sea expresivo o comprensivo, pueden incluirse en los programas de AT para estimular y potenciar su desarrollo. Entonces, ¿por qué muchos de los participantes de este estudio no están incluidos en estos programas a pesar de presentar lentificaciones en este dominio?

⁸⁶ El trastorno del lenguaje forma parte de los trastornos del neurodesarrollo y está catalogado dentro de los trastornos de la comunicación. Se produce cuando las dificultades persisten en la adquisición y en el uso de las distintas modalidades del lenguaje (hablado, escrito...) debido a deficiencias en la comprensión o en la producción (por ejemplo: vocabulario reducido, estructura gramatical limitada, discurso deteriorado). Los síntomas dan comienzo en las primeras fases del desarrollo (DSM-5, 2014).

Tabla 17. Clasificación de los criterios de Ayuda a la Derivación a Recursos de AT

Criterios de derivación preferente		Criterios de derivación ordinaria
Daño cerebral.	Encefalopatía. Hipóxico-Isquémica grave.	Prematuro EG inferior a 37 semanas con algunos factores de riesgo: Factores neurológicos: <ul style="list-style-type: none"> - Encefalopatía hipóxico-isquémica leve. - Hemorragia intraventricular grado I. - Infarto/quiste porencefálico inferior de 1 cm. - Afectación corteza blanca subcortical residual. Factores sensoriales: <ul style="list-style-type: none"> - Hipoacusia (40-60 dB). Otros factores de riesgo: <ul style="list-style-type: none"> - Ileostomía por enterocolitis necrotizante en período neonatal.
Patología neuromuscular.	Parálisis braquial obstétrica.	
Lesión medular.	Síndrome Polimarformativo.	
Síndrome hipotónico severo.	Espina bífida.	
Enfermedades metabólicas graves y/o cromosopatías.	Diagnóstico TEA asociado a trastorno del desarrollo neurológico, afección médica o genética, trastorno psiquiátrico y/o discapacidad intelectual.	Trastornos en el desarrollo cognitivo: <ul style="list-style-type: none"> - Discapacidad intelectual. - Capacidad o funcionamiento intelectual límite. - Retraso madurativo (retraso global en las adquisiciones + alteraciones a nivel conductual + retraso en la adquisición del lenguaje).
Trastornos sensoriales. Afección. visual/auditiva bilateral.	Prematuro EG inferior a 28 semanas; prematuro con peso inferior a 1000 gr.	Trastornos en el desarrollo del lenguaje: <ul style="list-style-type: none"> - Retraso en el desarrollo del lenguaje (comprensivo y/o expresivo). - Alteraciones en la comunicación (verbal y no verbal). - Trastornos del habla.
Prematuro EG inferior a 37 semanas con algunos factores de riesgo: Factores neurológicos: <ul style="list-style-type: none"> - Encefalopatía hipóxico-isquémica mod/grave. - Leucomalacia periventricular - Hemorragia intraventricular grado II, III, IV. - Hidrocefalia secundaria a hemorragia - Etc. Factores sensoriales: <ul style="list-style-type: none"> - Retinopatía (ROP) que precise tratamiento. - Ceguera. - Hipoacusia. Otros factores: <ul style="list-style-type: none"> - Displasia broncopulmonar con necesidad de O₂. - Intestino corto. 		Trastornos Generalizados del Desarrollo: <ul style="list-style-type: none"> - Autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo - Alteraciones tempranas en el desarrollo socio-comunitario y en los patrones conductuales.
		Trastornos de la conducta (siempre que se valore un riesgo de retraso en el desarrollo del niño): <ul style="list-style-type: none"> - Graves problemas alimentarios. - Graves problemas con el sueño. - Graves conductas inapropiadas o perturbadoras.
		Riesgo socio-ambiental.

Fuente: adaptado de Protocolo de Coordinación de Atención Temprana de la Comunidad de Madrid (2018, p.26)

En relación con esto, es importante mencionar que la fundamentación de las actuaciones en materia de AT queda recogida dentro de los principios rectores, los cuales fueron instaurados por la GAT en el año 2005, sirviendo de base para las leyes y decretos venideros.

La Comunidad Autónoma de Madrid, a través del Decreto 46/2015, aboga por ocho principios rectores: (1) Universalidad; (2) Igualdad; (3) Responsabilidad pública; (4) Coordinación; (5) Atención personalizada e integral y de calidad; (6) Intervención profesional interdisciplinar y cualificada; (7) Participación; y (8) Proximidad, descentralización y territorialización.

En líneas generales estos principios defienden que todas las personas destinatarias tienen que tener acceso a este servicio, debiéndose eliminar las discriminaciones que puedan producirse y teniendo en cuenta la proximidad al centro. Asimismo, es necesario que sea un servicio público, universal y gratuito tanto para los menores como para sus familias.

Igualmente, estas actuaciones se corresponden con un compromiso colectivo que debe asumirse desde el ámbito sanitario, educativo y de servicios sociales para proporcionar una AT de calidad dentro de la comunidad, pues es una “actuación conjunta, integral y coherente y de optimización de recursos entre las distintas Administraciones Públicas e instituciones que intervienen en la atención integral de la atención temprana al menor” (p.4).

Para ello, es necesario que todos los profesionales, independientemente del ámbito al que pertenezcan estén formados y especializados en el desarrollo biológico, psicológico y social de los menores de entre 0 y 6 años de edad; sumándole la necesidad de coordinación interdisciplinar⁸⁷ y/o transdisciplinar⁸⁸, así como la “contribución activa, comprometida y responsable de las familias y del entorno en el desarrollo de los planes y programas de la atención temprana fundamentales para el desarrollo del menor” (p.4), para atender globalmente tanto las necesidades como las condiciones propias de cada destinatario, para que pueda desarrollarse al máximo, así como su autonomía y su participación activa en la sociedad.

⁸⁷ Interdisciplinario: se realiza con la cooperación de varias disciplinas (RAE, 2020f). El equipo interdisciplinar realiza reuniones formales para compartir la información, tomando decisiones conjuntas y presentando objetivos comunes (GAT, 2005).

⁸⁸ Se refiere a un equipo transdisciplinar cuando las personas que lo componen adquieren conocimientos de otras disciplinas relacionadas, incorporándolas a su práctica (GAT, 2005).

Para atender las necesidades, temporales o permanentes, que presenten los niños y las niñas entran en funcionamiento los niveles de intervención (prevención primaria, secundaria y terciaria), los cuales quedan recogidos en el Libro Blanco de la Atención Temprana y en el Decreto 46/2015, de 7 de mayo, de la Comunidad de Madrid.

La prevención primaria, competencia de los servicios de salud, sociales y educativos, tiene que evitar las condiciones que puedan llevar a la aparición de trastornos en el desarrollo infantil” (BOCM, 2015, p.5), garantizando el bienestar tanto de los menores como de sus familiares. La prevención secundaria debe “detectar y efectuar un diagnóstico precoz de los trastornos y de las situaciones de riesgo en el desarrollo infantil” (BOCM, 2015, p.5).

La detección temprana de posibles alteraciones y/o lentificaciones en el desarrollo infantil, puede producirse en la etapa perinatal a través de los servicios de Obstetricia⁸⁹, en la prenatal mediante los servicios de neonatología, en la postnatal con los servicios de pediatría, los educativos, los sociales y el entorno familiar, entre otros. Esta tiene que ser objeto directo de los programas de atención temprana, a fin de prevenir morbilidades y comorbilidades que puedan aparecer en edades posteriores.

Por este motivo, es necesario “detectar los trastornos (...) en el momento en el que aparecen los primeros signos indicadores de los mismos” (GAT, 2005, p.17), y a esta debe estar acompañada por el proceso diagnóstico y por la intervención terapéutica.

La prevención terciaria se centra en “realizar actuaciones necesarias dirigidas al menor, a su familia y a su entorno” (BOCM, 2015, p.5), lo más precoz posible, ya sea a través de consultas pediátricas, de los centros educativos y/o de los responsables legales del menor, para mejorar su desarrollo, mitigando o superando las secuelas negativas producidas por las patologías diagnosticadas, así como prevenir las comorbilidades.

La Comunidad de Madrid, mediante el Decreto 46/2015, recoge como modalidades de intervención: la atención directa, la atención socio-familiar y la atención en el proceso de escolarización.

La primera de ellas, se refiere a una participación activa e inmediata por parte de los profesionales designados para atender las necesidades del menor. Aquí, como parte del proceso de intervención, deben incluirse las pautas y orientaciones que facilitan a los

⁸⁹ Los profesionales del servicio de Obstetricia se encargan del bienestar del bebé, así como de atender las necesidades que presente la persona embarazada, incluyendo el cuidado prenatal, el trabajo del parto, el nacimiento y los cuidados tras el parto (MedlinePlus, s.f.h.).

familiares, ya sea mediante informes psicopedagógicos, como en esta investigación, o utilizando otros documentos.

Esto está estrechamente relacionado con la atención socio-familiar que trata de dar respuesta tanto al entorno familiar como al propio recién nacido, teniendo presente las necesidades detectadas durante su evaluación. Al hilo de lo anterior, el Libro Blanco de la Atención Temprana, en el ámbito de actuación de los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT)⁹⁰, recoge que estos realizan programas de sensibilización (por ejemplo: embarazos de alto riesgo) y de información sobre el desarrollo normotípico de los menores que están destinados a sus representantes legales.

La atención en el proceso de escolarización hace referencia a la necesidad de coordinación entre los distintos profesionales, y servicios (centros de tratamiento, equipos de orientación educativa y psicopedagógica, etc.), que han atendido al menor antes de que este se incorpore al sistema educativo obligatorio.

De hecho, el Decreto 46/2015, de 7 de mayo recoge la necesidad que exista una coordinación interprofesional en el Servicio de AT y cooperación en la intervención, en el seguimiento, en el intercambio de información, así como en la derivación; sucediendo lo mismo con las Consejerías competentes en materia de sanidad, educación y servicios sociales.

Con la finalidad de garantizar la coordinación entre los distintos sistemas implicados en el servicio de AT se crea el Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil (CRECOVI), el cual está adscrito a la Consejería de Servicios Sociales. Este se encarga de planificar, valorar, evaluar, organizar y coordinar las actuaciones en materia de AT en la Comunidad de Madrid, así como de realizar actividades formativas que permitan orientar tanto a las familias como a los profesionales.

Para realizar una valoración interdisciplinar, el CRECOVI debe recibir una solicitud, la cual queda recogida en la Orden 868/2015, de 22 de mayo, de la Consejería de Asuntos Sociales, por la que se aprueba el modelo normalizado de solicitud de valoración de necesidad de atención temprana de la Comunidad de Madrid; y los profesionales que realicen la valoración deben analizar previamente los informes

⁹⁰ Los CDIAT tienen por objetivo atender “a la población infantil de 0-6 años que presenta trastornos en su desarrollo o que tiene riesgo de padecerlo” (GAT, 2005, p. 23). Son centros, de titularidad pública o privada (Región de Murcia, 2017), de carácter interdisciplinar que cuentan con un equipo multiprofesional a fin de abarcar los aspectos intrapersonales, biológicos, psíquicos, sociales y educativos propios de cada persona, pero que, a su vez, están relacionados con el entorno (familia, escuela y cultura) (GAT, 2005).

presentados junto a la solicitud, valorar al niño o a la niña y emitir un informe técnico que determine o no la necesidad de AT, así como orientaciones para el entorno familiar.

Tabla 18. Actuaciones de las Consejerías para su coordinación y cooperación

Consejería de Educación (Ministerio de Educación)	Consejería de Sanidad (Ministerio de Sanidad)	Consejería de Servicios Sociales (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales)
Detección y evaluación de las necesidades educativas; orientación y coordinación con la familia, la comunidad educativa y el entorno.	Actuaciones de promoción de la salud, prevención primaria, secundaria y terciaria. Detección, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.	Emisión del dictamen de necesidad de AT en función de las necesidades que presente el menor y siempre que este no tenga reconocida una situación de dependencia y un Programa Individual de Atención (PIA), pues esto le permite acceder a este servicio.
Emisión del informe de derivación para la valoración de AT por parte de los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEP).	Emisión de informe sanitario de derivación para valorar la necesidad de participar en programas de AT o de ser atendido por los Equipos de Orientación Psicopedagógica.	Prestación de atención individualizada y global del menor. Orientación y apoyo a las familias y al entorno. Derivación a los EOEP cuando se inicie la escolarización para que las medidas sean complementarias entre ambos servicios.

Fuente: adaptado del artículo 9. Ámbito competencial, correspondiente al Decreto 46/2015 (p.6)

Tras todo lo reportado, se puede inducir que los menores con CC no se contemplan como población diana para recibir servicios de AT ni la Comunidad de Madrid ni en muchas otras comunidades autónomas.

4.1.4 Normativa Internacional

El Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad fue adoptado por las Naciones Unidas en la 37ª sesión regular de la Asamblea General, el 3 de diciembre de 1982, mediante su resolución 37/52. Aquí se establecen medidas de prevención, rehabilitación e igualdad de oportunidades. Las primeras hacen referencia a “métodos de

atención primaria de salud, con interés especial por la madre y el niño; asesoramiento a los padres sobre factores genéticos y atención prenatal; (...) y mejora de la calidad del medio ambiente” (ONU, 1982, p.11). La segunda recoge que “los servicios de rehabilitación se presentan con frecuencia mediante instituciones especializadas” (ONU,1982, p.12).

Estos programas de forma progresiva, además de contar con profesionales de diversa índole, tienen en cuenta tanto las familias como al entorno, entiendo que son protagonistas activos del desarrollo del menor. La tercera hace referencia a los derechos que tienen las personas para participar en la sociedad.

La Convención Internacional sobre los Derechos del Niño fue aprobada por la asamblea general de Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989 y ratificada por España el 30 de noviembre de 1990. Los servicios de atención temprana están vinculados al artículo 23.1, en el que se indica que

los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido⁹¹ deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad (UNICEF, 2006, p.18).

Además, según se indica en el artículo 23.2, podrán recibir cuidados especiales, asegurando la prestación al menor que anegue las condiciones solicitadas, así como la necesidad de que los cuidadores principales del menor le doten de la asistencia precisa. Siguiendo el artículo 23.3, la atención a las necesidades del menor será de carácter gratuito y se encargará de asegurar que el menor tenga un acceso óptimo a la educación, capacitación, a los servicios sanitarios, entre otros. El artículo 23.4, señala la importancia del intercambio de información entre los servicios sanitarios, educativos y sociales.

En 1993, se publica el artículo Intervención temprana para niños que presentan alteraciones en el desarrollo: Manifiesto del Grupo Eurllyaid^{92,93}, en el que se describe el marco integral de la atención temprana. En este caso, el manifiesto está compuesto por la

⁹¹ Los niños y las niñas impedidos, mental o físicamente, tienen derecho a recibir cuidados, educación y adiestramiento especiales, a fin de lograr su autosuficiencia e integración activa en la sociedad (UNICEF, 1989, p.18).

⁹² En inglés: Early intervention for children with developmental disabilities: manifiesto of Eurllyaid working party.

⁹³ Eurllyaid es la Asociación Europea de Intervención en la Primera Infancia, en la que participan personas interesadas en este ámbito, así como un grupo de profesionales, investigadores y representantes de asociaciones de padres, pertenecientes a varios países de la Unión Europea (Eurllyaid, s.f.).

definición de los conceptos clave, objetivos, fundamentos y contenido de la intervención temprana, así como de las condiciones y demandas necesarias para adquirir una intervención temprana de calidad (de Moor et al., 1993).

En 1993, se aprueba el tercer programa de acción comunitaria para las personas minusválidas (HELIOS II 1993-1996), en el que se incluyen los principios de la AT. Para alcanzar tal fin, se contó con profesionales del ámbito educativo y de la rehabilitación funcional, así como con aquellas familias que tuvieran una vinculación directa (Puerto, 2020).

Un año más tarde, en 1994, tienen cabida las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, las cuales se publicaron por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 20 de diciembre de 1993.

Aquí se hace mención específica a determinados aspectos de la AT, como la formación de equipos multidisciplinares de profesionales “para la detección precoz, la evaluación y el tratamiento de las deficiencias” (Naciones Unidas, 2020), con el fin de prevenir o paliar las morbilidades y/o comorbilidades que puedan aparecer con posterioridad, tal y como se recoge en el artículo 2. Atención médica. Además, en su artículo 6, evidencia la importancia de las actuaciones tempranas, así como la atención especial para los preescolares con disarmonías en su desarrollo.

Ligado a esto, y aunque parece alejarse del marco de la AT, es importante hacer referencia a la Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las necesidades educativas especiales, aprobada el 10 de junio de 1994, ya que existe una vinculación directa entre el desarrollo de la primera infancia con las morbilidades y comorbilidades que se evidencian en edades posteriores, especialmente cuando el menor ingresa en el sistema educativo. Teniendo esto en consideración, es importante mencionar que a través de esta Declaración se reafirma el compromiso con una educación para todos, siendo el menor el eje central de la educación, y, por ende, incluyendo al alumnado con necesidades educativas especiales dentro del marco común de la educación.

El Foro Mundial de Educación en Dakar (2000) defiende, entre otras cosas, la necesidad de expandir la atención y la educación en la primera infancia, especialmente en aquellos menores más vulnerables y desfavorecidos. De hecho, señala que todos los niños y las niñas tienen que crecer en un ambiente seguro y atento, pues esto afecta directamente en su desarrollo. Aquí, junto a las actuaciones que ejercen los responsables legales de los menores, los programas estructurados potencian el desarrollo cognoscitivo

y psicosocial, entre otras cosas. El desarrollo que se produce en la primera infancia tiene repercusión, positiva o negativa, en el éxito escolar posterior.

En el mismo año, se publica la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, que prohíbe en su artículo 21, por la discriminación hacia aquellas personas que presenten discapacidad y aboga por su integración, beneficiándose “de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad” (2000, p.364/14). El artículo 24. Derechos del menor, defiende la protección y los cuidados a fin de garantizar su bienestar, señalando que el interés del menor será fundamental ante las actuaciones realizadas por autoridades públicas o instituciones privadas.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad reconoce, en su artículo 24. Educación, “el derecho de las personas con discapacidad a la educación”, garantizando la igualdad de oportunidades, como miembros de la comunidad, y un sistema de educación inclusivo en todos los niveles educativos, eliminando la discriminación.

Además, en su artículo 25. Salud, señala que se proporcionarán servicios de salud “a las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales” (ONU, 2006, p.21). Esto coincide con el principio básico de proximidad presentado en el marco de la AT y se vincula directamente con el artículo 26. Habilitación y rehabilitación que señala que los servicios empiecen lo más pronto posible, basándose en “una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona” (ONU, 2006, p.21). Por consiguiente,

los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes (...) para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida (ONU, 2006, p. 21).

El documento publicado por la Comisión Europea, denominado Europa 2020. Una estrategia para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador, indica que Europa debe actuar concibiendo y aplicando “programas de promoción de la innovación social para los más vulnerables” y, a su vez, tiene que “definir y aplicar medidas adaptadas a circunstancias específicas que presentan riesgos particulares (por ejemplo, [...] discapacitados)” (Comisión Europea, 2010). En este sentido, el servicio de AT formaría

parte de ello, pues respondería a las necesidades, transitorias o permanentes, que presentasen los menores en un rango de edad de 0 a 6 años.

Vinculado a esto, en el 2011, la Comisión Europea publicó el documento designado como Educación y cuidados de la primera infancia: ofrecer a los niños la mejor preparación para el mundo de mañana. En este se recoge que “la educación y los cuidados en la primera infancia constituyen un fundamento esencial para el éxito en materia de aprendizaje permanente, integración social, desarrollo personal y empleabilidad futura” (Comisión Europea, 2011, p.3).

La detección y la intervención precoz, elementos básicos del servicio de atención temprana, responden a esto a fin de paliar las morbilidades y comorbilidades que puedan desencadenarse en edades posteriores.

De hecho, “las primeras experiencias de los niños constituyen la base de todo futuro de aprendizaje. Si se adquiere una base sólida en la primera infancia, el aprendizaje posterior es más eficaz y es más probable que continúe a lo largo de toda la vida” (Comisión Europea, 2011, p.3). Por tanto, “los beneficios de una educación y unos cuidados de la primera infancia de calidad son numerosos desde el punto de vista social, económico y educativo” (Comisión Europea, 2011, p.3).

Tabla 19. Documentos Internacionales ligados a la atención temprana

Año	Normativa
1982	Resolución 37/52 de la Asamblea General de las Naciones Unidas. Aprobación del “Programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidades”.
1989	Convención Internacional sobre los Derechos del Niño, fue aprobada por la asamblea general de Naciones Unidas.
1993	Manifiesto del Grupo Eurlyaid para una política futura de la Comunidad Europea.
1993	Decisión del Consejo, de 25 de febrero de 1993, por la que se aprueba el tercer programa de acción comunitaria para personas minusválidas (HELIOS II 1993-1996).
1994	Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.
1994	Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las necesidades educativas especiales.
2000	Educación para todos: el Foro Mundial de Educación en Dakar.
2000	Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea.
2006	Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.
2010	Europa 2020: Una estrategia para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador.
2011	Educación y cuidados de la primera infancia: ofrecer a los niños la mejor preparación para el mundo de mañana.

Fuente: elaboración propia

La ausencia de intervenciones tempranas en los menores, situados en ese rango de edad, pueden generar lentificaciones en sus áreas del desarrollo. Por ello, es importante hacer hincapié que los primeros años de vida son fundamentales en el desarrollo infantil, pero estos menores, presenten o no CC, carecen de una atención estimulante en sus áreas del desarrollo mientras están hospitalizados y puede continuar así cuando regresan al hogar.

Además, centrándonos en la población de este estudio, a través de la legislación consultada se observa claramente un vacío legal, a excepción de las comunidades autónomas de Galicia y del País Vasco, al que se enfrentan los menores con CC y sus familiares para poder participar en programas de AT, los cuales, si carecen de diversidad funcional o cromosomatías, parecen quedar “a su buena suerte”.

Por todo ello, se realiza un llamamiento urgente a las Administraciones Educativas, Sociales y Médicas para que los menores con CC, de 0 a 42 meses de edad, sean incluidos en programas de AT para detectar precozmente las necesidades, temporales o permanentes, que puedan presentar y realizar una intervención acorde a las mismas.

5. CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Llegados a este punto, es necesario hacer hincapié en la importancia que tiene la primera infancia en el desarrollo humano (Irwin et al., 2007). Es ineludible que este sea saludable para garantizar una vida sana y promover el bienestar tanto en este período como a lo largo de la vida.

Este apartado se compone de tres subapartados: (1) el papel de la familia ante la cardiopatía congénita; (2) la calidad de vida en personas con cardiopatías congénitas; y (3) la escolarización en etapas educativas no obligatorias para la mejora de la calidad de vida de los menores con cardiopatías congénitas.

El primero alberga información sobre el impacto de la calidad de vida de la familia en el menor con CC, pues es considerada como el agente principal de su desarrollo. La exposición ante situaciones estresantes, como el diagnóstico de la patología crónica, la intervención quirúrgica o el abandono del hospital tras el alta, repercuten, de un modo u otro, en el bienestar socioemocional y en la calidad de vida del menor.

El segundo hace referencia a la calidad de vida de personas con CC. Este apartado no está centrado únicamente en la primera infancia, pues la literatura científica también enmarca edades posteriores, como la adolescencia, los jóvenes adultos o, inclusive, los adultos.

Por último, el tercero recoge información sobre las tasas de escolarización en etapas educativas no obligatorias, centrándose exclusivamente en la Educación Infantil, pues la muestra del estudio está situada en el rango de edad que esta abarca. Sin embargo, no se evidencian datos de escolarización de menores con CC en esta etapa, pese a la importancia que adquiere en el desarrollo.

5.1 El papel de la familia ante la cardiopatía congénita

El nacimiento de un bebé se asocia con la felicidad y los padres tienen grandes expectativas puestas en él (Lawoko & Soares, 2002). Sin embargo, esta situación puede convertirse en una alegría interrumpida, acompañada de sentimientos de angustia y estrés (Páramo-Rodríguez et al., 2015; Ramírez et al., 2014; Solberg et al., 2011), si se le diagnostica una cardiopatía congénita durante el embarazo o tras el nacimiento (Páramo-Rodríguez et al., 2015; Ramírez et al., 2014; Uzark & Jones, 2003), que por su gravedad

(Mitteregger et al., 2021; Solberg et al., 2011) requiere de corrección quirúrgica, pudiendo truncar las expectativas futuras creadas por los propios padres al aceptar que su hijo/a está enfermo/a (Lawoko & Soares, 2002; Menahem et al., 2008).

Esto supone un gran impacto emocional en el seno familiar (Páramo-Rodríguez et al., 2015; Ramírez et al., 2014), repercutiendo en la calidad de vida tanto de la familia como del menor (Jackson et al., 2015; Páramo-Rodríguez et al., 2015), pues genera incertidumbre (Carlsson et al., 2015; Páramo-Rodríguez et al., 2015), estrés y alteraciones en el propio entorno (Choi & Lee, 2021; Grau & Fernández, 2010; Ramírez et al., 2014).

Una vez que se produce el alumbramiento, los niveles de estrés vuelven a incrementarse con la intervención quirúrgica del menor (Board, 2004; Menahem et al., 2008; Parra et al., 2009; Ramírez et al., 2014), con el tratamiento médico (Solberg et al., 2011) y con el ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) (Board, 2004; Parra et al., 2009; Ramírez et al., 2014; Solberg et al., 2011).

Generalmente esto aumenta por la presencia de la maquinaria en estas unidades (por ejemplo: tubos, equipos médicos, etc.), por los estímulos auditivos y visuales presentes y continuados (Ramírez et al., 2014), la duración prolongada de la estancia hospitalaria (Franck et al., 2010; López & Fernández, 2006; Menahem et al., 2008; Muller et al., 2013; Wei et al., 2016) y el estado físico deficiente del menor, el cual suele permanecer inmóvil y manifestar dolor (Ramírez et al., 2014; Wei et al., 2016).

La investigación de Menahem et al. (2008) recoge que los niveles de estrés tienen tendencia a normalizarse en los padres transcurrido un año aproximadamente, pero persisten (Choi & Lee, 2021; Majnemer et al., 2006a; Menahem et al., 2008; Wray & Sensky, 2004) y son más altos (Utens et al., 2000; Wray & Sensky, 2004) en las madres.

Además, el sentimiento de culpabilidad por parte de los responsables legales, al tener un/a hijo/a con una enfermedad crónica, da lugar a sentimientos de impotencia y desamparo, (Lawoko & Soares, 2002). Pueden llegar a pensar que han obrado de manera equivocada (Ramírez et al., 2014), siendo incapaces de solventar la situación (López & Fernández, 2006; Ochoa & Polaino-Llorente, 1999; Parra et al., 2009), y perder el rol parental (Uzark & Jones, 2003), pues el tiempo que el menor permanece en la UCI, su cuidado también depende del equipo clínico (Rocha et al., 2011; Wei et al., 2016). La suma de estos factores puede desembocar en consecuencias negativas en su vínculo afectivo (Wei et al., 2015).

El papel de los profesionales médicos también influye directamente en el estrés familiar, especialmente si se les habla con tecnicismos propios del ámbito de la salud, los

cuales pueden no comprender, se les da explicaciones rápidas (López & Fernández, 2006) y no conocen al equipo clínico (Parra et al., 2009). Por eso, es importante dedicar tiempo a la familia, explicarles la situación con un lenguaje que ellos puedan comprender y hacerles partícipes de la evolución, así como de los cambios que se producen en sus hijos e hijas (Mazurek et al., 2004).

Sin duda, abandonar el hospital cuando se produce el alta hospitalaria del menor incrementa los niveles de felicidad de los responsables legales del menor, pero, a su vez sus niveles de inseguridad y temor, pues ya no estarán bajo la protección del equipo médico con el que contaban hasta entonces (Pino et al., 2014).

Por ende, tienen que enfrentarse por sí mismos ante esta situación que puede continuar alterando su calidad de vida, ya sea a nivel psicológico (ansiedad, proyección futura, etc.), funcional (apoyo en el cuidado del menor) y/o laboral (empleabilidad, salarios, pago de impuestos, etc.) (de León, 2011; Pino et al., 2014).

Los niveles altos de estrés que presentan se pueden relacionar con la enfermedad crónica, la hospitalización y los cuidados postoperatorios del niño (Kazak et al., 2006), ya que disminuyen cuando los niños abandonan la UCI (Board, 2004; Board & Ryan-Wenger, 2000) o son extubados.

No obstante, estos acontecimientos pueden generar alteraciones en el bienestar socioemocional. Por todo ello, se puede decir que el estrés que padece el entorno familiar (Tabla 20) está asociado a factores procedentes del menor, de los propios padres, del ambiente y del equipo clínico (Gallardo, 2011; López & Fernández, 2006; Ramírez et al., 2014).

Tabla 20. Factores generadores de estrés en el entorno familiar

Procedentes del niño	Estado clínico y apariencia física del niño. Comportamiento del niño, sedación, inmovilidad y dolor eventual. Diagnóstico.
Procedentes de los padres	Alteración del funcionamiento familiar. Pérdida del rol parental.
Procedentes del ambiente	Hospitalización en las UCI. Momento de ingreso y duración de la hospitalización.
Procedentes del equipo clínico	Comunicación con el equipo profesional. Múltiples integrantes del equipo clínico. Satisfacción con la atención del equipo clínico.

Fuente: adaptado de Ramírez et al. (2014, pp. 264-265)

Sin embargo, el bienestar social (aislamiento), físico (trastornos del sueño) y espiritual, debido a la imprecisión producida por la enfermedad (Montalvo et al., 2011), así como de la propia patología crónica (intervenciones quirúrgicas, mortalidad, ...) (de León, 2011; Pino et al., 2014; Solberg et al., 2011) también repercutirán en su calidad de vida. Esta sensación puede depender de varios factores como la edad, el nivel socioeconómico de los progenitores, el tiempo de cuidado y si hay uno o varios cuidadores principales (Romero et al., 2010).

Ligado a esto es importante señalar que en la mayoría de los casos, el cuidador principal del menor es la madre (Chaparro-Díaz et al., 2016; Díaz-Benítez & Rodríguez, 2014; Isla, 2000; Larrañaga et al., 2009; Páramo-Rodríguez et al., 2015; Re et al., 2013), que tiende a despedirse de su trabajo o solicitar excedencias laborales (Connor et al., 2010; Llopis, 2011), para dedicarse plenamente al cuidado del menor con CC (Wray & Maynard, 2006), lo cual puede repercutir en su calidad de vida (Latal et al., 2009).

Esto puede afectar negativamente a los ingresos económicos (García et al., 2016; Giraldo & Franco, 2006) y le puede generar una sobrecarga transcurrido un lapso temporal (Díaz-Benítez & Rodríguez, 2014), pues puede sentir estrés ante la presencia de esta patología crónica (Davis et al., 1998; Solberg et al., 2011), experimentar tristeza, ira y ansiedad (Lawoko & Soares, 2002), afectando negativamente a su calidad de vida (García-Calvente et al., 2004; Montalvo et al., 2011) y a su bienestar psicológico (Chaparro-Díaz et al., 2016; Montalvo et al., 2011), especialmente cuando la situación presente es duradera (Lawoko & Soares, 2002). Esto también les sucede a los padres, como figura masculina, presentando síntomas depresivos por aquellos eventos que están

relacionados con el embarazo y con el parto (Lawoko & Soares, 2006; Solberg et al., 2011)

Por eso si los progenitores del menor presentan un bienestar psicológico deteriorado, con mayores niveles de estrés (Latal et al., 2009; Irwin et al., 2007; Willms, 2003), ansiedad y/o depresión (Neil-Urban & Jones, 2002; Páramo-Rodríguez et al., 2015; Wei et al., 2016), las interacciones paterno-filiares pueden verse deterioradas, conduciendo a una reducción de oportunidades de aprendizaje experiencial dentro del hogar (Latal et al., 2009; Irwin et al., 2007; Willms, 2003).

Este intercambio es sensible al funcionamiento cognitivo del menor, fomentando y potenciando su capacidad (Rogoff & Wertsche, 1984). Ya en 1997, se evidenció que el desarrollo neurológico de los niños y de las niñas sucede en respuesta a los procesos sociales e interpersonales (Nelson & Bloom, 1997), lo cual puede generar nuevas conexiones sinápticas y el mantenimiento de las ya existentes como respuesta a las experiencias (OMS, 2004).

Cada familia puede afrontar la presencia de esta enfermedad de distinta forma, pero la modulación de su impacto interferirá en la salud del seno familiar (García et al., 2016). Este afrontamiento derivará de factores individuales y del propio entorno familiar, sin centrarse tanto en la enfermedad crónica (Jackson et al., 2015); por eso, cuanto peor es la percepción de los padres sobre el estado funcional del menor, mayor será el impacto que cause en el seno familiar (Connor et al., 2010), y aquí “las funciones emocionales que se le atribuyen al corazón añaden una importante carga sentimental” (Pino et al., 2014, p.452).

Es ineludible otorgar a la familia un trato humanitario (Gallardo, 2011), dotándola, en caso de necesidad, de apoyo psicológico (Helfricht et al., 2009; Majnemer et al., 2006a; Miles & Brunssen, 2003) para que aprenda a sobrellevar estas situaciones, reducir los niveles de estrés, de ansiedad y, en ocasiones, de depresión (Gallardo, 2011; Wei et al., 2016), porque es frecuente que los padres de niños y niñas con CC presenten niveles más altos (Lawoko & Soares, 2002; Lawoko y Soares, 2006; Wei et al., 2016), debido a las preocupaciones por la toma de decisiones sobre el tratamiento, la mortalidad, la intervención quirúrgica, la implantación de dispositivos cardíacos, y las transiciones evolutivas de sus hijos e hijas (Kovacs et al., 2006).

Por este motivo, las intervenciones en la unidad familiar pueden mejorar los resultados funcionales de los menores con CC (Choi & Lee, 2021; García et al., 2016). Esto conlleva a dotarles de apoyo a fin de conocer recursos y determinar que acciones

serán más beneficiosas para el desarrollo de sus hijos e hijas con cardiopatías congénitas (Fernández et al., 2017; Páramo-Rodríguez et al., 2015; OMS, 2004), pues aquellas familias que cuentan con este tipo de ayuda presentan niveles inferiores de estrés (Majnemer et al., 2008).

A pesar de que este tipo de intervenciones resultan efectivas para los responsables legales del menor, parece ser que no están integradas en su totalidad en las prácticas hospitalarias (Franck et al., 2010). Por ello, la atención temprana, como uno de los agentes principales del desarrollo del menor, debe formar, apoyar y dotar de recursos a las familias para que puedan promover el desarrollo y el aprendizaje del menor en su día a día (Fernández et al., 2017).

El trabajo centrado en la familia debe partir del acompañamiento, teniendo presente el desarrollo, las capacidades de cada una de ellas, así como su bienestar, sus fortalezas y la necesidad de interaccionar con otras familias (Giné et al., 2009), pues tienen tendencia a aislarse y distanciarse socialmente (Lawoko & Soares, 2002), sin que esto resulte beneficioso para su fortaleza psíquica.

Además, autores como Pino et al. (2014) mencionan como una herramienta de apoyo el diseño de un programa educativo que se desarrolla durante la estancia hospitalaria, tanto del menor como de la madre, y tras el alta. Este se realiza por un equipo multidisciplinar (Pye & Green, 2003; Solís et al., 2005), participando tanto profesionales del ámbito médico (por ejemplo: cardiólogos, cardiocirujanos, etc.) como del educativo (por ejemplo: psicopedagoga), contará con un lenguaje claro y estará acompañado de material visual (por ejemplo: imágenes) (LeRoy et al., 2003) para facilitar la comprensión sobre el diagnóstico de las cardiopatías congénitas y el impacto que tienen en la salud de su hijo/a, entre otras cosas. De esta forma se reduce la búsqueda de información a través de internet, pues en ocasiones es errónea (Massin et al., 2006), generando mayores niveles de ansiedad y estrés.

Por tanto, la interacción entre unos y otros dependerá del contexto social, así como del emocional que recibe tanto la familia como el menor (Botana & Peralbo, 2014). Las teorías psicológicas contemporáneas centradas en cómo se desarrollan los niños constataron una correlación directa bidireccional entre padres e hijos (Giné et al., 2009; OMS, 2004), pues estos últimos también influyen en el comportamiento de los primeros mediante su conducta y sus emociones (Bell, 1979), mientras que los niveles de estrés de los padres repercuten negativamente en los segundos (García et al., 2016).

En síntesis, un desarrollo neurológico óptimo dependerá de, entre otras cosas, una

estimulación adecuada por parte del entorno del menor, evitando o reduciendo los altos niveles de estrés porque pueden repercutir negativamente y generar alteraciones tanto en el funcionamiento intelectual como en el social (Shonkoff & Phillips, 2000).

Por ello, es importante conocer cómo es la calidad de vida de estas personas, aunque las investigaciones que abordan esta temática se focalizan más en adolescentes, jóvenes adultos y adultos con esta patología crónica, a fin de identificar aquellas conductas predecesoras e influyentes en el bienestar de las personas con cardiopatías congénitas.

5.2. Calidad de vida en personas con cardiopatías congénitas

Cada vez más niños y niñas con cardiopatías congénitas alcanzan la edad adulta, lo cual evidencia una reducción de la tasa de mortalidad en aquellas personas que presentan esta enfermedad. Esto permite abrir nuevas líneas de investigación centradas, entre otras cosas, en la calidad de vida de estas personas (Day & Adwani, 2015; Seok et al., 2013), las cuales parecen tener mayor riesgo de sufrir dificultades psicosociales, emocionales y conductuales (Fredriksen et al., 2009; Kovacs et al., 2005; Lane et al., 2002) que tienen repercusiones negativas en su vida diaria (Fredriksen et al., 2009; Kovacs et al., 2005).

La calidad de vida, influenciada por la definición de salud⁹⁴, es entendida como un constructo multidimensional que integra las percepciones subjetivas de una persona atendiendo al funcionamiento físico, social, emocional y cognitivo (Latal et al., 2009; Pérez et al., 2015; Spijkerboer et al., 2006; Wernovsky et al., 2000), asociándose con el éxito académico (Pfitzer et al., 2019), mientras que la calidad de vida relacionada con la salud⁹⁵ adquiere una gran importancia en todos los grupos de edad con esta patología crónica (Bertoletti et al., 2015) y se estima a través de los índices que están relacionados con la prueba de capacidad cardiopulmonar⁹⁶ (Fritsch et al., 1994; Kempny et al., 2011), la tolerancia al ejercicio (Casey et al., 1994) y/o con las recomendaciones de la AHA para la realización de ejercicios (Mitchell et al., 2005; Ternstedt et al., 2001), aunque no son suficientes para reflejar la calidad de vida en todos los aspectos (Ternstedt et al., 2001).

Las investigaciones consultadas en la literatura científica sobre la calidad de vida

⁹⁴ La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no simplemente la ausencia de enfermedad o dolencia (OMS, 2020).

⁹⁵ La calidad de vida relacionada con la salud se utiliza dentro del contexto de las poblaciones de pacientes (Latal et al., 2009).

⁹⁶ La prueba de capacidad pulmonar permite evaluar la respuesta fisiológica y aporta información sobre el proceso metabólico, muscular, neurosensorial, cardiovascular y ventilatorio (Cid-Juárez et al., 2015).

de los cardiopatas presentan controversias (Teixeira et al., 2011), pues algunas han demostrado que esta es mejor atendiendo a un estado favorable en las personas con CC (Fredriksen et al., 2009; Müller et al., 2012), pero otras señalan la presencia de niveles inferiores en la misma (Bromberg et al., 2003; Horner et al., 2000; Kovacs et al., 2009) en comparación con los grupos de referencia (Spijkerboer et al., 2008b).

Algunos autores manifiestan que esta puede relacionarse con la gravedad del diagnóstico inicial (Calderón-Colmenero et al., 2010), pero otros señalan que es independiente (Spijkerboer et al., 2008b).

A su vez, la calidad de vida se relaciona con la duración del bypass (Culbert et al., 2003; Dunbar-Masterson et al., 2001), con el número de intervenciones quirúrgicas (Dunbar-Masterson et al., 2001; McCrindle et al., 2006), la duración de la estancia hospitalaria, la necesidad de tomar medicación (Landolt et al., 2009; McCrindle et al., 2006) y con el estado fisiológico (Moons et al., 2021), lo cual repercute en el bienestar socioemocional de las personas con esta patología crónica.

Volviendo a la gravedad del diagnóstico, algunos autores apoyan que está más deteriorada en comparación con aquellas personas que carecen de patologías crónicas (Bellinger et al., 2003; Day & Adwani, 2015; Majnemer et al., 2008), especialmente cuando la CC es más grave (Goldbeck & Melches, 2006; Latal et al., 2009) y requiere de intervención quirúrgica (Latal et al., 2009), pues cuando la CC es leve, y no necesita operación hasta la edad adulta, tienen una calidad de vida pareja a aquellas que carecen de enfermedades patológicas (Day & Adwani, 2015; Herranz, 2009; Landolt et al., 2008; Latal et al., 2009; McCrindle et al., 2006; Tahirović et al., 2010).

Sin embargo, las personas que han requerido intervenciones de manera reiterativa presentan una calidad de vida deteriorada (Day & Adwani, 2015; Landolt et al., 2008; Latal et al., 2009; McCrindle et al., 2006; Tahirović et al., 2010), pudiendo presentar restricciones en la actividad física y en su vida diaria (Teixeira et al., 2011), así como más probabilidades de sufrir una enfermedad psiquiátrica comórbida (Alden et al., 1998; Latal et al., 2009).

Otros señalan que la calidad de vida no está influenciada por la gravedad de la enfermedad (Amedro et al., 2015; Bartoletti et al., 2015; Daliento et al., 2006; Goldbeck & Melches, 2006; Neuner et al., 2011; Spijkerboer et al., 2006), ni con la edad de la primera intervención quirúrgica (Bartoletti et al., 2015; Majnemer et al., 2006a; Moons et al., 2009), ni con el género (Moons et al., 2009), y que incluso podría ser mejor que la de las personas sin patologías crónicas (Apers et al., 2013; Moons et al., 2005a) por la

propia naturaleza de la enfermedad (Fekkes et al., 2009; Moons et al., 2005a), pues estas personas tienen que desarrollar la capacidad de resiliencia y de adaptación desde edades tempranas (Teixeira et al., 2011).

A pesar de esto, es importante mencionar que la calidad de vida puede empeorar durante la adolescencia (Fredriksen et al., 2004), entendiéndola como una época de profundos cambios hormonales y neurológicos, en el que los problemas de conducta son relativamente frecuentes en la población general, pues es entonces cuando los jóvenes adultos son más conscientes del impacto de las enfermedades del corazón (Day & Adwani, 2015).

Algunos estudios alegan que el bienestar socioemocional es igual o superior al grupo normativo en las personas con CC (Cubert et al., 2003; Fredriksen et al., 2009; Kwon et al., 2011; Mahle et al., 2000; Müller et al., 2011; van Rijen et al., 2003; Teixeira et al., 2011), gracias al apoyo social (Bertoletti et al., 2015; Fredriksen et al., 2009; Müller et al., 2011; van Rijen et al., 2003; Spijkerboer et al., 2008a) y a la atención adicional recibida por parte del entorno familiar, pues se reduce el estrés y se fomenta una adaptación positiva (Müller et al., 2011; Ran & McCubbin, 2002; van Rijen et al., 2004a; Teixeira et al., 2011). Esto demuestra que las interacciones familiares, la percepción y la actitud de los padres son más importantes que los factores médicos en la predicción de los resultados emocionales y conductuales en las personas con CC (McCusker et al., 2007).

Otros señalan que una calidad de vida deteriorada puede perdurar hasta la edad adulta (Schoormans et al., 2014), presentando dificultades psicosociales (ansiedad, depresión y limitaciones sociales) (Webb & Williams, 2001) y una disminución en el estado funcional relacionado con la actividad física (Bartoletti et al., 2015; Ladouceur et al., 2011; Moons et al., 2005b), lo cual puede deberse a que algunos tienen un conocimiento inadecuado sobre su propia enfermedad cardíaca (Chessa et al., 2005a; Moons et al., 2001).

En cuanto a la actividad física en las personas con CC se ha demostrado que las actividades deportivas y los ejercicios físicos⁹⁷ son predictores de una buena calidad de vida, así como beneficiosos sobre la morbilidad y mortalidad a largo plazo (Carlsson et al.,

⁹⁷ Las actividades deportivas pueden clasificarse según la intensidad y el peligro de lesiones corporales por colisión (Mitchell et al., 2005).

2007), pero existen opiniones divergentes entre la realización o no de este tipo de actividades (Day & Adwani, 2015).

Algunas personas con esta patología crónica pueden sentirse excluidas en las actividades físicas por la falta de resistencia o por los comportamientos que tengan los demás hacia ellos debido a su enfermedad crónica (Teixeira et al., 2011). Un ejemplo claro queda recogido en las actuaciones de los responsables legales pues parecen tener un conocimiento insuficiente sobre el deporte que pueden realizar sus hijos e hijas (Chessa et al., 2005b; Cheuk et al., 2004; Pino et al., 2014), así como la sensación de angustia que les genera porque sufran complicaciones adversas derivadas de esta actividad.

Por eso, aunque los menores estén autorizados bajo preinscripción médica individual por un cardiólogo pediátrico (Maron et al., 2004), los padres de estos menores suelen limitar estas actividades (Amedro et al., 2015; Moola et al., 2011), sobreprotegiéndoles, restringiendo su autonomía y, por ende, repercutiendo negativamente en su calidad de vida (Day & Adwani, 2015; McMurray et al., 2001), ya que tienen más probabilidades de ser excluidos de aquellas actividades que requieran de interacción social como los deportes, el juego, etc. (Kamphuis et al., 2002; McMurray et al., 2001).

Por este motivo, no es de extrañar que los progenitores aleguen que sus hijos e hijas tienen mayores dificultades en este dominio (Amedro et al., 2015; Schaefer et al., 2013), y a pesar de que la investigación realizada por Schaefer et al. (2013) evidencie que el bienestar físico de esta población no difiere del grupo normativo, se observa como los niños con esta patología crónica tienen una capacidad de ejercicio inferior en comparación con aquellos que carecen de esta enfermedad (Fredriksen et al., 2009). De hecho, aquellas personas con CC que tienen menos limitaciones físicas perciben que su calidad de vida es mejor (Teixeira et al., 2011), lo que sugiere que existen una conexión directa entre la gravedad del defecto y la capacidad física (Fredriksen et al., 2009).

Como consecuencia, los menores pueden interpretar de manera errónea la situación, debido a la falta de información, generándoles incertidumbre e incrementando sus niveles de ansiedad (Pérez et al., 2015). Por lo que los niños y las niñas con CC deben ser educados teniendo presente los beneficios a corto y largo plazo del ejercicio físico (Ladouceur et al., 2013).

Para ello, se recomienda realizar deportes que requieran demandas cardiovasculares bajas como el golf (Mitchell et al., 2005) y, en la medida de lo posible se deben evitar deportes de contacto como hockey, judo... (MMCC, 2019).

Otros evidencian que la calidad de vida relacionada con la salud de las personas con CC es inferior en comparación con los controles sanos (Akbar et al., 2019; Janiec et al., 2011; Uzark & Jones, 2003; Uzark et al., 2008), repercutiendo en el bienestar físico (Janiec et al., 2011), en la autonomía, en el desempeño motor, a nivel cognitivo, en la dimensión socio-emocional (Landolt, et al., 2008; Spijkerboer et al., 2006) y en la aparición de problemas emocionales (Latal et al., 2009; Miatton et al., 2007b).

Esto puede generar una baja autoestima y una sensación de inferioridad, vinculadas a las hospitalizaciones recurrentes (Bertoletti et al., 2015; Sable et al., 2011), a niveles reducidos de actividad física (Amedro et al., 2015; Goldberg et al., 1997; Majnemer et al., 2008; Visconti et al., 2002) y a la alteración de la imagen corporal por las cicatrices generadas tras la intervención quirúrgica mediante CEC, así como dificultades en las habilidades sociales (Goldberg et al., 1997; Majnemer et al., 2008; Visconti et al., 2002), conductas de internalización como la depresión y/o la ansiedad (Day & Adwani, 2015; Goldberg et al., 1997; Latal et al., 2009; Majnemer et al., 2008; Visconti et al., 2002) y de externalización como la agresividad (Latal et al., 2009; Pérez et al., 2015; Urzúa & Mercado, 2008).

Se desconoce con exactitud la influencia del género en la calidad de vida, pues hay estudios que alegan que los problemas emocionales y conductuales externalizantes están más asociados con el género masculino, mientras que las percepciones de salud más bajas y los problemas de internalización (van Rijen et al., 2004b) se vinculan con el género femenino (Culbert et al., 2003; Fredriksen et al., 2009; Higgins & Tong, 2003), pues las mujeres pueden sentirse rechazadas socialmente debido a su aspecto físico e inseguras en el embarazo y parto (Fredriksen et al., 2009; van Rijen et al., 2004b), pero otros que no evidencian un efecto determinante del género en la calidad de vida (Fredriksen et al., 2009; Theunissen et al., 1998).

En cuanto a la edad, algunos estudios demuestran que está relacionada con los problemas de internalización, pues no aceptan que la enfermedad crónica en sus vidas, tratando de omitirla y negándose a las revisiones médicas (Fredriksen et al., 2009).

Los trastornos psiquiátricos que aparecen en esta población son similares a los que les suceden a otras personas con otras enfermedades crónicas, presentando mayor riesgo que la población general (Aldén et al., 1998; Costello et al., 2005; Latal et al., 2009).

Además de los problemas de comportamiento, estas enfermedades se asocian con una mayor prevalencia de trastornos emocionales, que se pueden incrementar debido al aislamiento social y a la interrupción de la escolarización durante los periodos de ingreso

hospitalario (Amedro et al., 2015; Day & Adwani, 2015; Spijkerboer et al., 2008a), mientras que una socialización positiva en estas personas se identifica como un factor relevante en su formación de identidad (Amedro et al., 2015; Rassart et al., 2012).

Como se indicó con anterioridad, la interrupción de la escolarización puede estar vinculada a una mayor prevalencia de trastornos emocionales, pero también puede repercutir en el desempeño académico (Bertoletti et al., 2015), debido a las consecuencias de la enfermedad crónica, como reiteración de intervenciones quirúrgicas, las estancias hospitalarias prolongadas (Teixeira et al., 2011), la recuperación tras la intervención (Ladouceur et al., 2013), presentar fatiga frecuente durante las clases, etc., aunque se observa que la mayoría de los educandos con CC asistieron a la escuela con regularidad y presentaron tasas muy bajas de abandono escolar (Amedro et al., 2015).

Tener un rendimiento escolar bajo puede afectar negativamente en la calidad de vida, pues esto puede suponer una limitación para tener un empleo exitoso (Claessens et al., 2005; Fekkes et al., 2009). De hecho, algunos estudios demuestran que los jóvenes adultos con CC, independientemente de la gravedad de la cardiopatía, tienen peores resultados en cuanto a logros educativos, empleo, así como relaciones sociales y afectivas, en comparación con el grupo de referencia (Ladouceur et al., 2013).

Los resultados académicos pueden agravarse debido a la sobreprotección a la que se exponen estos menores dentro del entorno educativo. En esta ocasión, son los docentes los que actúan de manera similar a los padres, limitando su participación e interacción social (Amedor et al., 2015). Sin embargo, algunos profesores señalan que el comportamiento y el funcionamiento de los niños y niñas con CC es parejo a los grupos de control (Oates et al., 1994; Wright & Nola, 1994), mientras que los padres alegan que sus hijos e hijas presentan mayores dificultades. Esto hace presagiar que las dificultades de los educandos con esta patología crónica son menos evidentes dentro del contexto escolar y, por ende, es menos probable que sean detectados por los profesores.

Ligado a esta sobreprotección, es importante mencionar que algunos menores con CC tienen poca comprensión sobre su enfermedad (Veldtman et al., 2000), lo cual se evidencia en edades posteriores, cuando asisten solos a consulta por lo que pueden tener dificultades a la hora de comunicar las consecuencias de la misma.

Por eso, es necesario dotarles de herramientas que les permitan ganar autonomía e independencia. Además, esto se puede acompañar de las preocupaciones que tienen los responsables legales debido a la disfunción ejecutiva (Cassidy et al., 2015; Gerstle et al., 2016), que presentan sus hijos e hijas, reflejando que las habilidades ejecutivas tienen

efectos posteriores en la adquisición de otras habilidades (Sanz et al., 2018).

La suma de estas investigaciones invita a pensar que se han producido mejoras en las técnicas de diagnóstico y de intervención quirúrgica, pero que al parecer existen problemas emocionales y de comportamiento según informan los padres y las personas con esta patología crónica (Spijkerboer et al., 2008b).

El Colegio Estadounidense de Cardiología y la Asociación Estadounidense del Corazón recomienda que todas las personas con CC sean evaluadas longitudinalmente para detectar trastornos cognitivos, del estado de ánimo y del comportamiento tempranamente (Day & Adwani, 2015; Ladouceur et al., 2013), y brindarles servicios adecuados que permitan prevenir la comorbilidad en estas personas (McMurray et al., 2001; Spijkerboer et al., 2008b).

5.3. La escolarización en etapas educativas no obligatorias para la mejora de la calidad de vida de los menores con cardiopatías congénitas

En la mayoría de los países, la escolarización comienza antes de los 5 años, pues 4 de cada 10 menores de dos años está matriculado en educación infantil (OCDE, 2016). Su incorporación, independientemente de que presenten o no CC, a etapas educativas no obligatorias puede ayudar a mejorar su calidad de vida, mitigar las desigualdades y promover mejores resultados (OCDE, 2016), pues la finalidad de esta etapa es “la de contribuir al desarrollo físico, afectivo, social e intelectual de los niños y las niñas” (BOE, 2007, p.474). Los dos ciclos atenderán

progresivamente al desarrollo afectivo, favoreciendo la creación de nuevos vínculos y relaciones, así como que los niños y las niñas elaboren una imagen positiva y equilibrada de sí mismos y adquieran una autonomía personal. Se facilitará el descubrimiento de las posibilidades del cuerpo y del movimiento y los hábitos de control corporal. Se promoverá el desarrollo de la comunicación y de la representación en distintos lenguajes, las pautas elementales de convivencia y relación social, así como el descubrimiento de las características físicas, sociales y culturales del medio (BOE, 2008, p.1017).

Sin embargo, los responsables legales de los menores con CC suelen evitar la incorporación a las escuelas infantiles, al menos hasta que el menor alcanza los dos años de edad. Esto puede deberse a una recomendación médica para evitar enfermedades

contagiosas (otitis, gastroenteritis, resfriados, etc.), pero otras es decisión de los propios padres por miedo a que pueda sucederle algo.

Si bien es cierto, los responsables legales de los menores con CC, como el resto de los padres españoles, pueden decidir que sus hijos e hijas cursen o no educación infantil, ya que se corresponde con una etapa no obligatoria que está estructurada en dos ciclos de tres años cada una, abarcando desde los 0 a los 6 años de edad (Mendoza & Sáenz-Rico, 2020b).

El INE, a través de las tasas netas de escolarización en educación infantil por edad y curso (CNED-2014), evidencia que la mayoría de los niños y de las niñas con una edad inferior al año o que se encuentran entre uno o dos años de edad no están escolarizados en ninguna escuela infantil (0-3 años). A partir de los tres años de edad se incrementa el número de matriculaciones, lo que puede justificarse con la entrada al colegio (3-6 años).

Tabla 21. Tasas netas de escolarización en Educación Infantil por edad y curso

Años	2017	2016	2015	2014
< 1	12,3%	10,9%	10,1%	9,7%
1	40,2%	38,4%	36,7%	35,6%
2	60%	58,7%	57,2%	55,4%
3	96,5%	96,3%	96,2%	94,9%
4	97,6%	97,7%	96,4%	97,4%

Fuente: INE (s.f.)

El anuario estadístico, denominado “Las cifras de la educación en España. Curso 2017-2020 (Edición 2020), realizado por el Ministerio de Educación y Formación Profesional, muestra que, en la Comunidad de Madrid, ciudad en la que se está desarrollando este estudio, hay matriculados 289.399 discentes, 93.311 pertenecen al primer ciclo (0-3) y 196.088 al segundo ciclo (3-6) de Ed. Infantil.

La distribución porcentual del alumnado en esta comunidad en el rango de 0 a 2 años es del 48,8%; siendo más específicos se puede decir que el 18,7% se escolariza con 0 años, el 52,9% con un año y el 72,5% con dos años. Tomando estos datos y comparándolos con las tasas netas de escolarización en Educación Infantil por edad y curso, se observa un incremento significativo en los dos primeros años de edad en cuanto a la incorporación al sistema educativo.

Ligado a esto, según la base de datos (EDUCAbase) del Ministerio de Educación

y Formación Profesional, es importante mencionar que en el curso académico 2018-2019 se matricularon 287.960 niños y niñas, correspondiéndose 92.481 al alumnado de primer ciclo de Ed. Infantil y 195.479 al segundo ciclo. En el curso académico 2019-2020 estuvieron matriculados 288.448, de los cuales 92.782 pertenecían al primer ciclo y 195.666 al segundo ciclo.

Tabla 22. Tasas de escolarización pertenecientes al 1er y 2º ciclo de Ed. Infantil

Curso académico	Total	Primer ciclo de Ed. Infantil	Segundo ciclo de Ed. Infantil
2019-2020	288.448	92.481	195.666
2018-2019	287.960	92.782	195.479
2018-2017	289.399	93.311	196.088

Fuente: adaptado de Ministerio de Educación y Formación Profesional (s.f.a y b)

Atendiendo a estos resultados pertenecientes a la población general, sería conveniente mostrar la tasa de escolarización en etapas no obligatorias de los niños y niñas con cardiopatías congénitas a fin de prevenir la aparición de (co)morbilidades y mejorar su calidad de vida. Pese a esto, no se encuentran estadísticas centradas directamente en esta población de estudio.

SEGUNDA PARTE
Diseño de la investigación

La segunda parte de la investigación se compone de su diseño. Se presentan los objetivos principales y específicos (Tapia et al., 2019) y se formulan las hipótesis, atendiendo a las variables de estudio. Asimismo, se recoge la metodología que incluye el tipo de estudio, los criterios de elegibilidad, las variables de la investigación, las técnicas que se han utilizado para su elaboración y el procedimiento.

6. OBJETIVOS

Esta investigación cuenta con dos objetivos principales: (1) identificar morbilidades neonatales en la evolución del neurodesarrollo en menores con cardiopatías congénitas intervenidos quirúrgicamente mediante cirugía por circulación extracorpórea para que sean reconocidos como una población de alto riesgo y puedan participar en programas de atención temprana en la Comunidad de Madrid, y (2) apoyar a las familias a través del asesoramiento socioeducativo en la crianza de los menores con cardiopatías congénitas.

A partir de estos objetivos se generan los específicos:

- 1.1. Identificar el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas, teniendo en cuenta la edad cronológica (EC) en el momento de la valoración neuropsicológica.
 - 1.2. Concretar la presencia de disarmonías en el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas en el momento de la valoración neuropsicológica.
 - 1.3. Conocer si existen diferencias en las áreas del desarrollo en función del tipo de CC.
 - 1.4. Comprobar si los factores biomédicos están relacionados con el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas.
 - 1.5. Detectar la influencia de los factores socioeducativos en el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas.
-
- 2.1 Conocer el comportamiento de los menores con cardiopatías congénitas en el hogar.
 - 2.2 Diseñar pautas de actuación destinadas a la crianza de los menores que favorezcan el desarrollo de los mismos y que puedan ponerse en práctica en el hogar.

2.3 Crear un protocolo de actuación para la inclusión de los menores con cardiopatías congénitas en los programas de atención temprana.

7. HIPÓTESIS

Este apartado plantea una explicación provisoria de la relación entre al menos dos variables, aportando coherencia a ciertos hechos de manera temporal (Icart & Soler, 1998). Estas hipótesis, propias del estudio analítico que se presenta (Tapia et al., 2019), se derivan de un razonamiento inductivo (Icart & Soler, 1998), pues, como se mencionó con anterioridad, se quieren identificar posibles morbilidades y comorbilidades en el desarrollo de los menores con CC.

- Las medidas antropométricas repercuten en el desarrollo de los menores con CC.
- La intervención mediante CEC demuestra mayores alteraciones en el desarrollo de los menores con CC.
- Los menores con CC que son intervenidos mediante CEC en los primeros días de vida, obtienen peores resultados en el desarrollo y probablemente esté relacionado con su grado de madurez.
- Las estancias hospitalarias prolongadas repercuten en el desarrollo del menor con CC, predisponiéndole a presentar un ritmo más lento en la adquisición del desarrollo.
- El desarrollo de los menores con CC se normaliza con el paso del tiempo.
- Se pueden identificar lentificaciones en las áreas del desarrollo de los menores con CC cuya respuesta terapéutica a través de la atención socioeducativa pudiera mejorar el desarrollo neurológico posterior.
- Los menores con esta patología crónica se incorporarán a la etapa de educación infantil cuando, al menos, tengan 1 año de edad.
- La cuidadora principal del menor con CC será la madre.
- Los cuidadores principales tendrán tendencia a sobreproteger al menor.
- Las acciones de los menores con CC no deferirán de la del resto de sus iguales.

8. METODOLOGÍA

Este apartado alberga los requerimientos necesarios para desarrollar la investigación. Aquí se encuentra información sobre el tipo de estudio que se presenta, las técnicas de recogida de información, el procedimiento empleado, el cual está formado por el marco teórico y la recogida de datos, las variables que lo componen y la planificación temporal.

8.1 Tipo de estudio

Este estudio parte del Trabajo Fin de Máster (TFM), defendido en el curso académico 2014-2015 en esta misma facultad. Por aquel entonces, se contó con una investigación de carácter cualitativo para analizar las situaciones particulares de cada sujeto (Huerta, 2006) y se desarrolló acorde con la perspectiva etnosociológica (Berteaux, 2005).

Actualmente, este estudio, que cuenta con un muestreo no probabilístico por conveniencia (N=137), presenta un carácter cualitativo, cuantitativo, transversal y multicéntrico. Colaboran entidades referentes en el ámbito de las cardiopatías congénitas como el Hospital U. La Paz de Madrid, el Hospital 12 de Octubre y la Fundación Menudos Corazones, teniendo en cuenta la accesibilidad y proximidad del investigador a estos centros (Otzen y Manterola, 2017).

Los datos extraídos de la población objeto de estudio se analizan para evidenciar la presencia o no de disarmonías en el desarrollo (del Canto & Silva, 2013; Pita & Pértegas, 2002), ya que se presenta un estudio de casos múltiple (Ortiz, 2013), identificar las pautas de crianza que utilizan los cuidadores principales y conocer el comportamiento de estos menores en su entorno más próximo.

Por lo que esta investigación dará respuesta a la problemática que se quiere abordar (Hurtado y Toro, 1998), teniendo en cuenta que nacen aproximadamente 4.000 niños/as con CC en España.

8.2 Criterios para la selección de la muestra

8.2.1 De inclusión

Podrán participar en este estudio aquellos menores que presenten cardiopatías congénitas al nacimiento, que hayan sido intervenidos quirúrgicamente mediante la técnica de cirugía por circulación extracorpórea en el primer año de vida y que no tengan una edad superior a 42 meses de edad.

8.2.2 De exclusión

Aquellos participantes que no hayan sido diagnosticados de CC, presenten anomalías cromosómicas y/o síndromes asociados, hayan nacido prematuramente y aquellos que, encontrándose en la edad correspondiente, hayan sido sometidos a procedimientos mínimamente invasivos, híbridos o cateterismos.

8.3 Variables de la investigación

La mayoría de las variables, que permiten establecer relaciones de causa y efecto, se agrupan en tres dimensiones: (1) identificativas, (2) biomédicas y (3) psicopedagógicas. Todas ellas se incluyeron en el inicio del estudio, aunque las biomédicas se ampliaron (tiempo de clampaje, estancia post-quirúrgica, tiempo en UCI...), tras hablar con los cardiólogos pediátricos del Hospital 12 de Octubre y con los cirujanos cardíacos pediátricos del Hospital U. La Paz de Madrid⁹⁸.

Las variables identificativas son aquellas que permiten distinguir a una persona de otra y, por tanto, se establecen con la finalidad de conocer a los participantes objeto de este estudio (género, residencia, fecha de nacimiento, ...).

Es importante mencionar que, en el momento de la valoración, no todos vivían en la Comunidad de Madrid, aunque todos los participantes nacieron y fueron intervenidos quirúrgicamente en esta comunidad autónoma.

En segundo lugar, las variables biomédicas son entendidas como aquellas que aportan información sobre aspectos de la salud de los participantes y, en este caso, permiten identificar el tipo de cardiopatía congénita, el método quirúrgico utilizado, su duración, el tiempo de clampaje, la fecha de la cirugía, la edad en el momento de la intervención, la estancia post-quirúrgica, el tiempo en cuidados intensivos y las medidas antropométricas⁹⁹ (el peso, la talla, el perímetro cefálico, el Apgar I-II y el tipo de parto) que aportan información sobre los antecedentes perinatales inmediatos del menor con CC.

Estas últimas variables se seleccionaron debido a que estudios como el de Esquivel-Hernández et al. (2013) evidenciaban que el neurodesarrollo de los menores con

⁹⁸ El Hospital Universitario La Paz de Madrid diferencia entre “tiempo de cuidados intensivos” y “estancia post-quirúrgica”, mientras que el Hospital 12 de octubre únicamente recoge el tiempo en “estancia post-quirúrgica”.

⁹⁹ Las medidas antropométricas permiten identificar las proporciones y medidas del cuerpo humano (Diccionario panhispánico del español jurídico [DEJPanhispánico], s.f.)

CC era parejo al de los prematuros. Por lo que era necesario, atender a esta casuística, para determinar si estos antecedentes perinatales presentaban relación directa con el desarrollo de los menores con esta patología crónica.

A su vez, se incluyó como variable el tipo de CC para conocer si existían o no diferencias en el desarrollo de los menores, y el tipo de intervención quirúrgica al que habían sido sometidos, pues autores como Granberg et al. (2008) recogen que puede repercutir negativamente en su neurodesarrollo. A esto, se le debe sumar el tiempo de la estancia post-quirúrgica y el de cuidados intensivos, ya que también pueden interferir en el desarrollo debido a la falta de estimulación por parte del propio entorno.

Por último, las variables psicopedagógicas quedan divididas en dos subniveles: (1) desarrollo y (2) socioeducativo. Las primeras se refieren a los cambios que suceden en las personas, en este caso, en los menores con CC y recogen información sobre el dominio cognitivo, del lenguaje (expresivo/receptivo) y motor (fino/grueso), así como la edad que tenía el menor en el momento de la valoración y el periodo que ha transcurrido desde que se produce la cirugía hasta el momento de la valoración.

Las segundas se entienden como aquellas intervenciones que apoyan los procesos de aprendizaje y recogen información sobre la incorporación o no a programas de Atención Temprana y/o al sistema educativo de carácter no obligatorio para conocer como estas intervenciones interfieren en su desarrollo madurativo.

A modo de síntesis, se presenta la siguiente tabla que recoge la agrupación de las variables de esta investigación:

Tabla 23. Variables presentes en la investigación

Variables		
Identificativas	Biomédicas	Psicopedagógicas
		Desarrollo
Género.	Medidas antropométricas: peso, talla, PC, Apgar I y II, tipo de parto.	Cognitivo.
Fecha de nacimiento.	Identificación del tipo de cardiopatía congénita.	Lenguaje.
Lugar de residencia.	Intervención quirúrgica.	Motor.
	Temporalización de la CEC.	Edad de la valoración.
	Temporalización del clampaje.	Edad cirugía-valoración.
	Fecha de la cirugía.	Socioeducativas
	Edad del menor en el momento de la cirugía.	Titularidad del servicio.
	Estancia post-quirúrgica.	Participación (o no) en programas de AT.
	Tiempo en cuidados intensivos.	Incorporación a Ed. Infantil.
Curso en el que está escolarizado.		

Fuente: elaboración propia

8.4 Técnicas de recogida de datos

Los datos de los participantes del estudio se obtuvieron de distintas formas teniendo presente las variables que lo componen. Las variables identificativas se recabaron a través de los responsables legales de los menores que cumplimentaron un formulario, mientras que las biomédicas se obtuvieron a través de un análisis documental de los historiales médicos de los participantes del estudio, los cuales fueron facilitados por los responsables legales y, en caso de necesidad, ampliados por los centros de referencia.

Los datos del desarrollo se consiguieron a través de la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III. Asimismo, se realizaron entrevistas a algunos cuidadores principales, mientras que el resto cumplimentó el cuestionario de Conducta Adaptativa de la Escala Bayley de Evaluación del Comportamiento Infantil para identificar el comportamiento de estos participantes. A continuación, se presenta información sobre la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III, en la que se incluye información sobre el cuestionario de Conducta Adaptativa, y las entrevistas.

8.4.1 Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III

Esta [escala](#) se aplica individualmente y tiene una duración de entre 30 y 90 minutos, dependiendo de la edad del menor. Permite evaluar el desarrollo funcional, de 0 a 42 meses de edad, a través de la escala cognitiva, lenguaje (expresivo/receptivo) y motora (motricidad fina/gruesa), a fin de “detectar posibles retrasos en el desarrollo y proporcionar información para elaborar un plan de intervención” (Bayley, 2015b, p.1).

La escala cognitiva, a través de sus 86 ítems, permite evaluar “el desarrollo sensoriomotor, la exploración y la manipulación, la relación entre objetos, la formación de conceptos, la memoria y otros aspectos del procesamiento cognitivo (...)” (Bayley, 2015b, p.2). El lenguaje está compuesto por 97 ítems que permiten medir la comunicación receptiva (49 ítems) y la expresiva (48 ítems). Los ítems de la comunicación receptiva se encargan de

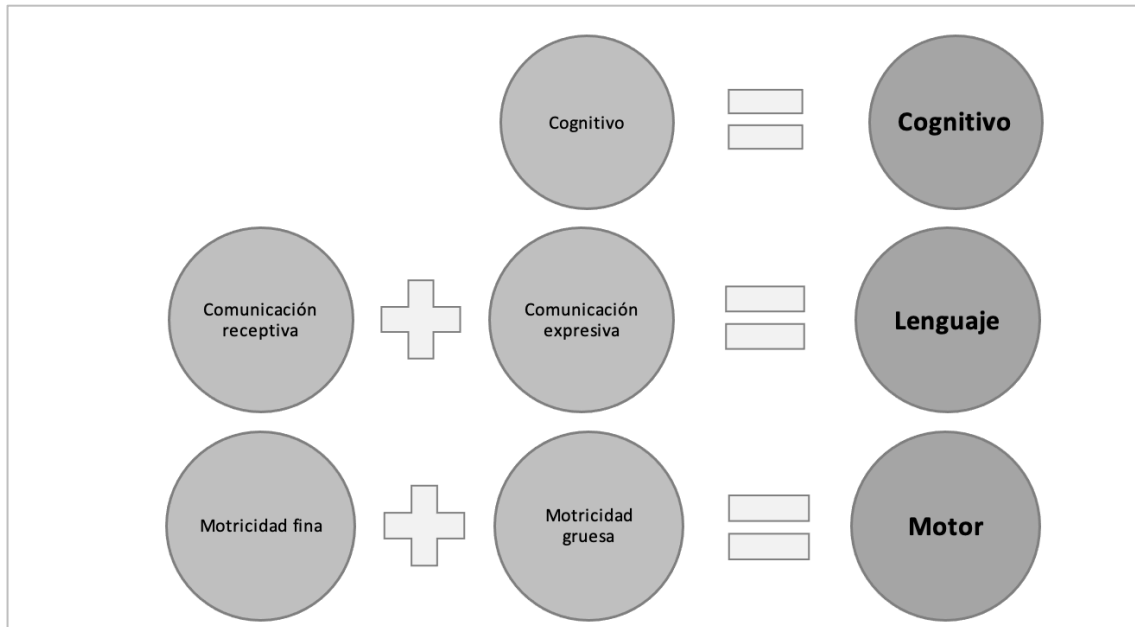
evaluar las conductas preverbiales; el desarrollo del vocabulario, como el hecho de ser capaz de identificar objetos y dibujos a los que se hace referencia; el vocabulario relacionado con el desarrollo morfológico, como pronombres y preposiciones; y la comprensión de marcadores morfológicos, como el plural (-s), el femenino (-a) y algunos tiempos verbales (por ejemplo: los del gerundio) (Bayley, 2015b, p.3).

Esta subárea también incluye ítems que sirven para medir la referencia social menor, así como la comprensión verbal. Los ítems de la prueba de comunicación expresiva evalúan la comunicación preverbal, como los balbuceos, las gesticulaciones, la referencia conjunta y los turnos; el desarrollo del vocabulario, como la denominación de los objetos, imágenes, colores; y el desarrollo morfosintáctico, como formar frase de dos palabras, el plural y algunos tiempos verbales (Bayley, 2015b, p.3).

La escala motora está compuesta por 138 ítems, que permiten evaluar la motricidad fina (66 ítems) y la motricidad gruesa (72 ítems). La primera se asocia a habilidades motoras como “la prensión, la integración perceptivo-motora, la planificación y la velocidad motora” (Bayley, 2015b, p.3), mientras que la segunda se centra en medir “el movimiento de las extremidades y el torso, (...) el posicionamiento estático (por ejemplo: sentado, de

pie); el movimiento dinámico, incluidas la locomoción y la coordinación; el equilibrio y la planificación motora” (Bayley, 2015b, p.3).

Figura 3. Dominios que componen Bayley-III



Fuente: adaptado de Manual de aplicación Bayley-III (2015b, p.2)

En cuanto a su medición, la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III proporciona puntuaciones normativas que están agrupadas en escalares, compuestas, percentiles, intervalos de confianza, puntuaciones de edad equivalente y de desarrollo.

Figura 4. Puntuaciones normativas de la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III

Escala	Puntuación				Percentil	Intervalo de confianza
	Escalar	Compuesta	De edad equivalente	De desarrollo		
Cognitiva	●	●	●	●	●	●
Lenguaje		●			●	●
Comunicación receptiva	●		●	●		
Comunicación expresiva	●		●	●		
Motora		●			●	●
Motricidad fina	●		●	●		
Motricidad gruesa	●		●	●		

Fuente: manual de aplicación Bayley-III (2015b, p.4)

Las puntuaciones escalares se consiguen a partir de las puntuaciones directas de cada prueba ($\bar{X} = 10$; $Dt = 3$; rango = 1-19), aunque Bayley-III no aporta información para la interpretación de estas puntuaciones en las subáreas (lenguaje receptivo/expresivo; motricidad fina/gruesa), por lo que es necesario utilizar otras escalas como, por ejemplo, la Batería Neuropsicológica Infantil (NEPSY-II) para comprender los resultados obtenidos.

Tabla 24. Clasificación de las puntuaciones escalares según NEPSY-II

Puntuaciones escalares	Percentil	Clasificación cualitativa
13-19	>75	Por encima del nivel esperado
8-12	26-75	En el nivel esperado
6-7	11-25	En el límite del nivel esperado
4-5	3-10	Por debajo del nivel esperado
1-3	>2	Muy por debajo del nivel esperado

Fuente: Manual clínico y de interpretación (2014, p.112)

Bayley-III cuenta con una clasificación cualitativa de las puntuaciones compuestas que ayuda a determinar la presencia o no de lentificaciones en las áreas del desarrollo. Las

puntuaciones compuestas ($\bar{X} = 100$; $Dt = 15$; rango: 46–156), correspondientes a la escala del lenguaje y motora, se obtienen a través de la suma de las puntuaciones escalares de sus dos sub-áreas (expresivo/receptivo – fino/grueso) respectivamente, mientras que para el dominio cognitivo se suministra una puntuación compuesta equivalente.

Tabla 25. Clasificación cualitativa de las puntuaciones compuestas

Puntuación compuesta	Clasificación cualitativa
130 y superior	Muy superior
120-129	Superior
110-119	Medio-alto
90-109	Medio
80-89	Medio-bajo
70-79	Límite
69 e inferior	Muy bajo

Fuente: Manual Técnico Bayley-III (2015c, pp.76-77)

Estas puntuaciones se describen en términos cualitativos en función del rendimiento del menor y se comparan con los de su misma edad. Esta misma acción la desarrollan los percentiles ($\bar{X} = 50$; $M_e = 50$; rango: 1-99), mientras que las de desarrollo registran el rendimiento del participante en cada prueba ($\bar{X} = 500$; $Dt = 100$; rango: 200-800). El intervalo de confianza “indica el rango de puntuaciones en el que se espera que se sitúe la puntuación real del niño” (Bayley, 2015b, p.4) y se estableció en el 95%.

Por último, mencionar que se utiliza esta escala debido a su notabilidad para la valoración de las áreas del desarrollo infantil para detectar tempranamente posibles alteraciones y/o lentificaciones, así como por el amplio reconocimiento que tiene en las investigaciones científicas.

8.4.2 Cuestionario de Conducta Adaptativa de la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III

La administración de la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III¹⁰⁰ también permite conocer cómo es el comportamiento del menor en el hogar a través del [cuestionario de](#)

¹⁰⁰ La versión española de Bayley-III cuenta con un Inventario de Observación Conductual que “describe con qué frecuencia se ha observado cada comportamiento durante la evaluación (...)” (Bayley, 2015d, p.39) para valorar “el grado en que cada enunciado es característico del comportamiento cotidiano del niño” (Bayley, 2015d, p.39), el cual se responde haciendo una cruz tanto por parte del evaluador como por los propios cuidadores del menor. El primero debe realizar una cruz en “nunca o rara vez se ha observado durante la evaluación”, “se ha observado a veces durante la evaluación” o “se ha observado casi siempre durante la evaluación”,

Conducta Adaptativa de Evaluación del Comportamiento Infantil. Este puede medir lo que hace diariamente, además de lo que podría hacer y tiene que ser cumplimentado por los cuidadores principales de los menores.

Las áreas que se miden dentro de esta escala incluyen: la comunicación (por ejemplo: habla, lenguaje, comprensión auditiva y comunicación no verbal), uso comunitario (por ejemplo: interés en las actividades que se realizan fuera del hogar, reconocimiento de diferentes instalaciones y entornos...), salud y seguridad (por ejemplo: muestra precaución y se mantiene fuera de peligro...), ocio (por ejemplo: rutina de juego, seguir reglas...), autocuidado (por ejemplo: comer, ir al baño, bañarse...), autodirección (por ejemplo: seguir instrucciones, tomar decisiones...), habilidades pre-académicas (por ejemplo: reconocer letras, contar,...), la vida en el hogar (por ejemplo: ayudar a los adultos con las tareas del hogar), social (por ejemplo: interactuar de manera adecuada con otras personas, reconocer emociones...) y motor (por ejemplo: locomoción...).

Sin embargo, en esta investigación se recogió información sobre la vida en el hogar (número de ítems: 25), salud y seguridad (número de ítems: 24), ocio (número de ítems: 22), autocuidado (número de ítems: 24), autodirección (número de ítems: 25) y social (número de ítems: 24) (anexo 4), pues la información que se recoge antes, durante y después de la valoración aporta datos suficientes, careciendo de sentido obtener información reiterativa.

Por último, mencionar que este cuestionario se mide a través de una escala Likert de cuatro niveles: (0) no es capaz; (1) nunca; (2) a veces; (3) siempre, tal y como se indica en el manual de aplicación (Bayley, 2015).

8.4.3 Entrevistas

Esta técnica de investigación permitió recabar información sobre el comportamiento de los menores con CC en su entorno próximo, teniendo en cuenta el contexto familiar y

mientras que el segundo tendría que plasmarla en “no es característico en absoluto; el niño nunca o raramente es así”, “es un poco característico; el niño es así a veces” o “es muy característico; el niño es así casi siempre” (Bayley, 2015d, p.39).

La versión inglesa de Bayley-III cuenta con la escala de Desarrollo Socio-emocional que tiene que ser cumplimentada “por aquellas personas que tengan un contacto directo con el menor” (Mendoza, 2015) y, por ende, los conozcan bien. “Las respuestas que se dan en esta escala estarán clasificadas en cinco puntuaciones, permitiendo describir mejor con qué frecuencia se observa un comportamiento en particular” (Mendoza, 2015). Las contestaciones se miden en Escala tipo Likert, correspondiéndose 0 a conductas que nunca se dan y 5, a las que siempre aparecen. En este estudio no se aplicaron.

escolar. Se aplicaron [entrevistas semiestructuradas](#) a algunos de los [cuidadores principales](#) de los menores que habían participado en el TFM y, viendo los resultados obtenidos, se decidió administrar el cuestionario de Conducta Adaptativa de la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III al resto de los responsables legales de los participantes del presente estudio.

8.5 Procedimiento

Este apartado se compone de dos sub-apartados. El primero recoge los procedimientos que se han seguido para la elaboración del marco teórico y el segundo se centra en la recogida de muestra. Ambos se han realizado paralelamente, vinculando la teoría con la práctica.

8.5.1 Marco teórico

Esta investigación se realizó con la lectura y el análisis de cuantiosas publicaciones de carácter empírico y teórico, manuales, enciclopedias y la asistencia a jornadas, como “Alteraciones neurológicas en el niño con cardiopatía”, desarrollada por los Servicios de Cardiología Infantil y Neurología Infantil del Hospital Universitario La Paz de Madrid (2016), “II Jornada de Cardiología Fetal de la SECPCC”, organizada por la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiología Congénita” (2017), así como cursos de formación, como “Abordaje multidisciplinar de los trastornos del neurodesarrollo en la infancia. Edición XV”, desarrollado por el Instituto Ramón y Cajal de Investigación Sanitaria – IRYCIS y la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario Ramón y Cajal (2019), entre otros. Esto permitió comprender y entender la importancia de la temática a abordar.

Para desarrollar el marco teórico de esta investigación, se considero propicio partir de la realización de una revisión sistemática, la cual se publicó en la Revista Española de Discapacidad (REDis), con el título de “Dificultades en el neurodesarrollo con repercusión en el ámbito educativo en menores con cardiopatías congénitas: revisión sistemática” (Mendoza et al., 2019). Esta se inició en el curso académico 2016-2017 y se prolongó hasta 2018-2019.

Al principio, se quiso realizar un meta-análisis a través de la declaración de PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses*), pero

tras un análisis previo, se eliminaron cuantiosas investigaciones y, en consecuencia, se realizó una revisión sistemática cualitativa.

Sin embargo, la investigadora necesitaba conocer detalladamente la temática a abordar en esta investigación y consultó las bases de datos de revistas científicas, como Scopus y PubMed, pues se consideraron las más adecuadas por las temáticas que abarcan.

Esto permitió establecer tanto los criterios de inclusión como los de exclusión del propio estudio, y se recopilaron las investigaciones publicadas en un lapso temporal de diez años (2008-2018) y

se utilizaron términos de búsqueda tanto en castellano (desarrollo motor, desarrollo del lenguaje, desarrollo cognitivo, neurodesarrollo, psicomotricidad, niños, CEC), como en inglés (*neurodevelopmental, early care, congenital heart disease, learning, “cognitive”, “language”, “development”, “CEC”, “motor”, “children”, “preschoolers”, “comorbidity”, “morbidity”, “neurocognitive”*) que permitieron identificar artículos de interés en distintas revistas (*The Journal of Pediatrics, The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery, Progress in Pediatric Cardiology, Pediatric Cardiac, Circulation, Seminars in Fetal & Neonatal Medicine, Developmental Medicine & Child Neurology...*) (Mendoza et al., 2019, pp. 44-45).

En esta primera búsqueda, se incluyeron aquellos estudios cuya muestra presentaba “a) cardiopatías congénitas, b) habían sido sometidos a intervención quirúrgica en la primera infancia (bypass u otras técnicas quirúrgicas de cirugía cardíaca), c) analizaban el neurodesarrollo de aquellos que presentaban cardiopatías congénitas, d) las investigaciones habían sido publicadas entre 2008 y 2018” (Mendoza et al., 2019, p.45).

Se excluyeron aquellas investigaciones que carecían de muestra con CC, si presentaban anomalías cromosómicas, genéticas y/o discapacidad, si contaban con población prematura y si no habían sido sometidos a intervención quirúrgica en los primeros años de vida.

Como se observa en el diagrama de flujo de la selección de estudios, se identificaron un total de 143 registros y 5 citas adicionales pertenecientes al 24th *World Congress on Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, al *Symposium Cardiovascular Medicine* y tres a capítulos ubicados en *Congenital Heart Disease*. Se eliminaron 9 porque estaban duplicados y 22 porque al leerlos con detenimiento no cumplían con los

criterios de inclusión. Se analizaron en profundidad 117, de los cuales 102 fueron eliminados porque no cumplían con los parámetros establecidos (muestra, edad, intervención quirúrgica...). Finalmente, se incluyeron 15 que, en un principio, cumplían con los criterios de elegibilidad.

La mayoría de las publicaciones científicas incluidas estaban redactadas en lengua inglesa y pertenecían a EE. UU, excepto una, la cual se había desarrollado en España y fue publicada en castellano por la Revista de Neurología. Esta investigación se denomina “Desarrollo psicomotor en pacientes con cardiopatía congénita grave” (Salamanca-Zarzuela et al., 2018).

A pesar de esto, la revisión sistemática realizada denotó la ausencia de estudios sobre el neurodesarrollo de menores con cardiopatías congénitas, que cumplieren con los criterios de inclusión señalados, en España, y se evidenció que algunas investigaciones, como las realizadas por Mulkey et al. (2016) y por von Rhein et al. (2012) en las que se menciona(n) dominio(s) del neurodesarrollo de los menores, pero, no pueden explicar la existencia de lentificaciones en las áreas por la propia cardiopatía, debido a que su población de estudio presenta anomalías cromosómicas

A modo de síntesis, se presenta el diagrama de flujo de la información que recoge el procedimiento, teniendo en cuenta las fases de la revisión sistemática realizada:

Tabla 26. Diagrama de flujo de la selección de estudios

Identificación	Número de registros o citas identificados en las búsquedas =143	Número de registros o citas adicionales identificados en otras fuentes = 5
	Número de registros o citas duplicadas o eliminadas = 9	
Cribado	Número total de registros o citas únicas cribadas =139	Número total de registros o citas eliminadas = 22
Elegibilidad	Número total de artículos a texto completo para decidir su elegibilidad =117	Número total de artículos a texto completo excluidos y su razón de exclusión =102
Inclusión	Número total de estudios incluidos en la síntesis = 15	

Fuente: Mendoza et al. (2019, p.45)

Las 15 investigaciones fueron analizadas individualmente, pero no todas contaban con las mismas herramientas de recogida de datos. Algunas, como las que desarrollaron Hallioglul et al. (2015) y Medoff-Cooper et al. (2016), utilizaban la misma escala (*Scales of Infant and Toddler Development (BSID-III*¹⁰¹), pero otras, en función del rango de edad de la cohorte del estudio y del objetivo del mismo, administraron distintas pruebas psicométricas, como la Escala de Inteligencia de Wechsler para niños (WISC-IV), *Developmental Neuropsychological Assessment (NePsy-II)*, Test de Denver (TD II), *Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF)*, entre otras.

Por este motivo, y siendo conscientes de esta divergencia, se suprimieron todas aquellas investigaciones que no habían utilizado la Escala Bayley de Desarrollo Infantil y aquellos que usaron más de una escala de medida con sus participantes para que los estudios presentados fueran similares.

Por consiguiente, se pudieron incorporar 4 investigaciones, tres de ellas pertenecían a las 15 previamente incluidas en la revisión sistemática, y la última se correspondía con los resultados preliminares¹⁰² alcanzados en este estudio. Esto permitió

¹⁰¹ *Scales of Infant and Toddler Development (BSID-III)*, también es conocida como Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III.

¹⁰² Es preliminar porque, en aquel entonces, se contaba con una cohorte total de 90 participantes.

realizar un análisis comparativo entre el desarrollo de los participantes de este estudio, frente a otros publicados en la literatura científica actual (Mendoza et al., 2021).

Tabla 27. Neurodesarrollo en menores con cardiopatías congénitas

		Chen et al. (N = 24)	Hallioglu et al. (N = 61)	Medoff-Cooper et al. (N = 72)	Este estudio (N = 90)
	País	Estados Unidos	Turquía	Estados Unidos	España
	Año	2015	2015	2016	2019
	Herramienta de recogida de datos	Bayley-II	Bayley-III	Bayley-III	Bayley-III
Características de la muestra	Edad (meses)	3	De 1 a 41	De 6 a 12	De 9 a 42
	Sexo (masculino/femenino)	10 CC (7/3) 14 GC (4/10)	37 CC (17/20) 24 GC (13/11)	50/22	90 CC 61/29
Neurodesarrollo	Cognitivo	$M = 88.50 \pm 18.11$	$M = 87.36 \pm 16.79$	6m: $M = 92 \pm 10$ 12m: $M = 94 \pm 12$	$M = 99.3$
	Lenguaje	No recogido	$M = 87.63 \pm 14.15$	No recogido	$M = 87.3$
	Motor	$M = 90.10 \pm 7.36$	$M = 86.66 \pm 17.95$	6m: $M = 81 \pm 14$ 12m: $M = 80 \pm 16$	$M = 91.3$

Fuente: Mendoza et al. (2021, p.409)

Hasta ese momento, el estudio que se realizó en España presentaba mayor tamaño muestral ($N = 90$) y rango de edad, valorando a menores de entre 9 y 42 meses de edad, mientras que el de Chen et al. (2015) contaba con menor cohorte ($N = 24$) de participantes, y sus valoraciones se centraron en aquellos que tenían 3 meses de edad. En la mayoría de los estudios predomina el género masculino, aunque los rangos de edad en el momento de la valoración diferían entre ellos.

A nivel cognitivo, se observa que, en aquellos estudios con mayor población de objeto de estudio, se sitúa dentro del promedio poblacional, mientras que los demás obtienen puntuaciones inferiores, situándose en un rango medio-bajo según la clasificación cualitativa de la Escala de Desarrollo Infantil (Bayley-III). Los resultados del área comunicativa-lingüística se recogen en dos de las cuatro investigaciones

realizadas y se observa un desarrollo similar a pesar de la diferencia muestral ($N = 61$ vs. $N = 90$) entre ellas. A nivel motor, las puntuaciones alcanzadas son diversas, aunque se observan similitudes entre los estudios.

En años posteriores (2019-2021), tras la revisión sistemática realizada, y atendiendo al objeto de estudio planteado, se continuó desarrollando el marco teórico a través del análisis de cuantiosas investigaciones científicas, muchas de ellas quedan enmarcadas en las referencias bibliográficas del presente trabajo y otras se eliminaron porque no cumplieron con los criterios de inclusión previamente definidos.

8.5.2 *Recogida de muestra*

La recogida de muestra fue un proceso arduo, que comenzó en el 2014 y concluyó en el 2019, incluyéndose en este período la muestra recogida para el TFM, denominado “Identificación de factores de riesgo en el desarrollo de niños con cardiopatías congénitas intervenidos quirúrgicamente mediante cirugía por extracorpórea en el Hospital Universitario La Paz de Madrid” y defendido en la convocatoria de septiembre de 2015 en esta misma facultad.

Ya entonces se contactó con el Servicio de Neonatología del Hospital Universitario La Paz de Madrid para presentarles este estudio, el cual fue aprobado por el [Comité Ético de Investigación Clínica](#). Tras esto, el servicio nombrado con anterioridad facilitó 15 participantes al investigador, los cuales fueron incluidos en su totalidad en el TFM.

Sin embargo, siendo congruentes con los criterios definidos para detectar la presencia de lentificaciones en las áreas del desarrollo por la propia cardiopatía congénita, se procedió a eliminar a dos de los participantes por presentar condición de prematuridad. Por lo que de este Servicio se contó con un muestreo de 13 participantes.

Después, se contactó con la Fundación Menudos Corazones para presentarles el proyecto, explicarles la finalidad del mismo y la necesidad de reclutar participantes que cumpliesen con los criterios de inclusión. Tras la aprobación del proyecto por parte del Patronato de la Fundación se procedió a reclutar la muestra y se iniciaron las valoraciones del desarrollo, abarcando dos periodos temporales.

Se seleccionaron 30 participantes, los cuales fueron valorados a través de Bayley-III, pero de estos únicamente se pudieron incluir 22. Esto se debe a que al inicio del estudio no se recogían las variables biomédicas *in situ*, sino que, tras la valoración, se

enviaba un correo electrónico a los responsables legales del menor en el que se solicitaban algunos datos. Esto demostró que algunos menores ya valorados habían nacido prematuramente.

Figura 5. Recogida de información tras la valoración del desarrollo en la FMMCC

Identificación de factores de riesgo en el desarrollo de niños con cardiopatías congénitas intervenidos quirúrgicamente mediante cirugía extracorpórea.

La complementación del presente documento nos permitirá completar nuestro estudio, obteniendo mayor información sobre cada niño/a. Por ello, es necesario que todos los padres/tutores legales de los infantes que van a participar en este estudio, nos lo rellenen y posteriormente, lo envíen a mamendez@ucm.es. De no ser así, los niños y niñas no podrán formar parte del estudio que estamos realizando desde la Universidad Complutense de Madrid.

La mayoría de los datos solicitados aparecen en los informes de alta tras la primera cirugía o último informe médico. No obstante, pueden tener otros informes que aporten la misma información. Si vuestro/a hijo/a no acude a la escuela infantil y/o no ha comenzado poner "no" en la casilla "escuela infantil/CEIP".

Cualquier duda que os pueda surgir, en cuanto a este documento u otras cuestiones en relación a la investigación, podéis poneros en contacto a través del e-mail: mamendez@ucm.es

Nombre	Apellidos	EG*	PESO y LONGITUD	PC**	APGAR I y II	Tipo Cardiopatía	CEC		Escuela Infantil/CEIP	Edad etapa escolar	Ciudad
							Intervención	Tiempo			

*EG: Edad gestacional.
**PC: Perímetro cefálico

Muchas gracias por vuestra participación e interés en este estudio.

M^a del Rosario Mendoza.

Fuente: elaboración propia

A finales de 2017 y principios de 2018, tras terminar estas valoraciones, y a través de MMCC, se contactó con el Servicio de Cardiología Pediátrica del Hospital 12 de Octubre (H12O) y con el Servicio de Cardiología Pediátrica del Hospital Gregorio Marañón, referentes en el ámbito de las cardiopatías congénitas dentro de la Comunidad de Madrid.

Después de un arduo proceso, se logró la aceptación por el órgano responsable del Servicio de Cardiología Pediátrica del hospital 12 de Octubre. La primera reunión se celebró en el mes de marzo de 2018, iniciándose la recogida de muestra en junio de ese mismo año y perdurando hasta el mes de enero de 2019. El personal responsable de este servicio en el hospital facilitó al investigador una base de datos con 62 participantes, de los que se incluyeron 42.

A partir de este momento, el propio investigador contactaba por vía telefónica con los responsables legales del menor, explicándoles el propósito del estudio, así como los criterios de inclusión que debían cumplir para poder participar.

Teniendo esto presente, se excluyeron 20 sujetos porque presentaban anomalías cromosómicas, como Síndrome de Down (2) y Síndrome de DiGeorge (1). Además, este último fue prematuro junto con otros dos participantes (2). También se descartaron a

aquellos que no habían sido intervenidos mediante CEC (1), a los que no querían participar en el estudio por diversos motivos, como la distancia entre la residencia actual y el hospital¹⁰³ (11), por superar el rango de edad establecido (rango: 1-42 meses de edad) para formar parte del estudio (2), y por la reticencia presentada ante la duración de la escala (1).

Nuevamente, a través del Servicio de Cardiología Infantil del 12 de Octubre, se consigue establecer contacto con el Servicio de Cardiología Infantil del Hospital Universitario Gregorio Marañón a finales de mayo de 2019. El jefe del servicio indica que están interesados en formar parte de este estudio. Por lo que, se prevé una reunión para el mes de junio de 2019, la cual no se celebra y se sobreentiende que, tras dos intentos fallidos sin justificación aparente, este servicio no está interesado en formar parte del estudio.

En mayo de 2019, se intentó establecer contacto vía e-mail con el Hospital de Guadalajara, pero no se obtuvo respuesta. A pesar de esta de respuesta ausente, en el mes de marzo de 2019, se contactó con el Servicio de Cirugía Cardíaca Infantil del HULP y se les presentó el estudio. En junio de ese mismo año, tras su aceptación y facilitar la base de datos con los menores a valorar al investigador, se inician las valoraciones.

En esta ocasión, se facilitaron un total de 186 participantes pertenecientes a distintas comunidades autónomas dentro del territorio nacional. Sin embargo, siendo conscientes de las limitaciones en cuanto desplazamiento tanto por parte de las familias como por parte del investigador, se seleccionaron aquellos que pertenecían a la Comunidad de Madrid (87) y a provincias colindantes a la misma (Toledo, 1; Segovia, 3; Guadalajara, 7).

¹⁰³ Algunos tenían la residencia en otras provincias (por ejemplo: Valencia) e incluso en otros estados (por ejemplo: Pakistán).

Tabla 28. Sujetos facilitados por el Servicio de Cirugía Cardíaca Pediátrica

Comunidad Autónoma	Provincia	Número de sujetos
Principado de Asturias	Asturias	27
País Vasco	Álava	1
	Bilbao	1
	Guipúzcoa	1
Navarra		1
Aragón	Zaragoza	3
Castilla y León	Burgos	1
	Salamanca	3
	Segovia	3
	Soria	1
	Valladolid	4
	Zamora	1
Comunidad de Madrid	Madrid	87
Castilla-La Mancha	Ciudad Real	1
	Guadalajara	7
	Toledo	1
Extremadura	Cáceres	13
	Badajoz	14
Comunidad Valenciana	Alicante	1
Región de Murcia	Murcia	4
Islas Baleares		3
Islas Canarias	Las Palmas	6
	Santa Cruz de Tenerife	3
	Tenerife	1
Total		186

Fuente: elaboración propia

Tras esto, siguiendo el mismo procedimiento que se llevó a cabo en el Hospital 12 de Octubre, se valoraron un total de 60 participantes, excluyéndose 19 por diversas causas. Algunas de estas se debían a que no residían en España (2), ni en Madrid ni cerca de la Comunidad (3), habían nacido prematuramente (4), presentan anomalías cromosómicas asociadas, como el Síndrome de Marfan (1), superaban la edad de valoración (1), preferían no participar en el estudio (4), algunos de ellos por miedo a contagios e infecciones (2) y otros, tras la citación, no se presentaron a la valoración (2).

A pesar de esto, faltó por citar y valorar a 8 participantes, seleccionados previamente por este hospital, que, al parecer, cumplían con los criterios de inclusión del estudio. Esto fue una consecuencia directa del COVID-19, pues impidió poder continuar con las valoraciones.

Lo mismo sucedió con las valoraciones que se iban a realizar en el Hospital La Fe de Valencia, con el que se contactó por mediación del Servicio de Cirugía Cardíaca

Infantil del Hospital Universitario La Paz de Madrid y por el Servicio de Cardiología Infantil del Hospital 12 de Octubre, y con el que se pretendía culminar la recogida de muestra de este estudio, pero no fue posible por la pandemia.

A continuación, se presenta una tabla que recoge una síntesis de los periodos temporales que se utilizaron para la recogida de muestra, así como el número de participantes y los servicios hospitalarios/entidad que los facilitaron.

Tabla 29. Síntesis de la recogida de muestra

Servicio hospitalario/entidad para la recogida de muestra	Rango temporal	Nº de Participantes
Servicio de Neonatología (HULP)	De enero a junio de 2014	13
Fundación Menudos Corazones	De marzo a junio de 2016 De abril a junio de 2017	22
Servicio de Cardiología Pediátrica (H12O)	De junio de 2018 a enero de 2019	42
Servicio de Cirugía Cardíaca Infantil (HULP)	De junio a diciembre de 2019	60
Total		137

Fuente: elaboración propia

Además de todo lo expuesto con anterioridad, es necesario mencionar que una vez que se contactaba por vía telefónica con los responsables legales del menor y aceptaban participar en el estudio, se les enviaba un e-mail en el que quedaba registrada la cita programada, el lugar y la hora, y se les pedía que presentasen los informes médicos al nacimiento en el momento de la valoración¹⁰⁴. Días antes, los responsables legales de los menores recibían otro correo electrónico a modo de recordatorio. Es importante mencionar que las valoraciones se desarrollaban dentro de las propias entidades, pues se facilitó un espacio para que el evaluador pudiera realizar tal función.

Antes de comenzar las valoraciones, los responsables legales debían firmar un [consentimiento informado](#) en el que autorizaban la participación de su hijo/a en el estudio. Durante el desarrollo de las mismas, tanto los padres como el menor permanecían en la sala junto con el evaluador y se solventaban las dudas que pudieran presentarse.

Una vez terminada la valoración, y trascurrido un lapso temporal breve, los responsables legales recibían vía e-mail un [informe psicopedagógico](#) en el que se recogían los resultados alcanzados en las escalas del desarrollo por sus hijos/as, las conclusiones,

¹⁰⁴ Se realizó de esta forma cuando comenzaron las valoraciones en el Servicio de Cardiología Infantil del Hospital 12 de Octubre y en el servicio de Cirugía Cardíaca Infantil del Hospital U. La Paz de Madrid.

las necesidades detectadas y, si era preciso, la derivación a servicios de atención a la infancia y las orientaciones para que pudieran potenciar su desarrollo.

9. CRONOGRAMA

Desarrollar una investigación requiere de una planificación temporal, pues se debe tener presente el tiempo del que se dispone para llevarla a cabo, así como una organización sistematizada que permita avanzar en el objeto de estudio.

Esta investigación se ha realizado vinculando la teoría con la práctica, lo cual ha permitido comprender las sinergias generadas entre el neurodesarrollo de los menores con CC y la literatura científica consultada. Las tablas que aparecen a continuación recogen una síntesis del procedimiento que se ha seguido para iniciar, desarrollar y concluir con el desarrollo de esta investigación, abarcando un lapso temporal de cinco cursos académicos.

Tabla 30. Cronograma de la investigación durante el curso académico 2016-2017

Actividades	Curso académico 2016-2017																																														
	Octubre				Noviembre				Diciembre				Enero				Febrero				Marzo				Abril				Mayo				Junio				Julio				Agosto				Septiembre		
Revisión sistemática de la literatura																																															
Variables objeto de estudio																																															
Formación en la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III																																															
Elaboración de la BBDD de la investigación																																															
Recogida de muestra FMMCC (inicio)																																															
Elaboración de informes psicopedagógicos																																															
Cumplimentación de la BBDD																																															

Tabla 31. Cronograma de la investigación durante el curso académico 2017-2018

Actividades	Curso académico 2017-2018																																															
	Octubre				Noviembre				Diciembre				Enero				Febrero				Marzo				Abril				Mayo				Junio				Julio				Agosto				Septiembre			
Revisión sistemática de la literatura																																																
Recogida de muestra FMMCC (fin)																																																
Elaboración de informes psicopedagógicos																																																
Contacto H120 y HGM para recogida de muestra																																																
Ampliación de las variables de la investigación																																																
Cumplimentación de la BBDD																																																

Nota: Hospital 12 de Octubre (H120); Hospital Gregorio Marañón (HGM)

Tabla 32. Cronograma de la investigación durante el curso académico 2018-2019

Actividades	Curso académico 2018-2019																																																																							
	Octubre				Noviembre				Diciembre				Enero				Febrero				Marzo				Abril				Mayo				Junio				Julio				Agosto				Septiembre																											
Revisión sistemática de la literatura																																																																								
Contacto con SCCP del HULP																																																																								
Recogida de muestra HI2O (inicio)																																																																								
Recogida de muestra en el HULP (inicio)																																																																								
Elaboración de informes psicopedagógicos																																																																								
Cumplimentación de la BBDD																																																																								

Nota: Servicio de Cirugía Cardíaca Pediátrica del Hospital Universitario La Paz de Madrid (SCCP)

Tabla 33. Cronograma de la investigación durante el curso académico 2019-2020

Actividades	Curso académico 2019-2020																																																																															
	Octubre				Noviembre				Diciembre				Enero				Febrero				Marzo				Abril				Mayo				Junio				Julio				Agosto				Septiembre																																			
Revisión sistemática de la literatura																																																																																
Elaboración del marco teórico (inicio)																																																																																
Recogida de muestra HI2O (fin)																																																																																
Recogida de muestra en el HULP (fin)																																																																																
Elaboración de informes psicopedagógicos																																																																																
Contacto HGM																																																																																
Contacto con el H. La Fe para ampliar recogida de muestra.																																																																																
Confirmación H. La Fe. Previsión de inicio: junio 2020																																																																																
Solicitud de datos a la FMMCC*																																																																																
Cumplimentación de la BBDD																																																																																

Nota: Se canceló la recogida de muestra en H. La Fe de Valencia (COVID-19)

Tabla 34. Cronograma de la investigación durante el curso académico 2020-2021

Actividades	Curso académico 2020-2021																																																																											
	Octubre				Noviembre				Diciembre				Enero				Febrero				Marzo				Abril				Mayo				Junio				Julio				Agosto				Septiembre																															
Revisión sistemática de la literatura																																																																												
Marco teórico (cierre)																																																																												
Diseño de la investigación																																																																												
Formación en NEPSY-II y WISC-V																																																																												
Completar la BBDD																																																																												
Análisis de datos y resultados																																																																												
Discusión																																																																												
Conclusión, limitaciones y prospectiva																																																																												

Tabla 35. Cronograma de la investigación durante el curso académico 2021-2022

Actividades	Curso académico 2021-2022																																																																							
	Octubre				Noviembre				Diciembre				Enero				Febrero				Marzo				Abril				Mayo				Junio				Julio				Agosto				Septiembre																											
Resumen, abstract																																																																								
Revisión final del estudio																																																																								
Cierre																																																																								

TERCERA PARTE
Análisis de datos y resultados

Este epígrafe recoge información sobre el análisis de datos, cuantitativo y cualitativo, que se utilizó en esta investigación, así como los resultados que se obtienen de la misma.

El análisis de datos cuantitativo requirió de la utilización de pruebas no paramétricas como la U de Mann-Whitney (WM)¹⁰⁵, la H de Kruskal-Wallis (KW)¹⁰⁶, la Correlación de Spearman (r_s) y Chi-cuadrado de Pearson. Se estableció como nivel de significación $p < 0,05$, y cuando la H de Kruskal-Wallis presentaba significación se contrastaron las parejas ($p < 0,01$). El análisis cualitativo se realizó a través del software ATLAS. Ti 9.

Los resultados se dividen en tres apartados. El primero se corresponde a la descripción de la muestra objeto de este estudio. El segundo responde al primer objetivo de este estudio, “Identificar morbilidades neonatales en menores con cardiopatías congénitas intervenidos quirúrgicamente mediante cirugía por circulación extracorpórea”, del cual emergen siguientes los objetivos específicos: 1.1 Identificar el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas, teniendo en cuenta la edad cronológica (EC) en el momento de la valoración neuropsicológica; 1.2 Concretar la presencia de disarmonías en el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas en el momento de la valoración neuropsicológica; 1.3 Conocer si existen diferencias en las áreas del desarrollo en función del tipo de CC; 1.4 Comprobar si los factores biomédicos están relacionados con el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas; y, 1.5 Detectar la influencia de los factores socioeducativos en el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas.

El tercer apartado permite responder al segundo objetivo de esta investigación, “Apoyar a las familias a través del asesoramiento socioeducativo en la crianza de los menores con cardiopatías congénitas”. En este se dará respuesta a los siguientes objetivos específicos: 2.1 Analizar las pautas de crianza que desarrollan los padres de los niños con cardiopatías congénitas para conocer si repercuten en el desarrollo del menor; 2.2 Conocer el comportamiento de los menores con cardiopatías congénitas en el hogar; y, 2.3 Proporcionar orientación familiar a fin de beneficiar el desarrollo del menor con cardiopatía congénita.

105 La prueba U de Mann-Whitney es “equivalente a la prueba de suma de rangos de Wilcoxon y a la prueba de dos grupos de Kruskal-Wallis. Es la alternativa no paramétrica a la comparación de dos promedios independientes a través de la t de Student” (Berlanga y Rubio, 2012, p.104).

106 La prueba H de Kruskal-Wallis es “una extensión de la U de Mann-Whitney y representa una alternativa al ANOVA de un factor completamente aleatorizado” (Berlanga y Rubio, 2021, p. 105).

10. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

Este estudio cuenta con un muestreo no probabilístico por conveniencia, cuya cohorte total es de 137 participantes, de los que el 59,1% pertenecen al género masculino y el 40,9% al femenino.

Los participantes nacieron en parto único (98,5%) y a término ($\bar{X} = 38,87$ semanas; $Dt = 1,16$; $Me = 39,10$; rango: 37–41,3); tuvieron un peso medio de 3.107 g ($Dt = 512,89$; $Me = 3125$; rango: 2028 g – 4800 g), una talla media de 49,11 cm ($Dt = 2,43$; $Me = 49$; rango: 43–55 cm) y un perímetro cefálico de 34,3 cm ($Dt = 2,10$; $Me = 34$; rango: 31–49,5 cm). Las puntuaciones de Apgar I y Apgar II se sitúan en una media de 8.15 ($Dt = 1,70$; $Me = 9$; rango: 1–10) y de 9 ($Dt = 1,07$; $Me = 9$; rango: 5–10) respectivamente.

Todos fueron diagnosticados de cardiopatía congénita, predominando TGA (27%) y CoA (16,8%), e intervenidos mediante CEC, cuya duración media fue de 135,3 minutos ($Dt = 98,91$; $Me = 115$; rango: 27–960 minutos); el clampaje aórtico se situó en un tiempo medio de 75,4 minutos ($Dt = 43,55$; $Me = 64,50$; rango: 0–262 minutos).

En el momento de la operación, los menores presentaban una edad media de 3 meses y 22 días ($Dt = 3,88$; $Me = 1,50$; rango: 3–18 meses) y fueron ingresados tras la operación ($\bar{X} = 17$; $Dt = 14,82$; $Me = 12$; rango: 0–73 días), aunque para algunos esta estancia se prolongó en cuidados intensivos¹⁰⁷ ($\bar{X} = 11,12$; $Dt = 9$; $Me = 8$; rango: 1–49).

Los participantes fueron valorados, a una edad media de 25 meses y 23 días ($Dt = 9,12$; $Me = 26,07$; rango: 8,73 – 42,37), en centros de referencia dentro de la Comunidad de Madrid. El 53% pertenecían al Hospital U. La Paz de Madrid, de estos 9,5% concernían al Servicio de Neonatología y el 43,8% al Servicio de Cirugía Cardíaca Infantil. El 30,7% correspondían al Hospital 12 de octubre y el 16,1% a la Fundación Menudos Corazones.

La mayoría de ellos residían en la Comunidad de Madrid (86,1%), aunque se contó con participantes de otras provincias como, por ejemplo, Toledo (2,9%), Segovia (2,2%) y Guadalajara (2,2%).

De los 137 componentes del estudio, únicamente el 13,1% participó en programas de AT y el 43,1% estaba escolarizado en Educación Infantil. De estos últimos, es

¹⁰⁷ El Hospital 12 de Octubre únicamente recoge el tiempo de estancia post-quirúrgica.

importante mencionar que ninguno se encontraba en las unidades¹⁰⁸ para <1 año, el 13,9% estaba matriculado en 1-2 años, el 19,7% en 2-3 años y el 9,5% en 1º de Educación Infantil

11.OBJETIVO 1: IDENTIFICAR MORBILIDADES NEONATALES EN MENORES CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS INTERVENIDOS QUIRÚRGICAMENTE MEDIANTE CIRUGÍA POR CIRCULACIÓN EXTRACORPÓREA

El análisis de datos de este objetivo requirió de la utilización de pruebas no paramétricas (Núñez-Colín, 2018), concretamente la U de Mann-Whitney (WM), la H de Kruskal-Wallis (KW) y la Chi-Cuadrado de Pearson (X^2), así como la Correlación de Spearman (r_s) lo que permitió identificar la presencia o no de morbilidades en el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas. Se estableció como nivel de significación $p < 0,05$, y cuando la H de Kruskal-Wallis presentaba significación se contrastaron las parejas, cuyo nivel de significación es $p < 0,01$.

Tabla 36. Técnicas utilizadas para el análisis de los datos de los objetivos específicos

Objetivos específicos	Técnica(s) utilizada(s)
1.1 Identificar el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas, teniendo en cuenta la edad cronológica (EC) en el momento de la valoración neuropsicológica	H de Kruskal-Wallis (KW) Correlación de Spearman
1.2 Concretar la presencia de disarmonías en el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas en el momento de la valoración neuropsicológica	Chi-cuadrado de Pearson
1.3 Conocer si existen diferencias en las áreas del desarrollo en función del tipo de CC	H de Kruskal-Wallis (KW)
1.4 Comprobar si los factores biomédicos están relacionados con el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas	U de Mann-Whitney (WM) Correlación de Spearman H de Kruskal-Wallis (KW)
1.5 Detectar la influencia de los factores socioeducativos en el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas	H de Kruskal-Wallis (KW) U de Mann-Whitney (WM)

¹⁰⁸ Las unidades son propias de la Escuela Infantil.

OBJETIVO 1.1: Identificar el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas, teniendo en cuenta la edad cronológica (EC) en el momento de la valoración neuropsicológica

Los resultados totales hallados aportan que el desarrollo cognitivo ($\bar{X} = 99,34$; $Dt = 13,25$; $M_e = 100$; rango: 60–140) y motor compuesto ($\bar{X} = 91,15$; $Dt = 16,14$; $M_e = 91$; rango: 4–127) de los participantes de este estudio se sitúan dentro del promedio de la población. La motricidad fina ($\bar{X} = 8,83$; $Dt = 2,50$; $M_e = 9$; rango: 1–19) y la gruesa ($\bar{X} = 8,39$; $Dt = 2,96$; $M_e = 8$; rango: 1–17) presentan un desarrollo acorde a lo esperado.

Sin embargo, el lenguaje se sitúa en un nivel medio-bajo ($\bar{X} = 87,72$; $Dt = 11,48$; $M_e = 89$; rango: 47–124), pues, aunque el receptivo está dentro del nivel esperado ($\bar{X} = 8,25$; $Dt = 2,03$; $M_e = 8$; rango: 2–15), el expresivo se sitúa en el límite ($\bar{X} = 7,50$; $Dt = 1,97$; $M_e = 7$; rango: 2–13).

En relación con esto, es importante señalar que se evidencian correlaciones significativas ($p < 0,01$) entre la edad en el momento de la valoración neuropsicológica de los menores con CC y las áreas del desarrollo (cognitivo [$p = 0,001$]; lenguaje receptivo [$p = 0,008$]; motor [$p = 0,000$]; y, motricidad gruesa [$p = 0,000$]).

Por lo que el desarrollo del lenguaje expresivo y el compuesto se sitúa en rangos inferiores a la edad correspondiente en el momento de la valoración. Tras esto, se demuestra en qué rangos de edad (1) 0–12 ($N=13$); (2) 13–24 ($N= 50$); (3) 25–36 ($N= 57$); y, (4) 37–42 ($N= 17$) se producen estas diferencias significativas ($p < 0,05$).

Tabla 37. Desarrollo y EC en el momento de la valoración

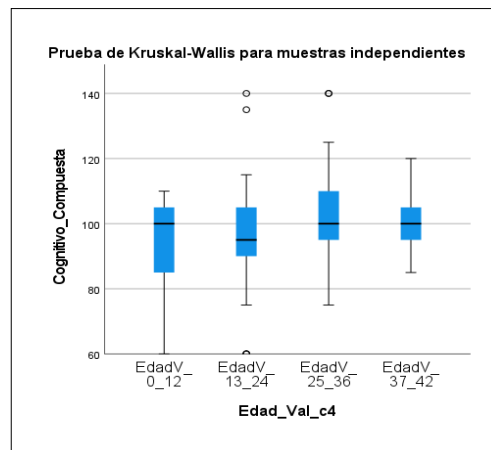
Desarrollo	N	Promedio total	(KW, gdl) Sig	H ₀
Cognitivo_Compuesto	137	99,34	(13.12,3) 0,004	Se rechaza
Lenguaje_Compuesto	137	87,72	(1.26,3) 0,737	
Lenguaje_Receptivo	137	8,25	(7.87,3) 0,049	Se rechaza
Lenguaje_Expresivo	137	7,50	(0.64,3) 0,886	
Motor_Compuesto	137	91,15	(14.39) 0,00	Se rechaza
Motor_Fino	137	8,83	(4.30,3) 0,230	
Motor_Grueso	137	8,39	(25.68,3) 0,000	Se rechaza

El nivel de significación es de 0.05

El desarrollo cognitivo evidencia diferencias significativas en el momento de la valoración entre la pareja “13 a 24 – 25 a 36” meses de edad ($p = 0,001$) y demuestra que

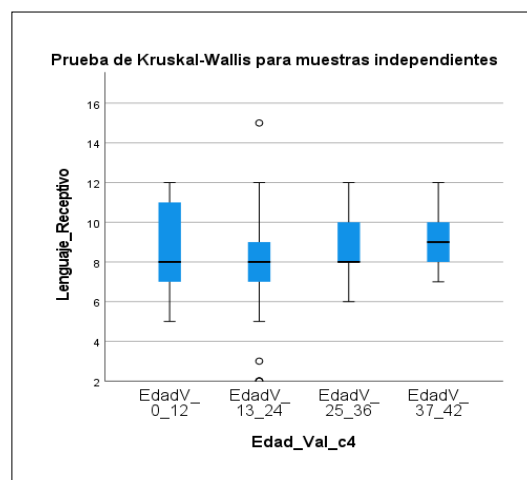
los menores que fueron valorados entre los 13 y los 24 meses de edad obtuvieron puntuaciones inferiores ($\bar{X}=94,90$; $Dt=15,25$; $M_e=95$; rango: 60–140), en comparación con aquellos tenían entre 25 y 36 meses de edad ($\bar{X}=102,92$; $Dt=11,17$; $M_e=100$; rango: 75–140).

Figura 6. El desarrollo cognitivo y la EC en el momento de la valoración



En el lenguaje receptivo, las diferencias significativas ($p=0,049$) se manifiestan en la pareja “13 a 24 – 37 a 42” meses de edad ($p=0,01$). Se evidencia que los menores que fueron valorados entre los 13 y los 24 meses obtuvieron puntuaciones inferiores ($\bar{X}=7,63$; $Dt=2,44$; $M_e=8$; rango: 2–15), en comparación con aquellos que tenían entre los 37 y los 42 meses de edad ($\bar{X}=8,84$; $Dt=1,60$; $M_e=9$; rango: 5–12).

Figura 7. El desarrollo del lenguaje receptivo y la EC en el momento de la valoración

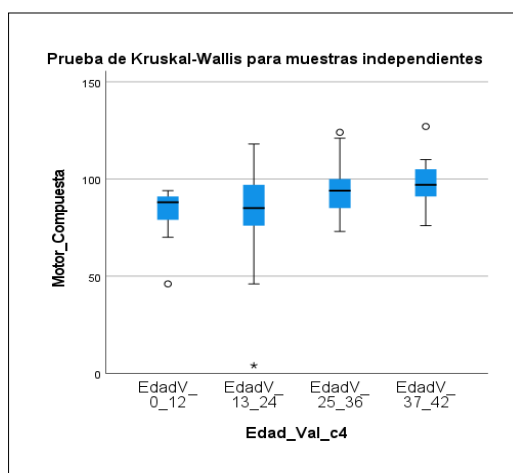


En el desarrollo motor, las diferencias significativas ($p = 0,002$) quedan reflejadas en las siguientes parejas comparadas: (1) de 0 a 12 – de 37 a 42 ($p = 0,006$); (2) de 13 a 24 – 25 a 36 ($p = 0,010$); y, (3) de 13 a 24 – 37 a 42 ($p = 0,006$).

Los menores que fueron valorados entre los 0 y los 12 meses de edad obtuvieron puntuaciones inferiores ($\bar{X} = 81,33$; $Dt = 15,28$; $M_e = 88$; rango: 46–94), situándose en un nivel medio-bajo (rango: 80–89) en comparación con aquellos que presentaban una edad de entre 37 y 42 meses ($\bar{X} = 97,84$; $Dt = 11,69$; $M_e = 97,84$; rango: 76–127), situándose en el promedio de la población (rango: 90–109).

Algo similar sucede con los que fueron valorados entre los 13 y los 24 meses de edad ($\bar{X} = 85,53$; $Dt = 19,87$; $M_e = 85$; rango: 4–118), pues obtienen puntuaciones inferiores, situándose en un nivel medio-bajo (rango: 80–89), en comparación con aquellos que tenían entre los 25 y los 36 meses ($\bar{X} = 95,08$; $Dt = 11,59$; $M_e = 94$; rango: 73–124), que se situaban en el promedio de la población (rango: 90–109).

Figura 8. El desarrollo motor y la EC en el momento de la valoración

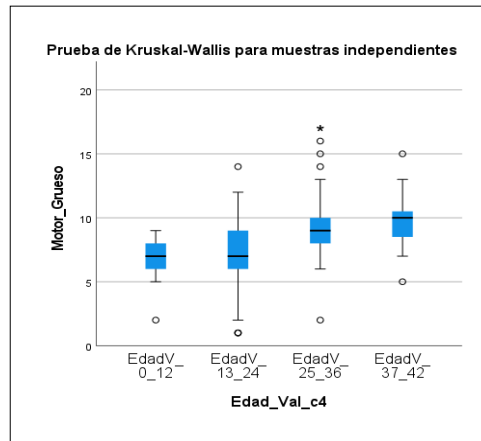


Ligado a esto, en el desarrollo motor grueso se evidencian diferencias significativas ($p = 0,000$) entre las siguientes parejas comparadas: (1) de 0 a 12 – 25 a 36 ($p = 0,004$); (2) de 0 a 12 – 37 a 42 ($p = 0,001$); (3) de 13 a 24 – 25 a 36 ($p = 0,000$); y, (4) de 13 a 24 – 37 a 42 ($p = 0,000$).

Los menores que fueron valorados entre los 0 y los 12 meses ($\bar{X} = 6,56$; $Dt = 2,06$; $M_e = 7$; rango: 2–9) y entre los 13 y los 24 meses ($\bar{X} = 7,06$; $Dt = 2,79$; $M_e = 7$; rango: 1–14) obtienen puntuaciones inferiores en comparación con aquellos que tenían

entre los 25 y los 36 meses de edad ($\bar{X} = 9,35$ $Dt = 2,87$; $M_e = 9$; rango: 2–17) y entre los 37 y los 42 meses de edad ($\bar{X} = 9,63$ $Dt = 2,21$; $M_e = 10$; rango: 5–15).

Figura 9. El desarrollo motor grueso y la EC en el momento de la valoración



Además de lo expuesto, los resultados hallados demuestran que el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas tiene tendencia a normalizarse con la edad, a excepción del lenguaje expresivo, donde obtienen mayores puntuaciones en la primera franja de edad ($\bar{X} = 7,89$; $Dt = 2,66$; $M_e = 7$; rango: 4–12) e inferiores en edades posteriores (25 – 36 meses [$\bar{X} = 7,43$; $Dt = 1,55$; $M_e = 7$; rango: 4–11]; 37–42 meses [$\bar{X} = 7,47$; $Dt = 1,46$; $M_e = 7$; rango: 5–10], situándoles en el límite del nivel esperado (rango: 6–7).

OBJETIVO 1.2: Concretar la presencia de las disarmonías en el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas en el momento de la valoración neuropsicológica

Se detecta un ritmo más lento en el desarrollo de los procesos evolutivos de los menores con CC y se considera pertinente concretar en qué procesos aparecen las disarmonías. A continuación, se presentan las asociaciones estadísticamente significativas relacionadas con las áreas del desarrollo del menor con CC y su edad en el momento de la valoración (0-12, 13-24, 25-36, 37-42).

Desarrollo cognitivo

En esta área del desarrollo, se detectan discordancias vinculadas a las funciones cognitivas básicas y superiores. En concreto, se evidencian dificultades cuando el menor tiene que organizarse y planificarse para coger algunos bloques, pues, entre los 0 y los 12 meses, el 14,3% no es capaz de alcanzar el segundo bloque ($p = 0,039$) y el 28,6% no sujeta dos de los tres bloques presentados durante un periodo corto de tiempo ($p = 0,000$), así como el 28,6% ($p = 0,000$) no coge la cuerda y tira de ella para agarrar el aro.

En cuanto al reconocimiento de dibujos, imágenes..., se demuestra que el 14,3% no es capaz de hacerlo ($p = 0,039$), aunque se reduce a un 2,4% entre los 13 y los 24 meses de edad. Continuado en este rango de edad, se observa que el 2,4% ($p = 0,000$) sigue sin ser capaz de sujetar dos de los tres bloques presentados durante un periodo corto de tiempo y que el 7,1% ($p = 0,000$) no puede sacar algunos bloques de la taza.

El 4,8% no coloca ningún bloque dentro de la taza o lo mantiene sobre la misma sin soltarlo ($p = 0,001$) y, por consiguiente, el 71,4% no introduce nueve bloques, mientras que de los 25 a los 36 meses el 100% realiza esta acción. Volviendo al rango de edad de entre los 13 y los 24 meses, se observa que el 28,6% no sostiene dos bloques con una o las dos manos, intentando coger el tercero ($p = 0,000$).

En el proceso de búsqueda, se observa que el 11,9% no encuentra el objeto escondido, es decir, el menor tendría que descubrir, por ejemplo, una pulsera, mirando primero debajo del paño correcto, independientemente de que esté escondida en el lado izquierdo o en el lado derecho ($p = 0,000$). El 47,6% no es capaz de encontrar el objeto escondido con un desplazamiento visible, por lo que mira en el lado contrario en el que se ha escondido el objeto ($p = 0,000$).

En cuanto a la exploración, se constata que el 7,1% no explora los agujeros del tablero perforado que se utiliza durante la valoración, por tanto, el menor no introduce su dedo en el interior de al menos un agujero ($p = 0,000$), y el 40,5% no es capaz de colocar una clavija en alguno de los agujeros del tablero ($p = 0,000$).

Además, se observa que el 21,4% no empuja intencionadamente el coche de forma que las cuatro ruedas permanezcan sobre la superficie ($p = 0,000$), el 16,7% no aprieta un objeto para hacerlo sonar ($p = 0,000$), y el 50% no obtiene el objeto a través del extremo abierto de la caja ($p = 0,000$), pues tienen tendencia a levantarla directamente, y al presentársela tanto en el lado izquierdo como en el derecho, el 81% no realiza esta acción ($p = 0,000$).

Asimismo, el 26,2% no puede coger el aro y suspenderlo a través de la cuerda sin que este toque la mesa ($p = 0,000$). El 59,5% no saca intencionadamente una gragea del bote, aunque este no esté tapado ($p = 0,000$), y cuando está enroscado, el porcentaje de los menores que no son capaces de desenroscarlo asciende al 78,6% ($p = 0,000$).

En cuanto al juego relacional, se evidencia que el 42,9% no lo muestra consigo mismo ($p = 0,000$) y el 54,8% no lo hace con otras personas ($p = 0,000$). Sin embargo, entre los 25 y los 36 meses, este porcentaje se reduce y únicamente es el 1,8% el que no presenta juego relacional.

Respecto a la manipulación y al encaje de piezas, cuyo proceso aparece entre los 13 y 36 meses de edad, se utilizaron dos tableros, uno con tres figuras geométricas básicas (cuadrado, círculo y triángulo) y otro de nueve, compuesto por dos figuras geométricas (círculo y triángulo).

En el primero se observa que el 42,9%, de los menores que se encuentran entre los 13 y los 24 meses, no son capaces de colocar al menos una pieza ($p = 0,000$) y se incrementa al 88,1% cuando tienen que completarlo. Sin embargo, entre los 25 y los 36 meses, este porcentaje se reduce, siendo únicamente el 1,8% el que no es capaz de realizar esta actividad ($p = 0,000$), aunque el 7,3% no termina el tablero cuando está girado ($p = 0,000$).

En el segundo se detecta que, entre los 13 y los 24 meses, el 61,9% no es capaz de colocar al menos una pieza en un tiempo determinado ($p = 0,000$) y el 73,8% no pone al menos cuatro piezas ($p = 0,000$), lo cual se reduce a un 1,8% entre los 25 y los 36 meses, aunque, a estas edades, se demuestra que el 9,1% no completa el tablero de las nueve piezas.

Teniendo en cuenta este último rango de edad, se evidencia que el 1,8% no termina de completar el tablero de clavijas perforado ($p = 0,000$) y que el 5,5% no lo hace en un tiempo máximo de 25 segundos ($p = 0,000$).

Siguiendo con el ensamblaje, se demuestra que el 7,3% no es capaz de montar correctamente un puzle de dos piezas (por ejemplo: pelota) en un tiempo determinado ($p = 0,000$), al 21,8% le sucede lo mismo con el cucurucho de helado ($p = 0,000$). Respecto al emparejamiento, se evidencia que el 34,5% no identifica correctamente, al menos tres de los dibujos coincidentes (avión, triciclo, árbol y teléfono) y, por tanto, no forma parejas. Igualmente, el 61,8% no logra emparejar los tres colores básicos (amarillo, verde y azul) con las pinturas correspondientes ($p = 0,000$).

Esto se mantiene en edades superiores, concretamente en el rango de los 37 y los 42 meses, ya que el 5,3% no identifica los dibujos coincidentes y el 15,8% no es capaz de unirlos. A esto, se le debe añadir que el 26,3% no realizan agrupaciones por colores ($p = 0,000$), es decir, el menor no es capaz de identificar correctamente los dos patos azules, los dos patos amarillos...

En cuanto a los niveles atencionales, se confirma que el 9,1% de los menores con CC no atiende durante todo el cuento ($p = 0,000$), y que el 21,1% no imita correctamente una acción de dos pasos ($p = 0,000$).

En referencia al juego representativo, el 20% de los menores entre los 25 y los 36 meses, no es capaz de coger un objeto y fingir que es otra cosa (por ejemplo: una taza puede ser una bañera) ($p = 0,000$), sucediendo lo mismo con el 10,5% que se encuentra entre los 36 y los 42 meses. Además, a esta edad, ya debería estar presente el juego imaginario, pero el 15,8% carece de ello y, por consiguiente, no utiliza objetos imaginarios durante el juego ($p = 0,000$). Lo mismo sucede con el juego de combinación de multiesquemas, en el que deben incluirse al menos dos pasos, pues el 26,3% todavía no lo tiene desarrollado.

En correspondencia, propio del rango superior de edad de esta investigación, se observa como el 36,8% ($p = 0,000$) aún no es capaz de clasificar las clavijas por colores (amarillo, rojo y azul), el 5,3% aún no entiende el concepto de uno ($p = 0,000$) y el 47,4% no cuenta por correspondencia, siguiendo una secuencia correcta ($p = 0,000$).

Además, el 15,8% todavía no es capaz de comparar masas, por lo que no identifican correctamente cuál es el pato que pesa más ($p = 0,000$), el 10,5% no compara tamaños, por lo que tampoco realiza agrupamientos (por ejemplo: patos pequeños y patos grandes) ($p = 0,000$), ni el 10,5% identifica correctamente el pato amarillo grande ($p = 0,000$), y, en relación con esto, se identifica que el 5,3% no discrimina correctamente el pato grande de color azul ($p = 0,000$), y que el 52,6% no identifica correctamente el objeto del tamaño correcto ($p = 0,000$).

En discriminación, se detecta que el 36,8% no diferencia correctamente entre el ternero y el burro ($p = 0,000$), el 68,4% tampoco identifica dibujos incompletos (cara, gato y flor) ($p = 0,002$), y el 84,2% no discrimina patrones, es decir, el menor todavía no es capaz de identificar correctamente el objeto que se encuentra fuera de lugar (cuadrado, triángulo, E).

Por último, dentro del desarrollo cognitivo, se evidencian discordancias en la memoria espacial, pues el 68,4% (rango: 37-42) no identifica correctamente las parejas

de tarjetas correctas (peonzas, flores y coches), así como el 84,2% no pasa el cordón del zapato por toda la tarjeta de cordones, siguiendo un orden adecuado y sin saltarse nada.

Desarrollo del lenguaje

La población objeto de este estudio presenta disarmonías en el desarrollo del lenguaje expresivo, aunque, a su vez, se detectaron en el receptivo. Partiendo de este último, entre los 0 y los 12 meses, se evidencia que el 14,3% no discrimina sonidos ($p = 0,001$) y el 14,3% no responde a su nombre, girando la cabeza ($p = 0,001$).

Entre los 13 y los 24 meses de edad, se evidencia que el 11,9% no reconoce, al menos, dos palabras familiares ($p = 0,000$), y el 42,9% no deja de alcanzar un objeto o de jugar cuando se le indica que no lo haga ($p = 0,000$).

El 11,9% todavía no es capaz de mantener la atención e interactuar con una persona durante una rutina de juego ($p = 0,022$), y en línea con esto, el 14,3% no responde adecuadamente cuando se le indica algo ($p = 0,000$). El 59,5% no identifica al menos un objeto (por ejemplo: pelota, muñeco...) ($p = 0,000$), mientras que el 5,5% tampoco realiza esta acción en un rango de edad superior (25-36 meses).

Regresando al rango anterior (13-24 meses), se evidencia que el 71,1% no identifica al menos un dibujo del ítem de la prueba ($p = 0,000$), aunque esto se reduce al 1,8% cuando los menores tienen unos meses más (rango: 25-36 meses). Asimismo, se detecta que el 54,8% todavía no comprende palabras inhibitorias ($p = 0,000$), mientras que este porcentaje se reduce al 1,8% cuando alcanzan una edad superior (rango: 25-36 meses).

Entre los 25 y los 36 meses, en el proceso de identificación se detecta que el 5,5% todavía no es capaz de identificar, al menos, tres objetos (por ejemplo: libro, cuchara...) ($p = 0,000$), el 3,6% tampoco identifica dibujos (por ejemplo: galleta, pájaro...) ($p = 0,000$), ni el 43,6% prendas de vestir ($p = 0,000$). Siguiendo en esta misma línea, el 14,5% no señala correctamente cinco partes de su cuerpo ($p = 0,000$), el 25,5% no identifica un dibujo que se acompañan de acciones (por ejemplo: correr, andar...) ($p = 0,000$), incrementándose al 58,2% cuando se les pide que reconozcan tres ($p = 0,000$).

En cuanto al seguimiento de instrucciones, se observa que el 10,9% no es capaz de seguir correctamente al menos una instrucción de dos pasos ($p = 0,000$), mientras que, en este rango de edad, el 100% realiza una instrucción de un paso ($p = 0,000$). En la

comprensión, se evidencia que el 40% de los participantes de este estudio no comprenden el uso de algunos objetos comunes como, por ejemplo, las tijeras ($p = 0,000$).

Entre los 37 y los 42 meses, se detecta que todavía existen dificultades en la comprensión del uso de objetos, pues el 21,1% todavía no comprende las relaciones parte-todo (por ejemplo: la trufa del perro, la rueda del coche...) ($p = 0,000$). También aparecen dificultades en la comprensión de pronombres (a él, mí, mío, ti, tuyo), pues el 57,9% no responde a las instrucciones, demostrando no entender estos morfemas ($p = 0,000$).

Siguiendo en esta misma línea, se observa como el 78,9% tampoco comprende los pronombres personales (ellos, ella, él) ($p = 0,018$), ni el 89,5% los pronombres posesivos (su/s-de él/ de ella) ($p = 0,011$). Además, el 10,5% todavía no es capaz de identificar los tamaños (grande y pequeño) ($p = 0,000$), y el 78,9% demuestra no comprender las preposiciones (encima, alrededor...) ($p = 0,019$).

El 52,6% no comprende los verbos en gerundio (por ejemplo: leyendo) ($p = 0,000$), ni el 84,6% las oraciones negativas ($p = 0,001$). El 36,8% tampoco entiende la clasificación de uno ($p = 0,000$), el 73,7% demuestra no comprender el plural ($p = 0,000$), el 73,7% tampoco “más” ($p = 0,000$), ni el 78,9% “el más” ($p = 0,004$), y el 89,5% todavía no es capaz de clasificar teniendo en cuenta la masa de la figura (pesado, ligero) ($p = 0,011$).

Por último, dentro de esta subárea, es importante mencionar que se evidenciaron dificultades en el proceso de identificación, pues el 36,8% tiene dificultades para detectar cinco dibujos que están realizando alguna acción ($p = 0,000$), y el 36,8% para identificar al menos cuatro colores ($p = 0,000$).

En cuanto al lenguaje expresivo, se evidencia que entre los 0 y los 12 meses, el 14,3% de los menores no produce vocalizaciones para expresar, al menos, un estado de ánimo ($p = 0,045$). El mismo porcentaje no emite dos sonidos vocálicos diferentes y bien diferenciados ($p = 0,039$), mientras que el 57,1% no produce sonidos consonánticos ($p = 0,000$), y el 14,3% tampoco intenta captar la atención ($p = 0,001$).

Entre los 13 y los 26 meses de edad, se detecta que el 26,2% no imita combinaciones repetitivas de consonante-vocal ($p = 0,000$), mientras que el 42,9% no realiza cuatro combinaciones de consonante-vocal ($p = 0,000$). En cuanto al parloteo, se detecta que 19% no produce, al menos, una vocalización que contienen inflexiones y es expresiva ($p = 0,000$), y el 28,6% no produce una aproximación a una palabra ($p = 0,000$).

Además, el 47,6% todavía no es capaz de imitar palabras, aunque la imitación se componga únicamente de vocales ($p = 0,000$), el 66,7% no usa dos palabras diferentes (p

= 0,000), el 73,8% no utiliza ninguna palabra para expresar lo que quiere ($p = 0,000$), y el 76,2% no nombra correctamente un objeto ($p = 0,000$). En la rutina de juego, se detecta que el 14,3% no participa activamente ($p = 0,011$), y que el 28,6% no tiene la iniciativa la interacción ($p = 0,000$).

Entre los 25 y los 36 meses, el 9.1% todavía no es capaz de nombrar correctamente un dibujo ($p = 0,000$), ni el 40% puede nombrar cinco ($p = 0,000$). Respecto a los objetos, se evidencia que el 43,6% tampoco menciona tres objetos ($p = 0,000$). El 21,1% no es capaz de nombrar una acción de las que aparecen en el dibujo (por ejemplo: comiendo), y cuando se incrementa el número, el porcentaje de personas que no lo realizan asciende.

En este caso, el 36,8% aún no es capaz de nombrar al menos tres acciones de las que aparecen en los dibujos ($p = 0,000$) y el 94,5% no lo hace con cinco ($p = 0,000$), aunque esto se reduce al 68,4% cuando el menor se sitúa entre los 37 y los 42 meses.

Volviendo a la edad de entre 25 y 36 meses, se observa que el 1.8% no combina al menos una palabra y un gesto ($p = 0,000$), el 36,4% no utiliza adecuadamente ocho palabras distintas ($p = 0,000$), ni el 9,1% responde “sí” o “no” verbalmente a las preguntas ($p = 0,000$).

También se detecta que el 21,8% no imita una expresión de dos o de varias palabras ($p = 0,000$), el 29,1% no produce al menos una expresión que incluye dos o más palabras con denotaciones diferentes ($p = 0,000$), sucediéndole lo mismo al 41.8% cuando tiene que utilizar expresiones de varias palabras ($p = 0,000$).

Entre los 37 y los 42 meses de edad, el 63.2% no utiliza los verbos en gerundio ($p = 0,000$), el 68,4 % no usa el plural ($p = 0,000$), el 73,7% los posesivos ($p = 0,000$), el 21,1% no utiliza los pronombres ($p = 0,000$) y el 52,6% no produce frases, utilizando distintas estructuras gramaticales (por ejemplo: sustantivo y verbo) ($p = 0,000$).

Por último, el 21,1% todavía no formula preguntas de varias palabras ($p = 0,000$) y el 78,9% no realiza expresiones contingentes, es decir no indican lo que puede o no suceder ($p = 0,018$), y el 68,4% no nombra correctamente cuatro colores ($p = 0,000$).

Desarrollo psicomotor

Sus disarmonías se evidencian principalmente a edades tempranas (rangos: 0-12 y 13-24), aunque también se detectan entre los dos y los tres años y medio (rangos: 25-36; 37-42). Estas disonancias se manifiestan en los siguientes procesos: control y conciencia corporal, locomoción y manipulación.

En la motricidad fina, entre los 0 y los 12 meses de edad, se evidencia que el 14,3% todavía no puede agarrar el bloque, por lo que el pulgar no queda parcialmente opuesto al resto de los dedos ($p = 0,039$), el 28,6% tampoco puede transferir un bloque de una mano a otra, pero el 85,7% es capaz de pasarse un aro ($p = 0,042$), mientras que entre los 13 y los 24 meses, el 9,5% no es capaz de realizar esta transferencia ($p = 0,042$), el 11,9% todavía no es capaz de pasar una o varias páginas a la vez, ya sea de un libro o de un cuaderno ($p = 0,000$), y el 9,5% no consigue levantar la taza por el asa, utilizando una única mano ($p = 0,000$).

En cuanto al agarre, se observa como el 14,3% de los menores con CC no puede coger las grageas comestibles, de modo que el pulgar quede parcialmente opuesto al resto de los dedos ($p = 0,000$), y el 19% tampoco utiliza la yema del pulgar y la punta de cualquier otro dedo para agarrarlas ($p = 0,000$). En esta misma dirección, se observa que el 26,2% no coge el lapicero a través de una prensión palmar, mientras realiza trazos en el papel ($p = 0,000$), y el 42,9% tampoco realiza garabatos de manera espontánea ($p = 0,000$).

Asimismo, se evidencia que el 33,3% aún no puede extender el dedo índice mientras mantiene los otros flexionados ($p = 0,000$), el 54,8% tampoco puede separar todos los bloques de construcción que se encajan ($p = 0,000$), ni el 73,8% puede construir torres, apilando dos o más bloques ($p = 0,000$).

En consonancia con esto, entre los 25-36 meses, se demuestra que el 29,1% aún no consigue realizar una torre con al menos 6 bloques ($p = 0,000$). El 9,3% tampoco puede agarrar la pintura o el lápiz con los dedos y con oposición parcial al pulgar, mientras traza una marca en el papel ($p = 0,000$), sucediendo lo mismo con el 27,3%, pues no utiliza el pulgar y dos dedos (trípode estático) o el pulgar y tres dedos (trípode cuádruple) para realizar esta misma acción ($p = 0,000$). De hecho, el 3,6% no realiza trazos al azar en cualquier dirección ($p = 0,000$), el 34,5% no realiza trazos circulares, imitando al adulto ($p = 0,000$), y el 38,2% no sujeta la hoja de papel, mientras realiza garabatos ($p = 0,000$).

En este rango de edad, se evidencia que el 18,2% todavía no es capaz de colocar las grageas en un bote, aunque sea de una en una ($p = 0,000$), y el 3,6% tampoco introduce monedas por la ranura (pinzado), aunque se observa un progreso si se compara con el rango de edad 12-24, pues el 69% no podía realizar esta acción ($p = 0,000$). El 61,8% no construye una cadena de bloques, colocándolos en una fila ($p = 0,000$), el 16,4% no ha sido capaz de encajar los bloques, teniendo en cuenta que, al menos, dos de ellos tienen

que estar conectados ($p = 0,000$) y, por último, el 83,6% no imita correctamente, al menos, dos de tres posiciones de los movimientos de las manos ($p = 0,009$).

En el rango de edad de 37 a 42 meses, se evidencia que el 21,1% no realiza trazos verticales dentro de su eje vertical ($p = 0,000$), el 52,6% no produce dos líneas en intersección, una en horizontal y otra en vertical ($p = 0,000$), el 68,4% no es capaz de trazar correctamente dos dibujos ($p = 0,000$), el 84,2% no imita al adulto, cuando este dibuja dos líneas en intersección para crear el signo más ($p = 0,001$).

Asimismo, el 47,7% no imita construcciones en forma de T, utilizando los bloques de construcción (encajables) ($p = 0,000$), el 36,8% tampoco reproduce la construcción de un muro ($p = 0,000$); el 78,9% es incapaz de construir un puente ($p = 0,018$), el 84,2% no puede edificar una escalera, utilizando el mismo material ($p = 0,009$), ni el 42,1% apila, al menos, 8 bloques para construir torres ($p = 0,000$).

Igualmente, se detectan dificultades para realizar cortes en tarjetas o papeles, pues el 63,2% todavía no es capaz de realizar al menos 2 cortes de 1 cm ($p = 0,000$), ni el 78,9% puede realizar uno de 10 cm de largo ($p = 0,004$), y el 89,5% no puede recortar siguiendo una línea recta ($p = 0,011$). Además, es importante mencionar que el 21,1% no puede ensartar bloques para construir pulseras o collares, utilizando un cordón de zapato ($p = 0,000$), el 31,6% tampoco tiene un agarre dinámico, maduro y controlado ($p = 0,000$), el 63,2% no es capaz de identificar algunos objetos a través del tacto ($p = 0,000$) y el 89,5% no puede colocar una mínima cantidad de grageas en un bote.

En cuanto al desarrollo motor grueso, entre los 0 y los 12 meses de edad, se detectan dificultades que interfieren en el control y en la conciencia corporal del menor, pues el 42,9% no se agarra los pies con las manos ($p = 0,000$), el 14,1% no se voltea de boca arriba a boca abajo ($p = 0,001$), el 28,6% no consigue apoyarse sobre el abdomen para favorecer la posición de gateo ($p = 0,001$), y el 14,3% no gira el tronco cuando está sentado ($p = 0,001$).

Entre los 13 y los 24 meses se detecta que el 9,5% no realiza la transferencia de la posición de sedestación al gateo ($p = 0,042$), apoyando las manos y las rodillas, y, de hecho, el 9,5% no anda a gatas, aunque a esta edad tendría que realizar un breve recorrido ($p = 0,003$). El 11,9% no es capaz de ponerse de pie, utilizando apoyos como, por ejemplo, la silla o la mano del cuidador principal ($p = 0,003$), ni el 33,3% rebota o salta sobre sus rodillas cuando está de pie y se apoya sobre una superficie ($p = 0,000$), así como el 14,3% todavía no es capaz de sentarse con control, cuando pasan de la bipedestación a la sedestación ($p = 0,000$).

Asimismo, en este mismo rango de edad, se identifican disarmonias en el proceso de locomoción, pues el 14,3% no camina realizando movimientos de pasos alternantes y coordinados ($p = 0,000$) y el 23,8% no lo hace lateralmente con apoyos (por ejemplo: sillas, mesas...) ($p = 0,000$). Además, el 33,3% no puede ponerse solo de pie, pasando primero a una posición de decúbito prono y sin utilizar ningún tipo de soporte o apoyo ($p = 0,000$) y el 28,6% de estos menores aún no se mantiene de pie solos ($p = 0,000$).

En consecuencia, el 38,1% de la muestra de este estudio no da 3 pasos ($p = 0,000$), y el 45,2% no da, al menos, cinco pasos sin apoyarse en nada ($p = 0,000$), lo cual ralentiza la adquisición de la marcha. A su vez, cabe mencionar que el 31,8% no sube los peldaños de las escaleras, aunque pueda utilizar algún tipo de apoyo como el pasamanos o la pared ($p = 0,000$), y el 31% no puede ponerse de cuclillas, realizando la transición desde la bipedestación ($p = 0,000$). En cuanto al proceso de la manipulación, se evidencia que el 33,3% no es capaz de lanzar la pelota hacia delante ($p = 0,000$).

Entre los 25 y los 36 meses, se evidencian dificultades en el control y en la conciencia corporal que están relacionadas con el equilibrio con apoyo, pues el 16,4% no puede hacerlo sobre el pie derecho ni el 14,5% sobre el izquierdo ($p = 0,000$). Por lo que el 12,7% tampoco es capaz de mantener el equilibrio mientras da una patada a la pelota ($p = 0,000$).

Respecto al proceso de locomoción, el 38,2% no puede caminar lateralmente sin apoyarse en nada (por ejemplo: silla, sofá, pared...) ($p = 0,000$), el 16,4% no camina hacia atrás o da, al menos, dos pasos ($p = 0,000$) y el 5,5% no camina hacia delante, siguiendo un sendero ($p = 0,000$). Por lo que, en vista de los resultados obtenidos, no es de extrañar que el 18% aún no sea capaz de correr con coordinación ($p = 0,000$).

Asimismo, se demuestra que el 5,5% todavía no es capaz de bajar las escaleras, aunque tenga apoyos ($p = 0,000$) ni de saltar desde el último escalón al suelo ($p = 0,000$).

En el rango de entre los 37 y los 42 meses, se observa que el 10,5% continúa teniendo dificultades para mantener el equilibrio, con apoyo, sobre el pie derecho ($p = 0,000$) e izquierdo ($p = 0,000$), así como el 21,1% ($p = 0,000$) y el 26,3% ($p = 0,000$) respectivamente, no pueden mantenerlo sin apoyo, durante, al menos, dos segundos.

El 10,5% no puede subir las escaleras sin apoyarse en nada ($p = 0,000$), aunque coloque los dos pies en un mismo escalón, mientras que el 15,8% no es capaz de bajarlas ($p = 0,000$). Por lo que no es de extrañar que el 47,4% de los menores con CC no pueda subir las alternando los pies ($p = 0,000$) y el 63,2% no pueda bajarlas ($p = 0,000$).

Además, el 31,6% no es capaz de caminar de puntillas sin que los talones toquen el suelo ($p = 0,000$), el 15,8% no camine hacia atrás sin ayuda ($p = 0,000$), el 21,1% no se detiene de forma controlada cuando el camino que está siguiendo se termina ($p = 0,000$) y, por último, el 26,3% continua sin ser capaz de saltar hacia delante ($p = 0,000$).

OBJETIVO 1.3: Conocer si existen diferencias en las áreas del desarrollo en función del tipo de cardiopatía

La mayoría de los participantes de estudio han sido diagnosticados de cardiopatías congénitas graves y leves. En las primeras predomina la TGA (27%) y la CoA (16,8%), siendo inferiores los diagnósticos por Drenaje Venoso Anómalo (2,2%), Cor triatriatum (2,9%) e Insuficiencia valvular (2,9%); en las segundas existen más diagnósticos en CIV (24,1%) y menores en CIA (5,1%).

Los resultados evidencian que existen diferencias significativas en el desarrollo cognitivo y en el lenguaje (receptivo/expresivo) en función del tipo de cardiopatía congénita, pero no en el desarrollo motor.

Tabla 38. Desarrollo y Cardiopatías congénitas

Desarrollo	N	Promedio	(KW, gdl) Sig	H₀
Cognitivo_Compuesto	137	99,34	(25.38,9) 0,003	Se rechaza
Lenguaje_Compuesto	137	87,72	(21.62,9) 0,010	Se rechaza
Lenguaje_Receptivo	137	8,25	(20.48,9) 0,015	Se rechaza
Lenguaje_Expresivo	137	7,50	(17.57,9) 0,04	Se rechaza
Motor_Compuesto	137	91,15	(7.45,9) 0,59	
Motor_Fino	137	8,83	(14.34,9) 0,11	
Motor_Grueso	137	8,39	(4.18,9) 0,88	

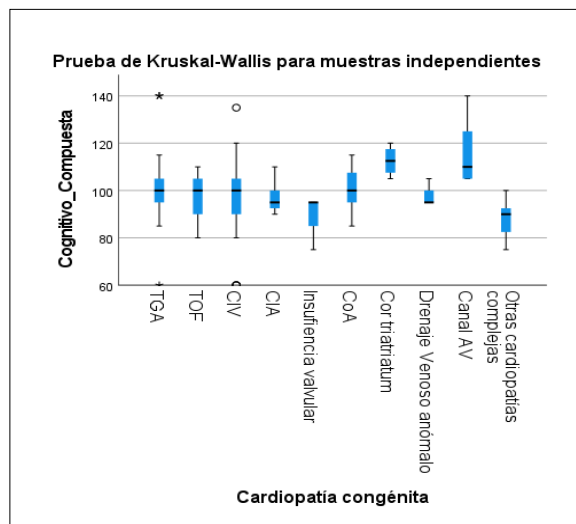
El nivel de significación es de 0.05

En el desarrollo cognitivo se observan diferencias significativas ($p < 0,01$) entre los distintos pares de parejas de CC: “Otras cardiopatías complejas – TGA” ($p = 0,006$), “Otras cardiopatías complejas – CoA” ($p = 0,007$), “Otras cardiopatías complejas – Canal AV” ($p = 0,000$), “Otras cardiopatías complejas–Cor triatriatum” ($p = 0,000$), “Insuficiencia valvular–Canal AV” ($p = 0,002$), “Insuficiencia valvular–Cor triatriatum” ($p = 0,003$), y “CIV– Canal AV” ($p = 0,009$).

Por lo que el desarrollo cognitivo exhibe diferencias significativas ($p = 0,003$) entre las categorías de cardiopatías congénitas, obteniéndose mayores puntuaciones en aquellos participantes que fueron diagnosticados de Canal AV ($\bar{X} = 117$; $Dt = 15,24$; M_e

=110; rango: 105–140) y Cor triatriatum ($\bar{X} = 112,50$; $Dt = 6,45$; $M_e = 112,50$; rango: 105–120), e inferiores en Otras cardiopatías complejas ($\bar{X} = 87,86$; $Dt = 8,5$; $M_e = 90$; rango: 75–100).

Figura 10. Comparación entre los tipos de CC y el desarrollo cognitivo



Se encuentra significación ($p < 0,01$) entre el desarrollo del lenguaje y las siguientes parejas de CC: “Otras cardiopatías complejas–Canal AV” ($p = 0,000$), “Otras cardiopatías complejas–Cor triatriatum” ($p = 0,005$), “TOF–Canal AV” ($p = 0,005$), “TOF–Cor triatriatum” ($p = 0,003$), “CIV – Cor triatriatum” ($p = 0,005$).

Por lo que el desarrollo del lenguaje compuesto presenta diferencias significativas ($p = 0,010$) entre las categorías de cardiopatías congénitas, obteniéndose mayores puntuaciones en aquellos participantes que fueron diagnosticados de Cor triatriatum ($\bar{X} = 99,25$; $Dt = 2,87$; $M_e = 98,50$; rango: 97 – 103) y Canal AV ($\bar{X} = 97,20$; $Dt = 6,61$; $M_e = 100$; rango: 86 – 103), e inferiores en Otras cardiopatías complejas ($\bar{X} = 79,86$; $Dt = 13,34$; $M_e = 83$; rango: 53–94).

Teniendo en cuenta que el desarrollo del lenguaje queda subdividido en dos subáreas, receptiva y expresiva, es importante mencionar que también se encuentran diferencias significativas ($p = 0,015$ y $p = 0,040$) respectivamente.

El lenguaje receptivo evidencia significación entre las parejas “Drenaje Venoso Anómalo – Cor triatriatum” ($p = 0,005$), “TOF – Canal AV” ($p = 0,007$), y “Otras cardiopatías complejas y Cor triatriatum” ($p = 0,003$).

Por lo que obtiene mayores puntuaciones escalares en Cor triatriatum ($\bar{X} = 10,75$; $Dt = 0,95$; $M_e = 10,50$; rango: 10–12) y en Canal AV ($\bar{X} = 10,20$; $Dt = 1,30$; $M_e = 11$; rango: 8–11) e inferiores en Drenaje Venoso Anómalo ($\bar{X} = 7$; $Dt = 1$; $M_e = 7$; rango: 6–8) y Otras cardiopatías complejas ($\bar{X} = 7,14$; $Dt = 2,5$; $M_e = 8$; rango: 2–10).

El lenguaje expresivo presenta diferencias significativas en la pareja “Otras cardiopatías congénitas – Canal AV” ($p = 0,007$). Alcanza mejores puntuaciones en Cor triatriatum ($\bar{X} = 9$; $Dt = 1,41$; $M_e = 8,50$; rango: 8–11) y en Canal AV ($\bar{X} = 8,80$; $Dt = 1,09$; $M_e = 9$; rango: 7–10), siendo inferiores en Otras cardiopatías complejas ($\bar{X} = 5,86$; $Dt = 2,03$; $M_e = 6$; rango: 2–8) y en TOF ($\bar{X} = 6,71$; $Dt = 1,89$; $M_e = 7$; rango: 3–10).

Figura 11. Comparación entre los tipos de CC y el desarrollo del lenguaje

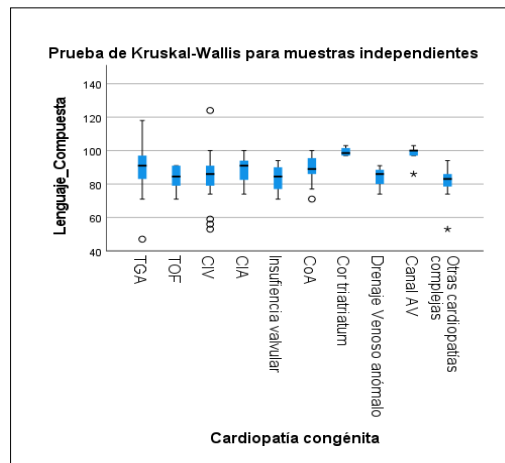


Figura 12. Comparación entre los tipos de CC y el lenguaje receptivo

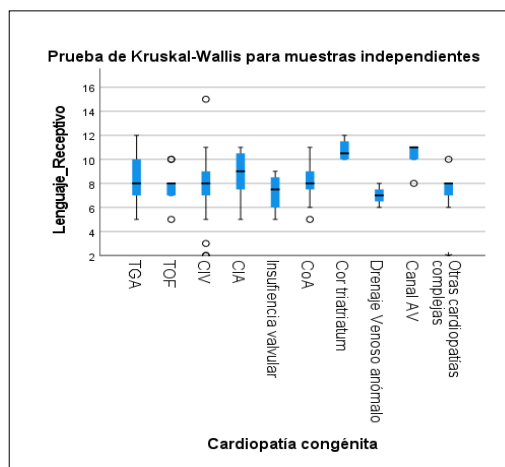
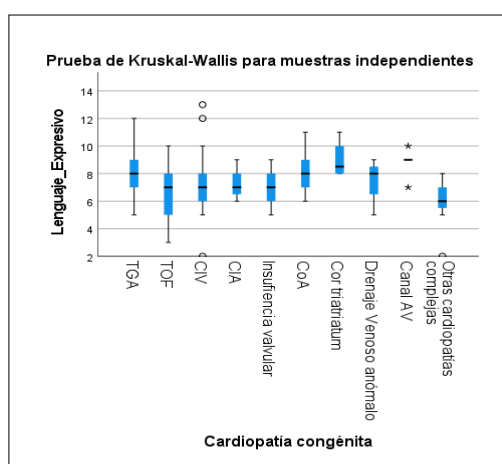


Figura 13. Comparación entre los tipos de CC y el lenguaje expresivo



OBJETIVO 1.4: Comprobar si los factores biomédicos están relacionados con el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas

Con los resultados alcanzados, se puede confirmar que existen diferencias significativas ($p = 0.006$) entre el desarrollo cognitivo y el tipo de parto (único vs. múltiple).

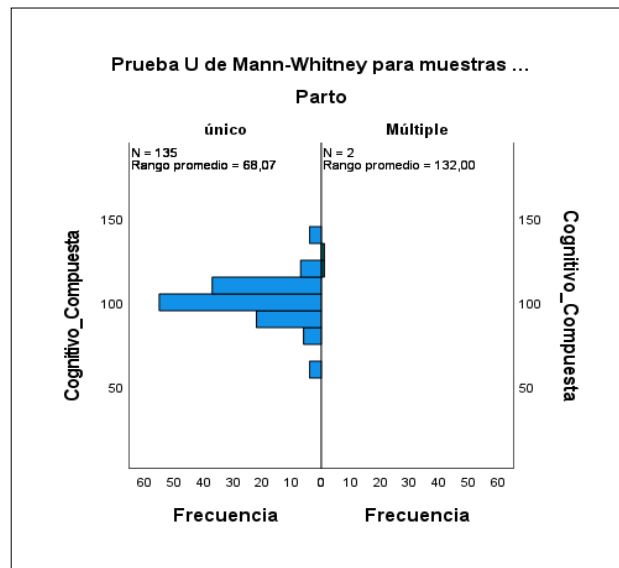
Tabla 39. Desarrollo y tipo de parto

Desarrollo	N	\bar{X}	(MW) Sig	H ₀
Cognitivo_Compuesto	137	99,34	(261,00) 0,022	Se rechaza
Lenguaje_Compuesto	137	87,72	(231,50) 0,082	
Lenguaje_Receptivo	137	8,25	(232,00) 0,076	
Lenguaje_Expresivo	137	7,50	(212,00) 0,161	
Motor_Compuesto	137	91,15	(225,50) 0,103	
Motor_Fino	137	8,83	(192,00) 0,300	
Motor_Grueso	137	8,39	(233,00) 0,076	

El nivel de significación es de 0.05

Los menores con cardiopatía congénita que obtienen una puntuación superior son aquellos que nacieron por parto múltiple ($\bar{X} = 122,50$; $Dt = 3,53$; $M_e = 122,50$; rango: 120–125), frente a aquellos que presentaron un nacimiento único ($\bar{X} = 99$; $Dt = 13,04$; $M_e = 100$; rango: 60–140). Sin embargo, es importante tener en cuenta el número de participantes en uno y otro grupo.

Figura 14. El desarrollo cognitivo y los grupos de Parto



Los resultados hallados a través del coeficiente de Correlación de Spearman evidencian que existe significación entre el Apgar II y el desarrollo motor grueso ($p = 0,047$), aunque no se observan diferencias significativas entre las puntuaciones obtenidas en el test de Apgar I ($p = 0,515$) y II ($p = 0,362$) y las categorías de edad de los menores en el momento de la valoración.

En cuando a la duración de la CEC, la edad en el momento de la intervención y la permanencia en el hospital, así como otras medidas antropométricas (peso, talla, PC...) no parecen condicionar el desarrollo madurativo de los menores con cardiopatías congénitas.

Sin embargo, los resultados demuestran que existen correlaciones significativas positivas entre el desarrollo cognitivo, el motor y el motor grueso con el tiempo que transcurrió entre la intervención quirúrgica mediante CEC y el momento de la valoración del desarrollo ($\bar{X} = 22,06$; $Dt = 9,08$; $M_e = 21,93$; rango: 0,73–42,20). Por tanto, cuanto mayor tiempo transcurra entre una y otra, mejores resultados se obtienen en las áreas del desarrollo.

Tabla 40. Correlación entre el tiempo transcurrido desde la CEC, el momento de la valoración y las puntuaciones alcanzadas en las áreas del desarrollo

	Coefficiente de correlación	Sig. (bilateral)	N
Cognitivo_Compuesta	0,242**	0,004	137
Lenguaje_Receptivo	0,193*	0,024	137
Lenguaje_Expresivo	-0,017	0,842	137
Lenguaje_Compuesta	0,075	0,385	137
Motor_Fino	0,154	0,073	137
Motor_Grueso	0,474**	0,000	137
Motor_Compuesta	0,377**	0,000	137
** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).			
* . La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).			

Teniendo en cuenta la significatividad hallada, se observan diferencias significativas ($p < 0,01$) entre los distintos pares de parejas: “EdadV_0_12 –EdadV_25_36” ($p = 0,000$), “EdadV_0_12 –EdadV_37_42” ($p = 0,000$), “EdadV_13_24 –EdadV_37_42” ($p = 0,000$) y “EdadV_25_36 –EdadV_37_42” ($p = 0,007$).

Se considera pertinente mencionar que la duración de la CEC ($p = 0,005$), el tiempo de clampaje ($p = 0,002$), la edad en el momento de la intervención ($p = 0,031$), la duración de la estancia post-quirúrgica ($p = 0,001$) y en las unidades de cuidados intensivos ($p = 0,001$), el PC ($p = 0,037$) y el Apgar II ($p = 0,030$) difieren significativamente entre los que están escolarizados en EI y los que no.

Los menores que tuvieron una edad inferior en el momento de la CEC ($\bar{X} = 4,15$; $Dt = 4,42$; $M_e = 2,76$; rango: 0,03–18,03), presentaron mejores puntuaciones en Apgar II ($\bar{X} = 9,40$; $Dt = 0,88$; $M_e = 10$; rango: 7–10), así como una duración inferior en la intervención ($\bar{X} = 113,83$; $Dt = 66,02$; $M_e = 95$; rango: 27–360), en el clampaje ($\bar{X} = 61,59$; $Dt = 33,44$; $M_e = 52$; rango: 11–139), en la estancia post-quirúrgica ($\bar{X} = 12,85$; $Dt = 12,39$; $M_e = 8$; rango: 0–73) y en cuidados intensivos ($\bar{X} = 8,65$; $Dt = 8,72$; $M_e = 6$; rango: 1–73), se incorporaron a EI.

En cambio, aquellos que tuvieron una edad inferior en el momento de la intervención quirúrgica ($\bar{X} = 2,50$; $Dt = 3,26$; $M_e = 0,53$; rango: 0,03–13,10) y puntuaciones inferiores en Apgar II ($\bar{X} = 8,99$; $Dt = 1,61$; $M_e = 9$; rango: 5–10), así como una duración mayor en CEC ($\bar{X} = 151,58$; $Dt = 115,64$; $M_e = 125$; rango: 37–960), en

clampaje (\bar{X} = 85,74; Dt = 47,34; M_e = 81; rango: 0-262), en ingreso de estancia post-quirúrgica (\bar{X} = 20,22; Dt = 15,76; M_e = 16; rango: 3-66) y en Cuidados Intensivos (\bar{X} = 12,69; Dt = 8,89; M_e = 10; rango: 3-49), no se incorporaron a EI.

Figura 15. T° de CEC y escolarización EI

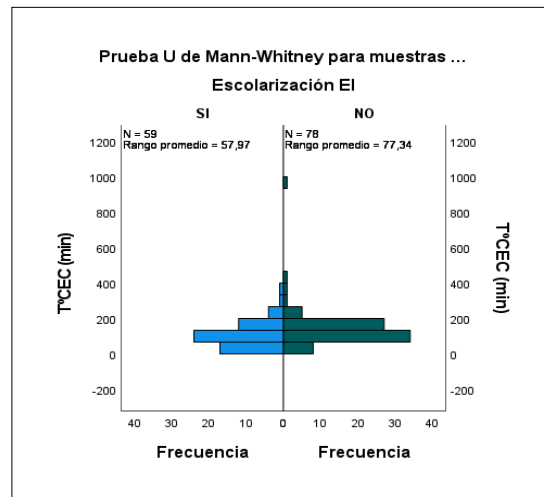


Figura 16. T° de clampaje y escolarización EI

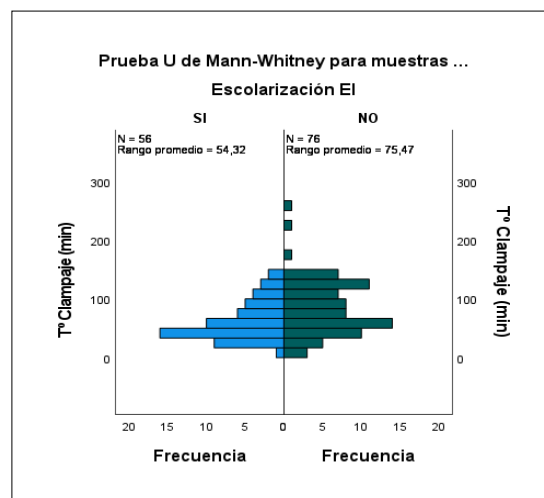


Figura 17. Edad en CEC y escolarización EI

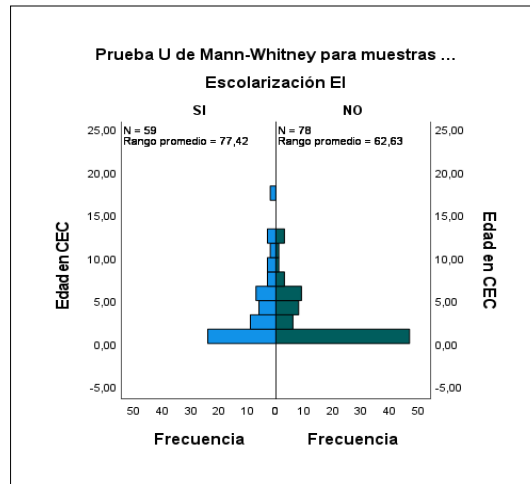


Figura 18. T° de estancia post-quirúrgica y escolarización EI

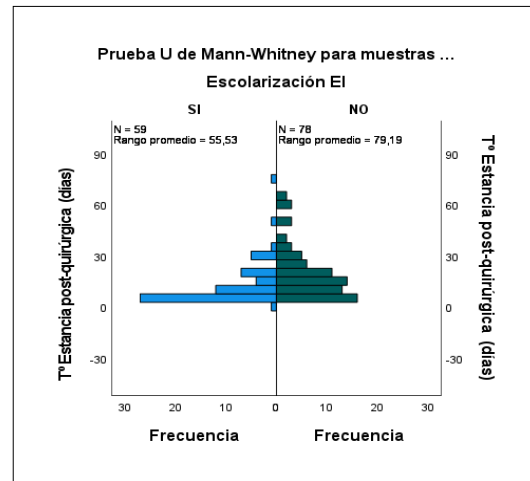


Figura 19. PC y escolarización EI

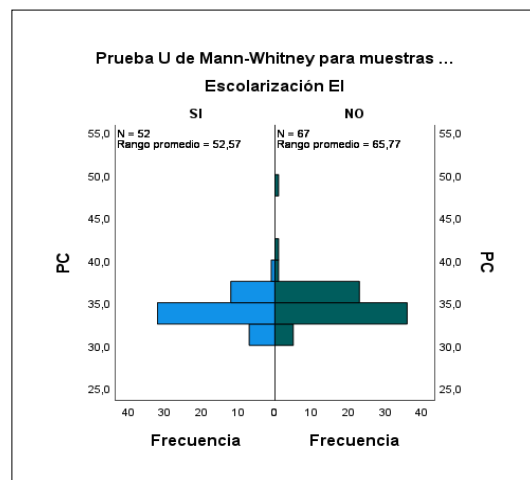
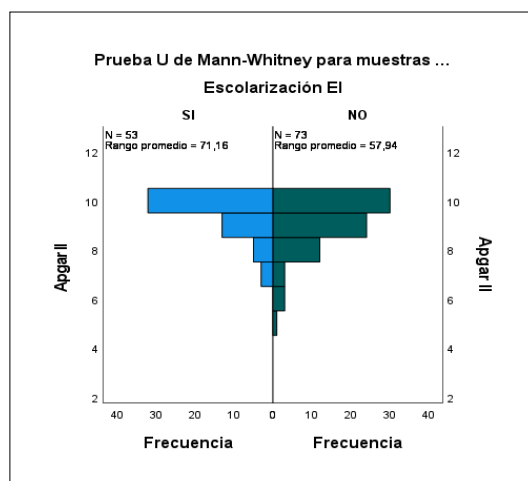


Figura 20. Apgar II y escolarización EI



OBJETIVO 1.5: Detectar la influencia de los factores socioeducativos en el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas

Los resultados hallados evidencian la presencia de diferencias significativas entre los menores que participaron o no en los programas de Atención Temprana (AT) y aquellos que están o no escolarizados en Educación Infantil (EI).

Tabla 41. Desarrollo, Programas de AT y Escolarización en EI

Desarrollo	N	\bar{X}	Programas de AT		Escolarización EI	
			(MW) Sig	H ₀	(MW) Sig	H ₀
Cognitivo_Comp.	137	99,34	(1414,0) 0,027	Rechaza	(1736,50)0,013	Rechaza
Lenguaje_Comp.	137	87,72	(1416,5) 0,027	Rechaza	(2180,0) 0,597	
Lenguaje_Receptivo	137	8,25	(1615,0) 0,000	Rechaza	(1849,50) 0,045	Rechaza
Lenguaje_Expresivo	137	7,50	(1197,5) 0,413		(2516,00) 0,343	
Motor_Compuesto	137	91,15	(1355,5) 0,069		(1585,00) 0,002	Rechaza
Motor_Fino	137	8,83	(1243,0) 0,267		(1870,00) 0,058	
Motor_Grueso	137	8,39	(1255,5) 0,236		(1422,00) 0,000	Rechaza

El nivel de significación es de 0.05

El desarrollo cognitivo presenta diferencias significativas en la participación en programas de AT ($p = 0,027$) y la escolarización en la etapa de educación infantil ($p = 0,013$), pues los menores que no participan en programas de AT tienen mejores resultados ($\bar{X} = 100,34$; $Dt = 12,98$; $M_e = 100$; rango: 60–140) que aquellos que sí que lo hacen ($\bar{X} = 92,78$; $Dt = 13,52$; $M_e = 95$; rango: 60–115). Sin embargo, los que están escolarizados

en Educación Infantil obtienen mejores resultados ($\bar{X} = 102,97$; $Dt = 14,08$; $M_e = 100$; rango: 60–140) que aquellos que no lo están ($\bar{X} = 96,60$; $Dt = 11,96$; $M_e = 97,50$; rango: 60–135).

Figura 21. El desarrollo Cognitivo y la participación en programas de AT

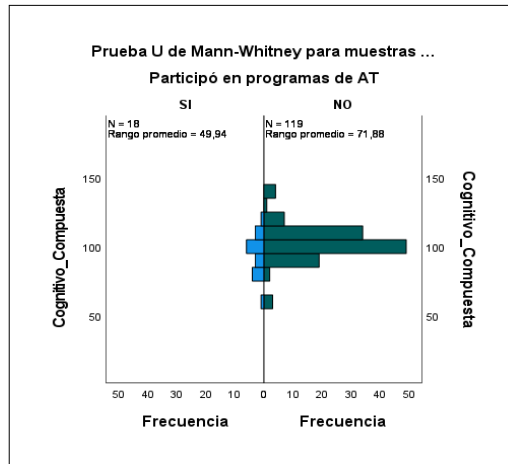
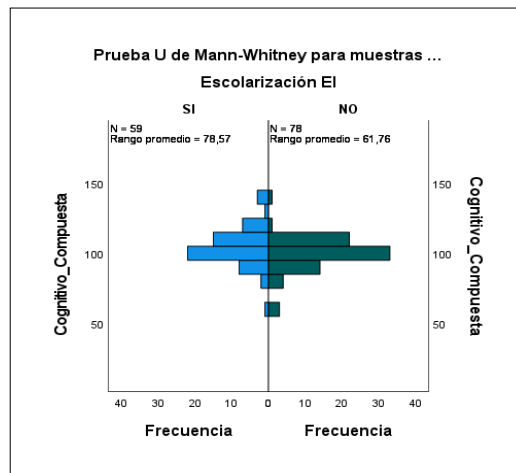
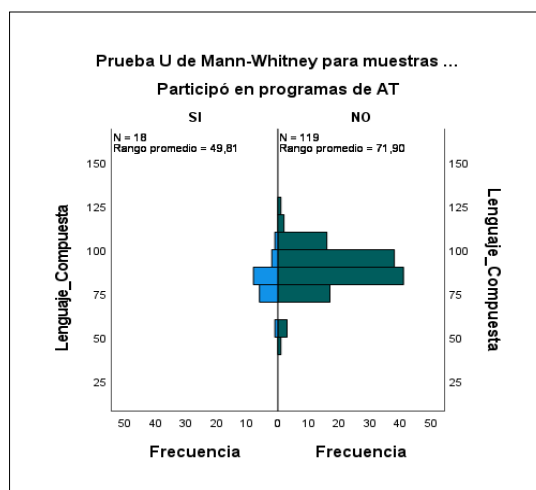


Figura 22. El desarrollo cognitivo y la escolarización en EI



También se evidencian diferencias significativas en el desarrollo del lenguaje compuesto y las categorías de participación en programas de AT ($p = 0,027$), pues los menores que no participan en estos programas obtienen mejores resultados ($\bar{X} = 88,48$; $Dt = 11,50$; $M_e = 89,00$; rango: 60–140) que aquellos que sí que lo hacen ($\bar{X} = 82,72$; $Dt = 10,24$; $M_e = 84,50$; rango: 56–100). Los resultados de ambos grupos se sitúan en un nivel medio-bajo en comparación con la población, según la clasificación cualitativa de la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III.

Figura 23. El desarrollo del Lenguaje y la participación en programas de AT



En cuanto a los rangos de edad, se puede confirmar que aquellos menores que no participan en programas de AT ni están escolarizados en EI obtienen peores resultados en el desarrollo del lenguaje en casi todos los rangos de edad (0–12 meses [$\bar{X} = 86,25$; $Dt = 20,14$; $M_e = 88,50$; rango: 47–112]; 25–36 meses [$\bar{X} = 87,70$; $Dt = 10,14$; $M_e = 86$; rango: 71–118]; y, 37–42 meses [$\bar{X} = 87,70$; $Dt = 10,23$; $M_e = 91$; rango: 71–97]), sucediendo lo mismo en el lenguaje expresivo (0 – 12 meses [$\bar{X} = 7,50$; $Dt = 2,56$; $M_e = 7$; rango: 4–12], 25–36 meses [$\bar{X} = 7,30$; $Dt = 1,77$; $M_e = 7$; rango: 4–11]; y, 37–42 meses [$\bar{X} = 7,60$; $Dt = 1,67$; $M_e = 8$; rango: 5–9]).

Al mismo tiempo, se evidencian diferencias significativas entre el lenguaje receptivo y la participación en los programas de AT ($p = 0,000$) y la escolarización a EI ($p = 0,045$).

Los menores que no participan en los programas de AT obtienen mejores resultados ($\bar{X} = 8,45$; $Dt = 2,01$; $M_e = 8$; rango: 2–15) que aquellos que sí que lo hacen ($\bar{X} = 6,89$; $Dt = 1,64$; $M_e = 7$; rango: 2–10). En cambio, los menores que sí están escolarizados en EI obtienen mejores puntuaciones ($\bar{X} = 8,58$; $Dt = 1,79$; $M_e = 8$; rango: 3–12) que aquellos que no lo están ($\bar{X} = 8$; $Dt = 2,17$; $M_e = 8$; rango: 2–15).

Figura 24. El desarrollo del Lenguaje receptivo y la participación en programas de AT

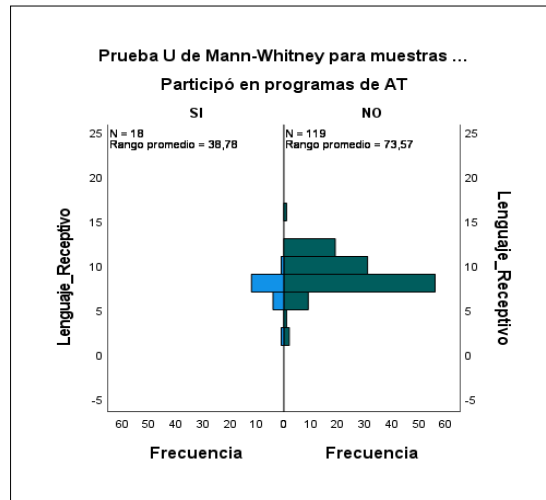
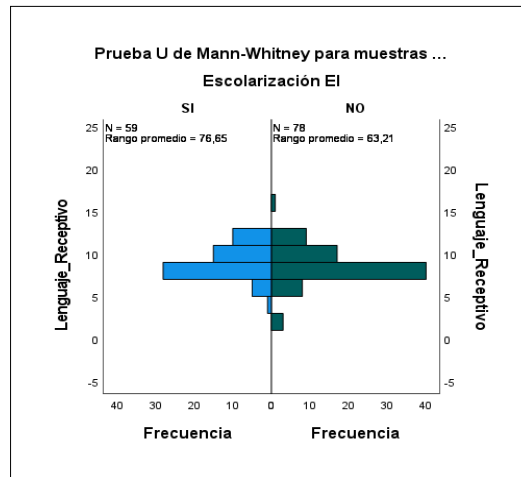


Figura 25. El desarrollo del Lenguaje receptivo y la escolarización en EI



Los resultados hallados en el desarrollo motor compuesto ($p = 0,002$) y motor grueso ($p = 0,000$), evidencian que los menores que están matriculados obtienen mejores puntuaciones ($\bar{X} = 94,37$; $Dt = 16,31$; $M_e = 97$; rango: 4–121; $\bar{X} = 9,37$; $Dt = 2,68$; $M_e = 9$; rango: 2–17 respectivamente), en comparación con aquellos que no están escolarizados ($\bar{X} = 88,71$; $Dt = 15,66$; $M_e = 88$; rango: 46–127; $\bar{X} = 7,64$; $Dt = 2,95$; $M_e = 8$; rango: 1–17 respectivamente).

Figura 26. El desarrollo Motor y la escolarización en EI

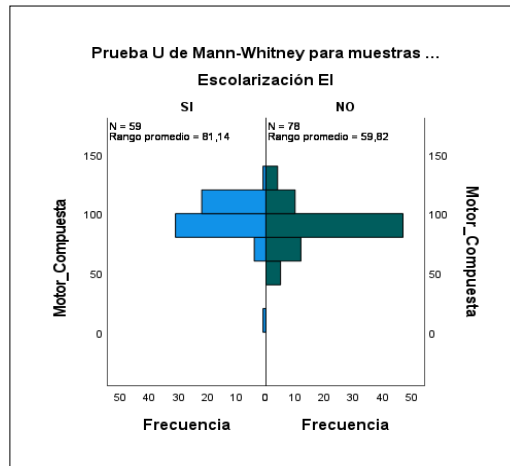
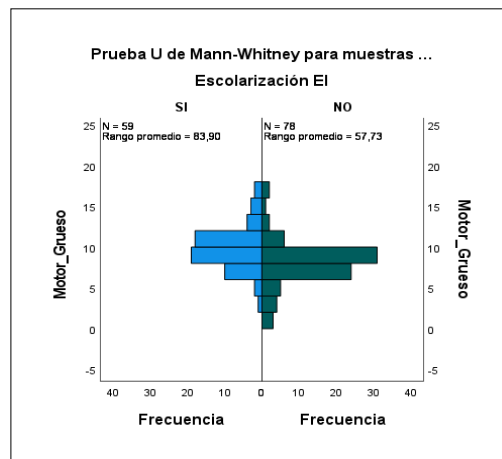


Figura 27. La motricidad gruesa y la escolarización en EI



En referencia a los rangos de edad, se observa un mejor desarrollo motor compuesto en los menores que están entre los 0 y los 12 meses que participan en programas de AT o están escolarizados en EI ($\bar{X} = 94$; $M_e = 94$; rango: 94-94), frente a los que no ($\bar{X} = 79,75$; $Dt = 15,5$; $M_e = 85$; rango: 46-91).

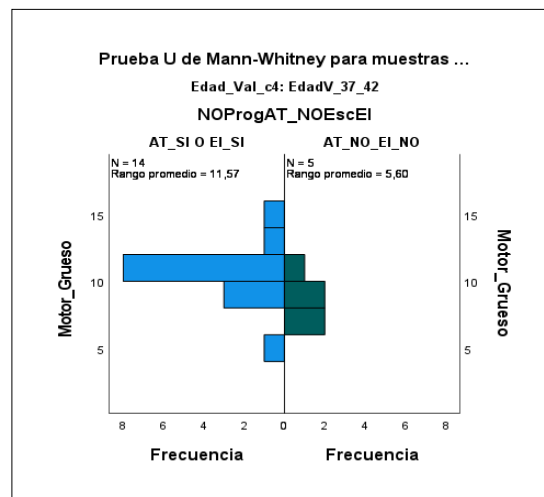
En cambio, cuando tienen una edad de entre 13 y 24 meses, obtienen resultados inferiores si participan en los programas de AT o están escolarizados en EI ($\bar{X} = 83,52$; $Dt = 24,66$; $M_e = 85$; rango: 4-118) que si no lo están ($\bar{X} = 87,04$; $Dt = 15,69$; $M_e = 85$; rango: 46-115).

Estas discrepancias pueden verse influenciadas por la motricidad fina, la cual presenta grandes diferencias entre los que sí ($\bar{X} = 10$; $M_e = 10$; rango: 10-10) y los que no ($\bar{X} = 7,13$; $Dt = 2,64$; $M_e = 7,50$; rango: 2-10) reciben intervención socioeducativa en el rango de edad 0-12, mientras que los que tienen entre 13 y 24 meses obtienen

puntuaciones similares (Sí: $\bar{X} = 8,67$; $Dt = 3,39$; $M_e = 9$; rango: 1-16; No: $\bar{X} = 8,64$; $Dt = 2,95$; $M_e = 8,50$; rango: 1-14).

En la motricidad gruesa, se observa que los menores, entre los 0-12 meses y los 13-24 meses de edad, alcanzan un mejor desarrollo si están escolarizados en EI o participan en programas de AT (0-12 meses [$\bar{X} = 8$; $M_e = 8$; rango: 8-8]; 13-24 meses [$\bar{X} = 7,14$; $Dt = 2,97$; $M_e = 7$; rango: 1-14]) que si no lo están (0-12 meses [$\bar{X} = 6,38$; $Dt = 2,13$; $M_e = 7$; rango: 2-9]; 13-24 meses [$\bar{X} = 7$; $Dt = 2,70$; $M_e = 7$; rango: 1-12]), sucediendo lo mismo con los que fueron valorados entre los 37 y los 42 meses de edad ($\bar{X} = 100,21$; $Dt = 11,6$; $M_e = 101,50$; rango: 76-127).

Figura 28. El desarrollo motor grueso y NOProgAT y NOEscEI



Los resultados evidencian que la escolarización en la etapa de EI y la incorporación a programas de AT pueden ser estrategias de intervención beneficiosas para el desarrollo de estos menores. Sin embargo, se considera necesario conocer si existen diferencias en el desarrollo de los menores que recibieron AT, pero no estaban escolarizados en EI, en comparación con aquellos que sí estaban escolarizados, pero no participaron en AT.

Tabla 42. Desarrollo y participación en programas de AT y escolarización en EI

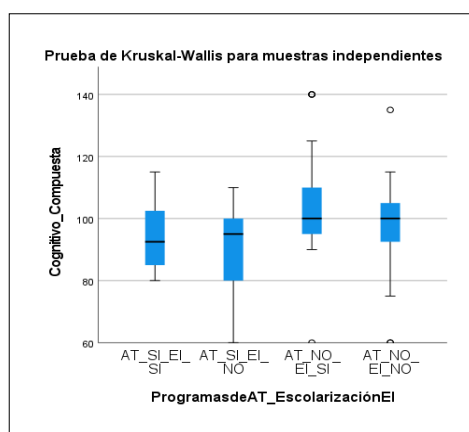
Desarrollo	N	Promedio	(KW, gdl) Sig	H ₀
Cognitivo_Compuesto	137	99,34	(12.09,3) 0,007	Se rechaza
Lenguaje_Compuesto	137	87,72	(6.04, 3) 0,109	
Lenguaje_Receptivo	137	8,25	(16.68,3) 0,001	Se rechaza
Lenguaje_Expresivo	137	7,50	(3.30,3) 0,347	
Motor_Compuesto	137	91,15	(15.11,3) 0,002	Se rechaza
Motor_Fino	137	8,83	(5.22,3) 0,156	
Motor_Grueso	137	8,39	(16.51,3) 0,001	Se rechaza

El nivel de significación es de 0.05

El desarrollo cognitivo evidencia diferencias significativas ($p = 0,007$) en la pareja comparada “no participación en programas de AT, no Escolarización en EI - No participación en AT, sí escolarización en EI” ($p = 0,007$).

De hecho, los sujetos que no participan en AT y no están escolarizados en educación infantil, obtienen resultados inferiores ($\bar{X} = 97,35$; $Dt = 11,44$; $M_e = 100$; rango: 60–135), mientras que aquellos que no participan en AT, pero sí están matriculados en educación infantil obtienen mejores resultados ($\bar{X} = 104,31$; $Dt = 13,92$; $M_e = 100$; rango: 60-140).

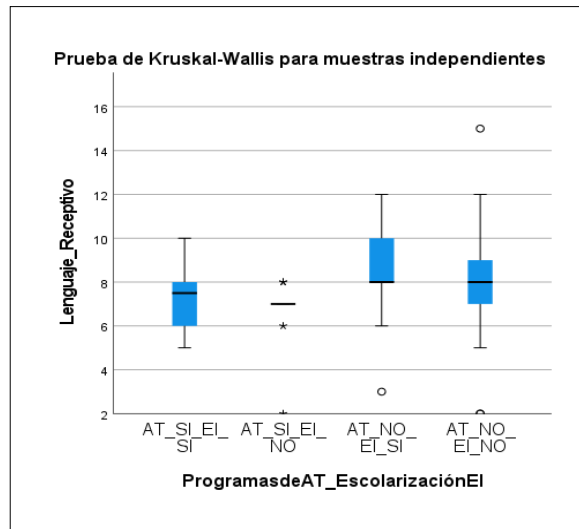
Figura 29. El desarrollo cognitivo y participación en AT y la escolarización en EI



Se evidencian diferencias significativas en el lenguaje receptivo ($p = 0,001$) entre las siguientes parejas comparadas ($p < 0,01$): (1) “participación en programas de AT, no EI– No participación en programas de AT, no EI” ($p = 0,008$) y (2) “Sí participación en programas de AT, no escolarización en EI–no participación en programas de AT, sí escolarización en EI” ($p = 0,000$).

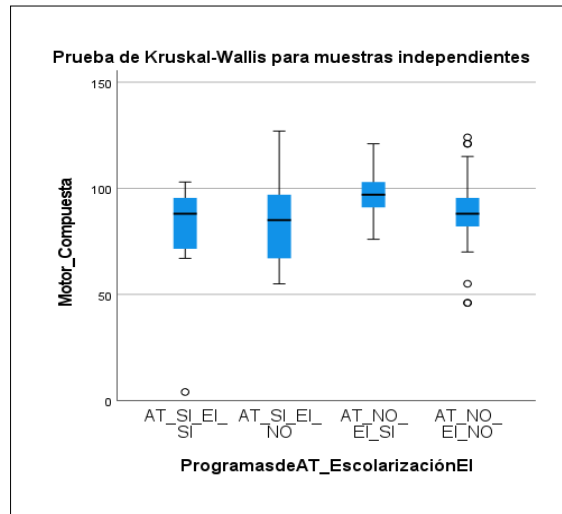
Por lo que aquellos sujetos que participan en programas de AT, pero no están matriculados en EI, obtienen un rendimiento inferior en esta subárea ($\bar{X} = 6,60$; $Dt = 1,71$; $M_e = 7$; rango: 2–8), frente a los que no participan en programas de AT, pero sí están matriculados en EI ($\bar{X} = 8,78$; $Dt = 1,74$; $M_e = 8$; rango: 3–12).

Figura 30. El lenguaje receptivo y participación en AT y la escolarización en EI



El desarrollo motor compuesto presenta diferencias significativas ($p = 0,002$) en la pareja comparada “No participación en programas de AT, no EI–No participación en programas de AT, sí EI” ($p = 0,001$). Los menores que no participan en programas de AT ni están escolarizados en EI ($\bar{X} = 89,24$; $Dt = 14,58$; $M_e = 88$; rango: 46–124) alcanzan un desarrollo inferior frente a aquellos que no participan en AT, pero sí están escolarizados en EI ($\bar{X} = 97,08$; $Dt = 10,61$; $M_e = 97$; rango: 73–121).

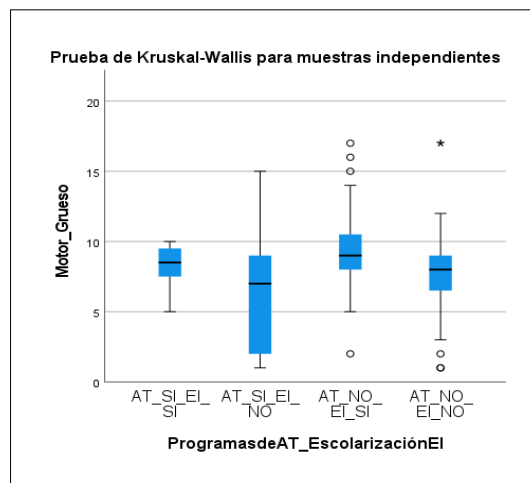
Figura 31. El desarrollo motor y participación en programas de AT y EI



En línea con esto, se observa como la distribución del desarrollo motor grueso también presenta significación ($p < 0,01$) en dos de las parejas de las comparadas: (1) “Sí participación en programas de AT, no escolarización en EI–No participación en programas de AT, sí participación en EI” ($p = 0,008$); (2) “no participación en programas de AT, no EI–No participación en programas de AT, sí EI” ($p = 0,000$).

Los menores que no participan en programas de AT ni asisten a EI ($\bar{X} = 7,78$; $Dt = 2,72$; $M_e = 8$; rango: 1–17), o bien, participan en AT, pero no están escolarizados en EI ($\bar{X} = 6,70$; $Dt = 4,27$; $M_e = 7$; rango: 1–15) obtienen resultados inferiores, en comparación con aquellos que no participan en AT, pero sí que asisten a EI ($\bar{X} = 9,55$; $Dt = 2,78$; $M_e = 9$; rango: 2–17).

Figura 32. El desarrollo motor grueso y la participación en AT y la escolarización en EI



Por lo que el desarrollo de los menores con CC parece ser mejor cuando se incorporan a EI, mientras que la AT no parece interferir, ni positiva ni negativamente. Sin embargo, es importante recalcar que pocos son los sujetos, objeto de este estudio, que participan en programas de AT.

Teniendo en cuenta la importancia que adquiere la EI para los participantes de este estudio, se considera pertinente identificar si existen diferencias significativas entre el momento de la incorporación a EI y el desarrollo de estos menores.

Para ello, es importante mencionar que el 43,1% de los participantes estaba escolarizado en la etapa de educación infantil (9,5% en 1° de Educación Infantil en el colegio; 13,9% en unidades de 1-2 años y el 19,7% en unidades de 2-3 años).

Los resultados confirman que existen diferencias significativas entre el momento de incorporación en EI, el desarrollo cognitivo ($p = 0,013$) y el motor grueso ($p = 0,033$) de los menores con cardiopatías congénitas en las unidades de 2-3 años, pero no en las de 1-2 años.

Tabla 43. Desarrollo e incorporación EI (Unidades para 2-3 años)

Desarrollo	N	Promedio total	(Mann-Whitney) Sig	H ₀
Cognitivo_Compuesto	137	99,34	(1030,50) 0,013	Se rechaza
Lenguaje_Compuesto	137	87,72	(1255,50) 0,212	
Lenguaje_Receptivo	137	8,25	(1132,00) 0,051	
Lenguaje_Expresivo	137	7,50	(1390,00) 0,602	
Motor_Compuesto	137	91,15	(1234,50) 0,174	
Motor_Fino	137	8,83	(1564,00) 0,665	
Motor_Grueso	137	8,39	(1094,50) 0,033	Se rechaza

El nivel de significación es de 0.05

Los participantes que asisten a unidades para 2-3 años de Educación Infantil obtienen mejores puntuaciones en el desarrollo cognitivo ($\bar{X} = 105,93$; $Dt = 13,23$; $M_e = 100$; rango: 90–140), en comparación con aquellos que no lo hacen ($\bar{X} = 97,73$; $Dt = 12,80$; $M_e = 100$; rango: 60–140), aunque las puntuaciones de ambos grupos se sitúan dentro del promedio poblacional, siguiendo la clasificación cualitativa de la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III.

Resultados similares se alcanzan en el desarrollo motor grueso, pues los que asisten obtienen mejores resultados ($\bar{X} = 9,44$; $Dt = 2,66$; $M_e = 10$; rango: 5–16) que aquellos que no lo hacen ($\bar{X} = 8,13$; $Dt = 2,9$; $M_e = 8$; rango: 1–17). No obstante, las

puntuaciones medias alcanzadas les sitúan dentro del rango esperado, siguiendo NEPSY-II.

Figura 33. El desarrollo cognitivo y la escolarización en Unidades para 2-3 años

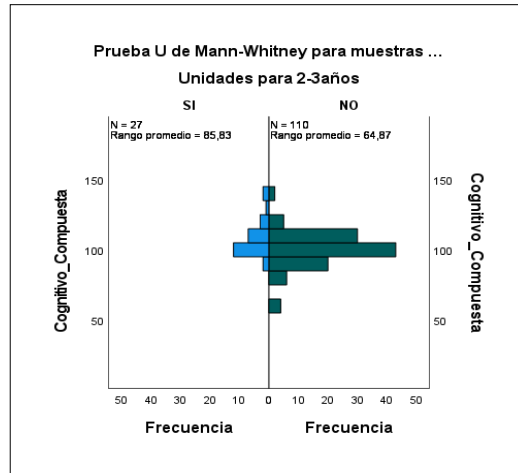
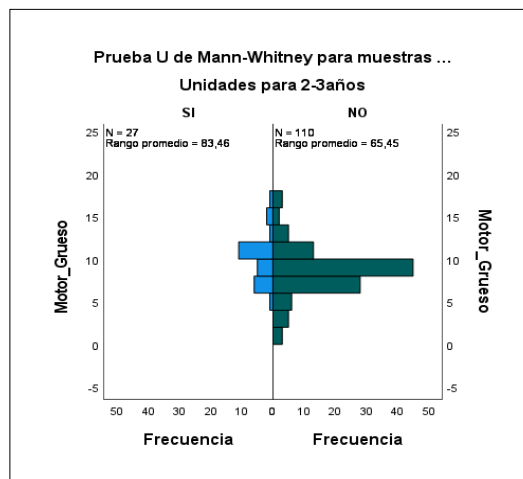


Figura 34. El desarrollo motor grueso y la escolarización en Unidades para 2-3 años



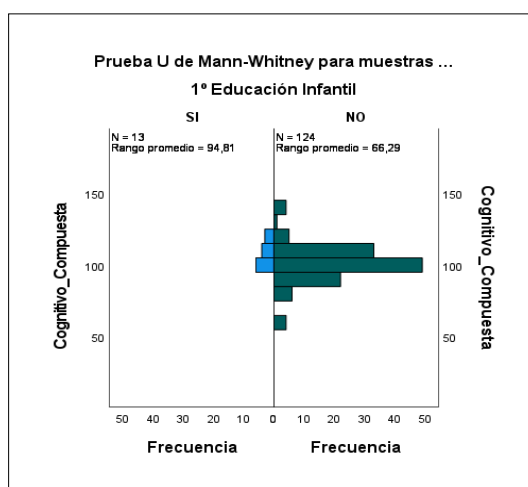
Igualmente, los resultados confirman que existen diferencias significativas entre el momento de incorporación en EI, el desarrollo cognitivo ($p = 0,013$), el lenguaje receptivo ($p = 0,025$), el desarrollo motor compuesto ($p = 0,002$) y el motor grueso ($p = 0,000$) de los menores con cardiopatías congénitas que están escolarizados en primero del segundo ciclo de Ed. Infantil ($N=13$).

Tabla 44. Desarrollo e incorporación EI (1° de Educación Infantil)

Desarrollo	N	Promedio total	(Mann-Whitney) Sig	H ₀
Cognitivo_Compuesto	137	99,34	(470,50) 0,013	Se rechaza
Lenguaje_Compuesto	137	8,72	(750,00) 0,679	
Lenguaje_Receptivo	137	8,25	(507,00) 0,025	Se rechaza
Lenguaje_Expresivo	137	7,50	(977,00) 1,275	
Motor_Compuesto	137	91,15	(385,50) 0,002	Se rechaza
Motor_Fino	137	8,83	(594,50) 0,116	
Motor_Grueso	137	8,39	(264,00) 0,000	Se rechaza

Estos participantes alcanzan mejores puntuaciones en el desarrollo cognitivo ($\bar{X} = 106,15$; $Dt = 8,20$; $M_e = 105$; rango: 95–120), en comparación con aquellos que no se encuentran en este curso ($N=124$) ($\bar{X} = 98,63$; $Dt = 13,50$; $M_e = 100$; rango: 60–140), situándose dentro del promedio de la población.

Figura 35. El desarrollo cognitivo y la escolarización en 1° de EI.



Puntuaciones similares se obtienen en el área del lenguaje, pues aquellos que se encuentran en este curso y etapa educativa, logran mejores puntuaciones ($\bar{X} = 89,38$; $Dt = 7,30$; $M_e = 86$; rango: 79–100) que aquellos que no lo están ($\bar{X} = 87,55$; $Dt = 11,83$; $M_e = 89$; rango: 47–124), situándose en un nivel medio bajo (rango: 80-89), según la escala de Desarrollo Infantil Bayley-III.

El lenguaje receptivo sigue la misma estela (Sí: $\bar{X} = 9,31$; $Dt = 1,43$; $M_e = 9$; rango: 8–12; No: $\bar{X} = 8,14$; $Dt = 2,05$; $M_e = 8$; rango: 2–15), mientras que estos resultados difieren en el expresivo, pues se evidencian resultados inferiores a los esperados en los

que sí asisten ($\bar{X} = 7,00$; $Dt = 1,29$; $M_e = 7$; rango: 5–9) y en los que no ($\bar{X} = 7,55$; $Dt = 2,03$; $M_e = 8$; rango: 2–13).

Figura 36. El lenguaje compuesto y la escolarización en 1° de EI

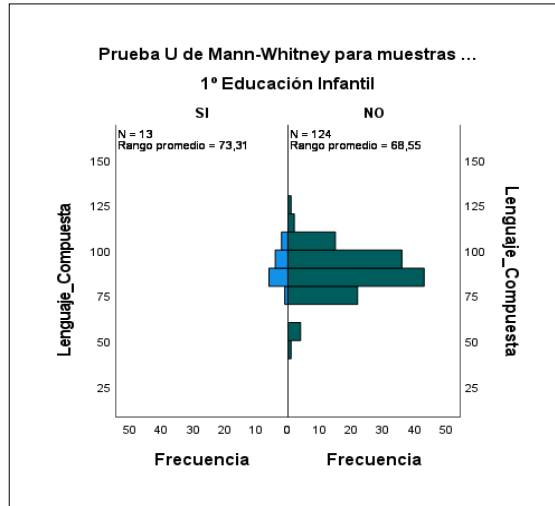


Figura 37. El lenguaje receptivo y la escolarización en 1° de EI

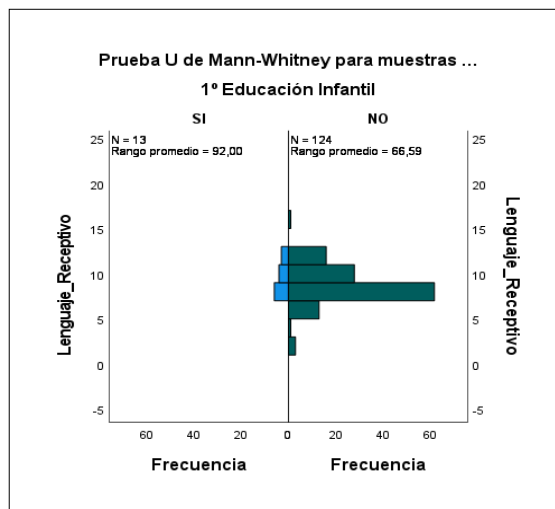
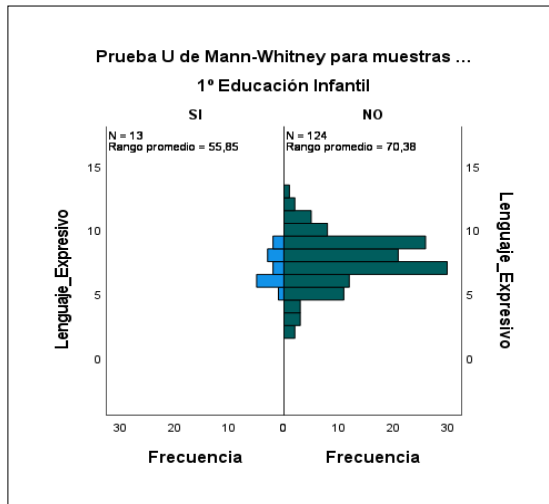


Figura 38. El lenguaje expresivo y la escolarización en 1º de EI



Los menores que sí que asisten obtienen mejores resultados en el desarrollo motor compuesto ($\bar{X} = 101,62$; $Dt = 8,36$; $M_e = 100$; rango: 91–121), en comparación con aquellos que no asisten ($\bar{X} = 90,05$; $Dt = 16,38$; $M_e = 91$; rango: 4–127), aunque su desarrollo motor se encuentra en un nivel adecuado

Esto coincide con las subáreas gruesa (Sí: $\bar{X} = 10,92$; $Dt = 2,17$; $M_e = 10$; rango: 9–17; No: $\bar{X} = 8,12$; $Dt = 2,90$; $M_e = 8$; rango: 1–17) y fina (Sí: $\bar{X} = 9,54$; $Dt = 1,39$; $M_e = 10$; rango: 7–11; No: $\bar{X} = 8,76$; $Dt = 2,57$; $M_e = 9$; rango: 1–19), que sitúan dentro del nivel esperado.

Figura 39. El desarrollo motor compuesto y la escolarización en 1º de EI

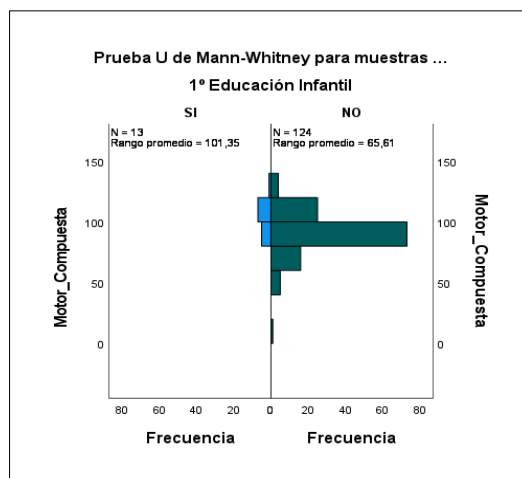


Figura 40. La motricidad gruesa y la escolarización en 1º de EI

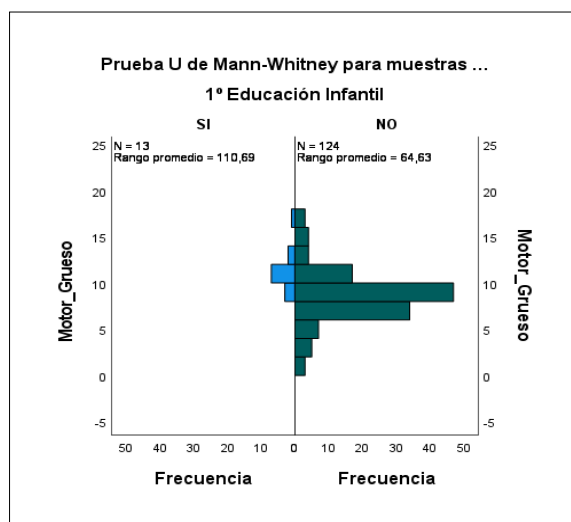
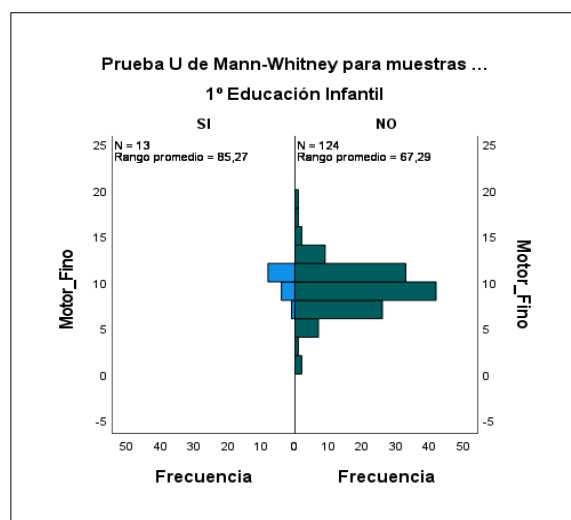


Figura 41. La motricidad fina y la escolarización en 1º de EI



12.OBJETIVO 2. APOYAR A LAS FAMILIAS A TRAVÉS DEL ASESORAMIENTO SOCIOEDUCATIVO EN LA CRIANZA DE LOS MENORES CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Los datos de este objetivo se recabaron a través de dos instrumentos técnicos: (1) las entrevistas y (2) el cuestionario de Conducta adaptativa de la Escala Bayley de Evaluación del Comportamiento infantil. Las entrevistas fueron analizadas a través de ATLAS Ti 9 y el cuestionario se midió a través de la correlación de Spearman (r_s).

Tabla 45. Técnicas utilizadas en el análisis de los datos de los objetivos específicos (2)

Objetivos específicos	Técnica(s) utilizada(s)
2.1 Conocer el comportamiento de los menores con cardiopatías congénitas en el hogar	ATLAS. Ti 9 Correlación de Spearman

Objetivo 2.1: Conocer cómo actúan los menores con cardiopatías congénitas en el hogar

Tras firmar la autorización, se logró entrevistar a 4 familias¹⁰⁹ (31%), en las que predominó el género femenino (67%), de las 13 que participaron en el TFM.

Las preguntas que se realizaron recogían información sobre las actuaciones del menor en el hogar y/o en la etapa de educación infantil (por ejemplo: cuánto tiempo duerme, si se despierta con asiduidad, si reacciona ante las indicaciones dadas, si muestra rechazo ante personas desconocidas, etc.) y qué le gustaba hacer para entretenerse (por ejemplo: juguetes con los que juega, con quién suele jugar, si ordena/recoge los juguetes, etc.).

Tabla 46. Información general de las entrevistas realizadas

	Participante(s)	Formato	Duración (min.)
Entrevista 1	Madre y padre	Virtual	22:57
Entrevista 2	Madre	Virtual	32:25
Entrevista 3	Madre y Padre	Virtual	39:54
Entrevista 4	Madre	Virtual	32:26

¹⁰⁹ A estas familias no se les administró el de Conducta adaptativa de la Escala Bayley de Evaluación del Comportamiento infantil.

A partir de la grabación, se transcribieron y se realizó un análisis de contenido (Bardin, 2002). Para lo cual, fue necesario determinar las categorías principales del análisis, las cuales albergan información sobre los ejes planteados.

En esta ocasión, se reporta la presencia de 10 categorías principales (1. Desarrollo evolutivo; 2. Estado de reposo; 3. Alimentación; 4. Conducta; 5. Estado de salud; 6. Estado emocional; 7. Entorno familiar; 8. Interacción; 9. Entorno educativo; 10. Actividad lúdica). Tras esto, se establecieron las unidades de registro, teniendo en cuenta su enumeración de presencia, y los códigos (Flick, 2015) que se representan en la siguiente tabla:

Tabla 47. Memorandos de los códigos utilizados

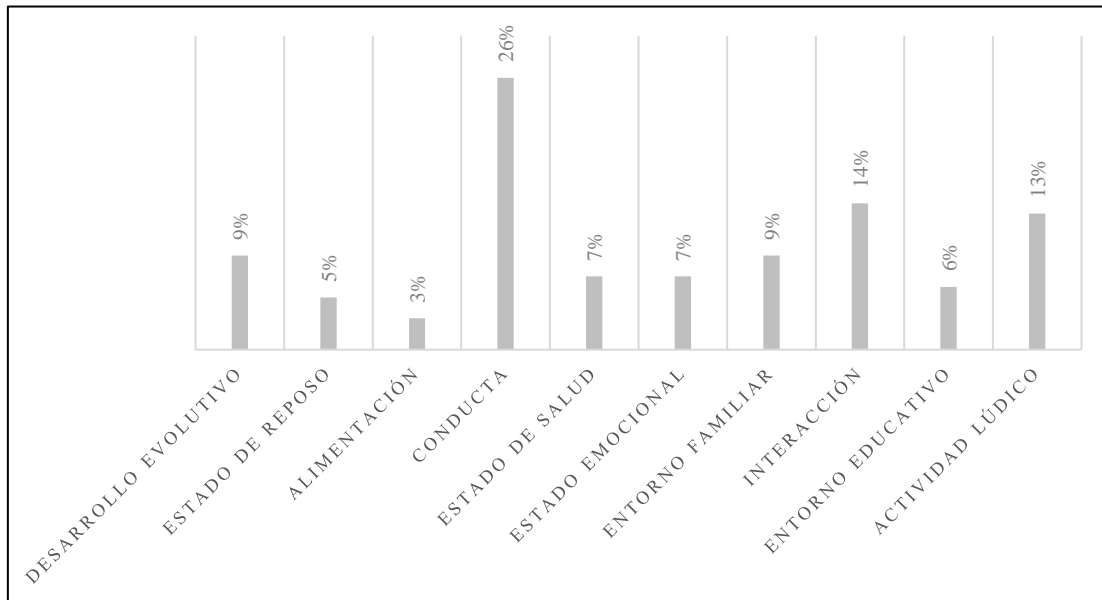
Categoría	Definición	Código
Desarrollo evolutivo	Procesos de cambio que se producen en el menor y que están relacionados con el ambiente y con la genética	Andar, desarrollo infantil, lenguaje, madurez.
Estado de reposo	Descansar, interrumpir la actividad para recuperarse del cansancio y/o tranquilizarse o sosegar (RAE, s.f.g).	Dormir, miedo, pesadillas, tiempo que duerme.
Alimentación	Proceso consciente y voluntario que consiste en el acto de ingerir alimentos para satisfacer la necesidad de comer (FAO, s.f.)	Comida, texturas de alimentos.
Estado de salud	La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades (OMS, s.f.c)	Cardiopatía congénita, dolor, enfermo/a, indica la parte de su cuerpo que le duele, ingreso hospitalario, medicación, operación.
Conducta	Manera con que las personas se comportan en su vida y acciones (RAE, s.f.h)	Colaborativo/a, comportamiento, estrategias para controlar el comportamiento, justificación comportamental, llamadas de atención, obedecer, prudente, independiente, interés.
Estado emocional	Reacción que tienen los menores con cardiopatías congénitas ante situaciones determinadas.	Alegre, emoción, gritar, llorar, rabietas, reír.
Entorno familiar	Personas que conviven entre sí y generan lazos afectivos y de protección.	Apego, cuidador contratado, cuidador principal, comparación, hijo único.
Entorno educativo	Ambiente compuesto por distintos profesionales (técnicos, docentes...) en el que se produce un proceso de enseñanza-aprendizaje previamente programado.	Adaptación, atención temprana, colegio, escuela infantil, Estrategias de aprendizaje.
Interacción	Acción que se ejerce recíprocamente entre dos o más objetos, personas, agentes, fuerzas... (RAE, s.f.i)	Familiar, social, social con desconocidos.
Actividad lúdica	Aquellas tareas divertidas que se pueden realizar en tiempo libre y de ocio, solo o en compañía de otras personas.	Con hermanos/as, sin depender del adulto, imitación, juego, juguetes, recoger/guardar, respetar turnos.

Fuente: elaboración propia

Las entrevistas se analizaron mediante el software para el análisis cualitativo de datos ALTAS TI versión 9, que permitió identificar las redes que existen y las sinergias que se generan entre los códigos que componen cada categoría, identificando cómo actúan los menores con esta patología crónica y mostrándose algunas pautas de crianza por parte de los cuidadores principales.

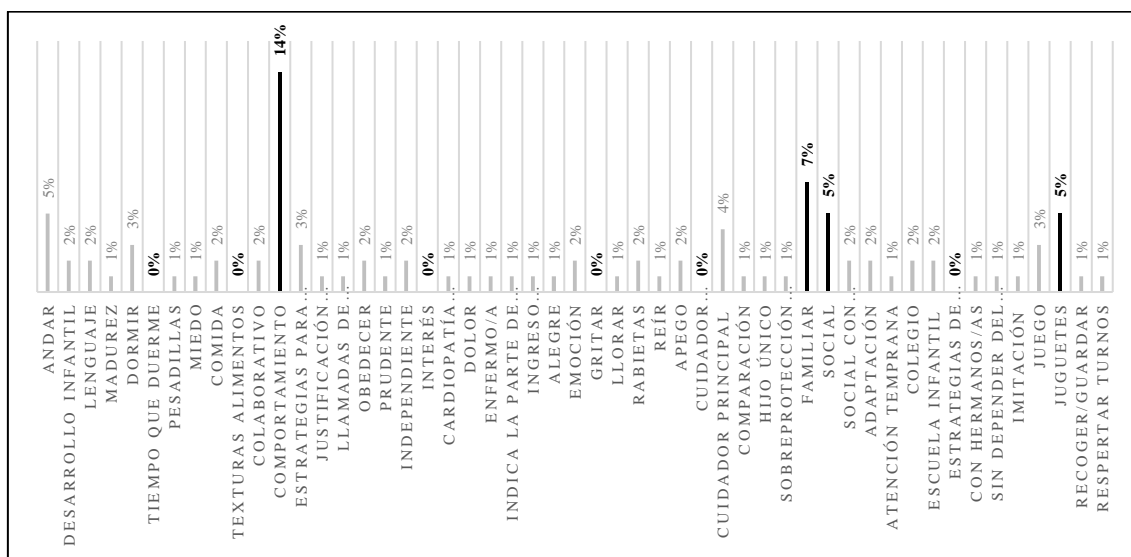
Este análisis evidencia que las categorías de conducta, interacción y actividad lúdica adquieren una mayor representación dentro del análisis, frente a la alimentación o al estado de reposo. Los resultados hallados responden positivamente al objetivo planteado.

Gráfico 1. Distribución de las categorías principales de las entrevistas



La fundamentación de los códigos empleados evidencia que existe una mayor representatividad en *Comportamiento* (14%), *Interacción familiar* (7%), *Interacción social* (5%) y *Juguetes* (5%), mientras que se obtiene una menor representatividad en ocho de los códigos: *Cuidador contratado*, *Estrategias de aprendizaje*, *Gritar*, *Interés*, *Medicación*, *Texturas de alimentos* y *Tiempo que duerme* (0%).

Gráfico 2. Fundamentación de los códigos empleados



A continuación, quedan representados los códigos, en función de las categorías principales, que, durante el proceso de análisis, han adquirido una mayor relevancia y permiten comprender el comportamiento de los menores con esta patología crónica.

El código *Desarrollo Infantil* únicamente aparece reflejado en la familia 2. En esta ocasión, la madre manifiesta que evidenció dificultades en el área comunicativa-lingüística y a nivel psicomotriz tras el ingreso hospitalario, acudiendo a un centro privado de Atención Temprana. Asimismo, manifiesta que ella solicitó una excedencia laboral, asumiendo el rol del cuidador principal.

En relación con esto, aparece el código *Lenguaje* en el que se evidencia las lentificaciones presentadas por el menor y evidenciadas por su madre (familia 2). En esta ocasión, se recurre a mencionar aquellas estrategias que le ayudaron a adquirir el lenguaje como, por ejemplo, las canciones y la necesidad de comunicarse con los demás (interés social). Además, se establece una relación comparativa entre un hermano y otro en la adquisición del lenguaje.

Figura 42. Red de análisis del código Desarrollo infantil

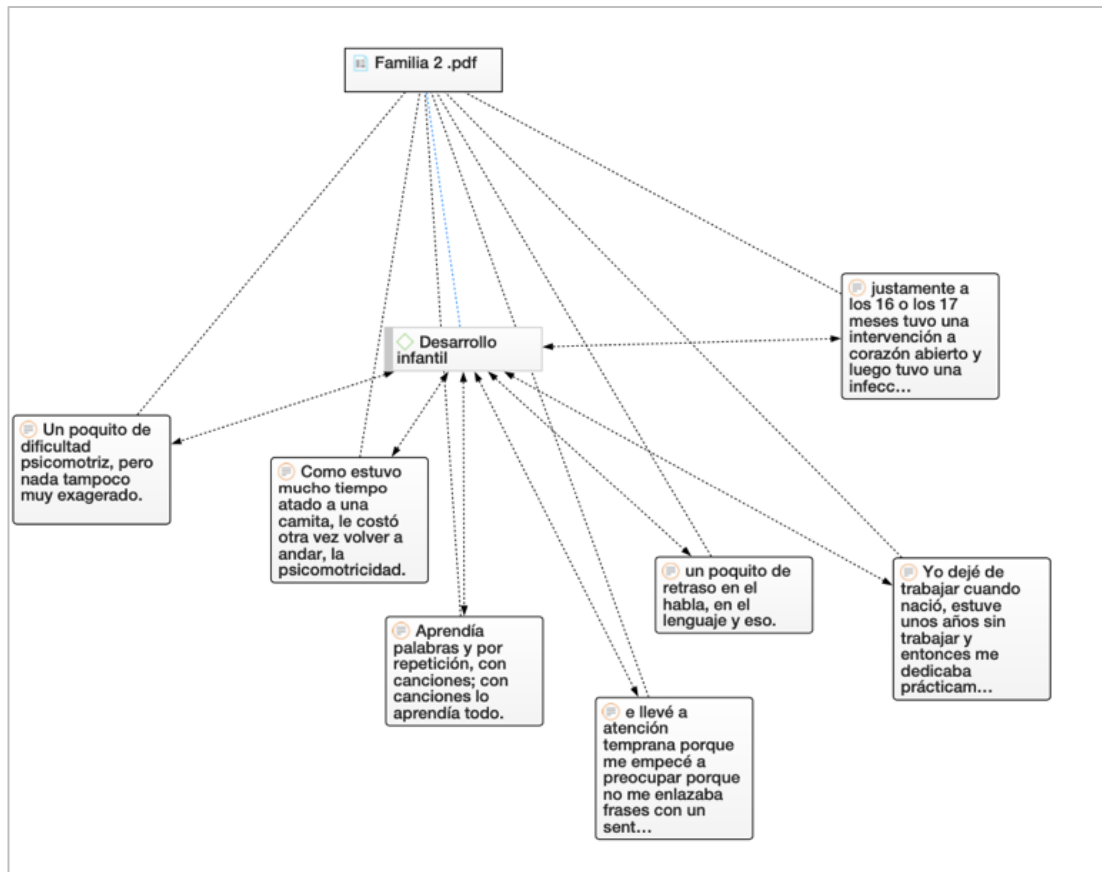
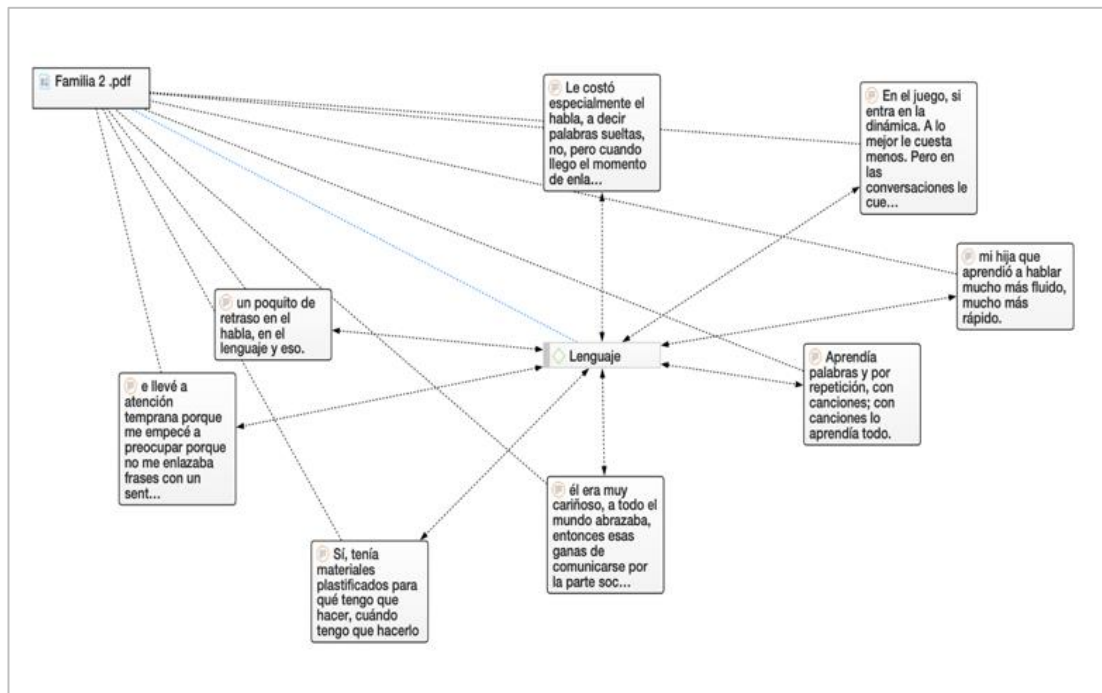
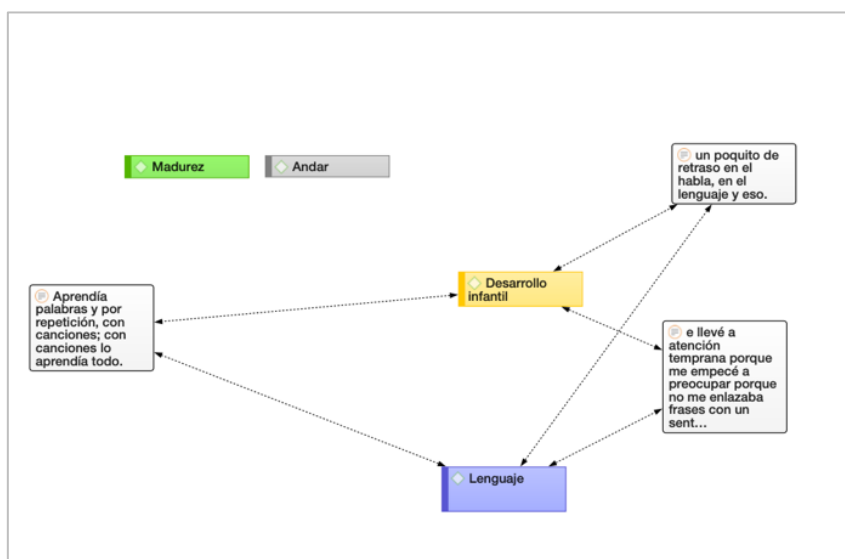


Figura 43. Red de análisis del código Lenguaje



Se evidencian interconexiones entre los códigos de *Lenguaje* y *Desarrollo Infantil*.

Figura 44. Interconexión de los códigos de la categoría *Desarrollo evolutivo*



El estado de reposo trata de identificar cómo es el descanso, pues este repercute en el desarrollo integral del niño (Montserrat & Fortes, 2013). Siguiendo los resultados obtenidos del código *Dormir*, se observa como los cuatro niños han dormido muy bien y durante varias horas.

En cuanto al código *Miedo*, la información que se obtiene es contrapuesta, pues, por un lado, la familia 3 señala que su hija no tiene miedo a nada y, por otro lado, la familia 1 indica que "su hija se aseguraba bien de las cosas". A modo de ejemplo, se indica que "ella no se subía al columpio si había otro/a niño/a jugando" o, inclusive, que comenzó a caminar cuando estuvo segura. Como se observa existe una relación directa entre *Dormir*, *Pesadillas* y *Miedo*. Además, el código *Miedo* recoge información sobre el código *Comparación*, pues la madre señala que cuando "ella era pequeña tenía miedo de ir al baño por la noche, pero que su hija no es así".

Figura 45. Red de análisis del código Dormir

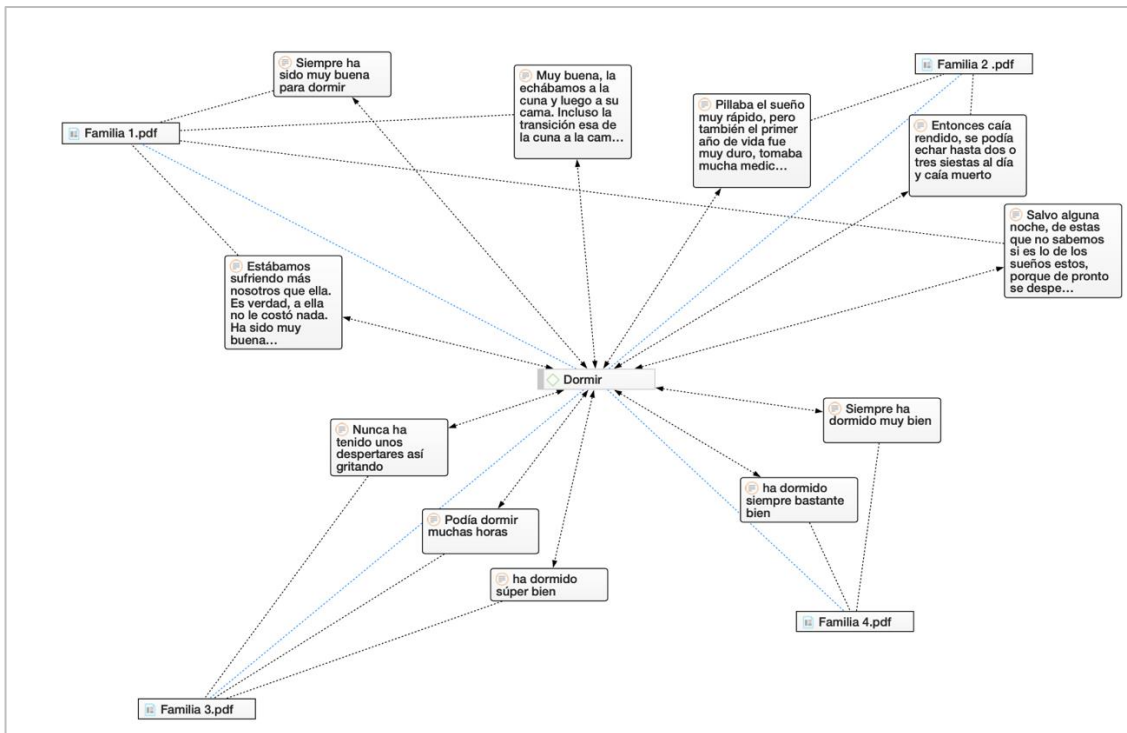
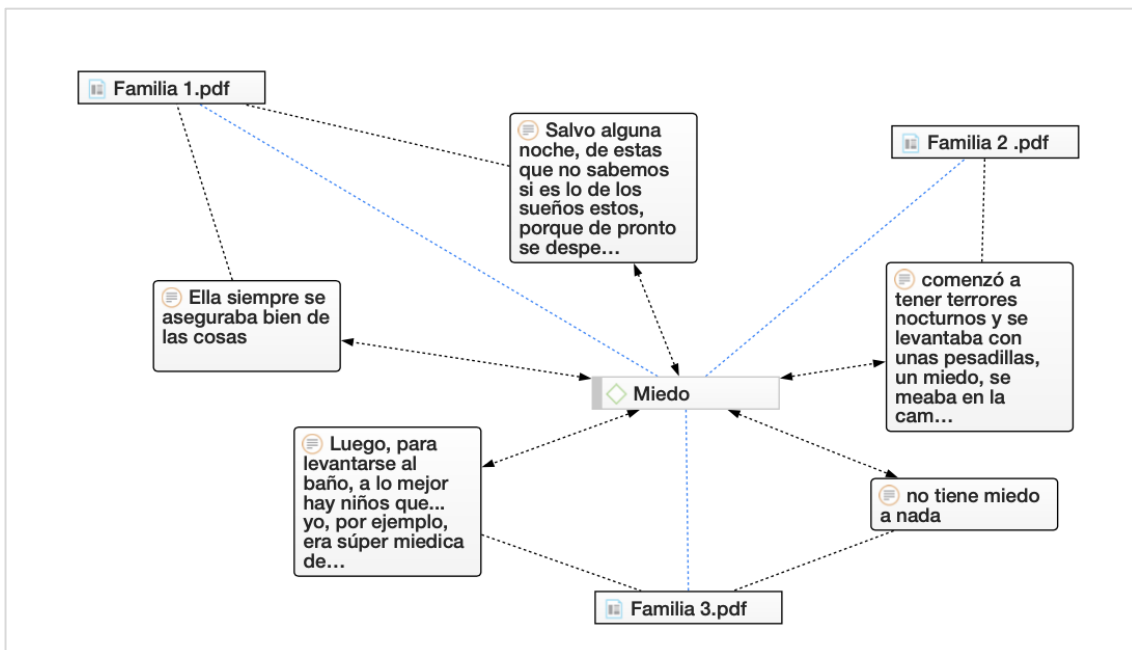
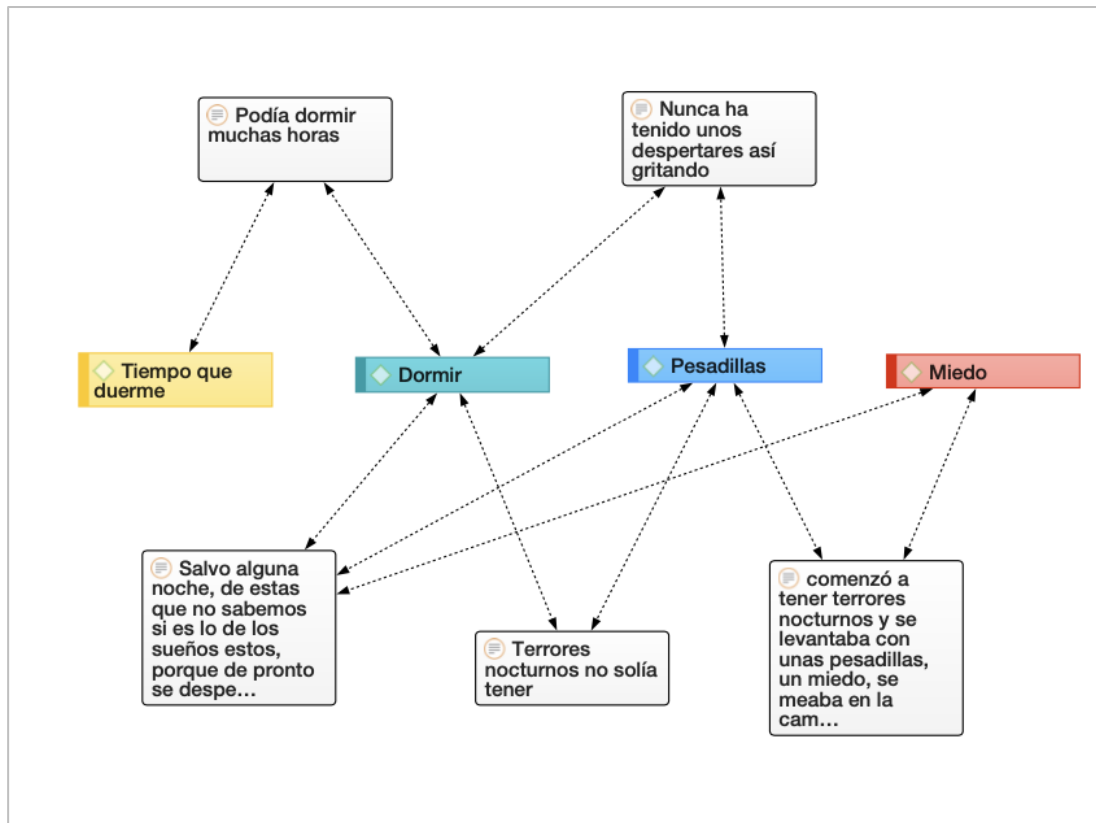


Figura 46. Red de análisis del código Miedo



Se evidencian interconexiones entre los códigos *Dormir*, *Tiempo que duerme*, *Pesadillas* y *Miedo*, aunque parece ser mayor entre los códigos *Dormir* y *Pesadillas*. Ambas relaciones muestran que los menores con esta patología crónica solían dormir bien y que apenas tenían pesadillas.

Figura 47. Interconexión códigos Estado de reposo

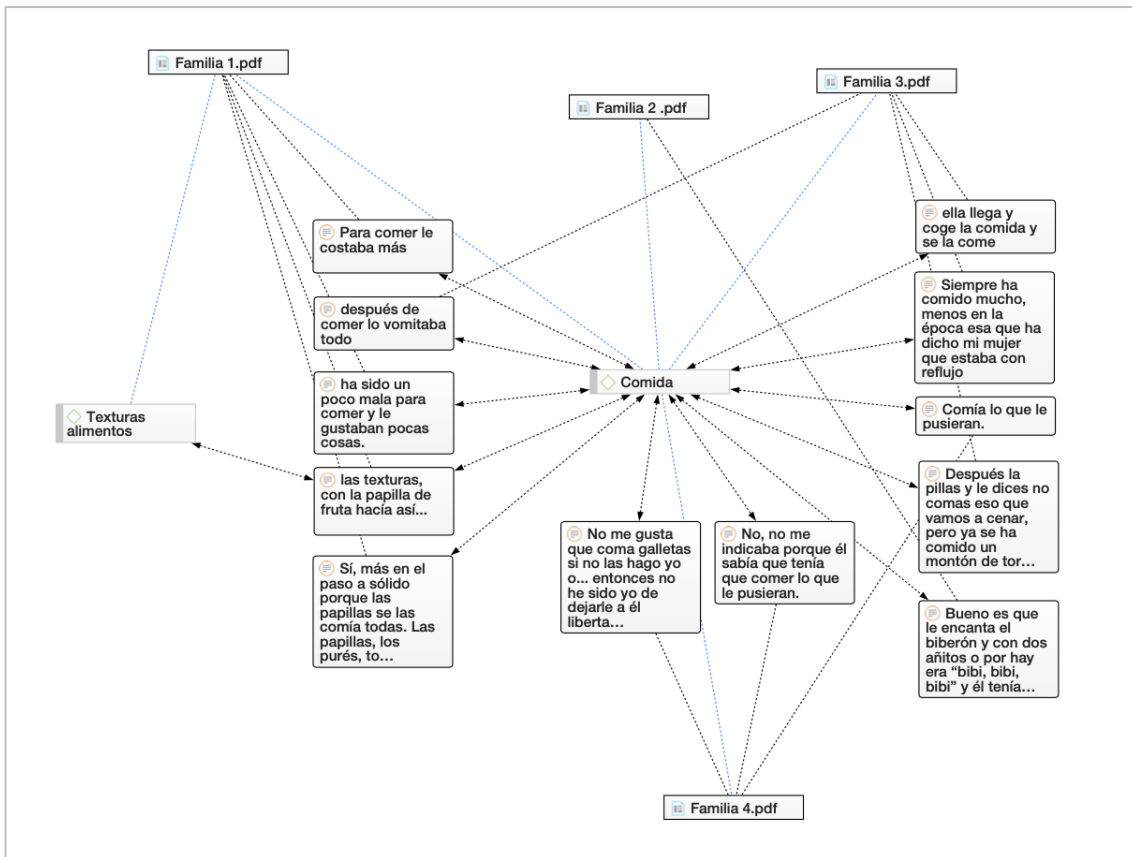


La categoría alimentación recoge los códigos *Comida* y *Texturas de los alimentos*, pero en esta ocasión se presentan los dos a la vez, pues el segundo código únicamente se acompaña de una fundamentación. Por lo que carece de sentido tratar de establecer sinergias.

Atendiendo a esto, el primer código recoge diversas opiniones, pues por un lado hay familias, como la 3 y la 4, que manifiestan que “sus hijos/as comen bien y que se comían lo que le pusieran”, pero también hay familias, como la 1 y la 2, que indican que a sus hijos/as les costaba comer. Es importante destacar que una de las niñas vomitaba después de comer porque presentaba reflujo gastroesofágico y, por ende, estos resultados están asociados a una enfermedad temporal. A otro le costó la introducción de alimentos sólidos, especialmente las texturas de las frutas.

A esto debemos añadirle, las reglas que se siguen en cada casa, pues una de las madres entrevistadas, mencionó que su hijo únicamente comía lo que ella le pusiera, pero otros padres parecían más permisivos.

Figura 48. Red de análisis de los códigos Comida y Texturas de los alimentos



En cuanto a la categoría estado de salud, dos familias de las cuatro entrevistadas hacen referencia a la cardiopatía congénita. La información recabada destaca que cuando “les comunicaron que su hija/o presentaba esta patología crónica les preocupó, pero ahora únicamente se acuerdan de ella días antes de acudir a revisión”.

En el código *Dolor*, se puede comprobar que los niños y las niñas no han padecido dolencias acusadas por la enfermedad crónica y que eran capaces de señalar la parte de su cuerpo que les dolía. Siguiendo en esta misma dirección, aparece el código *Enfermo/a* cuya información avala que estos menores, pese a presentar una CC, han carecido de otras enfermedades, a excepción de la niña que presentaba reflujo gastroesofágico.

Además de esto, se considera preciso destacar un comentario realizado por una de las madres durante la entrevista. Ella mencionó que cuando su hija se incorporó a la escuela infantil no comentó que su hija presentaba una cardiopatía congénita, pues esto “influye muchísimo a la gente” y pueden tratarla de forma diferente.

Por último, el código *Operación* está vinculado estrechamente con los códigos *Ingreso Hospitalario* y *Tiempo en el hospital*, que se unifican porque su fundamentación es reducida y ambos están relacionados, ya que una acción requiere de la otra. En esta

ocasión, dos familias aseguran que sus hijos/as estuvieron ingresados/as y que repercutió en su desarrollo en al menos uno de ellos.

Figura 49. Red de análisis del código *Cardiopatías Congénitas*

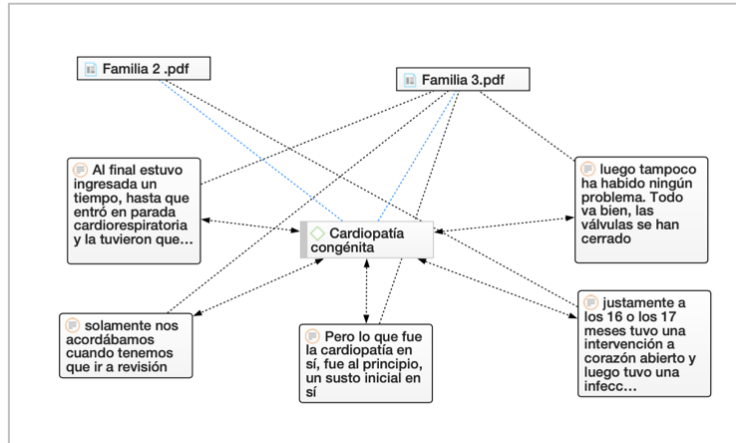


Figura 50. Red de análisis del código *Dolor*

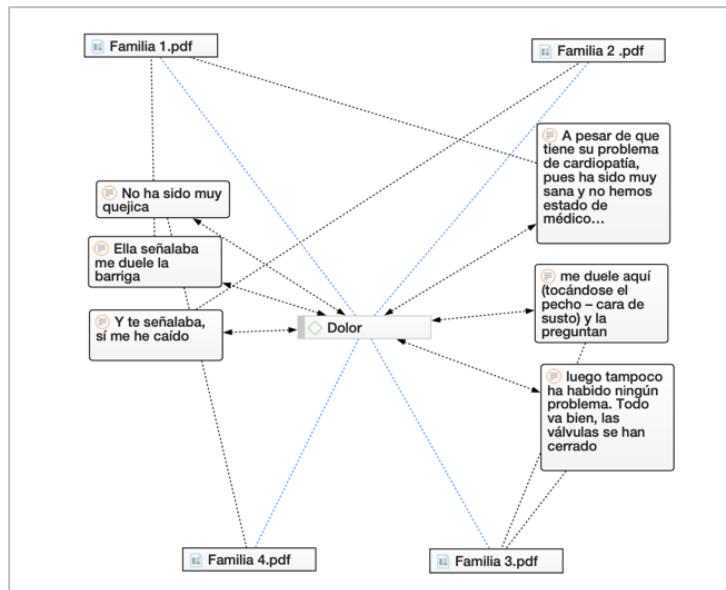


Figura 51. Red de análisis del código Enfermo/a

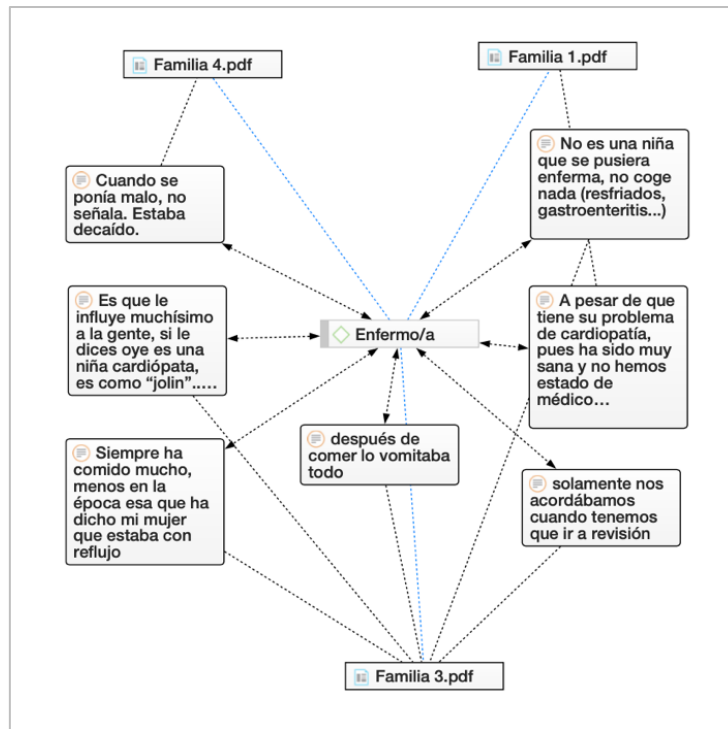


Figura 52. Red de análisis del código Operación

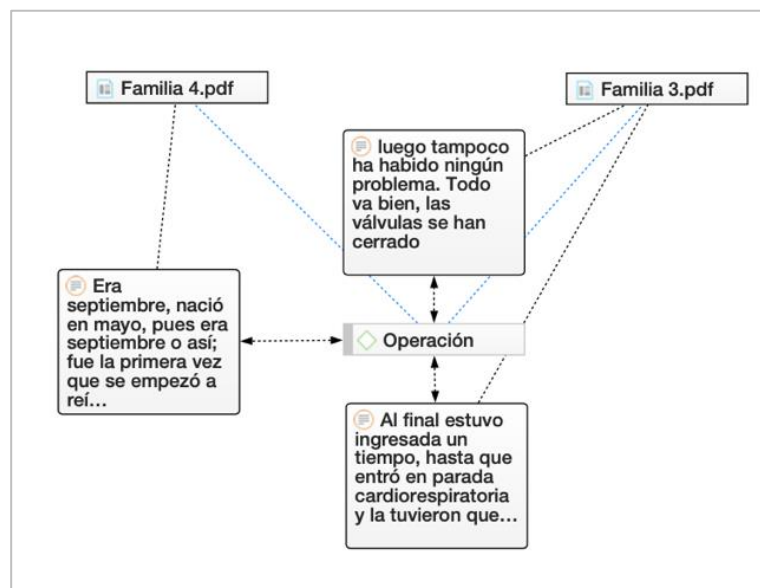
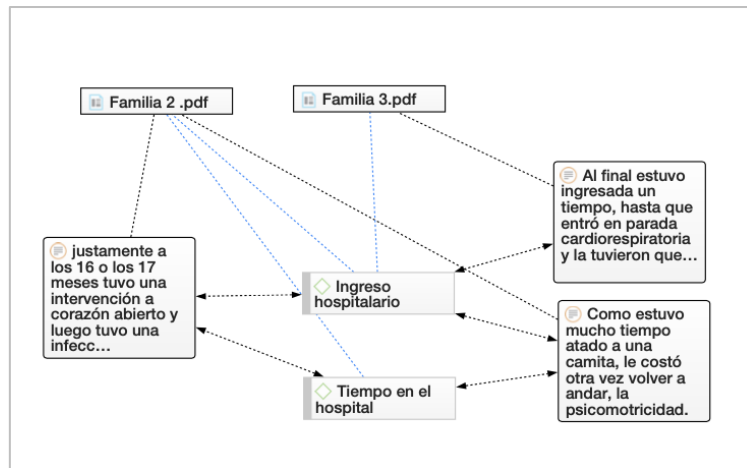
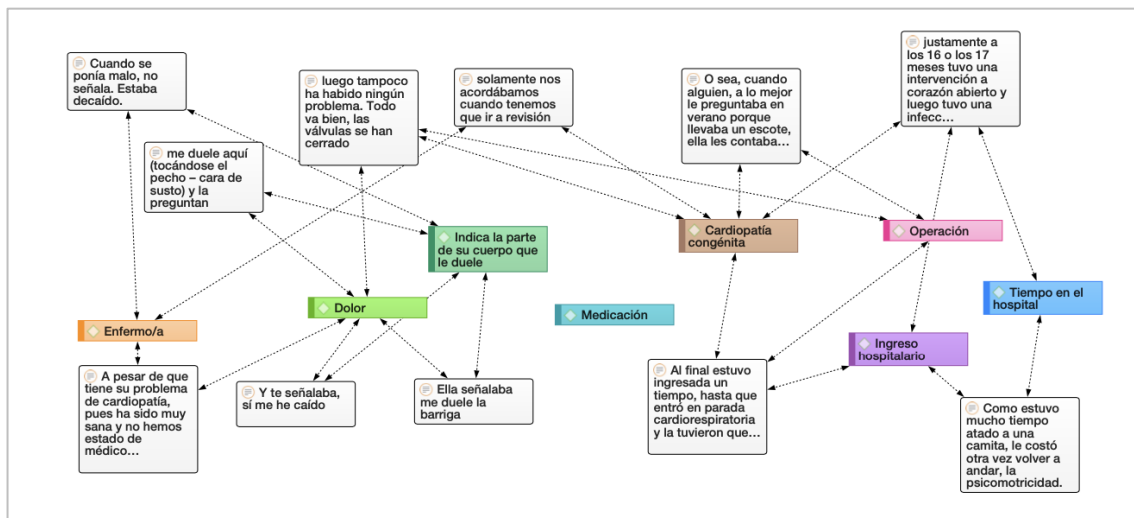


Figura 53. Red de análisis de los códigos Ingreso hospitalario y tiempo en el hospital



Se evidencian sinergias entre los códigos *Enfermo/a*, *Dolor*, *Indica la parte de su cuerpo que le duele*, *Cardiopatía congénita*, *Operación*, *Ingreso Hospitalario* y *Tiempo en el hospital*. En la siguiente figura se pueden apreciar las relaciones existentes entre ellos.

Figura 54. Interconexiones entre los códigos que componen la categoría Estado de Salud



Tras esto, se presentan las relaciones que existen dentro de la categoría de entorno familiar. El código *Apego* recoge que la vinculación afectiva de las familias con sus hijos e hijas es diferente, pues la familia 4 manifiesta que tienen que ir a recoger al niño de la escuela tempranamente, pero otras, como la familia 2 y 3, indican que no manifestaron altos niveles de apego, aconteciendo una situación similar en la familia 1.

Los códigos *Cuidador contratado* y *Cuidador principal* se han unificado, pues la fundamentación del primero es muy reducida. En esta ocasión, la familia 4 recoge que la

cuidadora principal era la madre del niño y tras ellos, los abuelos maternos. Sin embargo, cuando se incorporó al entorno escolar, los profesionales del ámbito educativo evidenciaron dificultades en la adaptación que podían corresponderse con las actitudes que manifestaba el niño antes de entrar en la escuela.

En esta ocasión, la familia 2 también declaró que dejó de trabajar cuando nació su hijo y, por ende, se encargaba del cuidado, mientras que la familia 3 manifestó que antes de que la niña asistiera a la escuela infantil tenían contratada una persona externa que se encargaba de su cuidado.

En cuanto al código *Sobreprotección familiar* se demuestra especialmente en la familia 4, pues se observa que uno de los responsables legales (el entrevistado, en este caso) presenta una gran implicación emocional con su hijo. Las relaciones existentes en el código reflejan que, al principio, “el niño no quería asistir a la escuela, pues prefería quedarse en casa”, y que cuando lo hizo uno de los responsables legales “acudía a la hora del recreo para observarle”; mientras que la familia 1 señala que “ellos lo pasaron peor que su hija cuando esta se fue a dormir a su habitación”.

Figura 55. Red de análisis del código Apego

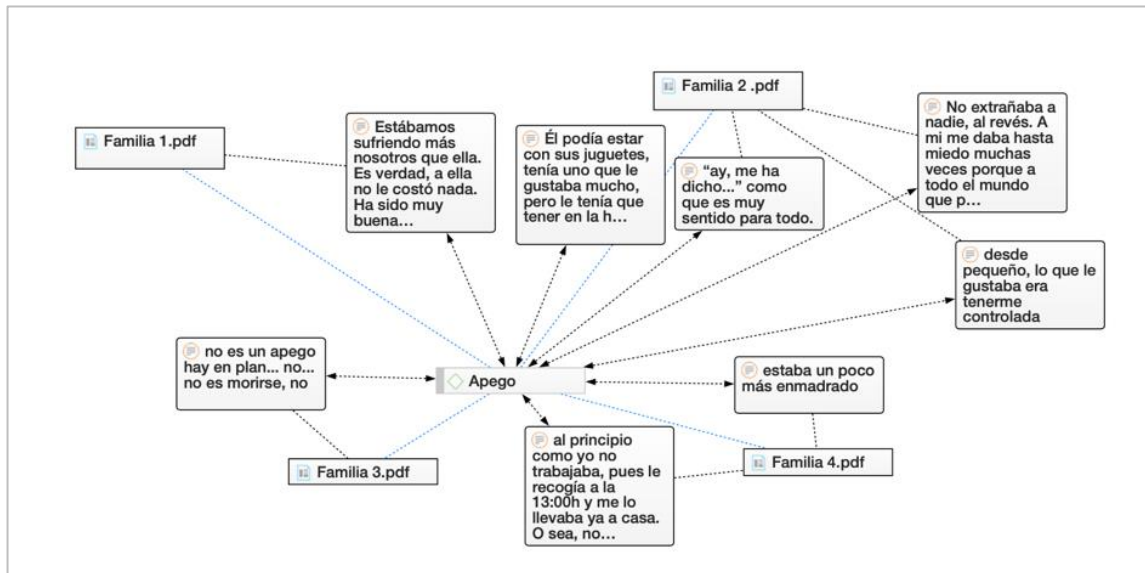


Figura 56. Red de análisis del código *Cuidador contratado* y *Cuidador principal*

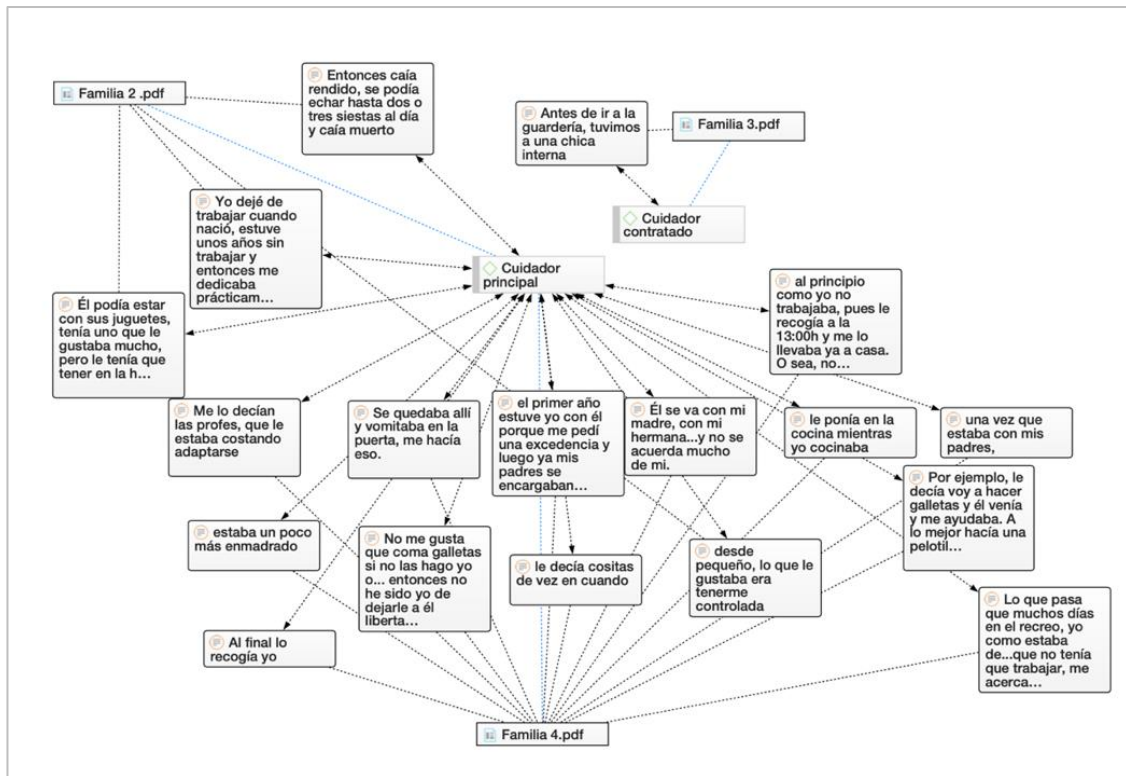
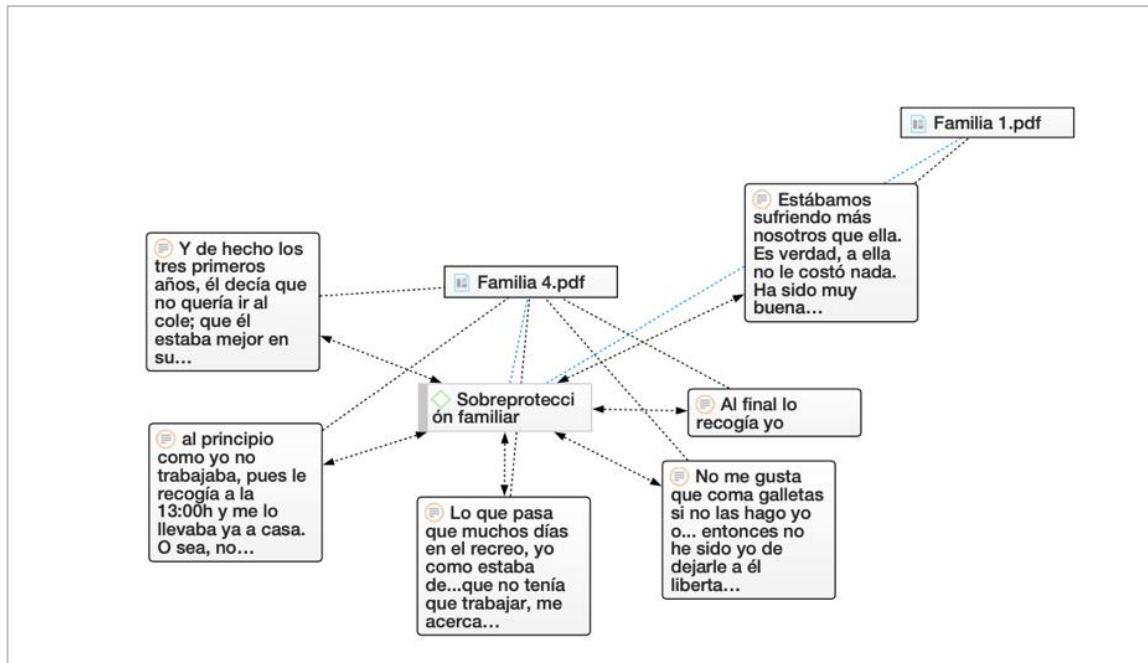


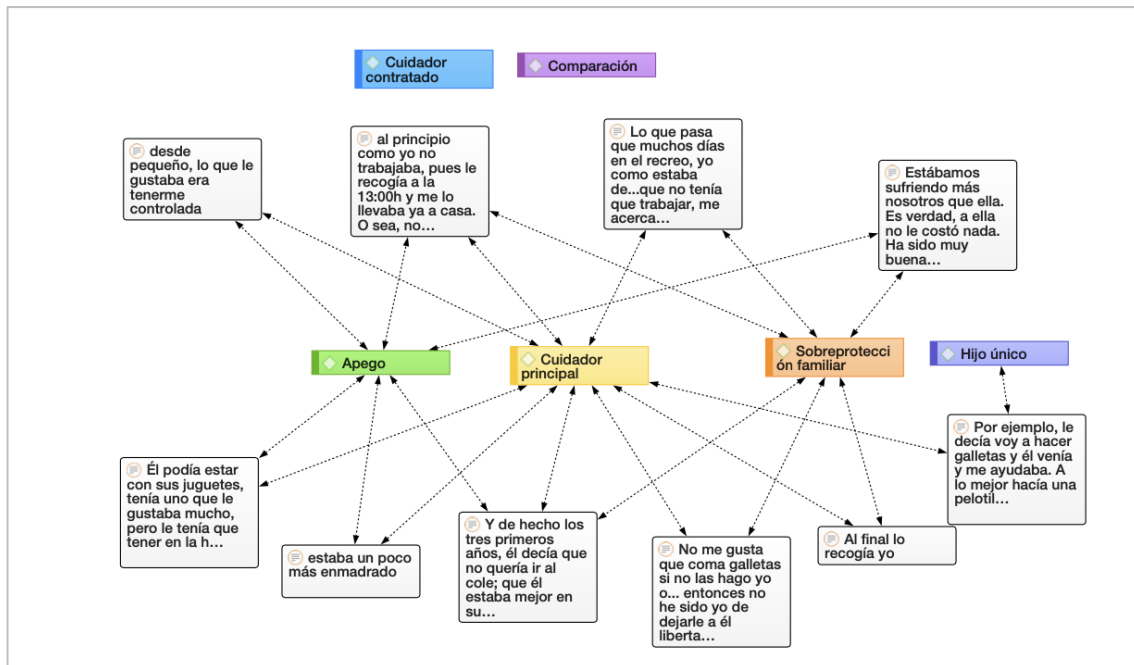
Figura 57. Red de análisis del código *Sobreprotección familiar*



A continuación, se recoge la interconexión de la categoría entorno familiar. Se deja constancia de que el código *Cuidados contratado* no se interrelacionan con el resto de códigos. En menor medida aparece una interconexión entre el código *Hijo único* y el

código *Cuidador Principal*, así como que en mayor medida se observa que los códigos *Apego*, *Cuidador Principal* y *Sobreprotección familiar* generan redes entre sí.

Figura 58. Interconexiones entre los códigos que componen la categoría *Entorno familiar*



Las redes generadas en la categoría interacción se evidencian través del código *Interacción familiar*, lo cual permite conocer distintos aspectos en la relación entre padres e hijos.

La familia 1 aborda temas vinculados a la alimentación, a la CC y a las relaciones sociales, en este caso yendo más allá del grupo de iguales, pero que permiten comprender los rasgos del comportamiento familiar. Algo similar sucede con la familia 2 que afronta los temas planteados con anterioridad e incorpora el juego infantil.

La familia 3 verbaliza aspectos mencionados con anterioridad como, por ejemplo, la CC, pero aboga por educar a su hija de manera independiente y evidencian la necesidad que esta tenía para comenzar a andar, pese a estar operada de caderas y tener las piernas escayoladas. El discurso en la interacción familiar de la última está enfatizado en el cuidado del menor y en su sobreprotección.

En cuanto al código *Interacción social*, la familia 1 recoge que su hija es un poco reservada y que le costaba iniciar la interacción con su grupo de iguales. De hecho,

“cuando estaba en los columpios del parque y aparecía otro niño u otra niña tenía tendencia a retirarse del mismo y hasta que no se marchaba el menor, no volvía a subirse”.

La familia 2 destaca que su hijo era muy cariñoso y que tenía tendencia a “irse con todos las personas, no extrañaba y le encantaba interactuar con los demás”. La familia 3 coincide con las opiniones reportadas por la familia 2. A su hija le encantaba socializar y no extrañaba al quedarse con otras personas, ya fueran familiares cercanos o en la escuela infantil. La familia 4 recoge que cuando “su hijo se incorporó al entorno educativo a veces, en los recreos, interactuaba con la profesora y después con otra niña que tampoco había asistido a la escuela”.

El último código de esta categoría hace referencia a la *Interacción social con desconocidos* y, siguiendo las premisas del código anterior, las familias 2,3 y 4 reportan que sus hijos e hijas interaccionaban con los demás, aunque no los conocieran. Se manifestaban extrovertidos y con muchas ganas de socializar.

Figura 59. Red de análisis del código Interacción familiar

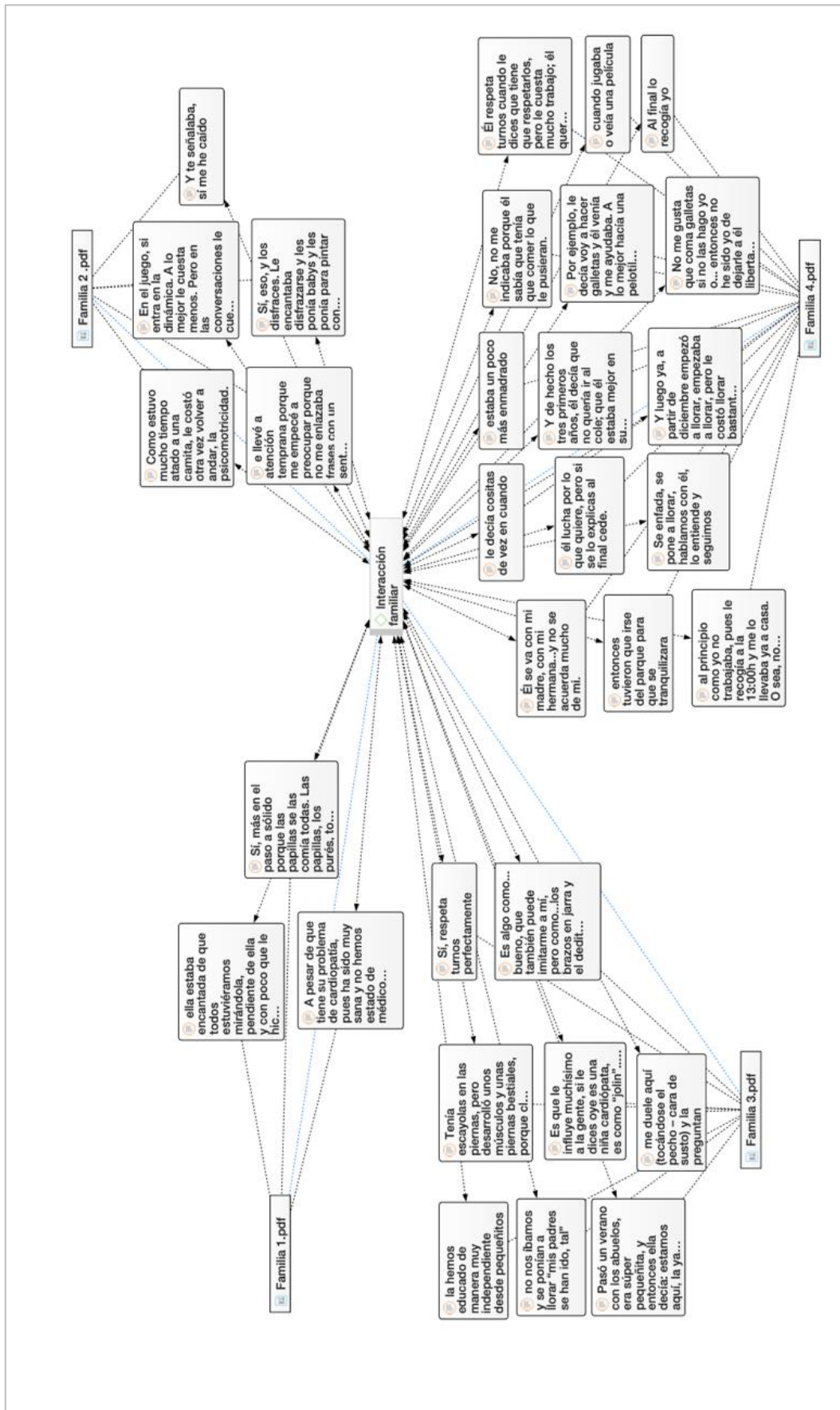


Figura 60. Red de análisis del código Interacción social

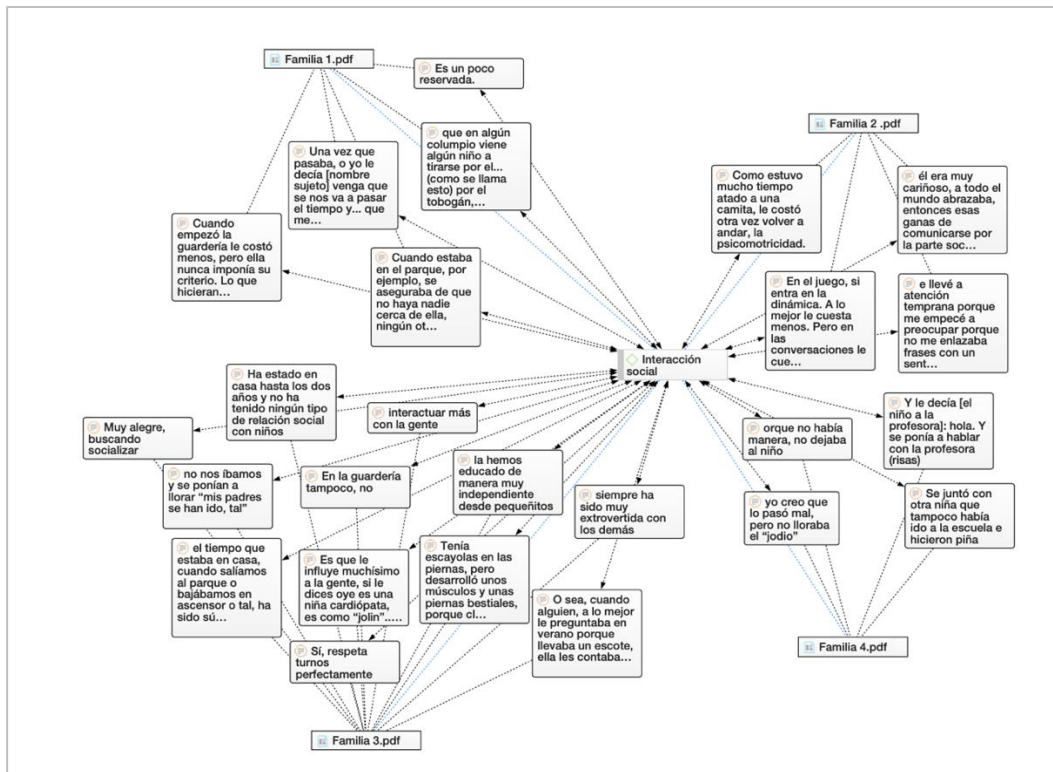
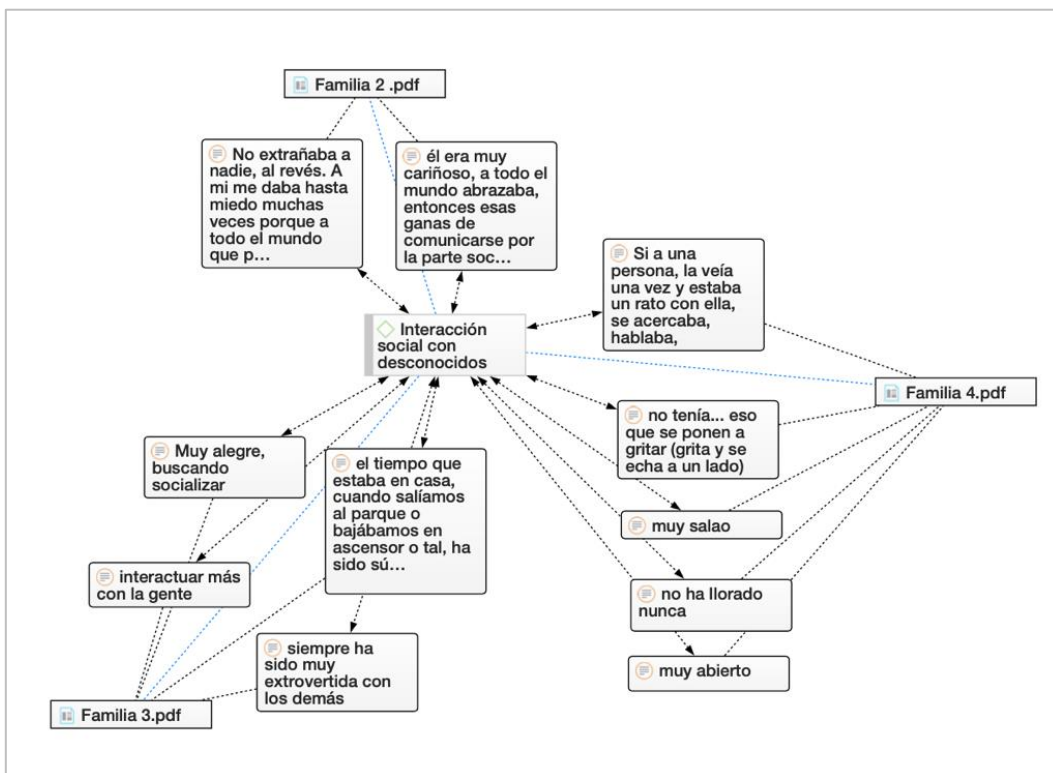
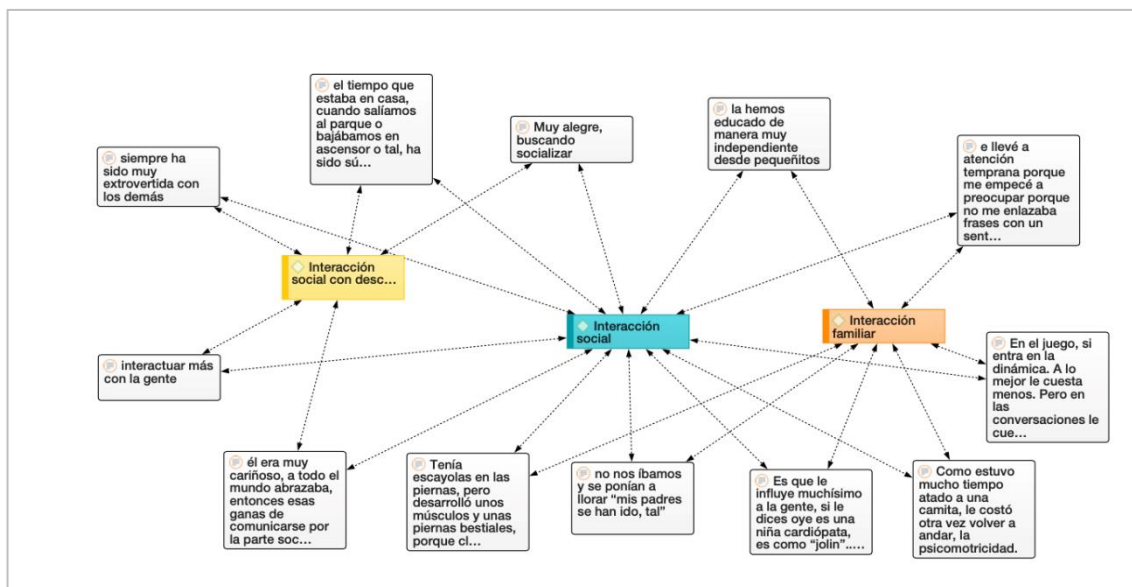


Figura 61. Red de análisis del código Interacción social con desconocidos



A continuación, se presentan las interconexiones de los códigos que componen esta categoría. Se evidencia una red de interacción amplia entre los tres códigos utilizados, siendo pareja entre ellos.

Figura 62. Interconexiones entre los códigos que componen la categoría Interacciones



La categoría conducta, que recoge información sobre cómo proceden los niños y las niñas con cardiopatías congénitas, señala que los menores colaboran (código *Colaborativo/a*) en las tareas e invitan a los demás a realizarlas. La familia 1 informa sobre cómo su hija “se ponía a barrer la casa” con utensilios adaptados a su edad. La familia 3 señala como su hija ha sido “muy colaborativa y muy madre, pues le indicaba a su hermano que tenía que recoger”, y la familia 4 indica cómo su hijo les ayudaba a realizar galletas caseras.

En el código *Comportamiento*, las familias manifestaron cómo actuaban sus hijos/as ante una acción determinada. Por ejemplo, la familia 1 narra que su hija mostraba “mucho prudencia a la hora de correr riesgos y que le costaba interaccionar con su grupo de iguales, pues si había alguien jugando en el tobogán, ella prefería retirarse”. Asimismo, reflejan que era obediente y que dormía plácidamente, aunque para las “comidas ha sido un poco mala”. La familia 2 refleja que a su hijo le encantaba controlar al cuidador principal, en este caso a la madre, y que era muy sociable.

La familia 3 indica que el comportamiento de su hija era positivo, pero que realizó algunas trastadas como, por ejemplo, “ponerse la crema Mitoysl por toda la cara”. Además, destaca que presentaba iniciativa y que no extrañaba a sus padres cuando no estaba con ellos porque tienen un carácter muy independiente. La familia 4 señala que el

comportamiento de su hijo es adecuado. En ocasiones, ha tenido algún berrinche, pero hablan con él y se tranquiliza, aunque afirman que es impaciente, por lo que necesita tenerlo todo ya.

En cuanto al código *Obedecer* recoge la opinión de tres de las cuatro familias entrevistadas. La familia 1 menciona que su hija “suele hacer caso, sin encabezonarse”; la familia 2 relata que a su hijo siempre le ha costado obedecer y la familia 3 destaca que su hija prefiere hacer las cosas, aunque se le diga que no puede hacerlas, y después tengan consecuencias.

Por último, el código *Independiente* recoge que los niños y las niñas de tres de las cuatro familias entrevistadas no dependen de sus padres. De hecho, la familia 1 manifiesta que cuando realizaron el cambio de la cuna a la cama en su habitación lo pasaron ellos peor que su hija; la familia 2 resalta que a su hijo le gustaba tomarse el biberón por sí mismo, sin tener que depender de nadie y que algo similar le sucedía con el juego. La familia 3 expone que su hija siempre ha sido muy independiente, pues ha sido educada en ese marco.

Figura 63. Red de análisis del código *Colaborativo/a*

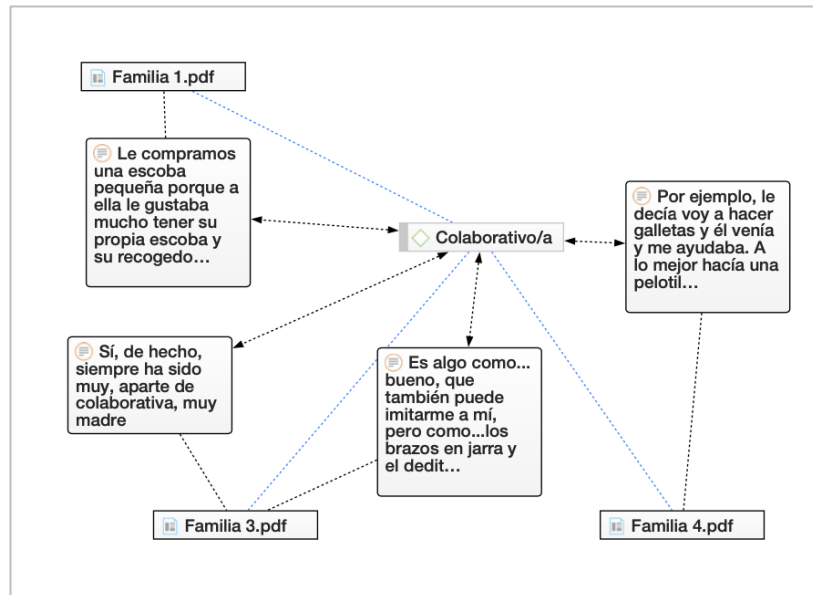


Figura 64. Red de análisis del código Comportamiento

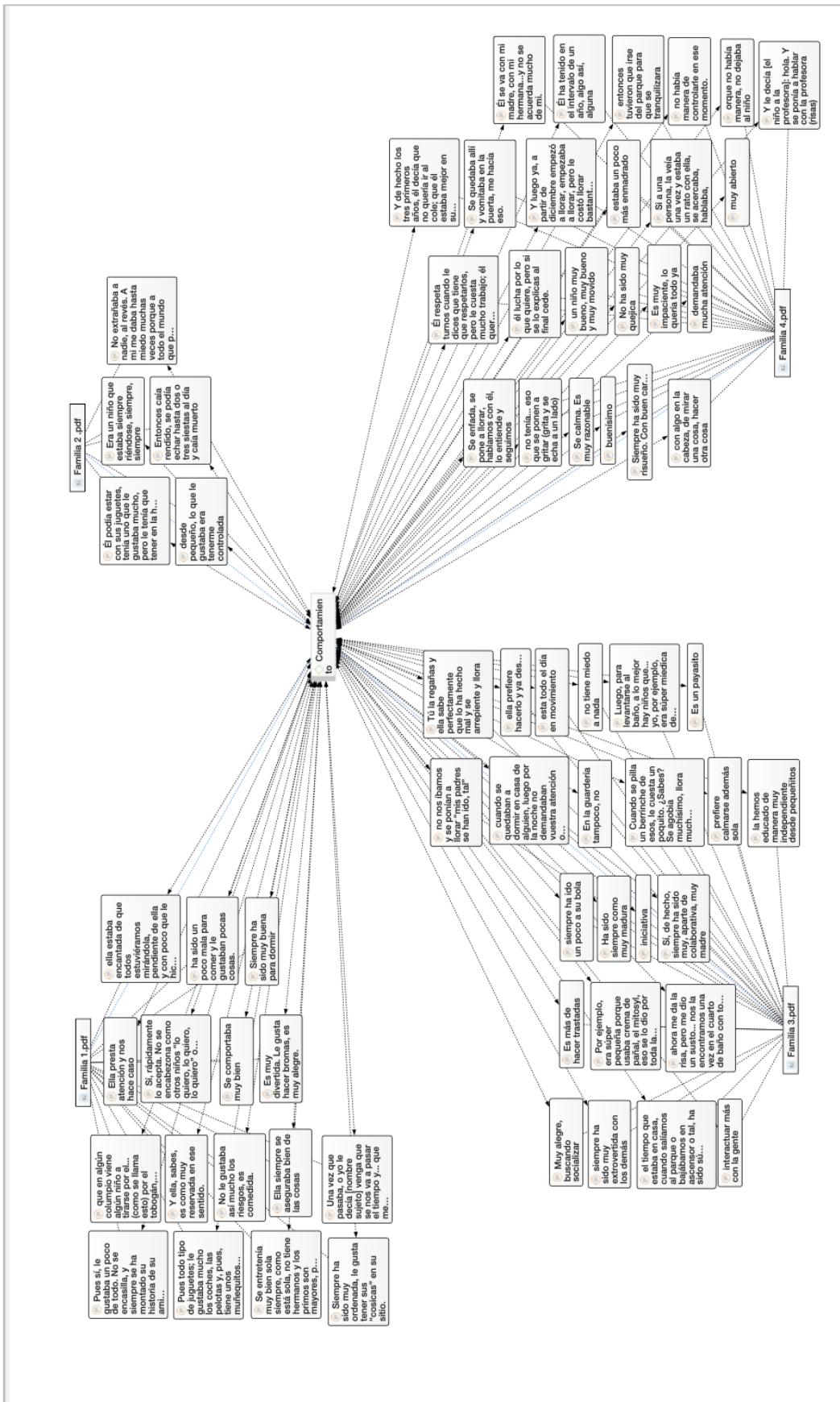


Figura 65. Red de análisis del código Obedecer

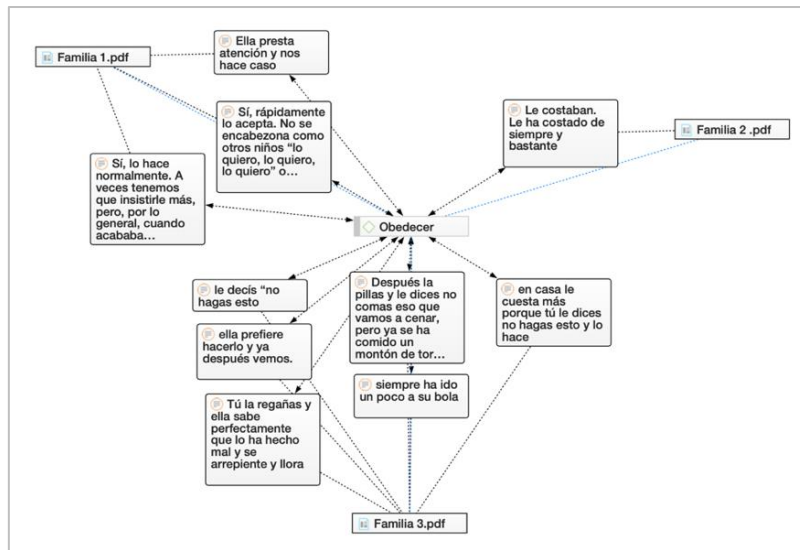
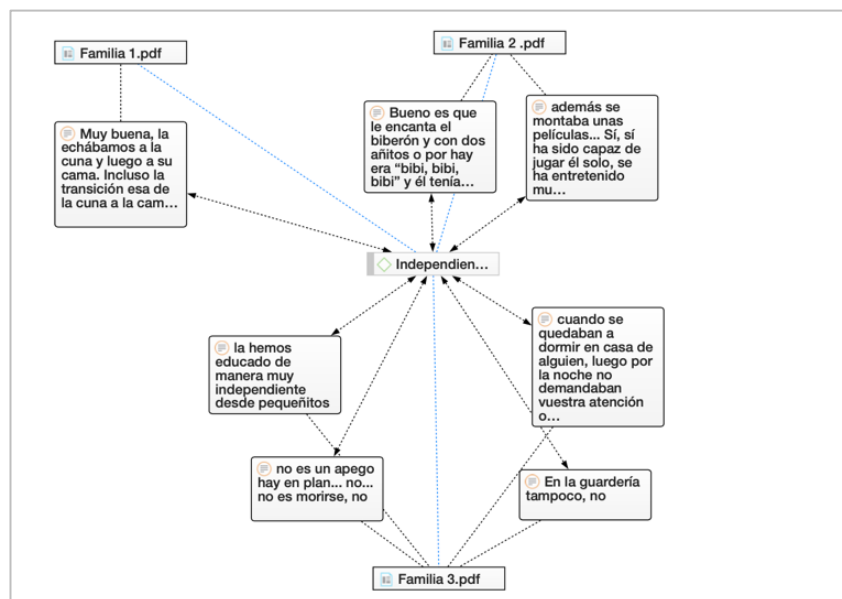
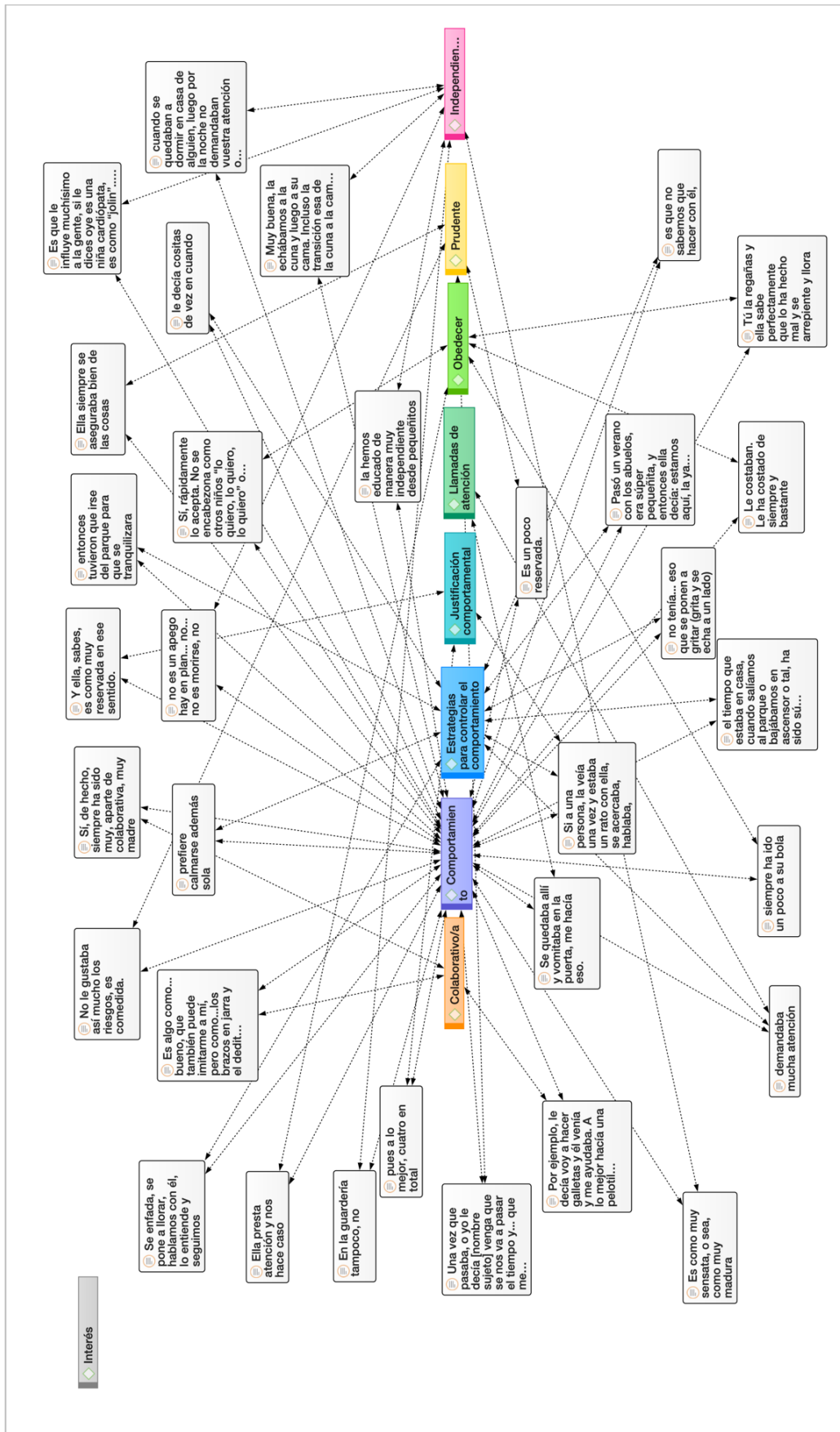


Figura 66. Red de análisis del código Independiente



Tras analizar el reporte facilitado por las familias, mostrando qué menciona cada una de ellas a través de los nodos. Se presentan las relaciones de interconexión (Figura 68) entre los códigos planteados en la categoría conducta. En esta ocasión, se observa como el código *Comportamiento* es el que más relaciones presenta.

Figura 67. Interconexiones entre los códigos que componen la categoría Conducta



La categoría estado emocional recoge información sobre cómo responden los niños y las niñas con CC ante diversas interacciones tanto con el entorno próximo como con sí mismos. En el código *Alegre*, las familias 1 y 2 exponen como sus hijas son muy alegres, risueñas y divertidas. De hecho, fomentan las bromas y tratan de hacer reír a los demás. Ligado a esto, aparece el código *Emoción*, las cuatro familias entrevistadas narran situaciones que generan emociones en sus hijos e hijas, pero también en ellos mismos.

La familia 1 recoge que a su hija le gustaba mucho que los demás la estuvieran mirando porque la hacía feliz, la hacía sonreír; la familia 2 expone que su hijo era muy sentido, afectándole todo lo que le dijeran; la familia 3 cuenta una emoción propia, no de su hija, pues la madre manifestó durante la entrevista que no informó al centro educativo que su hija presentaba cardiopatías congénitas para evitar un trato diferente; y la familia 4, señala que cuando su hijo se incorporó al centro educativo lo pasó mal, vomitaba y lloraba. Se cierra esta categoría con el código *Llorar* y existen opiniones diversas entre las familias entrevistadas, pues la familia 1 y la familia 4 coinciden en que sus hijos apenas han llorado, mientras que la familia 3 relata que su hijo era un niño que lloraba mucho.

Figura 68. Red de análisis del código *Alegre*

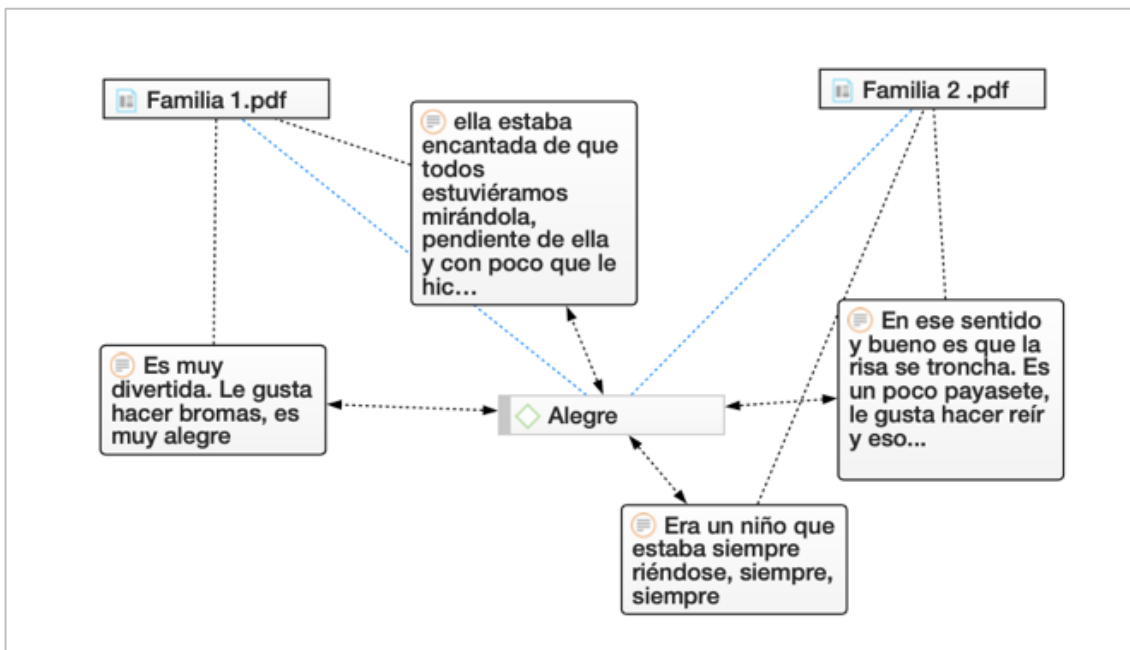


Figura 69. Red de análisis del código Emoción

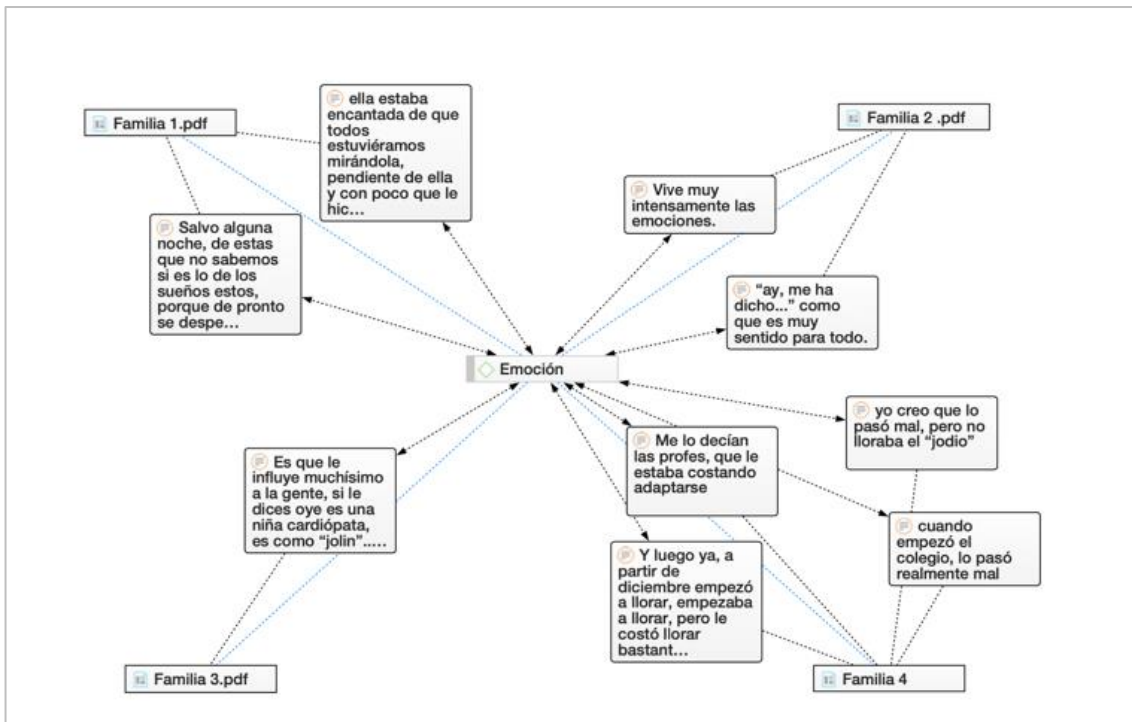
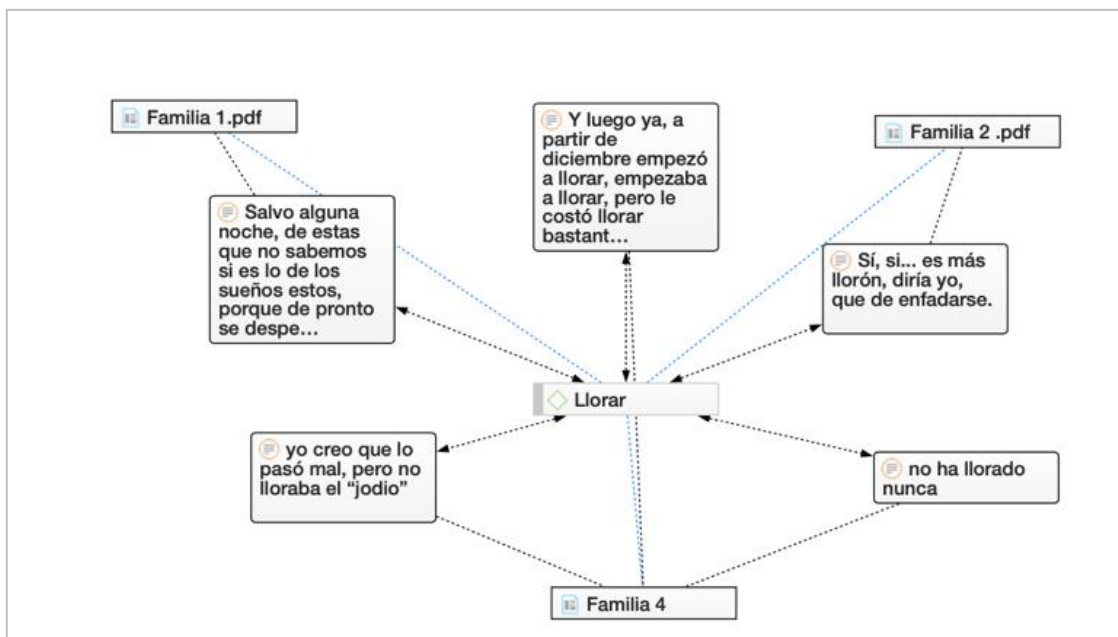
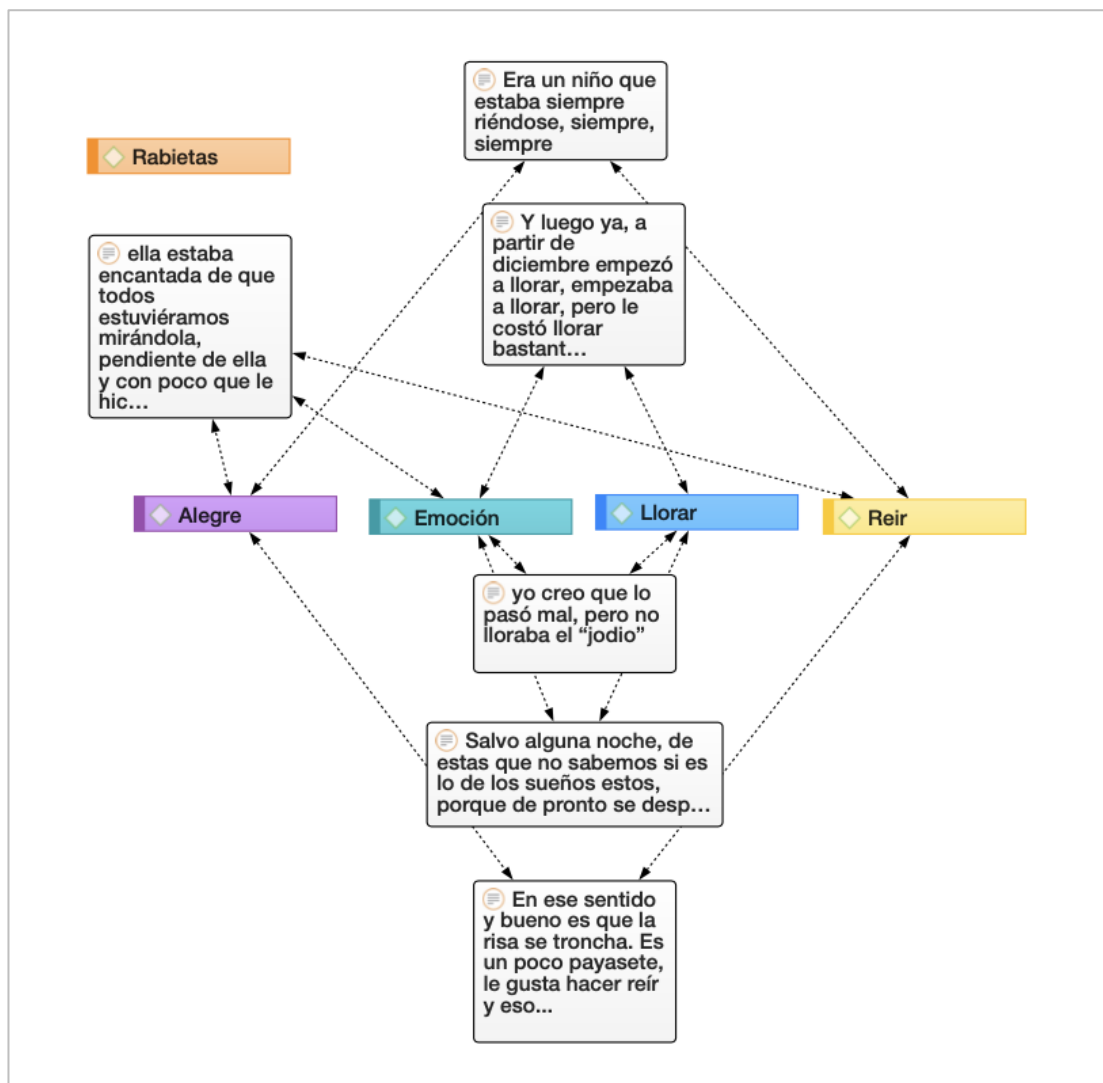


Figura 70. Red de análisis del código Llorar



Después de analizar la información reportada por las familias, se presentan las redes generadas entre los códigos que componen esta categoría.

Figura 71. Interconexiones entre los códigos que componen la categoría Reacciones emocionales



La categoría entorno informa sobre algunos aspectos que vivenciaron los menores en la incorporación a la escuela.

El código *Adaptación* recoge la opinión presentada por tres de las cuatro familias entrevistadas. La familia 1 informa de que su hija no presenta dificultades en las adaptaciones tanto en el entorno escolar como en los cambios que se produjeron dentro del hogar (por ejemplo: el paso de la cuna a la cama). La familia 3 señala que, cuando llegó el momento, su hija comenzó a andar con las manos porque tenía las piernas escayoladas y, por ende, se adaptó a la situación. Sin embargo, la familia 4 evidencia que su hijo presentó dificultades de adaptación dentro del entorno escolar.

El código *Atención temprana* únicamente está reflejado en la familia 2, pues es el único niño que participó en estos programas para atender las dificultades presentadas

como la adquisición del lenguaje verbal. En cuanto al código *Escuela infantil*, se observa que dos de los cuatro menores no asistieron a escuelas infantiles (familia 3 y 4). La familia 3 decidió no llevarle tras una operación para mejorar sus defensas y la familia 4 lo intentó en dos ocasiones, pero como se ponía malo optaron por dejar de llevarle. Las familias 1 y 2 manifiestan que sus hijas asistieron y se adaptaron bien. Sin embargo, el código *Colegio* solo está representado por la familia 4, la cual exteriorizó que su hijo lo pasó mal en la incorporación al entorno escolar.

Figura 72. Red de análisis del código Adaptación

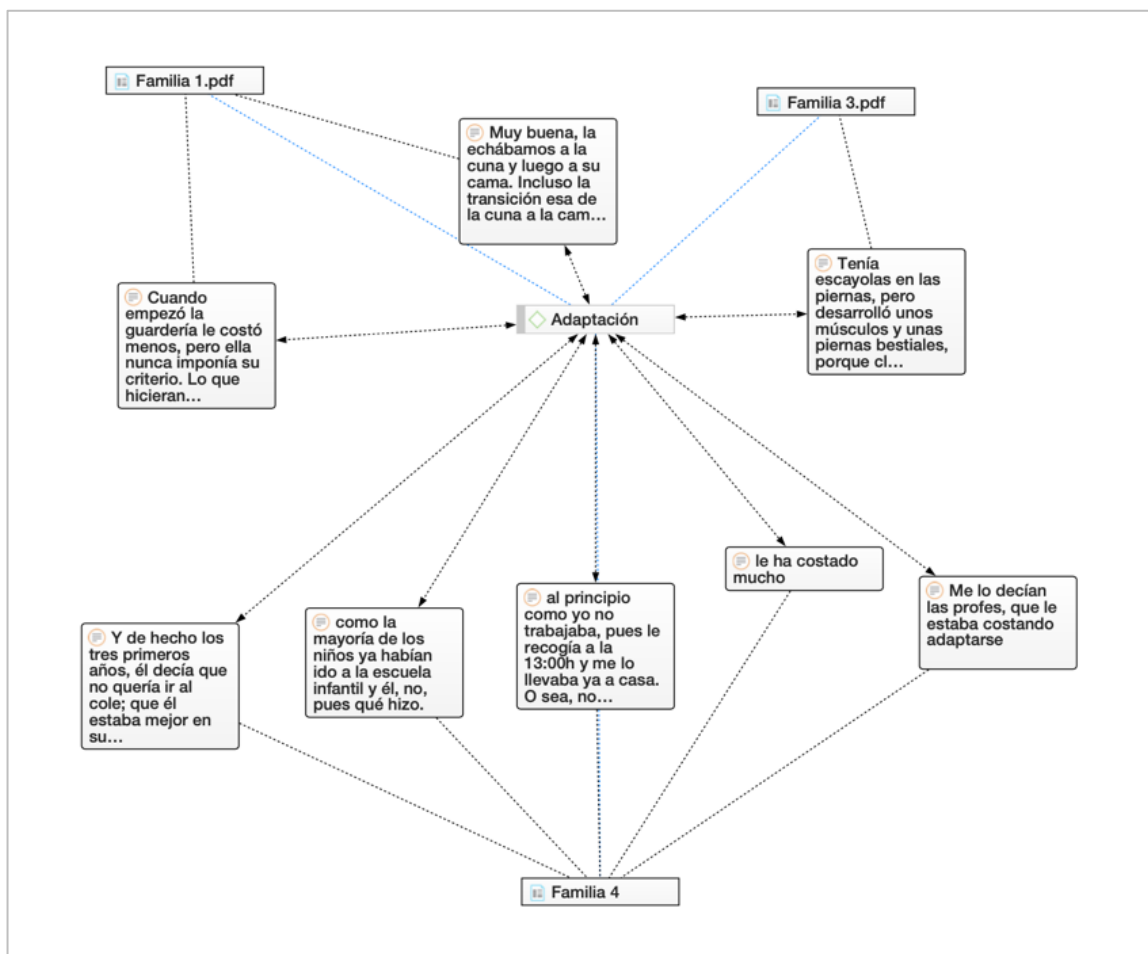


Figura 73. Red de análisis del código Atención temprana

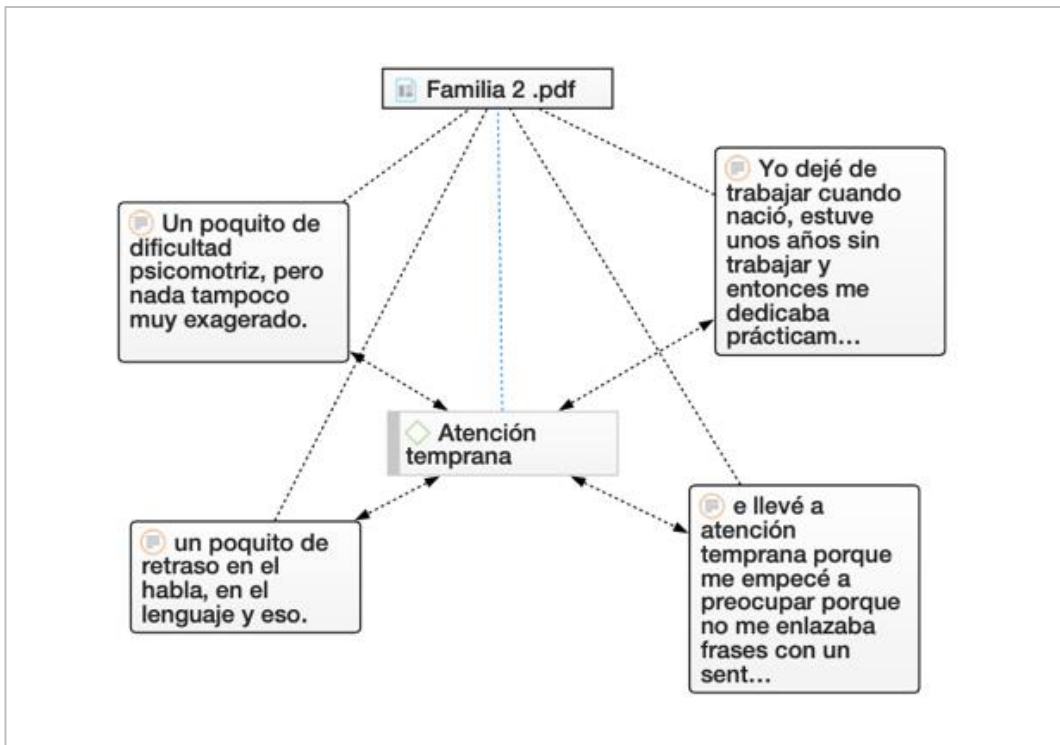


Figura 74. Red de análisis del código Escuela infantil

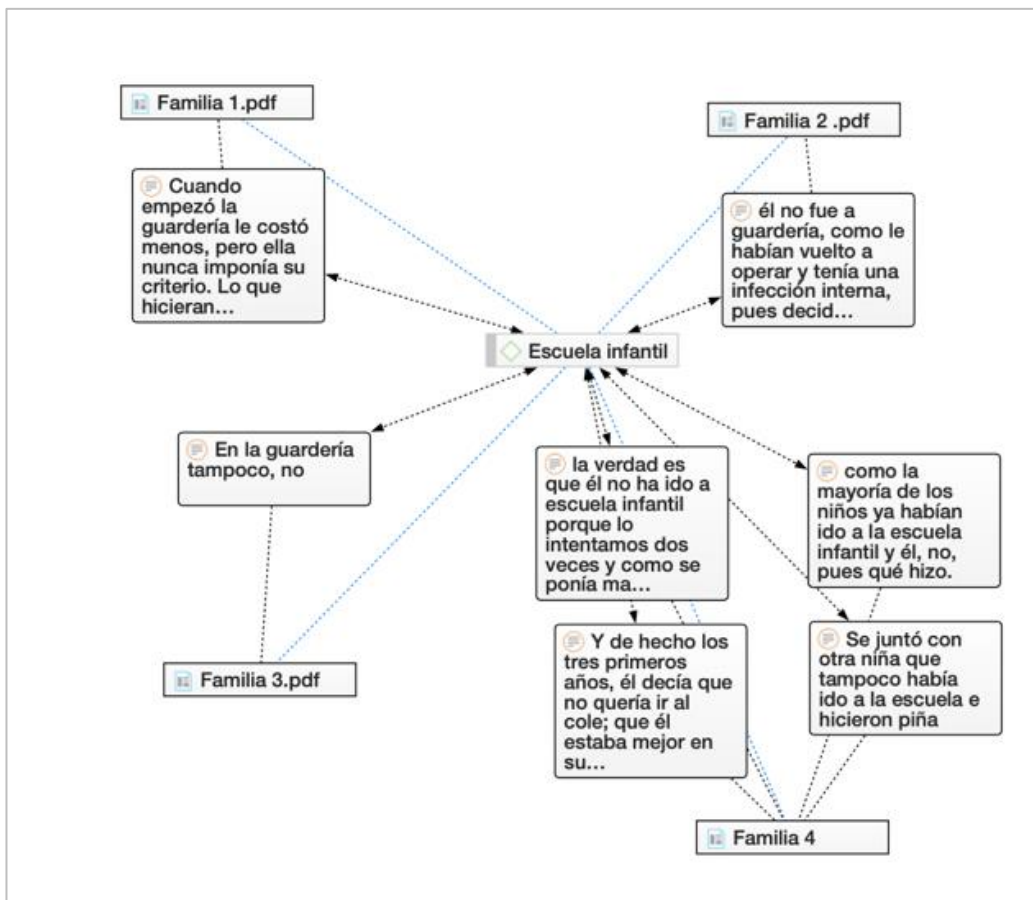
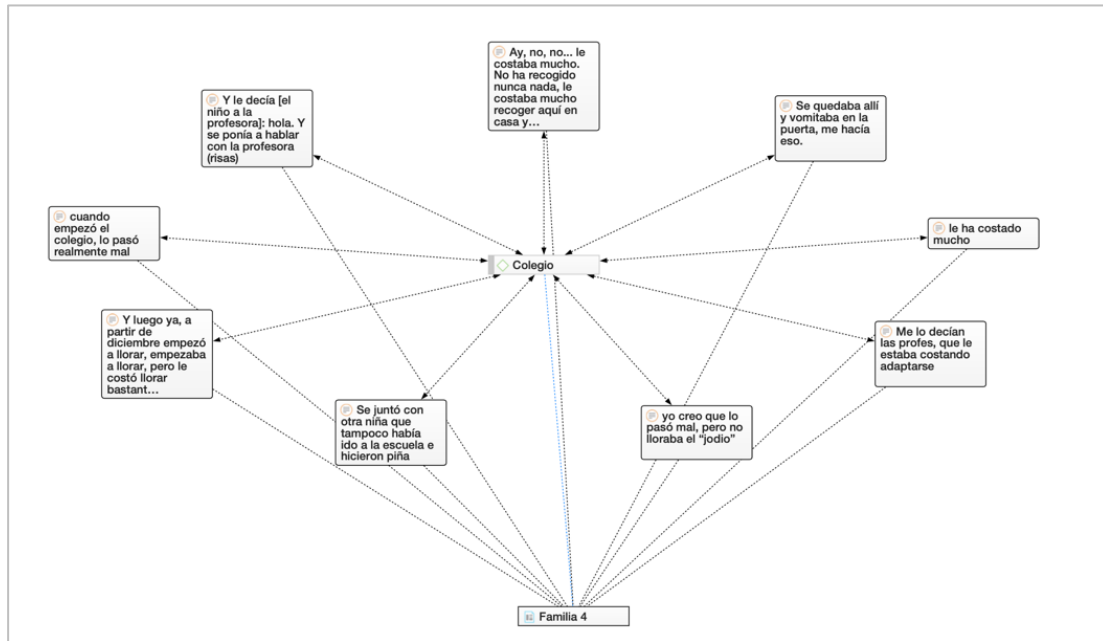
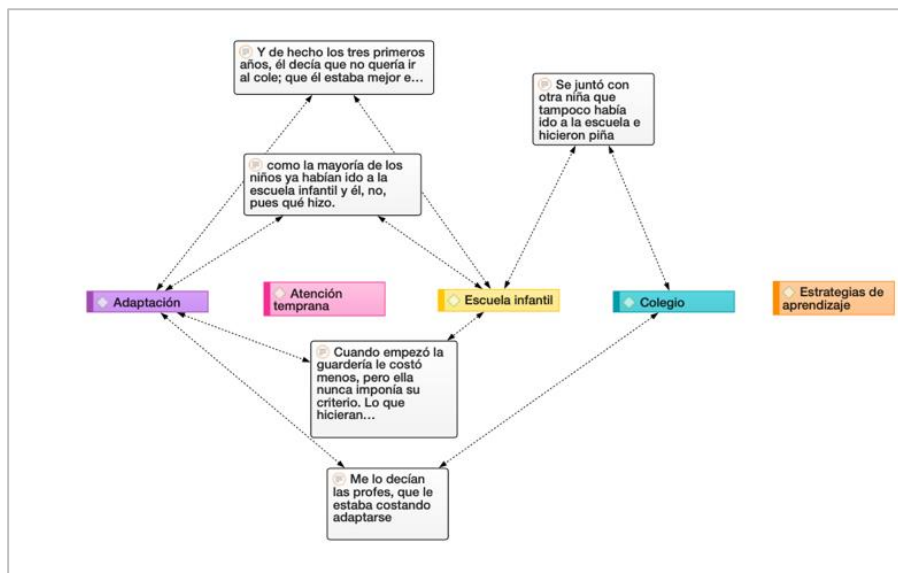


Figura 75. Red de análisis del código Colegio



A continuación, se recogen las sinergias generadas entre los códigos utilizados en esta categoría.

Figura 76. Interconexiones entre los códigos que componen la categoría entorno educativo



La última categoría que conforma estas entrevistas se domina actividad lúdica permite conocer cómo es la rutina que siguen los niños y las niñas de las cuatro familias entrevistadas durante su tiempo libre. El código *Sin depender del adulto* refleja como

estos menores eran capaces de jugar solos, sin tener que estar con la persona de referencia, al menos así lo reflejan tres de las cuatro familias entrevistadas.

Con relación a esto último, se recoge el código *Juego*. Aquí, las familias entrevistadas manifiestan cómo jugaban sus hijos e hijas. En esta ocasión la familia 1 menciona que su hija era muy reservada y que le costaba iniciar el juego con los demás; la familia 2 evoca una época en la que su hijo destruía todo lo que tocaba, así como a su imaginación, la cual se podía complementar a través de los disfraces, y la familia 4 menciona con quién compartía su hija parte del tiempo de juego. Tras el tiempo de juego se considera conveniente conocer si los niños y las niñas recogían a través del código *Recoger/guardar* y las familias entrevistadas concuerdan en que a sus hijos e hijas les costaba recoger, siendo necesario estar detrás de ellos especialmente familias 2, 3 y 4.

Figura 77. Red de análisis del código Sin depender del adulto

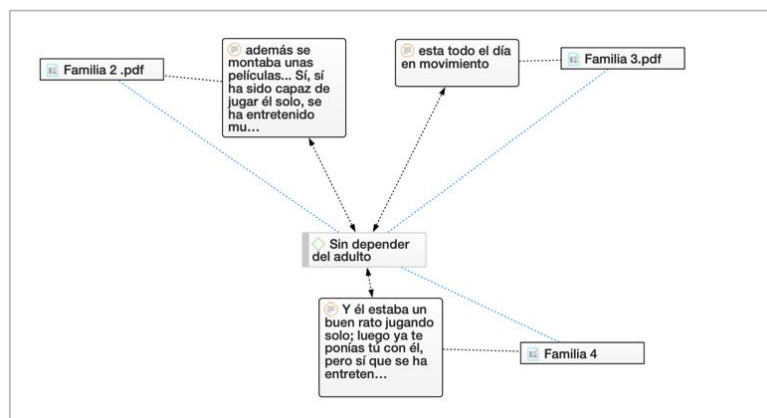


Figura 78. Red de análisis del código Juguetes

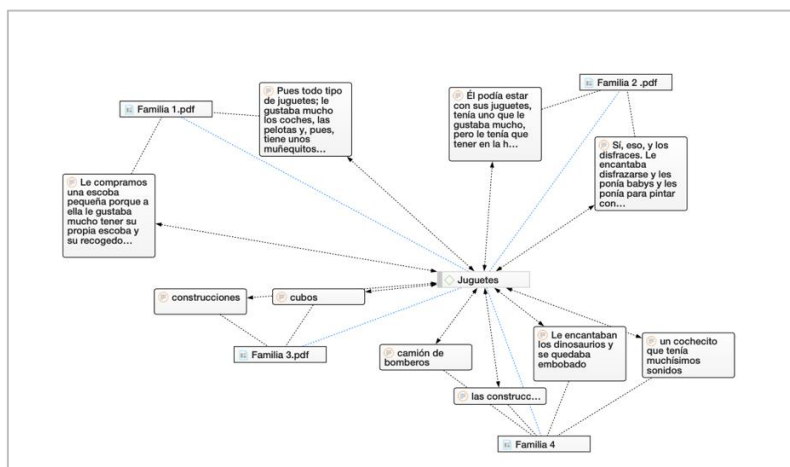
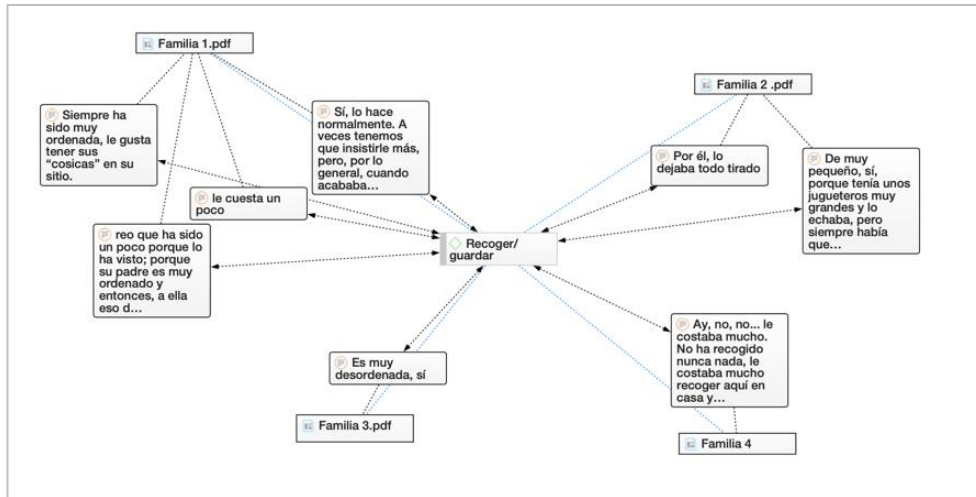
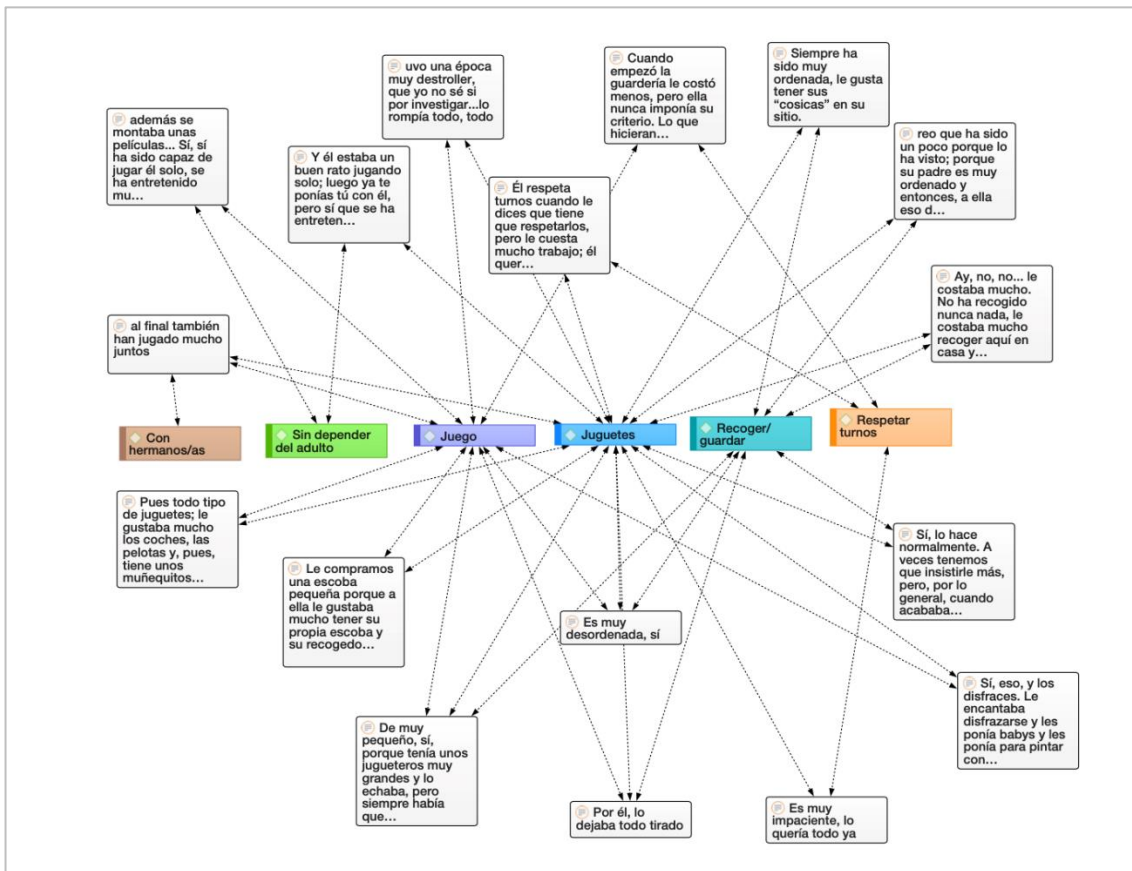


Figura 79. Red de análisis del código Recoger/guardar



Por último, se presentan las sinergias generadas entre los códigos utilizados. Todos ellos presentan interrelaciones y se recogen en la siguiente figura.

Figura 80. Interconexiones entre los códigos que componen la categoría actividad lúdica



La fundamentación presentada y las relaciones entre códigos obtenidas sugieren que sería conveniente adquirir más información sobre cómo actúan estos menores. Por esta razón, se administró el cuestionario de Conducta Adaptativa de la Escala Bayley de Evaluación del Comportamiento Infantil al resto de cuidadores principales de los participantes de este estudio.

Este cuestionario, diseñado para medir la percepción que tienen los cuidadores principales del menor sobre lo que este realiza diariamente (alfa de Cronbach: 0,97), fue respondido por un total de 124 personas, predominando el género femenino (83,1%).

Se seleccionaron seis de sus dominios: Vida en el hogar¹¹⁰ (puntuación total máxima: 75); Salud y Seguridad (puntuación total máxima: 72); Cuidados (puntuación total máxima: 72); Autodirección (puntuación total máxima: 75); Ocio (puntuación total máxima: 66); Social (puntuación total máxima: 72), pues el resto presentaban información reiterativa, previamente recogida en las valoraciones del desarrollo.

Teniendo esto presente, se evidencian mejores puntuaciones totales en la destreza *Social* ($\bar{X} = 46,11$; $Dt = 13,10$; $M_e = 49$; rango: 12–68) y de *Cuidado* ($\bar{X} = 45,98$; $Dt = 13,52$; $M_e = 47,50$; rango = 14–69) e inferiores en *Salud y seguridad* ($\bar{X} = 37,34$; $Dt = 14,28$; $M_e = 40$; rango: 5–69) y en *Ocio* ($\bar{X} = 39,63$; $Dt = 12,68$; $M_e = 43$; rango: 6–60).

En *Vida en el hogar*, el 78,2% de los cuidadores principales perciben que sus hijos e hijas tienen mayor capacidad para extraer “las galletas, las patatas fritas u otros alimentos de una caja o una bolsa” ($\bar{X} = 2,79$; $Dt = 0,518$; $M_e = 3$; rango: 0–3) y el 66,9% para “usar los interruptores para apagar o encender las luces, aunque necesite subirse a un taburete o una silla” ($\bar{X} = 2,48$; $Dt = 0,96$; $M_e = 3$; rango = 0–3).

Sin embargo, el 56,5% menciona que todavía no están preparados para “hacer su cama” ($\bar{X} = 0,43$; $Dt = 0,57$; $M_e = 0$; rango: 0–2) y el 52,4% manifiesta que tampoco para “doblar su ropa” ($\bar{X} = 0,55$; $Dt = 0,70$; $M_e = 0$; rango: 0–3).

En *Salud y Seguridad*, el 79,8% menciona que sus hijos/as pueden “grita[r] o emit[ir] gemidos cuando se siente[n] mal o se hace[n] daño” ($\bar{X} = 2,78$; $Dt = 0,48$; $M_e = 3$; rango: 0–3).

El 66,9% señala que son capaces de “tomarse el medicamento (jarabes, sobres...) cuando la enfermedad lo requiere” ($\bar{X} = 2,56$; $Dt = 0,75$; $M_e = 3$; rango = 0–3), y el 68,5%

¹¹⁰ Aquellos responsables que tenían hijos e hijas en edades inferiores a 1 año no tenían que cumplimentarlo.

indica que pueden “evitar chocar con los objetos o con las paredes cuando gatea o cuando camina” ($\bar{X} = 2,60$; $Dt = 0,71$; $M_e = 3$; rango = 0–3).

En cambio, el 70,2% revela que todavía no están preparados para “seguir las reglas de seguridad para avisar de un incendio en el hogar” ($\bar{X} = 0,43$; $Dt = 0,82$; $M_e = 0$; rango: 0–3); el 63,7% indica que tampoco pueden “llevar recipientes calientes de forma segura y con cuidado” ($\bar{X} = 0,57$; $Dt = 0,90$; $M_e = 0$; rango: 0–3) y el 61,3% que no pueden “utilizar los enchufes con seguridad” ($\bar{X} = 0,55$; $Dt = 0,82$; $M_e = 0$; rango: 0–3).

En *Cuidados*, el 87,9% de los cuidadores principales del menor mencionan que sus hijos/as son capaces de “tragar líquidos sin ninguna dificultad” ($\bar{X} = 2,88$; $Dt = 0,37$; $M_e = 3$; rango: 1–3), así como “alimentos blandos y duros” como, por ejemplo, el puré de manzana ($\bar{X} = 2,84$; $Dt = 0,51$; $M_e = 3$; rango: 0–3).

Sin embargo, el 58,1 % coincide en que sus hijos/as aún no son capaces de “vestirse por sí mismos” ($\bar{X} = 0,70$; $Dt = 0,96$; $M_e = 0$; rango: 0–3); el 62,9% manifiesta que tampoco pueden “abrocharse los botones de su propia ropa” ($\bar{X} = 0,55$; $Dt = 0,81$; $M_e = 0$; rango: 0–3) y el 66,9% recogen que no pueden “ ducharse sin ayuda” ($\bar{X} = 0,45$; $Dt = 0,74$; $M_e = 0$; rango: 0–3).

En *Autodirección*, el 66.9% de los cuidadores principales señalan que sus hijos/as “muestran interés en un juguete u otros objetos, mirándolo durante algunos segundos” ($\bar{X} = 2,64$; $Dt = 0,59$; $M_e = 3$; rango: 0–3) y el 65,3% manifiestan que “muestran interés en un juguete o un juego señalándolo” con el dedo ($\bar{X} = 2,57$; $Dt = 0,75$; $M_e = 3$; rango: 0–3). No obstante, el 44,4% coincide en que no son capaces de “elegir su propia ropa casi a diario” ($\bar{X} = 2,88$; $Dt = 0,37$; $M_e = 1$; rango: 0–3) y el 52,4% en que todavía no son capaces de “señalar la forma de resolver los conflictos con los demás (por ejemplo: compartir juguetes)” ($\bar{X} = 0,82$; $Dt = 0,99$; $M_e = 0$; rango: 0–3).

En *Ocio*, el 50% de los cuidadores principales mencionan que sus hijos/as son capaces de “jugar con un único juguete al menos durante 1 minuto” ($\bar{X} = 2,47$; $Dt = 0,57$; $M_e = 3$; rango: 0–3); el 67,7% indica que pueden “mirar las imágenes en los libros o en las revistas con un adulto” ($\bar{X} = 2,61$; $Dt = 0,64$; $M_e = 3$; rango: 0–3).

En cambio, el 49,2% coincide en que aún “no invitan a los demás a su casa” ($\bar{X} = 0,96$; $Dt = 1,10$; $M_e = 0$; rango = 0–3) y el 95,2% recogen que no “participa en programas organizados o [tiene] hobbies (por ejemplo: clases de música, jugar al baloncesto...)” ($\bar{X} = 0,80$; $Dt = 0,96$; $M_e = 0$; rango: 0–3).

En *Social*, el 98.4% de los cuidadores principales evidencian que su hijo/a “sonríe cuando ve a sus padres” ($\bar{X} = 2,93$; $Dt = 0,26$; $M_e = 3$; rango: 2–3), el 91.9% coincide en que “grita o se ríe cuando está feliz o encantado” ($\bar{X} = 2,94$; $Dt = 0,23$; $M_e = 3$; rango: 2–3) y el 91,9% señala que “muestra cercanía y cariño hacia sus padres cuando estos, por ejemplo, regresan” ($\bar{X} = 2,94$; $Dt = 0,23$; $M_e = 3$; rango: 2–3).

El 59,7% de los padres y madres de estos menores informan de que su hijo/a no “se abstiene de decir algo que pudiera herir o hacer daño a los demás” ($\bar{X} = 0,61$; $Dt = 0,87$; $M_e = 0$; rango: 0–3) y el 64,5% manifiesta que tampoco “hace o compra regalos para los miembros de la familia con la ayuda de un adulto” ($\bar{X} = 0,61$; $Dt = 1$; $M_e = 0$; rango: 0–3).

Tras este análisis descriptivo, se utilizó la correlación de Spearman para medir la relación entre los ítems que componen cada dominio. Se observan diferencias significativas en el nivel 0,05 y en el 0,01, aunque en los anexos se presentan todos los resultados, a continuación, se mencionan aquellos cuyo un nivel de significatividad está en el 0,01, su correlación es superior a 0,500 y son coincidentes entre sí.

Por tanto, se observan correlaciones significativas positivas entre las categorías de *Vida en el hogar* y *Salud y seguridad* en: “ayuda a los adultos a preparar snacks o comidas simples (por ejemplo: un sándwich)” (ítem 14), “pone su plato y su vaso en el lavaplatos o en el fregadero” (ítem 17), y “coloca su ropa en el armario para cogerla cuando tenga que vestirse” (ítem 18); entre *Vida en el hogar* y *Cuidados*: “ayuda a los adultos a preparar snacks o comidas simples (por ejemplo: un sándwich)” (ítem 14) y “pone su plato y su vaso en el lavaplatos o en el fregadero” (ítem 17), los cuales coinciden con las correlaciones de *Vida en el hogar* y *Salud y seguridad*.

Igualmente se advierten correlaciones significativas positivas en las categorías de *Salud y Seguridad* y *Autodirección*: “señala la parte del cuerpo que le duele cuando está herido o enfermo” (ítem 6), “le dice a un adulto si le duele el estómago u otra cosa” (ítem 12) y “lleva los objetos frágiles de manera segura y con cuidado” (ítem 17); en *Cuidados* y *Autodirección*: “se lava las manos con jabón” (ítem 13), “se sienta en la taza del baño o en el orinal sin ser sujetado” (ítem 14), “pide a sus padres o a un adulto ir al baño” (ítem 17), “se lava sus propios dientes, sin quejarse, cuando se lo dice un adulto” (ítem 18) y “se lava sus propias manos” (ítem 23); y en *Ocio y Social*: “invita a los demás para que se unan con él/ella para jugar a los juegos o realizar actividades divertidas” (ítem 15) y “cuida algunas cosas que le interesan (rocas, plumas o imágenes)” (ítem 18).

Del mismo modo, se evidencian correlaciones significativas positivas en las categorías *Social* y *Autodirección*): “ofrece ayuda a los demás (por ejemplo: para llevar las bolsas)” (ítem 18), “dice cuando él/ella se siente feliz, triste, miedoso o enfadado” (ítem 19) y “entiende las demandas de los amigos (por ejemplo: no se enfada cuando sus amigos juegan con otros niños/as)” (ítem 22).

Los resultados obtenidos coinciden con la información reportada por los cuidadores principales en las entrevistas como, por ejemplo, eligen la merienda, piden ayuda cuando lo necesitan, mantienen la atención en una misma actividad durante un periodo de tiempo amplio, cuando ven a alguien conocido o desconocido tienen tendencia a saludar y tratan de imitar a los adultos, señalan si les duele alguna parte de su cuerpo o se han hecho una herida...

Además de evidenciar las asociaciones que se producen entre los dominios del cuestionario de Conducta adaptativa de la Escala Bayley de Evaluación del Comportamiento infantil (Vida en el hogar; Salud y Seguridad; Cuidados; Autodirección; Ocio; Social), se considera pertinente señalar aquellas correlaciones directas cuya relación es más fuerte.

- Salud y Seguridad_12 “Le dice a un adulto si le duele el estómago u otra cosa” presenta una correlación significativa en el nivel 0,01 (bilateral) con Autodirección_23 “pide permiso antes de jugar con el juguete (...) de otro niño” ($r_s = 0,705$; $p = 0,000$).
- Cuidados_13 “Se lava las manos con jabón” presenta una correlación significativa en el nivel 0.01 (bilateral) con Autodirección_22 “Sigue una rutina, sin que se la tengan que recordar” ($r_s = 0,704$; $p = 0,000$).
- Cuidados_14 “Se sienta en la taza del baño o en el orinal sin ser sujetado” presenta una correlación significativa en el nivel 0,01 (bilateral) con Autodirección_22 “Sigue una rutina, sin que se la tengan que recordar” ($r_s = 0,700$; $p = 0,000$).
- Social_18 “Ofrece ayudar a los demás (por ejemplo: llevar bolsas)” presenta una correlación significativa en el nivel 0,01 (bilateral) con Autodirección_16 “pide permiso a un adulto cuando es necesario” ($r_s = 0,716$; $p = 0,000$).
- Social_18 “Ofrece ayudar a los demás (por ejemplo: llevar bolsas)” presenta una correlación significativa en el nivel 0,01 (bilateral) con Autodirección_22 “Sigue una rutina, sin que se la tengan que recordar” ($r_s = 0,701$; $p = 0,000$).

- Social_22 “Entiende las demandas de los amigos (por ejemplo: no se enfada cuando sus amigos juegan con otros niños)” presenta una correlación significativa en el nivel 0,01 (bilateral) con Autodirección_16 “pide permiso a un adulto cuando es necesario” ($r_s = 0,708$; $p = 0,000$).

Por tanto, se observan mayores correlaciones con los ítems del dominio de autodirección.

CUARTA PARTE
Discusión

13.DISCUSIÓN

Los avances producidos en las últimas décadas han permitido que muchos bebés, diagnosticados de cardiopatía congénita, alcancen la edad adulta. Gracias a estos adelantos se ha incrementado la tasa de supervivencia en esta población y, por ende, se puede conocer su neurodesarrollo, detectar dificultades e intervenir tempranamente.

La investigación presentada se centra en la primera infancia, pues se han valorado menores hasta los 42 meses de edad, y evidencia como el diagnóstico por cardiopatía congénita repercute en el entorno familiar y laboral, pues, al menos dos de las cuatro entrevistadas, tuvieron que posponer su incorporación al trabajo para dedicarse al cuidado de sus hijos e hijas con esta patología crónica, lo cual pudo repercutirles en su calidad de vida (ansiedad, tristeza, miedos...), pero también a nivel económico.

Estos resultados coinciden con los reportados por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2012) y por estudios recientes realizados por Chaparro-Díaz et al. (2016), Páramo-Rodríguez et al. (2015), entre otros, que mencionan que la madre tiene tendencia a despedirse de su trabajo o solicitar excedencias laborales para dedicarse al cuidado de sus hijos e hijas.

Algunos de los cuidadores manifestaron que se quedaron en *shock* cuando recibieron el diagnóstico de su hijo/a, pero, que ahora, por la evolución del menor, no viven anclados al mismo. No obstante, algunos prefirieron que su hijo/a no se incorporase a la escuela infantil durante los primeros años de vida, pudiéndoles generar menos oportunidades de jugar, tal y como recoge Aguirre et al. (s.f.).

Estas acciones pueden acompañarse de la necesidad de proteger al menor, tal y como defiende Hövels-Gürich & McCusker (2016), dificultando su desarrollo. Se considera relevante recordar que uno de los cuidadores principales manifestó que, cuando su hijo se incorporó al contexto escolar, bajaba en los recreos a observarlo.

Igualmente es importante mencionar que algunos docentes pueden actuar de forma pareja a los padres, es decir, pueden proteger al menor con cardiopatía congénita, limitando su participación e interacción social (Amedor et al., 2015). Esto coincide con la visión de una de las madres entrevistadas, pues cuando su hija se incorporó a la escuela infantil prefirió ocultar su enfermedad.

Por tanto, en consonancia con Golfenshtein (2020) es pertinente realizar intervenciones tempranas en el entorno familiar y socioeducativo para favorecer el desarrollo de los menores con esta patología crónica.

Tras esto, es necesario centrar el discurso en aquellos aspectos de carácter biomédico y de desarrollo. En cuanto a los biomédicos, investigaciones recientes sugieren que los menores con cardiopatías congénitas, que requieren de intervención quirúrgica mediante CEC, tienen riesgo de presentar un deterioro en el desarrollo neurológico (Hapuoja et al., 2021; Poryo et al., 2018). Esto puede estar influenciado por los índices antropométricos, como el peso (Vogt et al., 2007), la talla (Poryo et al., 2018) y el PC (Heye et al., 2019; Poryo et al., 2018), obtenidos al nacimiento.

Algunos estudios advierten que el PC es un predictor del desarrollo neurológico (Poryo et al., 2018) y que permanece alterado tras el procedimiento quirúrgico (Daymont et al., 2013). Sin embargo, el peso y la talla de los menores con esta patología crónica están afectados, pero, tras el procedimiento quirúrgico, se recuperan (Hessel et al., 2012; Ono et al., 2007; Vogt et al., 2007).

En contraposición a esto, se puede evidenciar que los resultados presentados en esta investigación no son coincidentes, pues las medidas antropométricas de los participantes están situadas dentro de los patrones, considerados normales, de crecimiento infantil (OMS, 1995) en el momento del nacimiento.

Si bien es cierto, no se ha realizado un estudio longitudinal y se desconoce con exactitud si estos índices varían antes y tras la intervención quirúrgica. Las medidas antropométricas como el peso y la talla, reportadas al nacimiento, coinciden con la investigación realizada por Heye et al. (2019), aunque los mismos autores manifiestan que se observa una disminución hasta que se produce la primera cirugía.

Ligado a esto, autores como Sananes et al. (2012) declaran que la intervención quirúrgica de estos menores suele ser inmediata, coincidiendo con el primer año de vida. Los resultados obtenidos en este estudio coinciden con lo indicado, pues los participantes fueron intervenidos a los 3 meses ($\bar{X} = 3,22$; $Dt = 3,88$; $M_e = 1,50$; rango: 0,03–18,03).

Siguiendo esta misma línea, y teniendo en cuenta los reportes realizados por autores como, por ejemplo, Andropoulos et al. (2014), Hövels-Gürich et al. (2007), Gaynor et al. (2015), Lee et al. (In Press), Pfitzer et al. (2019) y Sananes et al. (2012), se consideró que la intervención mediante cirugía por circulación extracorpórea (CEC) producirían lentificaciones en el desarrollo de los menores con CC.

Sin embargo, los resultados obtenidos en este estudio evidencian que no existe relación entre el proceso quirúrgico y el desarrollo de los menores con CC. Aún así, autores como Armele et al. (2014), Donofrío y Massaro (2010), Esquivel et al. (2013) y Licht et al. (2009) manifestaron que cuánto más grave fuera el tipo de CC, mayor riesgo tendrían los menores de presentar deterioro en el desarrollo.

Esto concuerda con lo que se reporta en este estudio, pues se evidencian diferencias significativas en el desarrollo en función del tipo de cardiopatía congénita y estas discrepancias se reportan a través de las cardiopatías graves como, por ejemplo, Cor triatriatum, Canal AV, TGA, CoA u Otros tipos de cardiopatías complejas, lo que permite pensar que cuánto más severas sean las cardiopatías congénitas, mayor afección aparece en el desarrollo de estos menores.

Además, en esta investigación se consideró que las estancias prolongadas en el hospital repercutirían en el desarrollo del menor, predisponiéndole a presentar un ritmo más lento en la adquisición del desarrollo, pues algunos autores como Hapuoja et al. (2021), Huisenga et al. (2020), Mulkey et al. (2014), Newburger et al. (2003) y Sananes et al. (2012) informaron que la duración de la misma tenía que considerarse como un indicador de la salud del menor y podía generar morbilidades en su desarrollo.

De hecho, autores como Pasquali et al. (2011) y Sananes et al. (2012) mencionan que los menores con esta patología crónica podrían requerir frecuentes y prolongadas estancias hospitalarias durante el primer año de vida, mermando su desarrollo, pues requieren de interacciones que forjan su desarrollo y de las que carecen al estar ingresados en el hospital.

En consonancia con esto, este estudio evidencia que estos menores tienen largas estancias hospitalarias, pues la estancia post-quirúrgica ($N=137$) fue de 17 días ($\bar{X} = 17,04$; $Dt = 14,82$; $M_e = 12$; rango: 0-73) y el tiempo en Cuidados Intensivos ($N=95$) fue de 11 ($\bar{X} = 11,12$; $Dt = 9$; $M_e = 8$; rango: 1-49), cuando, en el año 2019, el Observatorio de resultados del Servicio Madrileño de Salud (2020), lo situaba entorno a los 5 días. Sin embargo, no se identificó si fueron o no recurrentes.

Además de lo expuesto, algunas investigaciones como, por ejemplo, las realizadas por Chen et al. (2015), Easson et al. (2018), Marelli et al. (2016), Morton et al. (2017) y Sanz et al. (2017), entre otros, recogían que el desarrollo de los menores con CC era similar al de la población prematura, pero los resultados obtenidos en esta investigación no coinciden con lo reportado en las investigaciones mencionadas, pues los menores con

CC obtienen buenas puntuaciones en las variables biomédicas, las cuales se ven alteradas en la población prematura.

Por lo que estas variables parecen no predecir el desarrollo de los menores con CC, que nacieron a término, sin anomalías cromosómicas ni síndromes asociados. Sin embargo, sí que se observa relación entre el test de Apgar II y el desarrollo motor grueso, así como entre el desarrollo cognitivo y el tipo de parto, aunque esto último no puede generalizarse porque la muestra del parto múltiple es muy inferior a la del parto único.

En cuanto al desarrollo de estos menores, los resultados alcanzados en este estudio señalan que el lenguaje expresivo y, en consecuencia, el compuesto se sitúa en rangos inferiores a la edad correspondiente en el momento de la valoración, lo que implica que el menor lo adquiere a un ritmo más lento.

Esto coincide con las investigaciones realizadas por Fourdain et al. (2019), Hemphill et al. (2002), Hövels-Gürich et al. (1997), Mahle et al. (2000), Naef et al. (2017), Narbona y Schlumberger (2008), por Ovadia et al. (2000) y Ribeiro et al. (2020), que manifestaban que las dificultades son más persistentes en el lenguaje expresivo.

Sin embargo, existen discrepancias con algunos de los resultados presentados en estos estudios, pues Fourdain et al. (2019) y Ribeiro et al. (2020) recogen que estos menores tienen un ritmo más lento en el inicio de la adquisición del lenguaje, mientras que en ese estudio obtienen mejores puntuaciones de los 0 a los 12 meses de edad e inferiores de los 25 a los 36 meses y de los 37 a los 42 meses.

Estos datos coinciden con lo que manifestaba uno de los cuidadores principales entrevistados, pues indicaba que su hijo presentaba dificultades en la comunicación, especialmente en la composición de frases. Pese a esta detección temprana por el entorno familiar, estas lentificaciones, si aparecen sutilmente, pueden resultar desapercibidas (Ovadia et al., 2000).

Sin embargo, el lenguaje receptivo de los menores valorados en este estudio parece coincidir con lo que reporta la literatura científica (Majnemer et al., 2008), pues se manifiesta acorde a su edad, comparándolo con las puntuaciones presentadas a través de la calificación cualitativa de la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III.

No obstante, se considera pertinente mencionar que entre el primer y el segundo año (13–24 meses), se obtiene un desarrollo inferior, aunque dentro del nivel esperado (8–13). Esto no sucede con el lenguaje expresivo que permanece en el límite de lo esperado (puntuación escalar: 6–7) en los cuatro rangos de edad (0–12, 13–24, 25–36, 37–42).

Siguiendo con el desarrollo de los menores con CC, en esta investigación se

evidencian correlaciones significativas entre la edad del momento de la valoración y las áreas del desarrollo, por lo que el momento de la valoración incide en el desarrollo de estos menores.

Además, también se identifican lentificaciones a nivel psicomotor, tal y como apuntaron autores como Mussato et al. (2014), pues, aunque el desarrollo motor compuesto de los participantes de este estudio se sitúa dentro del promedio de la población, se evidencian lentificaciones en aquellos que fueron valorados en los dos primeros años de vida (0–24 meses).

Estudios realizados por autores como Freirer et al. (2004), Gerstle et al. (2016) y Mussato et al. (2014) coinciden en que el desarrollo psicomotor tiene tendencia a normalizarse con el paso del tiempo, pero difieren en los rangos de edad. El primero menciona que mejora entre los 36 y los 38 meses de edad, mientras que los dos últimos indican que tiene tendencia a normalizarse a partir de los 12 meses.

Los resultados alcanzados en esta investigación nos llevan a confirmar que el desarrollo motor tiene tendencia a normalizarse, pues se observa como los niños y las niñas obtienen un desarrollo inferior en los primeros años de vida (0–12, 13–24 meses) y como tiene tendencia a normalizarse a partir de los dos años (> 25 meses).

Se identifican lentificaciones en las áreas del desarrollo de los menores con CC cuya respuesta terapéutica a través de la atención temprana pudiera mejorar el desarrollo neurológico posterior. Autores como Lee et al. (*In press*) manifiestan que la mitad de los niños y de las niñas que sobreviven presentan debilidades en alguna de las áreas del desarrollo, aunque, a veces, no se manifiestan por completo hasta que no comienzan con la educación formal.

De hecho, autores como Belliguer et al. (2003), Ehrlet et al. (2020), Granberg et al. (2008), Hövels-Gürich et al. (2002), Shillongford et al. (2008) hacen hincapié en que los niños y las niñas con CC que están en edad escolar presentan un desarrollo inferior a lo esperado en comparación con su grupo de iguales, requiriendo de apoyos educativos.

Sin embargo, investigaciones realizadas por Huisenga et al. (2020), Naef et al. (2019), Sanz et al. (2017), Sousa et al. (2018), entre otros, recogen que existen mejorías en el desarrollo, especialmente en la adolescencia. Pese a esta controversia, la investigación que se presenta carece de respuesta ante esto, pues la muestra de participantes no está en esa etapa. Por lo que se recomienda, como prospectiva, realizar un estudio longitudinal que responda a las nuevas cuestiones que se están planteando.

Por ello, se considera pertinente sumarse a las recomendaciones de la AHA (Rollins & Newburger, 2014; Sanz et al., 2017) y el *American College of Cardiology* (Day & Adwani, 2015), pues es necesario realizar un seguimiento longitudinal de estos menores en distintos rangos de edad.

No obstante, y teniendo en cuenta todo lo expuesto, se debe hacer referencia a la participación de estos menores en programas de atención temprana. Es importante mencionar, tal y como se reveló con anterioridad, que únicamente una pequeña parte de la muestra de este estudio participó en estos programas ($N=18$). Esto no es de extrañar, pues pese a la importancia que adquieren tanto en el desarrollo de los menores como en el entorno familiar, los menores con CC no son reconocidos como población de riesgo en la Comunidad de Madrid y en otras CC.AA.

Sin embargo, País Vasco (Decreto 185/2015, de 6 de octubre, de cartera de prestaciones y servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales; Decreto 13/2016, de 2 de febrero, de intervención integral en Atención Temprana) y Galicia (Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud; Decreto 183/2013, de 5 de diciembre, por el que se crea la Red gallega de atención temprana) sí que los incluyen en sus programas de intervención, y es que estudios previos han demostrado que participar en programas de AT a edades tempranas suponen una mejora significativa en el desarrollo de los menores (Orton et al., 2009; Wallander et al., 2014).

Los resultados obtenidos en este estudio confirman que los menores con CC, que no participan en programas de AT ni están escolarizados en EI, tienen peores resultados en el desarrollo del lenguaje compuesto entre los 25 y los 36 meses y los 37 y 42, incluyéndose el expresivo en esos mismos rangos de edad.

Sin embargo, aunque los resultados de este estudio evidencian que los menores con cardiopatías congénitas que no participan en programas de atención temprana tienen mejores resultados en el desarrollo del lenguaje, lo cual puede deberse a que el número de sujetos que participan en programas de AT es inferior, en comparación con los que no participan; autores como Arruabarrena y de Paúl (2012) y Lamlahi et al. (2014) remarcan la importancia de que estos menores puedan recibir e incorporarse a programas de atención temprana, pues a través de la misma se puede mejorar su desarrollo.

Además de la incorporación a programas de AT, se consideró que la escolarización en la etapa de educación infantil beneficiará el desarrollo de los menores con CC. Los resultados hallados en esta investigación apoyan la hipótesis mencionada, pues los menores con CC que están escolarizados en educación infantil, ya sea obligatoria

o no, obtienen mejores resultados en el desarrollo, especialmente a nivel cognitivo, en el lenguaje receptivo y en el desarrollo motor, incluyéndose el grueso.

Sin embargo, se pensó que se incorporarán a la etapa de educación infantil cuando, al menos, tuvieran 12 meses. Algunos de los participantes de este estudio se incorporaron en el rango de edad 12–24 meses (1–2 años) de edad, pero eso parece no interferir ni positivamente ni negativamente en el desarrollo de estos menores.

No obstante, la incorporación de los menores con cardiopatías congénitas a las Unidades para 2-3 de Escuela Infantil tienen una repercusión positiva en el desarrollo cognitivo y motor, pero no se observan diferencias significativas en el desarrollo del lenguaje, ni expresivo, ni receptivo.

Si bien es cierto, los datos obtenidos en esta investigación coinciden con las estadísticas realizadas por el INE y por el Ministerio de Educación y Formación profesional, pues mencionan que a partir de los 2 años de edad existe un incremento de asistencia al entorno escolar.

Por último, estos hallazgos requieren de la utilización de estrategias para prevenir o limitar estos déficits, siendo necesario realizar un seguimiento, pues muchos de estos se muestran en edades escolares (Creighton et al., 2007).

QUINTA PARTE
Conclusiones, limitaciones y prospectiva

Como fruto de esta investigación, se recogen las conclusiones alcanzadas, las limitaciones encontradas y, tras despejarse las incógnitas planteadas, se proponen futuras líneas de investigación que pueden ser objeto de interés para los/as investigadores/as.

14. CONCLUSIONES

Las conclusiones de este estudio se organizan, teniendo en cuenta los objetivos generales planteados: (1) Identificar morbilidades neonatales en menores con cardiopatías congénitas intervenidos quirúrgicamente mediante cirugía por circulación extracorpórea para que sean reconocidos como una población de alto riesgo y puedan participar en programas de atención temprana en la Comunidad de Madrid; y (2) apoyar a las familias a través del asesoramiento socioeducativo en la crianza de los menores con cardiopatías congénitas.

El primer objetivo general evidencia la necesidad de conocer si el tipo de CC interfiere en el desarrollo de estos menores, si existen o no lentificaciones y si los factores socioeducativos y biomédicos están relacionados con el desarrollo infantil de los participantes, objeto de este estudio. A continuación, se responde a los objetivos específicos que están enmarcados en este primer objetivo:

Objetivo 1.1: Identificar el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas, teniendo en cuenta la edad cronológica (EC) en el momento de la valoración neuropsicológica. Se confirma la presencia de lentificaciones en el desarrollo del lenguaje, especialmente en el expresivo, que persisten temporalmente. Sin embargo, el desarrollo cognitivo, el lenguaje receptivo, el desarrollo motor y la motricidad gruesa evidencian un desarrollo inferior en los primeros meses de edad que parece normalizarse con el paso del tiempo.

La edad en el momento de la valoración correlaciona positivamente con las áreas del desarrollo y se observa que la población objeto de este estudio obtiene resultados inferiores en las áreas del desarrollo en los dos primeros años de vida.

Objetivo 1.2: Concretar la presencia de disarmonías en el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas en el momento de la valoración

neuropsicológica. Se confirma que los menores con CC, en el momento de la valoración neuropsicológica, no han adquirido en su totalidad los procesos correspondientes a su edad cronológica. A nivel cognitivo se evidencian en la organización, planificación y exploración, así como en el juego (relacional, representativo e imaginativo), y agrupamiento (reconocer, discriminar, comparar, emparejar). En el lenguaje receptivo, se detectan en el reconocimiento de palabras, en la identificación, comprensión y seguimiento de instrucciones, mientras que en el lenguaje expresivo se divisan en la emisión de sonidos (vocalizaciones, parloteo, etc.), imitación y en la utilización de palabras. Por último, en el desarrollo motor fino se identifican en la manipulación (agarre, transferencia, encajar, trazar...) y en el grueso, en la locomoción (volteo, gateo, sedestación, bipedestación...), ambas conectadas al control y a la conciencia corporal.

Objetivo 1.3: Conocer si existen diferencias en las áreas del desarrollo en función del tipo de cardiopatía. Se evidencian diferencias significativas en el desarrollo cognitivo y en el del lenguaje (receptivo/expresivo), por lo que el tipo de cardiopatía parece interferir en el desarrollo del menor con esta patología crónica.

Los participantes que fueron diagnosticados de Canal AV y Cor triatriatum obtienen mejores puntuaciones en el desarrollo cognitivo y en el del lenguaje, mientras que son inferiores en aquellos que presentan Otras cardiopatías complejas (cognitivo, lenguaje receptivo y expresivo), Drenaje Venoso Anómalo (receptivo) y TOF (expresivo).

Objetivo 1.4: Comprobar si los factores biomédicos están relacionados con el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas. Se evidencia relación entre el Apgar II y la motricidad gruesa, así como el desarrollo cognitivo y el tipo de parto, aunque los resultados no pueden generalizarse porque se carece de una muestra representativa de esta última variable biomédica. La CEC, la edad en el momento de la intervención, la permanencia en el hospital, así como otras medidas antropométricas (peso, talla, PC...) no parecen condicionar el desarrollo madurativo de estos menores.

Asimismo, se demuestran diferencias significativas entre el desarrollo cognitivo, el lenguaje receptivo, el motor y el motor grueso con el tiempo que

transcurrió entre la intervención quirúrgica y el momento de la valoración del desarrollo. Por último, es importante mencionar que los menores, con una puntuación de Apgar II superior y cuya duración en CEC, de clampaje, de estancia post-quirúrgica y en cuidados intensivos fue menor, estaban escolarizados a EI.

Objetivo 1.5: Detectar la influencia de los factores socioeducativos en el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas. Los menores con CC que están escolarizados en EI o participan en programas de AT obtienen mejores resultados en las áreas del desarrollo. Sin embargo, la participación en programas de AT no parece interferir, ni positivamente ni negativamente, de manera individual en el desarrollo de estos menores, pero no se pueden generalizar los resultados hallados, pues la muestra con CC que recibe AT es reducida.

Se confirma que la incorporación a EI en el rango de edad 2-3 años es beneficiosa para el desarrollo de los menores con CC. Los menores que están escolarizados en 1º del segundo ciclo de Educación Infantil evidencian mejores resultados en el desarrollo, en comparación con aquellos que no se encuentran en este curso académico, excepto en el lenguaje expresivo, cuyos resultados continúan siendo inferiores.

El segundo objetivo evidencia la necesidad de conocer cómo es el comportamiento de los menores con CC y es necesario otorgar pautas a los cuidadores principales que beneficien el desarrollo del menor, así como su incorporación a programas de AT, los cuales deben centrarse en estimular el lenguaje expresivo. Por tanto, se confirma la consecución en su totalidad de este segundo objetivo general, teniendo en cuenta los específicos que emanan del mismo:

Objetivo 2.1: Conocer el comportamiento de los menores con cardiopatías congénitas en el hogar. Los menores con CC indican cuándo les duele una parte de su cuerpo o se han hecho una herida, suelen mantener conductas prudentes, evitando los riesgos, cumplen con las normas básicas, piden permiso para realizar alguna tarea, son autónomos e independientes, piden ayuda cuando lo necesitan, colaboran en las tareas del hogar y son sociales, interaccionando con las personas, sean o no conocidas.

Sin embargo, se evidencia que algunas pautas de crianza, por parte de los cuidadores principales, pueden interferir en el desarrollo de los menores con esta patología crónica como la sobreprotección familiar (por ejemplo: ausencia de incorporación a escuelas infantiles, hijos únicos...), etc. Por último, es importante mencionar que el cuidado tiene tendencia a recaer en la madre, que solicita una excedencia en su trabajo y, según manifiestan, el diagnóstico por CC parece no condicionar su vida familiar.

Objetivo 2.2: Diseñar pautas de actuación destinadas a la crianza de los menores que favorezcan el desarrollo de los mismos y que puedan ponerse en práctica en el hogar. Este objetivo se responde mediante la elaboración de una guía, la cual está compuesta de recursos y pautas de actuación destinadas a los responsables legales de los menores, y que ayudarán a potenciar el desarrollo de los niños y niñas con cardiopatías congénitas. Teniendo en cuenta este propósito, se puede decir que está compuesta por una introducción, diversas actividades, atendiendo a los distintos rangos de edad, conclusiones y referencias bibliográficas ([anexo 12](#)).

Objetivo 2.3: Crear un protocolo de actuación para la inclusión de los menores con cardiopatías congénitas en los programas de atención temprana. Este protocolo queda dividido en varios apartados: descripción y fundamentación, objetivos, destinatarios, personal que interviene, procedimiento, evaluación y seguimiento, y actualización del protocolo ([anexo 13](#)).

15. LIMITACIONES Y PROSPECTIVA

El cierre de esta investigación permite conocer cómo es el desarrollo infantil de los niños y las niñas con cardiopatías congénitas, sin síndromes asociados, y nacidos a término. Sin embargo, se recomienda continuar investigando sobre esta población. Para ello, es necesario tener en cuenta las limitaciones encontradas durante el desarrollo de esta tesis, así como las futuras líneas de investigación.

15.1 Limitaciones

Gran parte de las investigaciones consultadas, aunque se realicen de manera ordenada y sistemática, se acompañan de limitaciones. Esto puede parecer que repercute en los resultados obtenidos de la investigación (Price & Murnan, 2004), pero tenerlas en cuenta otorga mayor rigurosidad a este proceso (Avello, 2017). Esta investigación acopia las siguientes limitaciones:

- Existen escasas investigaciones científicas sobre los menores con cardiopatías congénitas a nivel nacional y algunas de las investigaciones consultadas a nivel internacional cuentan con participantes que presentan cardiopatías congénitas y síndromes asociados. Por este motivo, a través de estos estudios, es complejo detectar las necesidades de los menores con cardiopatías congénitas per se.

Sin duda, la falta de estudios que analicen el desarrollo de estos menores, sin que estos presenten anomalías cromosómicas o síndromes asociados, puede suponer una limitación importante, pero, a su vez, demuestra la necesidad de que este campo sea investigado.

- Reducción del tamaño muestral de la investigación porque se detectaron participantes que presentaban prematuridad y/o síndromes asociados a la cardiopatía congénita.
- Es conveniente señalar que faltan algunos datos biomédicos como, por ejemplo, la talla o el perímetro cefálico, que aparecen como perdidos porque estos no están presentes en los informes médicos consultados.
- Es necesario contar con un grupo de control para comparar los resultados entre ambos grupos de participantes. Al carecer de este, se comparan los resultados obtenidos en la población con CC con los valores normativos disponibles de la población general y presentes en la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III y Batería Neuropsicológica infantil (NEPSY-II).
- La COVID-19¹¹¹ impidió continuar con la recogida de muestra, cuando se logró que otros centros, como el Hospital La Fe de Valencia, participasen en esta investigación.

¹¹¹ La COVID-19 es una enfermedad infecciosa causada por el coronavirus descubierta recientemente y que afecta a muchos países, incluido España, en la actualidad (OMS, s.f.b).

- Ampliar la muestra de participantes que nacieron en un parto múltiple para generalizar los resultados que se obtienen en el desarrollo cognitivo.
- Es necesario conocer a qué edad comenzaron a participar en los programas de AT.
- Ampliar la muestra de menores con cardiopatías congénitas que participen en los programas de AT para comprobar si existe mejoría en su desarrollo.
- Es preciso ampliar la muestra, incorporando a niños y niñas de 1-2 años de edad que estén escolarizados en Educación Infantil, para poder verificar que no existen diferencias en el desarrollo entre aquellos que asisten y aquellos que no.

Estas limitaciones invitan a reflexionar sobre el camino recorrido y, a su vez, a plantearse futuras líneas de investigación para conocer con mayor detalle las morbilidades y comorbilidades que parecen estar presentes en este tipo de población.

15.2 Prospectiva

Este estudio supone el principio de otros, pues algunos de los resultados obtenidos requieren de ampliación de la muestra, otros una comparativa entre los tipos de intervención quirúrgica empleada, etc. Por eso, esta investigación queda proyectada en las siguientes líneas de investigación:

- Realizar un estudio a nivel nacional que permita valorar el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas en la primera infancia (0-42 meses), que hayan sido intervenidos mediante otras técnicas de intervención quirúrgica como los cateterismos y los procedimientos mínimamente invasivos.
- Desarrollar un estudio, de carácter longitudinal y multicéntrico, para detectar e identificar posibles dificultades en el aprendizaje en edades posteriores y dotarles de los apoyos necesarios en el momento que los requieran. Es preciso que sea así para que los niños y las niñas con esta patología crónica puedan ser valorados en distintos periodos, permitiendo analizar las relaciones causa-efecto entre la patología crónica y los resultados académicos (Novío et al., 2017). Por este motivo, se pueden utilizar diversas escalas de valoración como, por ejemplo, la Escala de Inteligencia de Wechsler para niños (WISC-V), la Batería

Neuropsicológica infantil (NEPSY-II), Pruebas de evaluación del lenguaje (BLOC-SR), etc.

- Realizar una investigación que permita analizar los procesos cerebrales en el área del lenguaje, teniendo presente los resultados alcanzados en esta investigación.
- Analizar la calidad de vida de los menores y adolescentes con esta enfermedad cardiaca, especialmente atendiendo a sus características físicas, pues algunas investigaciones alegan que esta se ve afectada.
- Realizar una investigación que analice los comportamientos y las actitudes de los responsables legales con sus hijos e hijas con cardiopatías congénitas para evidenciar que conllevan a la sobreprotección, lo cual repercute negativamente en su desarrollo, y dotarles de pautas que les ayuden a reducirla.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abad, C., Castaño-Ruiz, M., Bernardino, C., & Urso, S. (2018). Daño por isquemia-reperusión miocárdico en cirugía cardíaca con circulación extracorpórea. Aspectos bioquímicos. *Cirugía Cardiovascular*, 25(2), 112–117. <https://doi.org/10.1016/j.circv.2017.09.007>
- Abelleira, C., & Aguilar, J.M. (s.f.). Cardiopatías congénitas. Unidad de Cardiopatías Congénitas. Consultado el 2 de febrero de 2021. https://cardiopatiascongenitas.net/introcc/tipos_cc/truncus/
- Aguilar, J., & Ramírez, B. (s.f.). *Circulación extracorpórea*. Consultado el 2 de febrero de 2021. https://cardiopatiascongenitas.net/diagnostico_y_tratamiento/tratamiento_quirurgico/la_operacion/circulacion_extracorporea/
- Aguirre, P., Angulo, M.C., Guerrero, E., Montero, I., & Prieto, I. (s.f.). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo por padecer enfermedades raras y crónicas*. <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias/areas/salud-vida/adulta/paginas/manual-aaf.html>
- Akbar, L., Sultan, B., Gullick, J., & Gallagher, R. (2019). Health-related quality of life in congenital heart disease surgery in children and young adults: a systematic review and meta-analysis. *Archives of Disease in Childhood*, 104(4), 340–347. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2017-313653>
- Albert, D. (s.f.). *Niakoro*. Consultado el 2 de febrero de 2021. <https://www.niakoro.com/es/nivel-basico/#1531022606397-6b539a2f-7938>
- Albornoz, E. J., & Guzmán, M.C. (2016). Desarrollo cognitivo. Mediante estimulación en niños de 3 años. Centro de Desarrollo Infantil *Nuevos Horizontes*. Quito, Ecuador. *Universidad y Sociedad*, 8(4), 186–192. <http://scielo.sld.cu/pdf/rus/v8n4/rus25416.pdf>
- Alcober, E., Gómez, L., Jordán, I., Palà, M., Rodríguez, J.M., & Figueras, J. (1999). Seguimiento neurológico y somatométrico de operados cardíacos antes de los 45 días de vida. *Anales Españoles de Pediatría*, 51(1), 60–63. <https://www.aeped.es/sites/default/files/anales/51-1-13.pdf>

- Aldén, B., Gilljam, T., & Gillberg, C. (1998). Long-term psychological outcome of children after surgery for transposition of the great arteries. *Acta Paediatrica*, 87(4), 405–410. <https://doi.org/10.1080/08035259850156995>
- Alievi, M., Matos, M., & Alchieri, J.C. (2016). Congenital heart disease and impacts on child development. *Brazilian Journal of Cardiovascular Surgery*, 31(1), 31–37. <https://dx.doi.org/10.5935%2F1678-9741.20160001>
- Alloway, T., & Alloway, G. (2010). Investigating the predictive roles of working memory and IQ in academic attainment. *Journal of Experimental Child Psychology*, 106(1), 20–29. <https://doi.org/10.1016/j.jecp.2009.11.003>
- Almouzni, G., Altucci, L., Amati, B., Ashley, N., Baulcombe, D., Beaujean, N., Bock, C., Bongcam-Rudloff, E., Bousquet, J., Braun, S., Bressac-de Paillerets, B., Bussemakers, M., Clarke, L., Conesa, A., Estivill, X., Fazeli, A., Grgurevic, N., Gut, I., Heijmans, B., ...Widschwendter, M. (2014). Relationship between genome and epigenome – challenges and requeriments for futre research. *BMC Genomics*, 15(1), 487–494. <https://dx.doi.org/10.1186%2F1471-2164-15-487>
- Amedro, P., Dorka, R., Moniotte, S., Guillaumont, S., Fraisse, A., Kreitmann, B., Borm, B., Bertet, H., Barrea, C., Ovaert, C., Sluysmans, T., de la Villeon, G., Vincenti, M., Voisin, M., Auquier, P., & Picot, M. (2015). Quality of life of children with congenital heart diseases: a multicenter controlled cross-sectional study. *Pediatric Cardiology*, 26(8), 1588–1601. <https://doi.org/10.1007/s00246-015-1201-x>
- American Heart Association (s.f.). *About us*. <https://www.heart.org/en>
- Andersson, V., Spencer-Smith, M., & Wood, A. (2011). Do children really recover better? Neurobehavioural plasticity after heart brain insult. *Brain*, 134(8), 2197–2221. <https://doi.org/10.1093/brain/awr103>
- Andrés, C. (2011). *La Atención a la familia en atención temprana. Un estudio desde la perspectiva de los profesionales de los servicios y centros de atención temprana* [tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid]. https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/6534/39171_andrés_viloria_c_armen.pdf?sequence=1
- Andropoulos, D., Ahmad, H., Haq, T., Brady, K., Stayer, S., Meador, M., Hunter, J., Rivera, C., Voigt, R., Turcich, M., He, C., Shekerdemian, L., Dickerson, H., Fraser, C., McKenzie, D., Heinle, J., & Easley, B. (2014). The association between brain injury, perioperative anesthetic exposure, and 12-month neurodevelopmental outcomes after neonatal cardiac surgery: a retrospective

- cohort study. *Paediatric Anaesthesia*, 24(3), 266–274.
<https://doi.org/10.1111/pan.12350>
- Apers, S., Moons, P., Goossens, E., Luyckx, K., Gewillig, M., Bogaerts, K., Budts, W., & Di, I. (2013). Sense of coherence and perceived physical health explain better quality of life in adolescents with congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 12(5), 475–483.
<https://doi.org/10.1177%2F1474515113477955>
- Ardilla, A., Bernal, B., & Rosselli, M. (2016). Área cerebral del lenguaje: una reconsideración funcional. *Revista de Neurología*, 62(03), 97–106.
<https://doi.org/10.33588/rn.6203.2015286>
- Arffa, S. (2007). The relationship of intelligence to executive function and non-executive function measures in a sample of average, above average, and gifted youth. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 22(8), 969–978.
<https://doi.org/10.1016/j.acn.2007.08.001>
- Aris, A., Padró, J., & Cámara, M. (1997). Sustitución valvular aórtica mínimamente invasiva. *Revista Española de Cardiología*, 50(11), 778–781.
<https://www.revespcardiol.org/es-sustitucion-valvular-aortica-minimamente-invasiva-articulo-X0300893297005450?redirect=true>
- Armele, M., Díaz, D., & Galeano, J. (2014). Intervención neuropsicológica en un caso de trastorno del desarrollo generado por una cardiopatía congénita. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 9(2), 80–84.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5760206>
- Arreo, V., & Villagrà, F. (s.f.). *Cardiopatías congénitas*. Unidad de Cardiopatías Congénitas. Consultado el 2 de febrero de 2021.
https://cardiopatiascongenitas.net/introcc/tipos_cc/dvpat/
- Arruabarrena, I., & de Paúl, J. (2012). Early intervention programs for children and families: theoretical and empirical bases supporting their social and economic efficiency. *Psychosocial Intervention*, 21(2), 117–127. <https://doi.org.bucm.idm.oclc.org/10.5093/in2012a18>
- Artigas, J., Rigau, E., & García-Nonell, K. (2008). Trastorno del lenguaje. En Asociación Española de Pediatría. Sociedad Española de Neonatología. *Protocolos de Neonatología [En revisión]* (pp. 178–184).
<https://www.aeped.es/documentos/protocolos-neonatologia-en-revision>

- Asociación de Anomalías y Malformaciones Dentofaciales (AAMADE). (2012). *Síndrome de Edwards*. <http://www.aamade.com/casos-clinicos/sindrome-de-edwards.html>
- Asociación Catalana de Atención Precoz (ACAP) (2001). *El Libro Blanco de la Atención Precoz*. https://www.acap.cat/wp-content/uploads/2018/02/LLIBRE_BLANC.pdf
- Asociación Española de Enfermería en Cardiología (AEEC). (s.f.). *Procedimientos quirúrgicos mínimamente invasivos*. <https://www.enfermeriaencardiologia.com/descriptores/procedimientos-quirurgicos-minimamente-invasivos/>
- Asociación Española de Perfusionistas (AEP). (s.f.). *Quiénes somos*. https://www.aep.es/quienes_somos
- Asociación Española de Psiquiatría del Niño y el Adolescente (AEPED) (2008). *Protocolo del niño sano (3-5 años)* (Primera edición). <https://www.aeped.es/category/general/documento/protocolo>
- Austin, R. (2007a). Introducción. En R. Austin (Ed.), *Deja que el mundo exterior entre en el aula* (pp. 11–15). Ediciones Morata.
- Austin, R. (2007b). Los niños y sus padres en las escuelas: Un acuerdo global. En R. Austin (Ed.), *Deja que el mundo exterior entre en el aula* (pp.110–118). Ediciones Morata.
- Avello, R. (2017). *Importancia de expresar las limitaciones del estudio*. Revista Comunicar. <https://doi.org/10.3916/escuela-de-autores-033>
- Bago, J.L., Ouédraogo, M., Akakpo, K., Lompo, M., dite Minata, W., & Ouédraogo, E. (2020). Early childhood education and child development: new evidence from Ghana. *Children and Youth Services Review*, 108, 104620. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2019.104620>
- Balladares, J., & Kankaraš, M. (2020). Attendance in early childhood education and care programmes and academic proficiencies at age 15 (*Education Working Paper, No. 214*). OECD. <https://dx.doi.org/10.1787/f16c7ae5-en>
- Ballweg, J., Wernovsky, G., & William, J. (2007). Neurodevelopmental outcomes following congenital heart surgery. *Pediatric Cardiology*, 28(2), 126–133. <https://doi.org/10.1007/s00246-006-1450-9>
- Bardin, L. (2002). *Análisis de contenido*. Madrid: Akal

- Bar-Mor, G., Bar-Tal, Y., Krulik, T., & Zeevi, B. (2000). Self-efficacy and physical activity in adolescents with trivial, mild, or moderate congenital cardiac malformations. *Cardiology in the Young*, *10*(6), 561–566. <https://doi.org/10.1017/s1047951100008829>
- Barroso, J.M., & León, J. (2002). Funciones ejecutivas: control, planificación y organización del conocimiento. *Revista de Psicología General y Aplicada*, *55*(1), 27–44. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=260165>
- Baustista-Hernández, V. (2014). Cirugía de mínima invasión. *Cirugía Cardiovascular*, *21*(2), 107–110. <http://dx.doi.org/10.1016/j.circv.2014.03.005>
- Bayley, N. (2015a). *Bayley-III, Escalas Bayley de desarrollo Infantil*. Pearson
- Bayley, N. (2015b). *Bayley-III, Escalas Bayley de desarrollo Infantil: Manual de aplicación*. Pearson Educación
- Bayley, N. (2015c). *Bayley-III, Escalas Bayley de desarrollo Infantil: Manual técnico*. Pearson Educación
- Bayley, N. (2015d). *Bayley-III, Escalas Bayley de desarrollo Infantil: Cuadernillo de anotación*. Pearson Educación
- Beca, J., Gunn, J., Coleman, L., Hope, A., Reed, P., Hunt, R., Finucane, K., Brizard, C., Dance, B., & Shekerdemian, L. (2013). New white matter brain injury after infant heart surgery is associated with diagnostic group and the use of circulatory arrest. *Circulation*, *127*(9), 971–979. <https://doi.org/10.1161/circulationaha.112.001089>
- Bechara, A., Damasio, H., & Damasio, A.R. (2000). Emotion, decision making and the orbitofrontal cortex. *Cerebral Cortex*, *10*(3), 295–307. <https://doi.org/10.1093/cercor/10.3.295>
- Bell, R. (1979). Parent, child, and reciprocal influences. *American Psychologist*, *34*(10), 821–826. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0003-066X.34.10.821>
- Bellinger, D., Wypij, D., Kuban, K., Rappaport, L., Hickey, P., Wernovsky, G., Jonas, R., & Newburger, J. (1999). Developmental and neurological status of children at 4 years of age after heart surgery with hypothermic circulatory arrest or low-flow cardiopulmonary bypass. *Circulation*, *100*(5), 526–532. <https://doi.org/10.1161/01.cir.100.5.526>
- Bellinger, D., Wypij, D., duPlessis, A., Rappaport, L., Jonas, R., Wernovsky, G. y Newburger, J. (2003). Neurodevelopmental status at eight years in children with dextro-transposition of the great arteries: The Boston Circulatory Arrest Trial. *The*

- Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, 126(5), 1385–1396.
[https://doi.org/10.1016/s0022-5223\(03\)00711-6](https://doi.org/10.1016/s0022-5223(03)00711-6)
- Bellinger, D., & Newburger, J. (2010). Neuropsychological, psychosocial, and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 29(2), 87–92.
<https://doi.org/10.1016/j.ppedcard.2010.06.007>
- Bellinger, D., Wypij, D., Rivkin, M., DeMaso, D., Robertson, R., Dunbar-Masterson, C., Rappaport, L., Wernovsky, G., Jonas, R., & Newburger, J. (2011). Adolescents with d-Transposition of the great arteries corrected with the arterial switch procedure: neuropsychological assessment and structural brain imaging. *Circulation*, 124(12), 1361–1369.
<https://dx.doi.org/10.1161%2FCIRCULATIONAHA.111.026963>
- Berant, E., Mikulincer, M., & Shaver, P. (2008). Mothers' attachment style, their mental health, and their children's emotional vulnerabilities: a 7-year study of children with congenital heart disease. *Journal of Personality*, 76(1), 31–65.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2007.00479.x>
- Berlanga, V., & Rubio, M.J. (2012). Clasificación de pruebas no paramétricas. Cómo aplicarlas en SPSS. *Revista d'Innovació i Recerca en Educació (REIRE)*, 5(2), 101 – 113. <https://redined.mecd.gob.es/xmlui/handle/11162/15045>
- Bertaux, D. (2005). *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Bellaterra.
- Bertoletti, J., Marx, G., Hattge, S., & Pellanda, L. (2015). Health-related quality of life in adolescents with congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 25(3), 526–532. <https://doi.org/10.1017/s1047951114000304>
- Biémont, C. (2010). From genotype to phenotype. What do epigenetics and epigenomics tell us? *Heredity*, 105, 1–3. <https://doi.org/10.1038/hdy.2010.66>
- Binder, J.R. (2015). The Wernicke area: Modern evidence and a reinterpretation. *Neurology*, 85 (24), 2170–2175.
<https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002219>
- Binder, J.R. (2017). Current controversies on Wernicke's Area and its role in language. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 17(8), 58–68.
<https://doi.org/10.1007/s11910-017-0764-8>
- Bingler, M. (2018, Mayo). *Cateterismo cardíaco*. KidsHealth.
<https://kidshealth.org/es/parents/cardiac-catheter-esp.html>

- Bisley, J.W., & Goldberg, M.E. (2003). Neuronal activity in the lateral intraparietal area and spatial attention. *Science*, 299(5603), 81–86. <https://doi.org/10.1126/science.1077395>
- Blair, C., & Razza, R.P. (2007). Relating effortful control, executive function, and false belief understanding to emerging math and literacy ability in kindergarten. *Child Development*, 78 (2), 647–663. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2007.01019.x>
- Board, R., & Ryan-Wenger, N. (2000). State of the science on parental stress and family functioning in pediatric intensive care units. *American Journal of Critical Care*, 9(2), 106–122. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10705424/>
- Board, R. (2004). Father stress during a child's critical care hospitalization. *Journal of Pediatric Health Care*, 18(5), 244–249. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2004.06.003>
- Bofarull, N., & Fernández, M.P. (2012). Diferencias en la comunicación y juego simbólico en niñas sordas y oyentes. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 15(3), 45–58. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4615206>
- Bolger, D.J., Perfetti, C.A., & Schneider, W. (2005). Cross-cultural effect on the brain revisited: universal structures plus writing system variation. *Human Brain Mapping*, 25(1), 92–104. <https://doi.org/10.1002/hbm.20124>
- Borsani, E., Della, A., Rezzani, R., Fabrizio, L., & Cristini, C. (2019). Correlation between human nervous system development and acquisition of fetal skills: An overview. *Brain & Development*, 41, 225–233. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2018.10.009>
- Botana, I., & Peralbo, M. (2014). Familia, estrés y atención temprana. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 1(1), 55–63. <https://doi.org/10.17979/reipe.2014.1.1.23>
- Braidot, N. (2018). *Como funciona tu cerebro para dummies*. Grupo Planeta.
- Brewster, R., King, T., Burns, T., Drossner, D., & Mahle, W. (2015). White matter integrity dissociates verbal memory and auditory attention span in emerging adults with congenital heart disease. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 21(1), 22–33. <https://doi.org/10.1017/S135561771400109X>

- Bromberg, J., Beasley, P., D'Angelo, E., Landzberg, M., & DeMaso, D.R. (2003). Depression and anxiety in adults with congenital heart disease: a pilot study. *Heart Lung*, 32(2), 105–110. <https://doi.org/10.1067/mhl.2003.26>
- Budday, S., Steinmann, P., & Kuhl, E. (2015). Physical biology of human brain development. *Frontiers in Cellular Neuroscience*, 9, 257. <https://doi.org/10.3389/fncel.2015.00257>
- Burguer, M., Hoosain, M., Einspieler, C., Unger, M., & Niehaus, D. (2020). Maternal perinatal mental health and infant and toddler neurodevelopment-Evidence from low and middle-income Countries. A Systematic Review. *Journal of Affective Disorders*, 268, 158–172. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.03.023>
- Bygstad, E., Pedersen, L., Pedersen, T., & Hjortdal, V. (2012). Tetralogy of Fallot in men: quality of life, family, education, and employment. *Cardiology in the Young*, 22(4), 417–423. <https://doi.org/10.1017/S1047951111001934>
- Cabrales, A. (2015). Neuropsicología y la localización de las funciones superiores en estudios de resonancia magnética funcional con tareas. *Acta Neurológica Colombiana*, 31(1), 92–100. <https://doi.org/10.22379/2422402214>
- Calderon, J., Bonnet, D., Courtin, C., Concordet, S., Plumet, M.H., & Angeard, N. (2010). Executive function and theory of mind in school-aged children after neonatal corrective cardiac surgery for transposition of the great arteries. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(12), 1139–1144. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03735.x>
- Calderon, J., Angeard, N., Moutier, S., Plumet, M.H., Jambaqué, I., & Bonnet, D. (2012). Impact of prenatal diagnosis on neurocognitive outcomes in children with transposition of the great arteries. *The Journal of Pediatrics*, 161(1), 94–98. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2011.12.036>
- Calderon, J., Jambaqué, I., Bonnet, D., & Angeard, N. (2014). Executive functions development in 5-to 7-year-old children with transposition of the great arteries: a longitudinal study. *Developmental Neuropsychology*, 39(5), 365–384. <https://doi.org/10.1080/87565641.2014.916709>
- Calderón-Colmenero, J., Cervantes-Salazar, J.L., Curi-Curi, P.J., & Ramírez-Marroquín, S. (2010). Problemática de las cardiopatías congénitas en México. Propuesta de regionalización. *Archivos de cardiología de México*, 80(2), 133–140. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-99402010000200012

- Calvo de Orador, J.C., Hernández, R., García, M. y Címbora, J.M. (s/f). Tema 2. Antecedentes de la cardiología intervencionista. Capítulo II. Introducción a la cardiología intervencionista. En J.M. Fernández, F.J. García, M. Fernández, P. Ramírez, V. Rodríguez, E.M. Sánchez & M. Seoane (Eds.), *Manual de Enfermería en Cardiología Intervencionista* (pp. 29–40). Asociación Española de Enfermería en Cardiología. <https://www.enfermeriaencardiologia.com/publicaciones/manuales/manual-de-procedimientos-de-enfermeria-en-hemodinamica-y-cardiologia-intervencionista>
- Campbell, M., Rabbidge, B., Ziviani, J., & Sakzewski, L. (2017). Clinical feasibility of pre-operative neurodevelopmental assessment of infants undergoing open heart surgery. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 53(8), 794–799. <https://doi.org/10.1111/jpc.13565>
- Campo, L.A. (2010). Importancia del desarrollo motor en relación con los procesos evolutivos del lenguaje y la cognición en niños de 3 a 7 años de a ciudad de Barranquilla (Colombia). *Salud Uninorte*, 26(1), 65–76. <https://www.redalyc.org/pdf/817/81715089008.pdf>
- Candel, I. (2000). *Atención Temprana: Eficacia de los programas de atención temprana en niños con síndrome de Down. Apuntes sobre la eficacia de los programas de AT. Investigación en niños con síndrome de Down*. Federación Española de Síndrome de Down.
- del Canto, E., & Silva, A. (2013). Metodología cuantitativa: abordaje desde la complementariedad en ciencia sociales. *Revista Ciencias Sociales*, 141(III), 25–34. <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/sociales/article/view/12479/11722>
- Caplan, D., Alpert, N., & Waters, G. (1998). Effects of syntactic structure and propositional number on patterns of regional cerebral blood flow. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 10(4), 541–552. <https://doi.org/10.1162/089892998562843>
- Cárdenas, A. (2011). Piaget: lenguaje, conocimiento y educación. *Revista Colombiana de Educación*, 60, 6–71. <http://www.scielo.org.co/pdf/rcde/n60/n60a5.pdf>
- CardiopedíaMarañón. (s.f.). *Área del corazón infantil*. <https://www.cardiopedhgugm.com/programas/cirug%C3%ADa-minimamente-invasiva/>
- Carlsson, S., Andersson, T., Lichtenstein, P., Michaëlsson, K., & Ahlbom, A. (2007). Physical activity and mortality: is the association explained by genetic selection?

- American Journal of Epidemiology*, 166(3), 255–259.
<https://doi.org/10.1093/aje/kwm132>
- Carlsson, T., Bergman, G., Melander, U., Wadensten, B., & Mattsson, E. (2015). Information following a diagnosis of congenital heart defect: experiences among parents to prenatally diagnosed children. *Plos One*, 10(2), e0117995.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0117995>
- Casavilca-Zambrano, S., Cancino-Maldonado, K., Jaramillo-Valverde, L., & Guio, H. (2019). Epigenética: la relación del medio ambiente con el genoma y su influencia en la salud mental. *Revista de Neuropsiquiatría*, 82(4), 266–273.
<https://doi.org/10.20453/rmp.v82i4.3648>
- Casey, F., Craig, B., & Mulholland, H. (1994). Quality of life in surgically palliated complex congenital heart disease. *Archives of Disease in Childhood*, 70(5), 382–386. <https://doi.org/10.1136/adc.70.5.382>
- Cassidy, A.R., White, M.T., DeMaso, D.R., Newburger, J.W., & Bellinger, D.C. (2015). Executive function in children and adolescents with critical cyanotic congenital heart disease. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 21(12), 34–49. <https://doi.org/10.1017/S1355617714001027>
- Castañón, B. & Buceta, M.J. (2012). La prevención de las necesidades transitorias o permanentes. En M.J. Buceta (Coord.), *Manual de Atención Temprana* (pp. 29 – 48). Editorial Síntesis
- Cattaneo, L., Giampiccolo, D., Meneghelli, P., Tramontano, V., & Sala, F. (2020). Cortico-cortical connectivity between the superior and inferior parietal lobules and the motor cortex assessed by intraoperative dual cortical stimulation. *Brain Stimulation*, 13(3), 819–831. <https://doi.org/10.1016/j.brs.2020.02.023>
- Cavina-Pratesi, C., Conolly, J.D., Monaco, S., Figley, T., Milner, D., Schenk, T. y Culham, J.D. (2018). Human neuroimaging reveals the subcomponents of grasping, reaching and pointing actions. *Cortex*, 98, 128–148.
<https://doi.org/10.1016/j.cortex.2017.05.018>
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). (2020, Julio). *Indicadores del desarrollo*.
<https://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/actearly/milestones/index.html>
- Center on the Developing Child. (2007). InBrief: *The Science of Early Childhood Development*. <https://developingchild.harvard.edu/resources/inbrief-science-of-ecd/>

- Center on the Developing Child (s.f.). *Brain Architecture*.
<https://developingchild.harvard.edu/science/key-concepts/brain-architecture/>
- Chafee, M., Averbeck, B., & Crowe, D. (2007). Representing spatial relationships in posterior parietal cortex: single neurons code object-referenced position. *Cerebral Cortex*, *17*(2), 2914–2932. <https://doi.org/10.1093/cercor/bhm017>
- Chaparro-Díaz, L., Barrera-Ortíz, L., Vargas-Rosero, E., & Carreño-Moreno, S.P. (2016). Mujeres cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia. *Revista Ciencia y Cuidado*, *13*(1), 72–86. <https://doi.org/10.22463/17949831.736>
- Chaudury, S., Sharma, V., Kumar, V., Nag, T., & Wadhwa, S. (2016). Activity-dependent synaptic plasticity modulates the critical phase of brain development. *Brain & Development*, *38*(4), 355–363. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2015.10.008>
- Chávez, R. (2003). *Neurodesarrollo neonatal e infantil. Un enfoque multi-inter y transdisciplinario en la prevención del daño*. Panamericana-UNAM
- Cheatham, S., Carey, H., Chisolm, J., Heathcock, J., & Steward, D. (2015). Early results of neurodevelopment following hybrid stage I for Hypoplastic Left Heart Syndrome. *Pediatric Cardiology*, *36*(3), 685–691. <https://doi.org/10.1007/s00246-014-1065-5>
- Chen, C., Harrison, T., & Heathcock, J. (2015). Infants with complex congenital heart diseases show poor short-term memory in the mobile paradigm at 3 months of age. *Infant Behavior and Development*, *40*, 12–19. <http://dx.doi.org/10.1016/j.infbeh.2015.02.007>
- Chen, Y., Lu, Y., Zhou, C., & Wang, X. (2020). The effects of aerobic exercise on working memory in methamphetamine-dependent patients: evidence from combined fNIRS and ERP. *Psychology of Sport & Exercise*, *49*, Artículo 101685. <https://doi.org/10.1016/j.psychsport.2020.101685>
- Chessa, M., de Rosa, G., Pardeo, M., Negura, G.D., Butera, G., Feslova, V., Piazza, L., Giamberti, A., Bossone, E. y Carminati, M. (2005a). Illness understanding in adults with congenital heart disease. *Italian Heart Journal*, *6*(11), 895–899. <https://www.scopus.com/record/display.uri?eid=2-s2.0-33644799576&origin=inward>
- Chessa, M. de Rosa, G., Pardeo, M., Negura, D., Butera, G., Giamberti, A., Bossone, E., & Carminati, M. (2005b). What do parents know about the malformations afflicting the hearts of their children? *Cardiology in the Young*, *15*(2), 125–129. <https://doi.org/10.1017/s1047951105000284>

- Cheuk, D.K., Wong, S.M., Choi, Y.P., Chau, A.K., & Cheung, Y.F. (2004). Parents' understanding of their child's congenital heart disease. *Heart*, 90(4), 435–439. <https://doi.org/10.1136/hrt.2003.014092>
- Choi, Y., & Lee, S. (2021). Coping self-efficacy and parenting stress in mothers of children with congenital heart disease. *Heart & Lung*, 50(2), 352 – 356. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2021.01.014>
- Christens, B. (2012). Toward relational empowerment. *American Journal of Community Psychology*, 50(1-2), 114–128. <https://doi.org/10.1007/s10464-011-9483-5>
- Cid-Juárez, S., Miguel-Reyes, J.L., Cortés-Télles, A., Gochicoa-Rangel, L., Mora-Romero, U., Silva-Cerón, M., & Torre-Bouscoulet, L. (2015). Prueba cardiopulmonar de ejercicio. Recomendaciones y procedimiento. *Neumología y cirugía de tórax*, 74(3), 207–221. <http://www.scielo.org.mx/pdf/nct/v74n3/v74n3a8.pdf>
- Cid, A.B., Rodríguez, O., Moreno, R., & Pérez de Prado, A. (2018). Registro Española de Hemodinámica y Cardiología Intervencionista. XXVII Informe Oficial de la Sección de Hemodinámica y Cardiología Intervencionista de la Sociedad Española de Cardiología (1990-2017). *Revista Española de Cardiología*, 71(12), 1036–1046. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2018.07.024>
- Claessens, P., Moons, P., Dierckx de Casterlé, B., Cannaerts, N., Budts, W., & Gewillig, M. (2005). What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4(1), 3–10. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2004.12.003>
- van Cleave, J., Gortmaker, S.L., & Perrin, J.M. (2010). Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *JAMA*, 303(7), 623–630. <https://doi.org/10.1001/jama.2010.104>
- Clemente, G. (2011). *La atención temprana en la etapa de educación infantil* [trabajo final de máster, Universidad de Almería]. [http://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/1159/Clemente %20Villegas Gador.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/1159/Clemente_%20Villegas_Gador.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Clínica Universidad de Navarra. (s.f.a). Seno coronario. En *Diccionario médico*. Consultado el 31 de enero de 2021. <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/seno-coronario>

- Clínica Universidad de Navarra. (s.f.b). Seno venoso. En *Diccionario médico*. Consultado el 31 de enero de 2021. <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/seno-venosos>
- Clos, M., Amunts, K., Laird, A.R., Fox, P.T., & Eickhoff, S.B. (2013). Tackling the multifunctional nature of Broca's region meta-analytically: co-activation-based parcellation of area 44. *NeuroImage*, 83, 174–188. <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2013.06.041>
- Clouchoux, C., du Plessis, A., Bouyssi-Kobar, M., Tworetzky, W., McElhinney, D., Brown, D., Gholipour, A., Kudelski, D., Warfield, S., McCarter, R., Robertson, R., Evans, A., Newburger, J., & Limperopoulos, C. (2013). Delayed cortical development in fetuses with complex congenital heart disease. *Cerebral Cortex*, 23(12), 2932–2943. <https://doi.org/10.1093/cercor/bhs281>
- Colegio Argentino de Cardioangiólogos Intervencionistas (CACI). (s.f). *Coronariografía*. <http://www.caci.org.ar/post/coronariografia>
- Comisión Europea. (2010, Marzo). *Europa 2020: Una estrategia para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador*. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=celex%3A52010DC2020>
- Comisión Europea. (2011, Febrero). *Educación y cuidados de la primera infancia: ofrecer a los niños la mejor preparación para el mundo de mañana*. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:52011DC0066&from=EN>
- Compas, B., Jaser, S., Dunn, M., & Rodríguez, E. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 27(8), 445–480. <https://dx.doi.org/10.1146%2Fannurev-clinpsy-032511-143108>
- Comunidad de Madrid. (2018, Diciembre). *Protocolo de Coordinación de Atención Temprana*. <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM014106.pdf>
- Comunidad de Madrid (2018, Noviembre). *Instrucciones de la Dirección General de Educación Infantil, Primaria y Secundaria para el funcionamiento del Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario en la Comunidad de Madrid*. https://www.educa2.madrid.org/web/educamadrid/principal/files/6c237ad8-df8c-4484-a80d-22af89a08046/InstruccionesSAED_18.pdf?t=1544787219399
- Connor, J.A., Kline, N.E., Mott, S., Harris, S.K., & Jenkis, K. (2010). The meaning of cost for families of children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Health Care*, 24(5), 318–325. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2009.09.002>

- Consolini, D. (2020, Marzo). Niños con enfermedades crónicas. En *Manual MSD. Versión para profesionales*. <https://www.msmanuals.com/es-es/professional/pediatr%C3%ADa/atenci3n-de-ni3os-enfermos-y-sus-familias/ni3os-con-enfermedades-cr3nicas>
- Constitución Española. *Boletín Oficial del Estado*, 311, de 29 de diciembre de 1978, 1–40. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>
- Convenio entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través del Instituto Murciano de Acción Social y la Asociación de Discapacitados de Molina de Segura – DISMO-, para regular los compromisos y condiciones aplicables a la concesión de una subvención nominativa destinada a mantenimiento de centro de atención temprana. *Boletín Oficial de la Región de Murcia*, 126, de 2 de junio de 2018, 14259–14274. <https://www.borm.es/services/anuncio/ano/2018/numero/3441/pdf>
- Costello, E., Egger, H., & Angold, A. (2005). 10-year research update review: the epidemiology of child and adolescent psychiatric disorders: I. Methods and public health burden. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 44(10), 972–986. <https://doi.org/10.1097/01.chi.0000172552.41596.6f>
- Creighton, D., Robertso, C., Sauve, R., Moddemann, D., Alton, G., Nettel-Aguirre, A., Ross, D., & Rebeyka, I. (2007). Neurocognitive, functional, and health outcomes at 5 years of age children after complex cardiac surgery at 6 weeks of age or younger. *Pediatrics*, 120 (3), e478–e486. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-3250>
- Crossman, M., Bartl, G., Soerum, R., & Sandrini, M. (2019). Effects of transcranial direct current stimulation over the posterior parietal cortex on episodic memory reconsolidation. *Cortex*, 121, 78–88. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2019.08.009>
- Culbert, E., Ashburn, D., Cullen-Dean, G., Joseph, J., Williams, W., Blackstone, E., & McCrindle, B. (2003). Quality of life of children after repair of transposition of the great arteries. *Circulation*, 108(7), 857–862. <https://doi.org/10.1161/01.cir.0000084547.93252.9a>
- Daelmans, B., Black, M., Lombardi, J., Lucas, J., Richter, L., Silver, K., Britto, P., Yoshikawa, H., MacMillan, H., Dua, T., Bouhouch, R., Bhutta, Z., Darmstadt, G., & Rao, N. (2015). Effective interventions and strategies for improving early child development. *BMJ* 14(315), Artículo h4029. <https://doi.org/10.1136/bmj.h4029>

- Daliento, L., Mapelli, D., Russo, G., Scarso, P., Limongi, F., Iannizzi, P., Melendugno, A., Mazzotti, E., & Volpe, B. (2005). Health related quality of life in adults with repaired tetralogy of Fallot: psychosocial and cognitive outcomes. *Heart*, *91*(2), 213–218. <https://doi.org/10.1136/hrt.2003.029280>
- Daliento, L., Mapelli, D., & Volpe, B. (2006). Measurement of cognitive outcome and quality of life in congenital heart disease. *Heart*, *92*(4), 569–574. <http://dx.doi.org/10.1136/hrt.2004.057273>
- Daymont, C., Neal, A., Prosnitz, A. & Cohen, M.S. (2013). Growth in children with congenital heart disease. *Pediatrics*, *131*(1), e236 – e242. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-1157>
- Davis, C.C., Brown, R.T., Bakeman, R., & Campbell, R. (1998). Psychological adaptation and adjustment of mothers of children with congenital heart disease: stress, coping, and family functioning. *Journal of Pediatric Psychology*, *23*(4), 219–228. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/23.4.219>
- Day, T., & Adwani, S. (2015). Congenital heart disease in the teenage patient. *Pediatrics and Child Health*, *25*(1), 13–17. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2014.07.004>
- Deannfield, J., Thaulow, E., Warnes, C., Webb, G., Kolbel, F., Hoffman, A., Soreson, K., Kaemmerer, H., Thilen, U., Bink-Boelkens, M., Iserin, L., Daliento, L., Silove, E., Redington, A., Vouhe, P., Priori, S., Alonso, M.A., Blanc, J.J., Budaj, A., Cowie, M., ...Torbicki, A. (2003). Management of grown-up congenital heart disease. *European Heart Journal*, *24* (11), 1035–1084. [https://doi.org/10.1016/S0195-668X\(03\)00131-3](https://doi.org/10.1016/S0195-668X(03)00131-3)
- Decisión del Consejo, de 25 de febrero de 1993, por la que se aprueba el tercer programa de acción comunitaria para las personas minusválidas (HELIOS II 1993-1996). *Diario Oficial de las Comunidades Europeas (DOCE)*, 56, de 9 de marzo de 1993, 30–36. <https://www.boe.es/doue/1993/056/L00030-00036.pdf>
- Decreto 69/1998, de 26 de febrero, por el que se regula la atención temprana a discapacitados en la Comunidad Autónoma de Galicia. *Diario Oficial de Galicia*, 47, de 10 de marzo de 1998, 2374. https://www.xunta.gal/dog/Publicados/1998/19980310/Anuncio113CA_es.html
- Decreto 261/2003, de 21 de octubre, por el que se regulan los servicios de atención precoz. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya (BOGC)*, 4002, de 04 de noviembre de 2003, 21575–21576.

https://solidaridadintergeneracional.es/files/biblioteca/documentos/decreto_261-2003_servicios_atencion_precoz_catalia.pdf

Decreto 151/2006, de 31 de julio, por el que se regula el Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura (MADEX). *Diario Oficial de Extremadura*, 93, de 8 de agosto de 2006, 14120 – 14193. <http://doe.gobex.es/pdfs/doe/2006/930o/06040166.pdf>

Decreto 53/2010, de 2 de diciembre, de coordinación interadministrativa en la Atención Temprana en Castilla y León. *Boletín Oficial de Castilla y León*, 236, de 9 de diciembre de 2010, 91703–91717. <https://www.iberley.es/legislacion/decreto-53-2010-2-diciembre-coordinacion-interadministrativa-atencion-temprana-castilla-leon-8356979>

Decreto 3/2011, de 19 de enero, regulador de la intervención integral en atención temprana en La Rioja. *Boletín Oficial de La Rioja*, 13, de 28 de enero de 2011, 918–923. <https://web.larioja.org/normativa?n=1403>

Decreto 183/2013, de 5 de diciembre, por el que se crea la Red gallega de atención temprana. *Diario Oficial de Galicia*, 244, de 23 de diciembre de 2013, 49324–49344. https://www.xunta.gal/dog/Publicados/2013/20131223/AnuncioCA05-101213-0002_es.html

Decreto 8/2014, de 6 de marzo, por el que se regula el funcionamiento de los órganos colegiados de gobierno de la Comunidad de Castilla y León. *Boletín Oficial de Castilla y León*, 47, de 10 de marzo de 2014. http://noticias.juridicas.com/base_datos/CCAA/525049-d-8-2014-de-6-mar-ca-castilla-y-leon-regulacion-del-funcionamiento-de-los.html

Decreto 45/2014, de 1 de abril, de modificación del Decreto 261/2003, de 21 de octubre, por el que se regulan los servicios de atención precoz. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya (BOGC)*, 6596, de 03 de abril de 2014. http://noticias.juridicas.com/base_datos/CCAA/526834-d-45-2014-de-1-abr-ca-catalna-modificacion-del-decreto-261-2003-de-21-oct.html

Decreto 46/2015, de 7 de mayo, por el que se regula la coordinación en la prestación de servicios de atención temprana en la Comunidad de Madrid y se establece el procedimiento para determinar la necesidad de atención temprana. *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid (BOCM)*, de 11 de mayo de 2015. http://www.madrid.org/wleg_pub/secure/normativas/contenidoNormativa.jsf?opcion=VerHtml&nmnorma=8923&cdestado=P#no-back-button

- Decreto 185/2015, de 6 de octubre, de cartera de prestaciones y servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales, *Boletín Oficial del País Vasco (BOPV)*, 206, de 29 de octubre de 2015, 1 – 87.
<https://www.euskadi.eus/bopv2/datos/2015/10/1504561a.pdf>
- Decreto 13/2016, de 2 de febrero, de intervención integral de Atención Temprana en la Comunidad Autónoma del País Vasco. *Boletín Oficial del País Vasco (BOPV)*, 45, de 7 de marzo de 2016, 1–24.
<https://www.euskadi.eus/y22bopv/es/bopv2/datos/2016/03/1601007a.pdf>
- Dehaene, S., Piazza, M., Pinel, P., & Cohen, L. (2003). Three parietal circuits for number processing. *Cognitive Neuropsychology*, 20(3-6), 487–506.
<https://doi.org/10.1080/02643290244000239>
- Dehaene, S., & Cohen, L. (2011). The unique role of the visual word form area in reading. *Trends in Cognitive Sciences*, 15(6), 254–262.
<https://doi.org/10.1016/j.tics.2011.04.003>
- Dent, J. (2003). Congenital heart disease and exercise. *Clinics in Sports Medicine*, 22(1), 81–99. [https://doi.org/10.1016/S0278-5919\(02\)00093-5](https://doi.org/10.1016/S0278-5919(02)00093-5)
- Departamento de Políticas Sociales. Gobierno de Navarra. (2013). *Guía de recursos técnicos profesionales. Atención Temprana 0-6 años*.
<https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/598996EF-02D5-4933-9F74-A84011B0F5C0/283233/GuiaAtencionTemprana.pdf>
- D’Esposito, M., & Postle, B.R. (2015). The cognitive neuroscience of working memory. *Annual Review of Psychology*, 66, 115–142. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010814-015031>
- DeWitt, I., & Rauschecker, J.P. (2012). Phoneme and word recognition in the auditory ventral stream. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 109(8), E505–E514. <https://doi.org/10.1073/pnas.1113427109>
- Diamond, A. (2013). Executive functions. *Annual Review of Psychology*, 64, 135–168.
<https://dx.doi.org/10.1146%2Fannurev-psych-113011-143750>
- Díaz-Benítez, E.R., & Rodríguez, M.L.A. (2014). Comparación de la calidad de vida y sobrecarga entre cuidadores primarios de pacientes cardiopatas en edad pediátrica y adulta. *Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica*, 22(1),6–12.
<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=53303>
- Domínguez, C., Fernández, A.E., Martínez, T., Braga, B., Fernández, I., López, M.J., Luna, F., Martínez, M.J., Menéndez, P., Muñiz, J., Palamarchuk, S., Portilla, A.,

- & Elizalde, M.J. (2004). *La Atención Temprana en Asturias*. http://movil.asturias.es/Asturias/DOCUMENTOS%20EN%20PDF/PDF%20DE%20PARATI/atencion_infantil_temprana.pdf
- Donofrio, M., & Massaro, A. (2010). Impact of congenital heart disease on brain development and neurodevelopmental outcome. *International Journal of Pediatrics*, 2010, 359390 <https://dx.doi.org/10.1155%2F2010%2F359390>
- Douglas, Z.H., Maniscalco, B., Hallett, M., Wassermann, E.M., & He, B.J. (2015). Modulating conscious movement intention by Noninvasive Brain Stimulation and the Underlying Neural Mechanisms. *Journal of Neuroscience*, 35(18), 7239–7255. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.4894-14.2015>
- Dronkers, N.F. (1996). A new brain región for coordinating speech articulation. *Nature*, 384(6605), 159–161. <https://doi.org/10.1038/384159a0>
- DSM-5 (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (5ª Edición). Editorial Médica Panamericana
- Du, J., Rolls, E., Cheng, W., Li, Y., Gong, W., Qiu, J., & Feng, J. (2020). Functional connectivity of the orbitofrontal cortex, anterior cingulate cortex, and inferior frontal gyrus in humans. *Cortex*, 123, 185–199. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2019.10.012>
- Dunbar-Masterson, C., Wypij, D., Bellinger, D., Rappaport, L., Baker, A., Jonas, R., & Newburger, J. (2001). General health status of children with D-transposition of the great arteries after the arterial switch operation. *Circulation*, 104(12-1), I138-42. https://www.ahajournals.org/doi/full/10.1161/circ.104.suppl_1.I-138
- Easson, K., Dahan-Oliel, N., Rohlicek, C., Sahakian, S., Brossard-Racine, M., Mazer, B., Riley, P., Maltais, D., Nadeau, L., Hatzigeorgiou, S., Schmitz, N., & Majnemer, A. (2019). A comparison of developmental outcomes of adolescent neonatal intensive care unit survivors born with a congenital heart defect or born preterm. *The Journal of Pediatrics*, 207, 34–41.e.2. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.11.002>
- Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC). *Boletín del ECEMC – Memoria anual del año 2019 – Datos correspondientes al año 2017*. <http://www.fundacion1000.es/IMG/pdf/-79.pdf>
- Echeverría-Palacio, C., Uscátegui-Daccarett, A., & Talero-Gutiérrez, C. (2018). Auditory, visual and proprioceptive integration as a substrate of language development. *Revista de la Facultad de Medicina*, 66(3), 469–75.

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-00112018000300469

- Ehrler, M., Latal, B., Kretschmar, O., von Rhein, M., & O’Gorman, R. (2020). Altered frontal white matter microstructure is associated with working memory impairments in adolescents with congenital heart disease: A diffusion tensor imaging study. *NeuroImage Clinical*, 25, Artículo 102123. <https://doi.org/10.1016/j.nicl.2019.102123>
- Elek, C., Gubhaju, L., Lloyd-Johnsen, C., Eades, S., & Goldfeld, S. (2020). Can early childhood education programs support positive outcomes for indigenous children? A systematic review of the international literature. *Educational Research Review*, 31, Artículo 100363. <https://doi-org.bucm.idm.oclc.org/10.1016/j.edurev.2020.100363>
- Ellerbeck, K., Smith, M., Wayne, E., McMenamin, S., Badawi, M., Brenner, J., Kan, J., & Hyman, S. (1998). Neurodevelopmental outcomes in children surviving d-Transposition of the great arteries. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 19(5), 335–341. <https://doi.org/10.1097/00004703-199810000-00003>
- Escorcía, C.T. (2016). Logopedia y atención temprana. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 36(4), 151–152. <https://doi.org/10.1016/j.rlfa.2016.07.001>
- Esquivel-Hernández, F.J., Pliego-Rivero, F.B., Mendieta-Alcántara, G.G., Ricardo-García, J., & Otero-Ojeda, G.A. (2013). Alteraciones electroencefalográficas y del neurodesarrollo en niños portadores de cardiopatías congénitas severas. Estudio preliminar. *Gaceta Médica de México*, 149(6), 605–612. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=46986>
- Fadiga, L., Craighero, L. y Roy, A. (2006). Broca’s región: a speech area? En Y. Grodzinsky & K. Amunts (Ed.), *Broca’s región* (pp. 137–152). Oxford University Press
- Farr, S., Downing, K., Riehle-Colarusso, T., & Abarbanell, G. (2018). Functional limitations and educational needs among children and adolescents with heart disease. *Congenital Heart Disease*, 13(4), 633–639. <https://doi.org/10.1111/chd.12621>
- Federación de Asociaciones de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) de la Región de Murcia. (2006). *Guía de Orientación y Sensibilización*

- sobre *Desarrollo Infantil y Atención Temprana para pediatría*.
https://webs.um.es/fags/docs/2006libro_guia_at_pediatras.pdf
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. (2011). *La realidad actual de la Atención Temprana en España*.
<https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26068/Atencion%20Temprana.pdf>
- Fedorenko, E., & Blank, I. (2020). Broca's Area is not a natural kind. *Trends in Cognitive Sciences*, 24(4), 270–284. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2020.01.001>
- Fekkes, M., Kamphuis, R., Ottenkamp, J., Verrrips, E., Vogels, T., Kamphuis, M., & Verloove-vanhorick, S.P. (2009). Health-related quality of life in young adults with minor congenital heart disease. *Journal Psychology & Health*, 16(2), 239–250. <https://doi.org/10.1080/08870440108405502>
- Feldman, R., & Eidelman, A. (2003). Skin-to-skin contact (Kangaroo Care) accelerates autonomic and neurobehavioural maturation in preterm infants. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45(4), 274–281.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12647930/>
- Fernández, R., Serrano, A.M., McWilliam, R.A., & Cañadas, M. (2017). Relación entre el empoderamiento familiar y calidad de los servicios de atención temprana. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 11, 317–321.
<https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.11.3054>
- Filimon, F. (2010). Human cortical control of hand movements: parietofrontal networks for reaching, grasping, and pointing. *The Neuroscientist*, 16(4), 388–407.
<https://doi.org/10.1177%2F1073858410375468>
- Fink, G.R., Manjaly, Z.M., Stephan, K.E., Gurd, J.M, Zilles, K., & Amunts, K. (2006). A role for Broca's area beyond language processing: evidence from neuropsychology and fMRI. En Y. Grodzinsky & K. Amunts (Ed.), *Broca's región* (pp. 254-268). Oxford University Press
- Flick, U. (2015). *El diseño de la investigación cualitativa*. Morata
- Flores, J.C., & Ostrosky-Solís, F. (2008). Neuropsicología de lóbulos frontales, funciones ejecutivas y conducta humana. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 8(1), 47–58.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3987468>
- Flores, J.C., & Ostrosky-Shejet, F. (2012). Anatomía funcional de la corteza prefrontal. En J.C Flores & F. Ostrosky-Shejet (Eds.), *Desarrollo neuropsicológico de los lóbulos frontales y funciones ejecutivas* (pp.14–21). Manual Moderno

- Forbess, J., Visconti, K., Hancock-Friesen, C., Howe, R., Bellinger, D., & Jonas, R. (2002). Neurodevelopmental outcome after congenital heart surgery: results from an institutional registry. *Circulation*, *106*(12), 95–102. <https://www.ahajournals.org/doi/full/10.1161/01.cir.0000032915.33237.72>
- Forbess, J., Visconti, K., Bellinger, D., & Jonas, R. (2001). Neurodevelopmental outcomes in children after the Fontan operation. *Circulation*, *104*(1), I-127–I-132. https://www.ahajournals.org/doi/full/10.1161/circ.104.suppl_1.i-127
- Forkel, S.J., Mahmood, S., Vergani, F., & Catani, M. (2015). The white matter of the human cerebrum: Part I The occipital lobe by Heinrich Sachs. *Cortex*, *62*, 182–202. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2014.10.023>
- Fourdain, S., St-Denis, A., Harvey, J., Birca, A., Carmant, L., Gallagher, A., & Trudeau, N. (2019). Language development in children with congenital heart disease aged 12-24 months. *European Journal of Paediatric Neurology*, *23*, 491–499. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2019.03.002>
- Fourdain, S., Simard, MN., Dagenais, L., Materassi, M., Doussau, A., Goulet, J., Gagnon, K., Prud'Homme, J., Vinay, MC., Dehaes, M., Birca, A., Poirier, N., Carmant, L., & Gallagher, A. (2020). Gross motor development with congenital heart disease receiving early systematic surveillance and individualized intervention: Brief report. *Developmental Neurorehabilitation*, *24*(1), 56–62. <https://doi.org/10.1080/17518423.2020.1711541>
- Franck, L., McQuillan, A., Wray, J. Grocott, M., & Goldman, A. (2010). Parent stress levels during Children's Hospital recovery after congenital heart surgery. *Pediatric Cardiology*, *31*(7), 961–968. <https://doi.org/10.1007/s00246-010-9726-5>
- Fredriksen, P.M., Mengshoel, A.M., Frydenlund, A., Soerbye, O., & Thaulow, E. (2004). Follow-up in patients with congenital cardiac disease, more complex than haemodynamic assessment. *Cardiology in the Young*, *14*(4), 373–379. <https://doi.org/10.1017/s1047951104004044>
- Fredriksen, P.M., Diseth, T.H., & Thaulow, E. (2009). Children and adolescents with congenital heart disease: assessment of behavioural and emotional problems. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *18*(5), 292 – 300. <https://doi.org/10.1007/s00787-008-0730-8>
- Freier, M.C., Babikian, T., Pivonka, J., Burley, T., Gardner, J., Baum, M., Bailey, L., & Chinnock, R. (2004). A longitudinal perspective on neurodevelopmental outcome

- after infant cardiac transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 23(7), 857–864. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2003.08.003>
- Friederici, A.D., & Kotz, S.A. (2003). The brain basis of syntactic processes: functional imaging and lesion studies. *NeuroImage*, 20(1), s8–s17. <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2003.09.003>
- Fritsch, J., Winter, U., Kaemmerer, H., & Hilger, H. (1994). Cardiopulmonary capacity of patients with congenital heart defects in childhood, adolescence and adulthood. *Zeitschrift für Kardiologie*, 83(3), 131–139. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7941660/>
- Fundación Española del Corazón (FEC). (s.f.a). *Insuficiencia mitral*. <https://fundaciondelcorazon.com/informacion-para-pacientes/enfermedades-cardiovasculares/valvulopatias/valvulopatias-mitral.html>
- Fundación Española del Corazón (FEC). (s.f.b). *Valvuloplastia*. <https://fundaciondelcorazon.com/informacion-para-pacientes/enfermedades-cardiovasculares/valvulopatias/valvulopatias-mitral.html>
- Fundación Española del Corazón (FEC). (2018, Septiembre). *Cateterismo cardiaco y cornariografía*. <https://fundaciondelcorazon.com/informacion-para-pacientes/metodos-diagnosticos/cateterismo-cardiaco.html>
- Fundación Querer. (s.f.) *Trastornos del lenguaje expresivo y receptivo. ¿Qué son?* <https://www.fundacionquerer.org/trastornos-del-lenguaje-expresivo-receptivo/>
- Fundación Menudos Corazones (MMCC). (s.f.a). *Canal auriculoventricular*. <https://www.menudoscrazones.org/cardiopatias-congenitas/recursos/otros-tipos-de-cardiopatias/>
- Fundación Menudos Corazones (MMCC). (s.f.b). *Coartación de la aorta*. <https://www.menudoscrazones.org/cardiopatias-congenitas/recursos/otros-tipos-de-cardiopatias/>
- Fundación Menudos Corazones (MMCC). (s.f.c). *Estenosis aórtica*. <https://www.menudoscrazones.org/cardiopatias-congenitas/recursos/tipos-de-cardiopatias-estenosis-aortica-tetralogia-de-fallot-y-miocardiopatia-dilatada/>
- Fundación Menudos Corazones (MMCC) (2019). *Guía: Tengo un niño o una niña con cardiopatía en el aula*. Fundación Menudos Corazones
- Fuster, J. (2012). Frontal lobe and cognitive development. *Journal of Neurocytology*, 31(3–5), 373–385. <https://doi.org/10.1023/a:1024190429920>

- Gallardo, A. (2011). Experiencia de una madre con hijo con malformación. *Horizonte de Enfermería*, 22(1), 45–54. <http://ojs.uc.cl/index.php/RHE/article/view/11566>
- Galleti, L., Ramos, M. & Villagr a, F. (2006). Cap tulo IV. Medidas terap euticas. Cirug a. Tipos de t ecnicas m as frecuentes. Cuidados pre y post cirug a. Precauciones. En J. Santos (Ed.), *Manual para padres de ni os con cardiopat a cong enita* (pp.158-168). Ib a nez & Plaza.
- Gallivan, J.P., & Culham, J. (2015). Neural coding within human brain areas involved in actions. *Current Opinion in Neurobiology*, 33, 141–149. <https://doi.org/10.1016/j.conb.2015.03.012>
- Garc a-Calvente, M.M., Mateo-Rodr guez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(5), 132–139. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011
- Garc a, D. (2006). Cap tulo II. Tipos de Cardiopat as. Causas de las cardiopat as. Factores de riesgo. Prevenci n. En J. Santos (Ed.), *Manual para padres de ni os con cardiopat a cong enita* (pp.70-75). Ib a nez & Plaza.
- Garc a, G., Robertson, C., Alton, G., Joffe, A., Cave, D., Dinu, I., Creighton, D., Ross, D., & Rebeyka, I. (2011). Neurodevelopmental outcome following exposure to sedative and analgesic drugs for complex cardiac surgery in infancy. *Pediatric Anesthesia*, 21(9), 932–941. <https://doi.org/10.1111/j.1460-9592.2011.03581.x>
- Garc a, M.A., & Mart nez, M.A. (2016). Desarrollo psicomotor y signos de alarma. En AEPap (Ed.), *Curso de Actualizaci n Pediatr a 2016* (pp. 81–93). L a Ediciones 3.0.
- Garc a, R., Aggarwal, S., & Natarajan, G. (2016). Parental perception of functional status and impact on the family of children with congenital heart surgery. *Early Human Development*, 96, 45–51. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2016.03.004>
- Garrido, G. (2014). La percepci n t ctil: consideraciones anatómicas, psico-fisiolog a y trastornos relacionados. *Revista de Especialidades M dico-Quir rgica*, 10(1), 8–15. <https://www.redalyc.org/pdf/473/47310102.pdf>
- Grupo de Atenci n Temprana (GAT). (2005). *El Libro Blanco de la Atenci n Temprana*. <https://www.fundacionalpe.org/images/alpe/library/temprana/LibroBlancoAtencionTemprana.pdf>
- Gaynor, J.W., Gerdes, M., Nord, A.S., Bernbaum, J., Zackai, E., Wernovsky, G., Clancy, R., Heagerty, P., Solot, C., McDonald-McGinn, D., & Jarvik, G. (2010). Is cardiac

- diagnosis a predictor of neurodevelopmental outcome after cardiac surgery in infancy? *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, 140(6), 1230–1237. <https://doi.org/10.1016/j.jtcvs.2010.07.069>
- Gaynor, J.W., Ittenbach, R., Gerdes, M., Bernbaum, J., Clancy, R., McDonald-McGinn, D., Zackai, E., Wernovsky, G., Nicolson, S., & Spray, T. (2014). Neurodevelopmental outcomes in preschool survivors of the fontan procedure. *The Journal of Thoracic and cardiovascular surgery*, 147(4), 1276–1282. <https://doi.org/10.1016/j.jtcvs.2013.12.019>
- Gerstle, M., Beebe, D., Drotar, D., Cassedy, A., & Marino, B. (2016). Executive functioning and school performance among pediatric survivors of complex congenital heart disease. *The Journal of Pediatrics*, 173, 154–159. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.01.028>
- Giannoni, P., & Kass, P. (2010). Risk factors associated with children lost to care in a state early childhood intervention program. *Research in Developmental Disabilities*, 31(4), 914–923. [https://doi-org.bucm.idm.oclc.org/10.1016/j.ridd.2010.02.013](https://doi.org/bucm.idm.oclc.org/10.1016/j.ridd.2010.02.013)
- Gil, R. (2007). Neuropsicología del lóbulo frontal. En R. Gil (Ed.), *Manual de Neuropsicología* (pp. 152–166). Elsevier Masson.
- Gil-Jaurena, J., Zabalza, J., Conejo, L., Cuenca, V., Picazo, B., Jiménez, C., Castillo, R., Ferreiros, M., de Mora, M., & Gutiérrez, J. (2011). Cirugía mínimamente invasiva en niños. Corrección de la comunicación interauricular por vía axiliar y submarina. *Revista Española de Cardiología*, 64(3), 208–212. <https://www.revespcardiol.org/es-cirugia-minimamente-invasiva-ninos-correccion-articulo-S0300893210000722>
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., & Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 23(2), 95–113. <https://www.redalyc.org/pdf/274/27419063008.pdf>
- Giraldo, C.I., & Franco, G.M. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan*, 6(1), 38–53. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972006000100005
- Goldenberg, G., & Spatt, J. (2009). The neural basis of tool use. *Brain*, 132(6), 1645–1655. <https://doi.org/10.1093/brain/awp080>

- Goldberg, M.E., Bisley, J., Powell, K.D., Gottlieb, J., & Kusunoki, M. (2002). The role of the lateral intraparietal area of the monkey in the generation of saccades and visuospatial attention. *Annals of The New York Academy of Sciences*, 956(1), 205–215. <https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.2002.tb02820.x>
- Goldberg, C., Schwartz, E., Brunberg, J., Mosca, R., Bove, E., Schork, M., Stetz, J., Cheatham, T., & Kulik, T. (2000). Neurodevelopmental outcome of patients after the Fontan operation: a comparison between children with hypoplastic left heart syndrome and other functional single ventricle lesions. *The Journal of Pediatrics*, 137(5), 646–652. <https://doi.org/10.1067/mpd.2000.108952>
- Goldberg, S., Janus, M., Washington, J., Simmons, R.J., MacLusky, I., & Fowler, R.S. (1997). Prediction of preschool behavioral problems in healthy and pediatric simple. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 18(5), 304–313. <https://doi.org/10.1097/00004703-199710000-00004>
- Goldbeck, L., & Melches, J. (2006). The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young*, 16(1), 67–75. <https://doi.org/10.1017/s1047951105002118>
- Golfenshtein, N., Hanlon, A., Deatrck, J., & Medoff-Cooper, B. (2020). The associations between infant development and parenting stress in infants with congenital heart disease at six and twelve months of age. *Journal of Pediatric Nursing*, 51,1–7. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.11.012>
- Gómez, J.C., Sarriá, E., Tamarit, J., Brioso, Á. y León, E. (1995). *Los inicios de la comunicación: estudio comparado de niños y primates no humanos e implicaciones para el autismo*. Ministerio de Educación y Ciencia
- Gonzalez, V., Kimbro, R., Cutitta, K., Shabosky, J., Bilal, M., Penny, D., & Lopez, K. (2021). Mental health disorders in children with congenital heart disease. *Pediatrics*, 147(2), e20201693. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-1693>
- Granberg, M., Rydberg, A., & Fisher, A. (2008). Activities in daily living schoolwork task performance in children with complex congenital heart disease. *Acta Paediatrica*, 97 (9), 1270–1274. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2008.00880.x>
- Graven, S., & Browne, J. (2008). Sensory development in the fetus, neonate and infant: introduction and overview. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 8(4), 169–72. <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2008.10.007>

- Grau, C., & Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2), 203–212. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008
- Grimaldi, A. (2020). Relación médico-paciente en la enfermedad crónica. *EMC – Tratado de Medicina*, 24(4), 1–6. [https://doi.org/10.1016/S1636-5410\(20\)44313-2](https://doi.org/10.1016/S1636-5410(20)44313-2)
- Guiamarães, H.A., Araujo, E., de Mello, C., Machado, L., & Fernandes, A. (2013). Assesment of fetal behavior using four-dimensional ultrasonography: current knowledge and perspectives. *Revista da Associação Médica Brasileira (English Edition)*, 59(5), 507–513. [https://doi.org/10.1016/S2255-4823\(13\)70510-1](https://doi.org/10.1016/S2255-4823(13)70510-1)
- Guiamarães, M.E., Pinto, C., Vieira, P., Teixeira, F., Coelho, R., Freitas, I., Matos, S., Castro, M., Sarmento, S., Viana, V., Quintas, J., & Areias, J. (2013). Long term psychosocial outcomes of congenital heart disease in adolescents and young adults. *Zhongguo Dang Dai Er Ke Za Zhi*, 15(10), 810–816. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24131829/>
- Guidotti, R., Tosoni, A., Perrucci, M.G., & Sestieri, C. (2019). Choice-predictive activity in parietal cortex during source memory decisions. *NeuroImage*, 189, 589–600. <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2019.01.071>
- Guralnick, M. (2008). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal of Mental Retardation*, 102(4), 8 – 50. https://www.researchgate.net/publication/228037281_Effectiveness_of_Early_Intervention_for_Vulnerable_Children_A_Developmental_Perspective
- Gutiérrez, R., & Díez, A. (2018). Conciencia fonológica y desarrollo evolutivo de la escritura en las primeras edades. *Educación XXI*, 21(1), 395–415. <https://www.redalyc.org/pdf/706/70653466018.pdf>
- Hallioglu, O., Gurer, G., Bozlu, G., Karpuz, D., Makharoblidze, K., & Okuyaz, C. (2015). Evaluation of neurodevelopment using Bayley-III in children with cyanotic or hemodynamically impaired congenital heart disease. *Congenital Heart Disease*, 10(6), 537–541. <https://doi.org/10.1111/chd.12269>
- Hapuoja, L., Kretschmar, O., Rousson, V., Dave, H., Naef, N. & Latal, B. (2021). Somatic growth in children with congenital heart disease at 10 years of age: Risk factors and longitudinal growth. *Early Human Development*, 156, 105349. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2021.105349>

- Hartkopf, J., Moser, J., Schleger, F., Preissl, H., & Keune, J. (2019). Changes in event-related brain responses and habituation during child development – A systematic literature review. *Clinical Neurophysiology*, *130*(12), 2238–2254. <https://doi.org/10.1016/j.clinph.2019.08.029>
- Harvey, K., Kovalesky, A., Woods, R., & Loan, L. (2013). Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery. *Heart & Lung*, *42*(6), 399–406. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2013.08.009>
- Hayat, T.T.A., Nihat, A., Martínez-Biarge, M., McGuinness, A., Allsop, J.M., Hajnal, J.V., & Rutherford, M.A. (2011). Optimization and initial experience of a multisection balanced steady-state free precession cine sequence for the assessment of fetal behavior in utero. *American Journal of Neuroradiology*, *32*(2), 331–338. <https://doi.org/10.3174/ajnr.A2295>
- Hayes, N. & Ho, A. (2021). Current techniques and procedures in paediatric and congenital cardiac catheter intervention. *Paediatrics and Child Health*, *31*(2), 75–84. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2020.11.003>
- Heim, S., Eickhoff, S.B. y Amunts, K. (2008). Specialisation in Broca's región for semantic, phonological, and syntactic fluency? *NeuroImage*, *40*(3), 1362–1368. <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2008.01.009>
- Heinrichs, J., Sinzobahamvya, N., Arenz, C., Kallikourdis, A., Photiadis, J., Schindler, E., Hraska, V., & Asfour, B. (2010). Surgical management of congenital heart disease: evaluation according to the Aristotle score. *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery*, *37*(1), 210–217. <https://doi.org/10.1016/j.ejcts.2009.06.037>
- Helfricht, S., Latal, B., Fischer, J., Tomaske, M., & Landolt, M. (2008). Surgery-related posttraumatic stress disorder in parents of children undergoing cardiopulmonary bypass surgery: a prospective cohort study. *Pediatric Critical Care Medicine*, *9*(2), 217–223. <https://doi.org/10.1097/PCC.0b013e318166eec3>
- Hemphill, L., Uccelli, P., Winner, K., Chang, C.J., & Bellinger, D. (2002). Narrative discourse in young children with histories of early corrective heart surgery. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, *45*(2), 318–331. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2002/025\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2002/025))
- Hernández-Flórez, C., Beltrán, M., & Contreras, G. (2018). Desarrollo neuroembriológico: el camino desde la proliferación hasta la perfección.

Universitas Médica, 59(3), 1–10. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.umed59-3.dneu>

- Herranz, B. (2009). Control de los niños con cardiopatía congénita en Atención Primaria. *Pediatría Atención Primaria*, 9(44), 639–655. <https://www.redalyc.org/pdf/3666/366638736010.pdf>
- Hessel, T.W., Greisen, G., Idorn, L. & Reimers, J.I. (2013). Somatic growth in 94 single ventricle children – comparing systemic right and left ventricle patients. *Acta Paediatrica*, 102(1), 35–39. <https://doi.org/10.1111/apa.12032>
- Heye, K.N., Rousson, V., Knirsch, W., Beck, I., Liamlahi, R., Bernet, V., Dave, H. & Latal, B. (2019). Growth and intellectual abilities of six-year-old children with congenital heart disease. *The Journal of Pediatrics*, 204, 24–30. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.08.060>
- Higgins, S.S., & Tong, E. (2003). Transitioning adolescents with congenital heart disease into adult health care. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 18(2), 93–98. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12732802/>
- Hirth, A., Reybrouck, T., Bjarnason-Wehrens, B., Lawrenz, W., & Hoffman, A. (2006). Recommendations for participation in competitive and leisure sports in patients with congenital heart disease: a consensus document. *European Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation*, 13(3), 293–299. <https://doi.org/10.1097/01.hjr.0000220574.22195.d6>
- Holm, I., Fredriksen, P.M., Fosdahl, M.A., Olstad, M., & VØllested, N. (2007). Impaired motor competence in school-aged children with complex congenital heart disease. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 161 (10), 945–950. <https://doi.org/10.1001/archpedi.161.10.945>
- Holtfreter, N. (2018). *Mi libro de animales*. Anaya.
- Hope, G. (2007). Completar la colección. En R. Austin (Ed.), *Deja que el mundo exterior entre en el aula* (pp. 99–109). Ediciones Morata
- Horner, T., Liberthson, R., & Jellinek, M.S. (2000). Psychosocial profile of adults with complex congenital heart disease. *Mayo Clinic Proceedings*, 75(1), 31–36. <https://doi.org/10.4065/75.1.31>
- Hottinger, S., Liamlahi, R., Feldmann, M., Knirsch, W., Latal, B., & Hagmann, C. (In press). Postoperative improvement of brain maturation in infants with congenital

- heart disease. *Seminars in Thoracic and Cardiovascular Surgery*.
<https://doi.org/10.1053/j.semtcvs.2020.11.029>
- Hövels-Gürich, H., Seghaye, M., Däbritz, S., Messmer, B., & von Bernuth, G. (1997). Cognitive and motor development in preschool and school-aged children after neonatal arterial switch operation. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, *114*(4), 578–585. [https://doi.org/10.1016/S0022-5223\(97\)70047-3](https://doi.org/10.1016/S0022-5223(97)70047-3)
- Hövels-Gürich, H., Seghaye, M.C., Schnitker, R., Wiesner, M., Huber, W., Minkenberg, R., Kotlarek, B., Messmer, J., & von Bernuth, G. (2002). Long-term neurodevelopmental outcomes in school-aged children after neonatal arterial switch operation. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, *124*(3), 448–458. <https://doi.org/10.1067/mtc.2002.122307>
- Hövels-Gürich, H.H., Konrad, K., Skorzewski, D., Nacken, C., Minkenberg, R., Messmer, B., & Seghaye, M.C. (2006). Long-term neurodevelopmental outcome and exercise capacity after corrective surgery for tetralogy of fallot or ventricular septal defect in infancy. *The Annals of Thoracic Surgery*, *81*(3), 958–966. <https://doi.org/10.1016/j.athoracsur.2005.09.010>
- Hövels-Gürich, H.H., Konrad, K., Skorzewski, D., Herpertz-Dahlmann, B., Messmer, B., & Seghaye, M.C. (2007). Attentional dysfunction in children after corrective cardiac surgery in infancy. *The Annals of Thoracic Surgery*, *83*(4), 1425–1430. <https://doi.org/10.1016/j.athoracsur.2006.10.069>
- Hövels-Gürich, H.H., & McCusker, C. (2016). Neurodevelopmental patterns in congenital heart disease across childhood: longitudinal studies from Europe. En C. McCusker & F. Casey (Eds.), *Congenital Heart Disease and Neurodevelopment. Understanding and improving outcomes* (pp. 42–51). Elsevier
- Howell, H., Zaccario, M., Kazmi, S., Desai, P., Sklamberg, F., & Mally, P. (2019). Neurodevelopmental outcomes of children with congenital heart disease: a review. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, *49*(10), Artículo 100685. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2019.100685>
- Hueckel, R. (2019). Pediatric patients with congenital heart disease. *The Journal for Nurse Practitioners*, *15*(1), 118–124. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2018.10.017>
- Huerta, J.M. (2006, Septiembre). *Guía para los estudios cualitativos de educación no-formal*. https://academic.uprm.edu/jhuerta/HTMLObj-250/Metodolog_a_para_los_Estudio_Cualitativos.pdf

- Huisenga, D., La Bastide-Van Gemert, S., Van Bergen, A., Sweeney, J., & Hadders-Algra, M. (2020). Developmental outcomes after early surgery for complex heart disease: a Systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63, 29–46. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14512>
- Humpries, C., Love, T., Swinney, D., & Hickok, G. (2005). Response of anterior temporal cortex to syntactic and prosodic manipulations during sentence processing. *Human Brain Mapping*, 26(2), 128–138. <https://doi.org/10.1002/hbm.20148>
- Hurtado, I. y Toro, J. (2005). *Paradigmas y métodos de investigación en tiempos de cambio* (5ª Edición). Episteme Consultores Asociados C.A. <https://epinvestsite.files.wordpress.com/2017/09/paradigmas-libro.pdf>
- Ibañez, P., Mudarra M.J., & Alfonso, C. (2004). La estimulación psicomotriz en la infancia a través del método estitsológico multisensorial de atención temprana. *Educación XXI*, 7, 111–133. <https://doi.org/10.5944/educxx1.7.1.332>
- Icart, M.T., & Canela, J. (1998). El uso de la hipótesis en la investigación científica. *Atención Primaria*, 21(3), 172–178. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-el-uso-hipotesis-investigacion-cientifica-15038>
- Instituto Cántabro de Servicios Sociales (ICASS) (s.f.). *Autonomía personal y atención a la dependencia. Servicio de Atención Temprana*. <https://www.serviciosocialescantabria.org/index.php?page=servicio-de-atencion-temprana>
- Ildardi, D., Ono, K., McCartney, R., Book, W., & Stringer, A. (2017). Neurocognitive functioning in adults with congenital heart disease. *Congenital Heart Disease*, 12(2), 166–173. <https://doi.org/10.1111/chd.12434>
- Indefrey, P., Hellwing, F., Herzog, H., Seitz, R.J., & Hagoort, P. (2004). Neural responses to the production and comprehension of syntax in identical utterances. *Brain and Language*, 89(2), 312–319. [https://doi.org/10.1016/S0093-934X\(03\)00352-3](https://doi.org/10.1016/S0093-934X(03)00352-3)
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (s.f.). *Tasas netas de escolarización en Educación Infantil por edad y curso. CNED-2014*. <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=13228>
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008. Resultados nacionales*. <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo7/10/&file=02016.px#!tabs-tabla>

- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2018). *Defunciones según la causa de la muerte 2018. Resultados nacionales*.
<https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p417/a2018/10/&file=01004.px#!tab=bs-tabla>
- Irwin, L., Siddiqi, A., & Hertzman, C. (2007, Junio). *Desarrollo de la Primera Infancia: Un Potente Ecuilibrador. Informe Final*. Organización Mundial de la Salud (OMS).
https://www.who.int/social_determinants/publications/early_child_dev_ecdkn_es.pdf
- Isla, P. (2000). El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Cultura de los cuidados*, 7-8(1-2), 187–194. <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/5122>
- Iturbe, A. (2012). *La bibliotecaria de Auschwitz*. Planeta.
- Jackson, A.C., Frydenberg, E., Liang, R.P., Higgins, R., & Murphy, B. (2015). Familial impact and coping with child heart disease: a systematic review. *Pediatric Cardiology*, 36, 695 –712. <https://doi.org/10.1007/s00246-015-1121-9>
- Janiec, I., Werner, B., Sieminska, J., & Ravens-Sieberer, U. (2011). Quality of life children with mitral valve prolapse. *Quality of Life Research*, 20(4), 537–541. <https://dx.doi.org/10.1007%2Fs11136-010-9780-8>
- Jacob, S.N., Hähne, D., & Nieder, A. (2018). Structuring of abstract working memory content by fronto-parietal synchrony in Primate Cortex. *Neuron*, 99, 588–597. <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2018.07.025>
- Jankowska, A., Polanska, K., Hanke, W., Wesolowska, E., Ligocka, D., Waszkowska, M., Stanczak, A., Tartaglione, A., Mirabella, F., Chiarotti, F., Gari, M., & Calamandrei, G. (2019). Prenatal and early postnatal phthalate exposure and child neurodevelopment at age of 7 years – Polish Mother and Child Cohort. *Environmental Research*, 177, Artículo 108626. <https://doi.org/10.1016/j.envres.2019.108626>
- Janssen, A., Diekema, E., van Dolder, R., Kollée, L., Oostendorp, R., & Nijhuis-van der Sanden, M. (2012). Development of a movement quality measurement tool for children. *Physical Therapy*, 92(4), 574–594. <https://doi.org/10.2522/ptj.20100354>
- Jiménez, I., & Aguilar, J.M. (s.f.). *Cardiopatías congénitas. Drenaje venoso pulmonar anómalo parcial (DVPAP)*.
https://cardiopatiascongenitas.net/introcc/tipos_cc/dvpap/

- Jódar-Vicente, M. (2004). Funciones cognitivas del lóbulo frontal. *Revista de Neurología*, 39(02), 178–182. <https://doi.org/10.33588/rn.3902.2004254>
- Johnson, E., Rees, E., Labuschagne, I., Durr, A., Leavitt, B., Roos, R., Reilmann, R., Johnson, H., Hobbs, N., Langbehn, D., Stout, J., Tabrizi, S., & Scahill, R. (2015). The impact of occipital lobe cortical thickness on cognitive task performance: an investigation in Huntington's Disease. *Neuropsychologia*, 79, 138–146. <http://dx.doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2015.10.033>
- Jones, K., Gözenman, F., & Berryhill, M. (2014). Enhanced long-term memory encoding after parietal neurostimulation. *Experimental Brain Research*, 232(12), 4043–4054. <http://doi.org/10.1007/s00221-014-4090-y>
- Juan-Vera, M.J., & Pérez-López, J. (2008). El funcionamiento de un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT). *Revista Interuniversitaria de Formación del profesorado*, 23(2), 21–38. <https://core.ac.uk/download/pdf/41576321.pdf>
- Juster, R.P., McEwen, B.S., & Lupien, S.J. (2010). Allostatic load biomarkers of chronic stress and impact on health and cognition. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 35(1), 2–16. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2009.10.002>
- Kahnt, T., Chang, L., Park, S., Heinzle, J., & Haynes, J.D. (2012). Connectivity-Based parcellation of the human orbitofrontal cortex. *The Journal of Neuroscience*, 32(18), 6240–6250. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.0257-12.2012>
- Kaltman, J., Di, H., & Rychik, J. (2005). Impact of congenital heart disease on cerebrovascular blood flow dynamics in the fetus. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 25(1), 32–36. <https://doi.org/10.1002/uog.1785>
- Kamphuis, M., Ottenkamp, J., Vliegen, H., Vogels, T., Zwinderman, K., Kamphuis, R., & Verloove-Vanhorick, S.P. (2002). Health related quality of life and health status in adult survivors with previously operated complex congenital heart disease. *Heart*, 87(4), 356–362. <https://dx.doi.org/10.1136%2Fheart.87.4.356>
- Kao, C.C., Chang, P.C., Chiu, C.W., Wu, L.P., & Tsai, J.C. (2009). Physical activity levels of school-age children with congenital heart disease in Taiwan. *Applied Nursing Research*, 22(3), 191–197. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2007.12.002>
- Karsdorp, P., Everaerd, W., Kindt, M., & Mulder, B. (2007). Psychological and cognitive functioning in children and adolescents with congenital heart disease: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(5), 527–541. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsl047>

- Katsuki, F., Qi, X.L., Meyer, T., Kostelic, P.M., Salinas, E., & Constantinidis, C. (2013). Differences in intrinsic functional organization between dorsolateral prefrontal and posterior parietal cortex. *Cerebral Cortex*, 24(9), 2334–2349. <https://doi.org/10.1093/cercor/bht087>
- Kazak, A., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M., & Rourke, M. (2006). An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 343–355. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj054>
- Kempny, A., Dimopoulos, K., Uebing, A., Mocerri, P., Swan, L., Gatzoulis, M., & Diller, G.P. (2012). Reference values for exercise limitations among adults with congenital heart disease. Relation to activities of daily life—single centre experience and review of published data. *European Heart Journal*, 33(11), 1386–1396. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehr461>
- Kersey, A., Wakim, K.M., Li, R., & Cantlon, J. (2019). Developing, mature, and unique functions of the child’s brain in reading and mathematics. *Developmental Cognitive Neuroscience*, 39, 100684. <https://doi.org/10.1016/j.dcn.2019.100684>
- Kim, Y.H., Sic, J., Kun, S., & Kee, C. (2017). Neurologic outcome after resection of parietal lobe including primary somatosensory cortex: implications of additional resection of posterior parietal cortex. *World Neurosurgery*, 106, 884–890. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28735133/>
- Kirshbom, P., Flynn, T., Clancy, R., Ittenbach, R., Hartman, D., Paridon, S., Wernovsky, G., Spray, T., & Gaynor, W. (2005). Late neurodevelopmental outcome after repair of total anomalous pulmonary venous connection. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, 129(5), 1091–1097. <https://doi.org/10.1016/j.jtcvs.2004.08.013>
- Klugman, D., Laussen, P., & Wessel, D. (2014). Pediatric Cardiac Intensive Care. En R. Jonas (Ed.), *Comprehensive surgical management of congenital heart disease* (second edition) (pp. 36-82). CRC Press
- Knirsch, W., Zingg, W., Bernet, V., Balmer, C., Dimitropoulos, A., Prêtre, R., Bauersfeld, U. & Latal, B. (2010). Determinants of body weight gain and association with neurodevelopmental outcome in infants operated for congenital heart disease. *Interactive Cardiovascular and Thoracic Surgery*, 10(3), 377–382. <https://doi.org/10.1510/icvts.2009.216135>
- Kolb, B., & Whishaw, I.Q. (2006). Asimetría del cerebro. En B. Kolb & I.Q. Whishaw (Eds.), *Neuropsicología humana* (pp. 252–253). Panamericana.

- Korkman, M., Kirk, U., & Kemp, S. (2014). *Batería Neuropsicológica Infantil (NEPSY-II): Manual clínico y de interpretación*. Pearson
- Kovacs, A., Sears, S., & Saidi, A. (2005). Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: Review of the literature. *American Heart Journal*, *150*(2), 193–201. <https://doi.org/10.1016/j.ahj.2004.08.025>
- Kovacs, A., Silversides, C., Saidi, A., & Sears, S. (2006). The role of the psychologist in adult congenital heart disease. *Cardiology Clinics*, *24*(4), 607–618. <https://doi.org/10.1016/j.ccl.2006.08.003>
- Kovacs, A., Saidi, A., Kuhl, E., Sears, S., Silversides, C., Harrison, J., Ong, L., Colman, J., Oechslin, E., & Nolan, R. (2009). Depression and anxiety in adult congenital heart disease: Predictors and prevalence. *International Journal of Cardiology*, *137*(2), 158–164. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2008.06.042>
- Krogsrud, S., Fjell, A., Tamnes, C., Grydeland, H., Due-Tønnessen, P., Bjørnerud, A., Sampaio-Baptista, C., Andersson, J., Johansen-Berg, H., & Walhovd, K. (2018). Development of white matter microstructure in relation to verbal and visuospatial working memory—A longitudinal study. *Plos One*, *13* (4), Artículo e0195540. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0195540>
- Kurjak, A., Stanojević, M., Predojević, M., Laušin, I., & Salihagić-Kadić, A. (2012). Neurobehavior in fetal life. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, *17*(6), 319–323. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2012.06.005>
- Kurth, C., Steven, J., Montenegro, L., Watzman, H., Gaynor, J., Spray, T., & Nicolson, S. (2001). Cerebral oxygen saturation before congenital heart surgery. *The Annals of Thoracic Surgery*, *72*(1), 187–192. [https://doi.org/10.1016/S0003-4975\(01\)02632-7](https://doi.org/10.1016/S0003-4975(01)02632-7)
- Kussman, B., Wypij, D., Lauseen, P., Soul, J., Bellinger, D., DiNardo, J., Robertson, R., Pigula, F., Jonas, R., & Newburger, J. (2010). Relationship of intraoperative cerebral oxygen saturation to neurodevelopmental outcome and brain magnetic resonance imaging at 1 year of age in infants undergoing biventricular repair. *Circulation*, *122*(3), 245–254. <https://doi.org/10.1161/circulationaha.109.902338>
- Kwon, E., Mussato, K., Simpson, P., Brosig, C., Nugent, M., & Samyn, M. (2011). Children and adolescents with repaired tetralogy of fallot report quality of life similar to healthy peers. *Congenital Heart Disease*, *6*(1), 18–27. <https://doi.org/10.1111/j.1747-0803.2010.00481.x>

- Ladouceur, M., Iserin, L., Cohen, S., Legendre, A., Boudjemline, Y., & Bonnet, D. (2013). Key issues of daily in adults with congenital heart disease. *Archives of Cardiovascular Diseases*, 106(6-7), 404–412. <https://doi.org/10.1016/j.acvd.2013.02.004>
- Landolt, M., Valsangiacomo, E., & Latal, B. (2008). Health-related quality of life in children and adolescents after open-heart surgery. *The Journal of Pediatrics*, 152(3), 349–355. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2007.07.010>
- Lane, D.A., Lip, G.Y., & Millane, T.A. (2002). Quality of life in adults with congenital heart disease. *Heart*, 88(1), 71–75. <https://doi.org/10.1136/heart.88.1.71>
- Larrañaga, I., Valdemarra, M., Martín, U., Begiristain, J.M., Bacigalupe, A., & Arregi, B. (2009). Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 27(1), 50–55. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12027109>
- Latal, B., Helfricht, S., Fischer, J., Bauersfeld, U., & Landolt, M. (2009). Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatrics*, 9, 6. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-9-6>
- Laso, F.J. (2020). Patología de la corteza cerebral. En F. J. Laso (Ed.), *Introducción a la medicina clínica* (p.511). Elsevier
- Lawoko, S., & Soares, J. (2002). Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(4), 193–208. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(02\)00301-X](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(02)00301-X)
- Lawoko, S., & Soares, J. (2006). Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: A prospective longitudinal study. *Heart & Lung*, 35(5), 301– 314. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2006.01.004>
- Lebel, C., & Beaulieu, C. (2011). Longitudinal development of human brain wiring continues from childhood into adulthood. *The Journal of Neuroscience*, 31(30), 10937–10947. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.5302-10.2011>
- Lee, T.L., Ronai, C., Saxton, S. & Madriago, E. (In press). Congenital heart disease and neurodevelopmental evaluation: national guidelines vs. single center utilization. *Progress in Pediatric Cardiology*, 101384. <https://doi.org/10.1016/j.ppedcard.2021.101384>

- de León, N.E. (2011). Calidad de vida y perspectiva del cuidador en niños con defectos cardiovasculares congénitos. *Bioética*, 11(1), 10–22. https://www.researchgate.net/publication/324805457_Calidad_de_vida_y_perspectiva_del_cuidador_en_ninos_con_defectos_cardiovasculares_congenitos
- LeRoy, S., Elixson, E.M., O'Brien, P., Tong, E., Turpin, S., & Uzark, K. (2003). Recommendations for preparing children and adolescents for invasive cardiac procedures. A statement from the American Heart Association Pediatric Nursing Subcommittee of the Council on Cardiovascular Nursing in collaboration with the Council on Cardiovascular Diseases of the Young. *Circulation*, 108(20), 2550–2564. <https://doi.org/10.1161/01.cir.0000100561.76609.64>
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de las de los minusválidos (LISMI). *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, 103, de 30 de abril de 1982, 11106–11112. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1982-9983>
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (LGS). *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, 102, de 29 de abril de 1986, 1–49. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499>
- Ley 4/1993, de 14 de abril, de servicios sociales [Disposición Derogada]. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, 112, de 11 de mayo de 1993, 13897–13910. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1993-12175>
- Ley 1/2003, de 24 de febrero, de servicios sociales. Comunidad Autónoma del Principado de Asturias. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, 86, de 10 de abril de 2003, 1–29. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-7404-consolidado.pdf>
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, 289, de 03 de diciembre de 2003, 1–18. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-22066-consolidado.pdf>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, 299, de 15 de diciembre de 2006, 1–30. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>
- Ley 2/2007, de 27 de marzo, de derechos y servicios sociales. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, 94, de 19 de abril de 2007, 1–56. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-8186-consolidado.pdf>

- Ley 12/2008, de 3 de julio, de la Generalitat, de Protección Integral de la Infancia y la Adolescencia de la Comunitat Valenciana. *Diari Oficial Generalitat Valenciana*, 5803, de 10 de julio de 2008. http://www.dogv.gva.es/portal/ficha_disposicion.jsp?sig=008389/2008&L=1
- Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, 202, de 21 de agosto de 2008, 1–73. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2008/BOE-A-2008-14134-consolidado.pdf>
- Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, 242, de 7 de octubre de 2011, 105335–105396. <https://www.boe.es/boe/dias/2011/10/07/pdfs/BOE-A-2011-15726.pdf>
- Ley 14/2010, de 16 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla-La Mancha. *Diario Oficial de Castilla-La Mancha*, 251, de 31 de diciembre de 2010, 59420–59458. https://www.castillalamancha.es/sites/default/files/documentos/pdf/20131217/ley_de_servicios_sociales_de_castilla_la_mancha.pdf
- Ley 16/2011, de 23 de diciembre, de Salud Pública de Andalucía. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, 255, de 31 de diciembre de 2011, 62–87. <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2011/255/boletin.255.pdf>
- Ley 9/2019, de 19 de febrero, de la atención y los derechos de la infancia y la adolescencia de las Illes Balears. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, 89, de 13 de abril de 2019, 38835–38973. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2019-5578>
- Ley 12/2019, de 25 de abril, por la que se regula la atención temprana en Canarias. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, 140, de 12 de junio de 2019, 61339–61353. https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2019-8708
- Liamlahi, R., von Rhein, M., Bühner, S., Valsangiacomo, E., Knirsch, W., Landolt, M., & Latal, B. (2014). Motor dysfunction and behavioural problems frequently coexist with congenital heart disease in school-age children. *Acta Paediatrica*, 103(7), 752–758. <https://doi.org/10.1111/apa.12639>
- Liao, J., Yan, H., Liu, Q., Yan, J., Zhang, L., Jiang, S., Zhang, X., Dong, Z., Yang, W., Cai, L., Guo, H., Wang, Y., Li, Z., Tian, L., Zhang, D., & Wang, F. (2015). Reduced paralimbic system gray matter volume in schizophrenia: Correlations with clinical variables, symptomatology and cognitive function. *Journal of Psychiatric Research*, 65, 80–86. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychires.2015.04.008>

- Licht, D., Shera, D., Clancy, R., Wernovsky, G., Montenegro, L., Nicolson, S., Zimmerman, R., Spray, T., & William, J. (2009). Brain maturation is delayed in infants with complex congenital heart defects. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, *137*(3), 529–537. <https://dx.doi.org/10.1016%2Fj.jtcvs.2008.10.025>
- Limperopoulos, C., Majnemer, A., Shevell, M., Rosenblatt, B., Rohlicek, C., & Tchervenkov, C. (1999). Neurologic status of newborns with congenital heart defects before open heart surgery. *Pediatrics*, *103*(2), 402–408. <https://doi.org/10.1542/peds.103.2.402>
- Limperopoulos, C., Majnemer, A., Shevell, M., Rohlicek, C., Rosenblatt, B., Tchervenkov, C., & Darwish, H. (2002). Predictors of developmental disabilities after open heart surgery in young children with congenital heart defects. *The Journal of Pediatrics*, *141*(1), 51–58. <https://doi.org/10.1067/mpd.2002.125227>
- Lingam, R., Golding, J., Jongmans, M., Hunt, L., Ellis, M., & Emond, A. (2010). The association between developmental coordination disorder and other developmental traits. *Pediatrics*, *126*(5), e1109–e1118. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-2789>
- Lisanti, A., Allen, LR., Kelly, L., & Medoff-Cooper, B. (2017). Maternal stress and anxiety in the pediatric cardiac intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, *26*(2), 118–125. <https://doi.org/10.4037/ajcc2017266>
- Lizaso, I., Acha, J., Reizabal, L., & García, A.J. (2017). *Desarrollo biológico y cognitivo en el ciclo vital*. Pirámide
- Llena, A. (2012). *El monstruo de colores*. Flamboyant.
- Llena, A. (2013). *El monstruo de colores. Recurso 1. Botes con Emociones*. <http://www.annallenas.com/ilustracion-editorial/Recurso1.pdf>
- Llopis, J. (2011). *Corazones de papel: patrones de cambio en las familias con niños con cardiopatías congénitas* [tesis doctoral, Universidad Autónoma de Barcelona]. https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2011/hdl_10803_79124/1de1jllc.pdf
- Loizillon, A., Petrowski, N., Britto, P., & Cappa, C. (2017). *Development of the early childhood development Index in MICS surveys* (MICS Methodological Papers, No.6, Data and Analytics Section, Division of Data Research and Policy). UNICEF

- Long, S., Harris, S., Eldridge, B., & Galea, M. (2012). Gross motor development is delayed following early cardiac surgery. *Cardiology in the Young*, 22(5), 574–582. <https://doi.org/10.1017/S1047951112000121>
- López-Terradas, J.M. (2008). Alteraciones de la marcha. En Asociación Española de Pediatría. Sociedad Española de Neurología Pediátrica. *Protocolos de Neurología [En revisión]* (pp. 113–117). <https://www.aeped.es/documentos/protocolos-neurologia-en-revision>
- López, J., Cuerpo, G., Centella, T., Polo, L., Silva, J., Gascón, P., & Hornero, F. (2019). Cirugía cardiovascular en España en el año 2017. Registro de intervenciones de la Sociedad Española de Cirugía Torácica-Cardiovascular. *Cirugía Cardiovascular*, 26(1), 8–27. <https://medes.com/publication/143195>
- López, I., & Fernández, A. (2006). Estrés parental en la hospitalización infantil. *Ansiedad y estrés*, 12(1), 1–7. https://www.researchgate.net/publication/260059823_Estres_parental_en_la_hospitalizacion_infantil
- McPherson, M., Arango, P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., Newacheck, P., Perrin, J., Shonkoff, J., & Strickland, B. (1998). A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, 102(1), 137–139. <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>
- Madrid Salud. (s.f.). *El programa de Salud Materno Infantil*. <http://madridsalud.es/materno-infantil/>
- Mahle, W., Clancy, R., Moss, E., Gerdes, M., Jobes, D., & Wernovsky, G. (2000). Neurodevelopmental outcome and lifestyle assessment in school-aged and adolescent children with hypoplastic left heart syndrome. *Pediatrics*, 105(5), 1082–1089. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10790466/>
- Mahone, M., Hagelthorn, K., Cutting, L., Scherholz, L., Pelletier, S., Rawlins, C., Singer, H., & Denckla, M. (2002). Effects of IQ on executive function measures in children with ADHD. *Child Neuropsychology*, 8(1), 52–65. <https://doi.org/10.1076/chin.8.1.52.8719>
- Maiztegui, A., Iribar, I., Larrea, J., Olcoz, C., Marco, B., Elósegui, C., Muñoz, R., Santos, J., Ezkerra, I., Valls-i-Soler, A., Idígoras, G., Llano, J.X., Fernández, J.M., Rodríguez, C., Echevarría, A., Gómara, E., Quintana, T., de Castro, C., González, E., Paisán, L., ... Plata, R. (2010, Octubre). *Modelo de Atención Temprana para la Comunidad Autónoma del País Vasco*.

https://www.euskadi.eus/contenidos/documentacion/inn_doc_esc_inclusiva/es_d ef/adjuntos/escuela-inclusiva/100014c_modelo_atencion_temprana.pdf

- Majnemer, A., Limperopoulos, C., Shevell, M., Rohlicek, C., Rosenblatt, B., & Tchervenkov, C. (2006a). Health and well-being of children with congenital cardiac malformations, and their families, following open-heart surgery. *Cardiology in the Young*, *16*(2), 157–164. <https://www.cambridge.org/core/journals/cardiology-in-the-young/article/abs/health-and-wellbeing-of-children-with-congenital-cardiac-malformations-and-their-families-following-openheart-surgery/0CC3472573ABF45895519DCBE5C6B45E>
- Majnemer, A., Limperopoulos, C., Shevell, M., Rosenblatt, B., Rohlicek, C., & Tchervenkov, C. (2006b). Long-term neuromotor outcome at school entry of infants with congenital heart defects requiring open-heart surgery. *The Journal of Pediatrics*, *148*(1), 72–77. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2005.08.036>
- Majnemer, A., Limperopoulos, C., Shevell, M., Rohlicek, C., Rosenblatt, B., & Tchervenkov, C. (2008). Developmental and functional outcomes at school entry in children with congenital heart defects. *The Journal of Pediatrics*, *153*(1), 55–60.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2007.12.019>
- Werth, B. (2020, Mayo). *Aminoglucósidos*. En *Manual MSD. Versión para profesionales*. <https://www.msmanuals.com/es-es/professional/enfermedades-infecciosas/bacterias-y-farmacos-antibacterianos/aminoglucosidos>
- Marelli, A., Miller, S., Marino, B., Jefferson, A., & Newburger, J. (2016). Brain in congenital heart disease across the lifespan. The cumulative burden of injury. *Circulation*, *133*(20), 1951–1962. <https://doi.org/10.1161/circulationaha.115.019881>
- Marin, T.J., Chen, E., Munch, T., & Miller, G. (2009). Double-Exposure to acute stress and chronic family stress is associated with immune changes in children with asthma. *Psychosomatic Medicine*, *71*(4), 378–384. <https://dx.doi.org/10.1097%2FPSY.0b013e318199dbc3>
- Marino, B., Lipkin, P., Newburger, J., Peacock, G., Gerdes, M., Gaynor, W., Mussato, K., Uzark, K., Goldberg, C., Johnson, W., Li, J., Smith, S., Bellinger, D., & Mahle, W. (2012). Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease: Evaluation and management: a scientific statement from the American

- Heart Association. *Circulation*, 126(9), 1143–1172.
<https://doi.org/10.1161/cir.0b013e318265ee8a>
- Mariscal, S. (2008). Los inicios de la comunicación y el lenguaje. En M. Giménez & S. Mariscal (Eds.), *Psicología del desarrollo desde el nacimiento a la primera infancia* (pp. 129–157). McGraw-Hill.
- Maron, B., Chaitman, B., Ackerman, M., Bayés, A., Corrado, D., Crosson, J., Deal, B., Driscoll, D., Estes III, M., Araújo, C., Liang, D., Mitten, M., Myerburg, R., Pelliccia, A., Thompson, P., Towbin, J., & van Camp, S. (2014). Recommendations for physical activity and recreational sports participation for Young patients with genetic cardiovascular diseases. *Circulation*, 109(22), 2807–2816. <https://doi.org/10.1161/01.CIR.0000128363.85581.E1>
- Martín, I. (2006). Capítulo II. Tipos de Cardiopatías. Supervivencia actual. Secuelas. En J. Santos (Ed.), *Manual para padres de niños con cardiopatía congénita* (pp.117-121). Ibáñez & Plaza.
- Martínez-Biarge, M., Jowett, V., Cowan, F., & Wusthoff, C. (2013). Neurodevelopmental outcome in children with congenital heart disease. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 18(5), 279–285. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2013.04.006>
- Martínez-Moreno, A. & Calet, N. (2015). Intervención en Atención Temprana: Enfoque desde el ámbito familiar. *Escritos de Psicología*, 8(2), 33–42. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1989-38092015000200006
- Martinussen, R., Hayden, J., Hogg-Johnson, S., & Tannock, R. (2005). A meta-analysis of working memory impairments in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 44(4), 377–384. <https://doi.org/10.1097/01.chi.0000153228.72591.73>
- Massin, M.M., Montesanti, J., & Gerad, P. (2006). Use of internet by parents of children with congenital heart disease. *Acta Cardiologica*, 61(4), 406–410. <https://doi.org/10.2143/ac.61.4.2017300>
- Matchin, W., Brodbeck, C., Hammerly, C., & Lau, E. (2018). The temporal dynamics of structure and content in sentence comprehension: Evidence from fMRI-constrained MEG. *Human Brain Mapping*, 40(2), 663–678. <https://doi.org/10.1002/hbm.24403>
- Matsuzaki, T., Matsui, M., Ichida, F., Nakazawa, J., Hattori, A., Yoshikosi, K., Miyazaki, M., Fujoo, M., Hagino, I., Kagisaki, K., & Yagihara, T. (2010). Neurodevelopment in 1-year-old Japanese infants after congenital heart surgery.

- Pediatrics International*, 52(3), 420–427. <https://doi.org/10.1111/j.1442-200X.2009.02974.x>
- Mayo Clinic. (s.f.a). *Síndrome DiGeorge*. <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/digeorge-syndrome/symptoms-causes/syc-20353543>
- Mayo Clinic. (s.f.b). *Cirugía mínimamente invasiva*. <https://www.mayoclinic.org/es-es/tests-procedures/minimally-invasive-surgery/about/pac-20384771>
- Mazurek, B., Alpert-Gillis, L., Fischbeck, N., Crean, H., Johnson, J., Fairbanks, E., Small, L., Rubenstein, J., Slota, M., & Corbo-Richert, B. (2004). Creating opportunities for parent empowerment: Program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics*, 113(6), e597–607. <https://doi.org/10.1542/peds.113.6.e597>
- McCrinkle, B., Williams, R., Mitchell, P., Hsu, D., Paridon, S., Atz, A., Li, J., & Newburger, J. (2006). Relationship of patient and medical characteristics to health status in children and adolescents after the Fontan procedure. *Circulation*, 113(8), 1123–1129. <https://doi.org/10.1161/circulationaha.105.576660>
- McCusker, C.G., Doherty, N.N., Molloy, B., Casey, F., Rooney, N., Mulholland, C., Sands, A., Craig, B., & Stewart, M. (2007). Determinants of neuropsychological and behavioural outcomes in early childhood survivors of congenital heart disease. *Archives of Disease in Childhood*, 92(2), 137–141. <https://dx.doi.org/10.1136%2Fadc.2005.092320>
- McCusker, C., Armstrong, M., Mullen, M., Doherty, N. y Casey, F. (2013). A sibling-controlled, prospective study of outcomes at home and school in children with severe congenital heart disease. *Cardiol Young*, 23(4), 507–516. <https://doi.org/10.1017/s1047951112001667>
- McGrath, E., Wypij, D., Rappaport, L., Newburger, J., & Bellinger, D. (2004). Prediction of IQ and achievement at age 8 years from neurodevelopmental status at age 1 year in children with D-transposition of Great Arteries. *Pediatrics*, 114(5), e572–e576. <https://doi.org/10.1542/peds.2003-0983-1>
- McMurray, R., Kendall, L., Parsons, J.M., Quirk, J., Veldtman, G.R., Lewin, R.J., & Sloper, P. (2001). A life less ordinary: growing up and coping with congenital heart disease. *Coronary Health Care*, 5(1), 51–57. <https://doi.org/10.1054/chec.2001.0112>
- McWilliam, R. (2010). *Routines-Based Early Intervention. Supporting young children and their families*. Paul Brookes Publishing Co.

- McWilliam, R. (2016). Metanoia en Atención Temprana: Transformación a un enfoque centrado en la familia. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 133–153. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5505133>
- Medina, M.P., Caro, I., Muñoz, P., Leyva, J., Moreno, J., & Vega, S. (2015). Neurodesarrollo Infantil: características normales y signos de alarma en el niño menor de cinco años. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 32(3),565–73. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1726-46342015000300022&script=sci_abstract
- MedlinePlus. (s.f.a). Rubéola. En *Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.* Consultado el 31 de enero de 2021. <https://vsearch.nlm.nih.gov/vivisimo/cgi-bin/query-meta?v%3Aproject=medlineplus-spanish&v%3Asources=medlineplus-spanish-bundle&query=RUBEOLA>
- MedlinePlus. (s.f.b). Cardiopatía cianótica. En *Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.* Consultado el 31 de enero de 2021. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001104.htm>
- MedlinePlus. (s.f.c). Tetralogía de Fallot. En *Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.* Consultado el 31 de enero de 2021. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001567.htm>
- MedlinePlus. (s.f.d). Atresia pulmonar. En *Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.* Consultado el 31 de enero de 2021. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001091.htm>
- MedlinePlus. (s.f.e). Estenosis mitral. En *Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.* Consultado el 31 de enero de 2021. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000175.htm>
- MedlinePlus. (s.f.f). Embolia arterial. En *Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.* Consultado el 31 de enero de 2021. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001102.htm>
- MedlinePlus. (s.f.g). Trisomía 13. En *Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.* Consultado el 31 de enero de 2021. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001660.htm>
- MedlinePlus. (s.f.h). Trisomía 18. En *Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.* Consultado el 31 de enero de 2021. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001661.htm>

- MedlinePlus. (s.f. k). Arritmia. En *Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.* Consultado el 31 de enero de 2021. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001101.htm>
- MedlinePlus. (s.f.i). Hipotermia. En *Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.* Consultado el 31 de enero de 2021. <https://medlineplus.gov/spanish/hypothermia.html>
- MedlinePlus. (s.f.j). Stent. En *Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.* Consultado el 31 de enero de 2021. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/002303.htm>
- MedlinePlus. (s.f.l). Regurgitación aórtica. En *Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.* Consultado el 31 de enero de 2021. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000179.htm>
- MedlinePlus. (s.f.m). Exanguinotransfusión. En *Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.* Consultado el 31 de enero de 2021. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/002923.htm>
- MedlinePlus. (s.f.n). Tipos de profesionales de la salud. En *Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.* Consultado el 31 de enero de 2021. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001933.htm>
- MedlinePlus. (2018). Fenilcetonuria. En *Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.* <https://vsearch.nlm.nih.gov/vivisimo/cgi-bin/query-meta?v%3Aproject=medlineplus-spanish&v%3Asources=medlineplus-spanish-bundle&query=fenilcetonuria>
- MedlinePlus (2019a, 13 de mayo). Componentes del cerebro [vídeo]. En *Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.* <https://medlineplus.gov/spanish/ency/anatomyvideos/000016.htm>
- MedlinePlus (2019b). Anticoagulantes y antiplaquetarios. En *Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.* <https://medlineplus.gov/spanish/bloodthinners.html>
- Medoff-Cooper, B., Irving, S. Y., Hanlon, A. L., Golfenshtein, N., Radcliffe, J., Stallings, V.A., Marino, B.S., & Ravishankar, C. (2016). The Association among feeding mode, growth, and developmental outcomes in infants with complex congenital heart disease at 6 and 12 months of age. *The Journal of Pediatrics*, 169, 154–159. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.10.017>
- Mena, B., Soleydy, Y. & Vásquez, C. (2018). *Actividad física en niños, niñas y adolescentes. Investigación, teoría y práctica.* Desarrollo Humano.

- Menahem, S., Poulakis, Z., & Prior, M. (2008). Children subjected to cardiac surgery for congenital heart disease. Part 1- Emotional and Psychological outcomes. *Interactive Cardiovascular and Thoracic Surgery*, 7(4), 600–604. <https://doi.org/10.1510/icvts.2007.171058>
- Mendoza, M.R. (2015). *Identificación de factores de riesgo en el desarrollo de niños con cardiopatías congénitas intervenidos quirúrgicamente mediante cirugía extracorpórea en el Hospital Universitario La Paz de Madrid* [trabajo Final de Máster, Universidad Complutense de Madrid]. <https://eprints.ucm.es/34733/>
- Mendoza, M.R., Ares, S., & Sáenz-Rico, B. (2019). Dificultades en el neurodesarrollo con repercusión en el ámbito educativo en menores con cardiopatías congénitas: revisión sistemática. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (II), 43–53. <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/554>
- Mendoza, M.R., Ares, S., & Sáenz-Rico, B. (2021). Necesidades educativas en la etapa de infantil en menores con cardiopatías congénitas. Descripción de una cohorte y revisión de la bibliografía. *Revista Educatio S.XXI*, 39(2), 395 – 418. <https://doi.org/10.6018/educatio.410381>
- Mendoza, M.R., & Sáenz-Rico, B. (2020a). Neurodesarrollo y menores con cardiopatías congénitas: diferencias y similitudes entre dos grupos de edad. *Revista Internacional de Aprendizaje*, 6(2), 3–21. <http://doi.org/10.18848/2575-5544/CGP/v06i02/59-76>
- Mendoza, M.R., & Sáenz-Rico, B. (2020b). La importancia de la educación preescolar en el neurodesarrollo de menores con cardiopatías congénitas, sin anomalías cromosómicas asociadas. *Revista Internacional de Aprendizaje*, 6(1), 99–109. <http://doi.org/10.18848/2575-5544/CGP>
- Medrano, C. (2006a). Capítulo I. Desarrollo del corazón durante el embarazo. En J. Santos (Ed.), *Manual para padres de niños con cardiopatía congénita* (pp.32-36). Ibáñez & Plaza.
- Medrano, C. (2006b). Capítulo I. Desarrollo del corazón durante el embarazo. Funcionamiento del corazón en el feto. Cardiología fetal. En J. Santos (Ed.), *Manual para padres de niños con cardiopatía congénita* (pp.37-40). Ibáñez & Plaza.
- Medrano, C. (2006c). Capítulo I. Introducción. Principios del diagnóstico y tratamientos actuales. En J. Santos (Ed.), *Manual para padres de niños con cardiopatía congénita* (pp.41– 44). Ibáñez & Plaza

- Mesgarani, N., Cheung, C., Johnson, K., & Chang, E. (2014). Phonetic feature encoding in human superior temporal gyrus. *Science*, 343(6174), 1006–1010. <https://doi.org/10.1126/science.1245994>
- Mesias, B., & Conde, L. (2017). Efectos del tiempo de circulación extracorpórea y pinzamiento aórtico, sobre los niveles plasmáticos de la proteína C reactiva, la procalcitonina y del péptido natriurético tipo B. *Revista Española de Perfusion*, 63, 25–35. https://www.aep.es/revista-articulo/19/63_4.pdf
- Mesulam, M. (1998). From sensation to cognition. *Brain*, 121(6), 1013–1052. <https://doi.org/10.1093/brain/121.6.1013>
- Miatton, M., de Wolf, D., François, K., Thiery, E., & Vingerhoets, G. (2007a). Neuropsychological performance in school-aged children with surgically corrected congenital heart disease. *The Journal of Pediatrics*, 151(1), 73–78. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2007.02.020>
- Miatton, M., de Wolf, D., François, K., Thiery, E., & Vingerhoets, G. (2007b). Behavior and self-perception in children with a surgically corrected congenital heart disease. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 28(4), 294–301. <https://doi.org/10.1097/dbp.0b013e3180cab3c>
- Miller, S., McQuillen, P., Hamrick, S., Xu, D., Glidden, D., Charlton, N., Karl, T., Azakie, A., Ferriero, D., Barkovich, J., & Vigneron, D. (2007). Abnormal brain development in newborns with congenital heart disease. *The New England Journal of Medicine*, 357(19), 1928–1938. <https://doi.org/10.1056/nejmoa067393>
- Miles, M.S., & Brunssen, S. (2003). Psychometric properties of the Parental Stressor Scale: Infant hospitalization. *Advances in Neonatal Care*, 3(4), 189–196. [https://doi.org/10.1016/S1536-0903\(03\)00138-3](https://doi.org/10.1016/S1536-0903(03)00138-3)
- Ministerio de Educación y Formación Profesional (s.f.a). EDUCABase 2.3 Alumnado de Primer ciclo de E. Infantil por titularidad del centro, comunidad autónoma y periodo. <http://estadisticas.mecd.gob.es/EducaJaxiPx/Tabla.htm?path=/Educacion/Alumnado/Matriculado/Series20/SeriesAlumnado//10/&file=Alumnado5.px&type=pca&L=0>
- Ministerio de Educación y Formación Profesional (s.f.b). EDUCABase 2.4 Alumnado de Segundo ciclo de E. Infantil por titularidad del centro, comunidad autónoma y periodo. <http://estadisticas.mecd.gob.es/EducaJaxiPx/Datos.htm?path=/Educacion/Alumnado/Matriculado/Series20/SeriesAlumnado//10/&file=Alumnado5.px&type=pca&L=0>

[ado/Matriculado/Series20/SeriesAlumnado//10/&file=Alumnado6.px&type=pca](http://www.mec.es/Ministerio-de-Educacion-y-Formacion-Profesional/10/&file=Alumnado6.px&type=pca)
[xis](http://www.mec.es/Ministerio-de-Educacion-y-Formacion-Profesional/10/&file=Alumnado6.px&type=pca)

- Ministerio de Educación y Formación Profesional (2020, Diciembre). *Las cifras de la educación en España*. <http://www.educacionyfp.gob.es/servicios-al-ciudadano/estadisticas/indicadores/cifras-educacion-espana/2018-19.html>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (s.f.). *Carta de Servicios de los Centros Base del Imsero (2017-2020)*. <https://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/cscomeentrosbase2017.pdf>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2012). *Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
- Mitchell, J., Haskell, W., Snell, P., & van Camp, S.P. (2005). Task force 8: Classification of sports. *Journal of the American College of Cardiology*, 45(8), 1364–1367. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2005.02.015>
- Mitteregger, E., Wehrli, M., Theiler, M., Logoteta, J., Nast, I., Seliner, B. & Latal, B. (2021). Parental experience of neuromotor development of children with congenital heart disease: an exploratory qualitative study. *BMC Pediatrics*, 21, 430. <https://doi.org/10.1186/s12887-021-02808-8>
- Moerel, M., de Martino, F., & Formisano, E. (2014). An anatomical and functional topography of human auditory cortical areas. *Frontiers in Neuroscience*, 8(25), 225. <https://doi.org/10.3389/fnins.2014.00225>
- Mokkink, L.B., van der Lee, J.H., Grootenhuis, M.A., Offringa, M., & Heymans, H.S.A. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (ages 0-18 years of age): national consensus in the Neatherlands. *European Journal of Pediatrics*, 167(12), 1441–1447. <https://doi.org/10.1007/s00431-008-0697-y>
- Monaco, S., Sedda, A., Cavina-Pratesi, C., & Culham, J. (2014). Neural correlates of object size and object location during grasping actions. *Cognitive Neuroscience*, 4(4), 454–465. <https://doi.org/10.1111/ejn.12786>
- Montalvo, A., Romero, E., & Flórez, I.E. (2011). Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita en Cartagena, Colombia. *Investigación y Educación en Enfermería*, 29(1), 9–18. <https://www.redalyc.org/pdf/1052/105222398002.pdf>

- Montserrat, A.M., & Fortes, M.A. (2013). Aprender a dormir. *Revista Pediátrica de Atención Primaria*, 15, e145-e155. <http://scielo.isciii.es/pdf/pap/v15n60/original2.pdf>
- Moola, F., Fusco, C., & Kirsh, J. (2011). The perceptions of caregivers toward physical activity and health in youth with congenital heart disease. *Qualitative Health Research*, 21(2), 278–291. <https://doi.org/10.1177%2F1049732310384119>
- Moons, P., de Volder, E., Budts, W., de Geest, S., Elen, J., Waeytens, K., & Gewillig, M. (2001). What do adult patients with congenital heart disease know about their disease, treatment, and prevention of complications? A call for structured patient education. *Heart*, 86(1), 74–80. <https://doi.org/10.1136/heart.86.1.74>
- Moons, P., van Deyk, K., Marquet, K., Raes, E., de Bleser, L., Budts, W., & De Geest, S. (2005a). Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. *European Heart Journal*, 26(3), 298–307. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehi054>
- Moons, P., van Deyk, K., de Geest, S., Gewillig, M., & Budts, W. (2005b). In the severity of congenital heart disease associated with the quality of life and perceived health of adult patients? *Heart*, 91(9), 1193–1198. <http://dx.doi.org/10.1136/hrt.2004.042234>
- Moons, P., van Deyk, K., Marquet, K., De Bleser, L., De Geest, S., & Budts, W. (2009). Profile of adults with congenital heart disease having a good, moderate, or poor quality of life: A cluster analytic study. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 8(2), 151–157. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2008.11.001>
- Moons, P., Luyckx, K., Thomet, C., Budts, W., Enomoto, J., Sluman, M., Lu, C.W., Jackson, J., Khairy, P., Cook, S., Chidambarathanu, S., Alday, L., Eriksen, K., Dellborg, M., Berghammer, M., Johansson, B., Mackie, A., Menahem, S., Caruana, M., ...Kovacs, A. (2021). Physical Functioning, mental health, and quality of life in different congenital heart defects: comparative analysis in 3538 patients from 15 countries. *Canadian Journal of Cardiology*, 37(2), 215 – 223. <https://doi-org.bucm.idm.oclc.org/10.1016/j.cjca.2020.03.044>
- de Moor, J.M.H., van Waesberghe, B.T.M., Hosman, J.B.L., Jaeken, D., & Miedema, S. (1993). Early intervention for children with developmental disabilities: manifesto of the Eurllyaid working party. *International Journal of Rehabilitation Research*, 16, 23–31. https://www.eurllyaid.eu/wp-content/uploads/2016/05/eaei_manifesto_eng.pdf

- Moreno-Flagge, N. (2013). Trastornos del lenguaje. Diagnóstico y tratamiento. *Revista de Neurología*, 57(1), s85–94. <https://www.neurologia.com/articulo/2013248>
- Morton, P., Ishibashi, N., & Jonas, R. (2017). Neurodevelopmental abnormalities and congenital heart disease. Insights into altered brain maturation. *Circulation Research*, 120(6), 960–977. <https://doi.org/10.1161/circresaha.116.309048>
- Mulkey, S., Swearingen, C., Melguizo, M., Reeves, R., Rowell, J., Gibson, N., Holland, G., Bhutta, A., & Kaiser, J. (2014). Academic proficiency in children after early congenital heart disease surgery. *Pediatric Cardiology*, 35(2), 344–352. <https://dx.doi.org/10.1007%2Fs00246-013-0781-6>
- Mulkey, S., Bai, S., Luo, C., Cleavenger, J., Gibson, N., Holland, G., Mosley, B., Kaiser, J., & Bhutta, A. (2016). School-age test proficiency and special education after congenital heart disease surgery in infancy. *The Journal of Pediatrics*, 178, 47–54. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.06.063>
- Müller, J., Hess, J., & Hager, A. (2011). General anxiety of adolescents and adults with congenital heart disease is comparable with that in healthy controls. *International Journal of Cardiology*, 165(1), 142–145. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2011.08.005>
- Müller, J., Hess, J., & Hager, A. (2012). Minor symptoms of depression in patients with congenital heart disease have a larger impact on quality of life than limited exercise capacity. *International Journal of Cardiology*, 154(3), 265–269. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2010.09.029>
- Mussatto, K., Hoffmann, R., Hoffman, G., Tweddell, J., Bear, L., Cao, Y., & Brosig, C. (2014). Risk and prevalence of developmental delay in young children with congenital heart disease. *Pediatrics*, 133(3), e570–e577. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-2309>
- Naef, N., Liamlahi, R., Beck, I., Bernet, V., Dave, H., Knirsch, W., & Latal, B. (2017). Neurodevelopmental profiles of children with congenital heart disease at school age. *The Journal of Pediatrics*, 188, 75–81. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.05.073>
- Naef, N., Wehrle, F., Rousson, V., & Latal, B. (2019). Cohort and individual neurodevelopmental stability between 1 and 6 years of age in children with congenital heart disease. *The Journal of Pediatrics*, 215, 83–89.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2019.08.036>

- Narbona, J., & Schlumberger, É. (2008). Retraso psicomotor. En Asociación Española de Pediatría. Sociedad Española de Neonatología. *Protocolos de Neurología [En revisión]* (pp. 151–157). <https://www.aeped.es/documentos/protocolos-neurologia-en-revision>
- Neil-Urban, S., & Jones, J. (2002). Father-to-father support: Fathers of children with cancer share their experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *19*(3), 97–103. <https://doi.org/10.1177/104345420201900304>
- Nelson, C., & Bloom, F. (1997). Child Development and Neuroscience. *Child Development*, *68*(5), 970–987. <https://doi.org/10.2307/1132045>
- Neuner, B., Busch, M., Singer, S., Moons, P., Wellmann, J., Ulrike, B., Nowak-Göttl, U., & Hense, H.W. (2011). Sense of coherence as a predictor of quality of life in adolescents with congenital heart defects: A register-based 1-year follow-up study. *Journal of Developmental Behavioral Pediatrics*, *32*(4), 316–327. <https://doi.org/10.1097/dbp.0b013e31821102ee>
- Newburger, J., Jonas, R., Wernovsky, G., Wypij, D., Hickey, P., Kuban, K., Farrell, D., Holmes, G., Helmers, S., Constantinou, J., Carrazana, E., Barlow, J., Walsh, A., Lucius, K., Share, J., Wessel, D., Hanley, F., Mayer, J., Castaneda, A., & Ware, J. (1993). A comparison of the perioperative neurologic effects of hypothermic circulatory arrest versus low-flow cardiopulmonary bypass in infant heart surgery. *The New England Journal of Medicine*, *329*(15), 1057–1064. <https://doi.org/10.1056/nejm199310073291501>
- Newburger, J., Wypij, D., Bellinger, D., du Plessis, A., Kuban, K., Rappaport, L., Almirall, D., Wessel, D., Jonas, R., & Wernovsky, G. (2003). Length of stay after infant heart surgery is related to cognitive outcome at age 8 years. *The Journal of Pediatrics*, *143*(1), 67–73. [https://doi.org/10.1016/S0022-3476\(03\)00183-5](https://doi.org/10.1016/S0022-3476(03)00183-5)
- Newman, A.J., Pancheva, R., Ozawa, K., Neville, H.J., & Ullman, M.T. (2001). An event-related fMRI study of syntactic and semantic violations. *Journal of Psycholinguistic Research*, *30*(3), 339–364. <https://doi.org/10.1023/a:1010499119393>
- Ni, W., Constable, R.T., Menci, W.E., Pugh, K.R., Fulbright, R.K., Shaywitz, S.E., Shaywitz, B.A., Gore, J.C., & Shankweiler, D. (2000). An event-related neuroimaging study distinguishing form and content in sentence processing. *Journal of Cognitive Neuroscience*, *12*(1), 120–133. <https://doi.org/10.1162/08989290051137648>

- Nieminen, H., Sairanen, H., Tikanoja, T., Leskinen, M., Ekblad, H., Galambosi, P., & Jokinen, E. (2003). Long-term results of pediatric cardiac surgery in Finland: education, employment, marital status and parenthood. *Pediatrics*, *112*(6), 1345–1350. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14654608/>
- Novío, S., Núñez, M.J., & Freire-Garabal, M. (2017). *Investigación en Ciencias de la Salud*. Universidad de Santiago.
- Núñez-Colín, C. (2018). Análisis de varianza no paramétrica: un punto de vista a favor para utilizarla. *Acta Agrícola y Pecuaria*, *4*(3), 69–79. <https://doi.org/10.30973/aap/2018.4.3/1>
- Oates, R.K., Turnbull, J.A., Simpson, J.M., & Cartmill, T.B. (1994). Parent and teacher perceptions of child behaviour following cardiac surgery. *Acta Paediatrica*, *83*(12), 1303–1307. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.1994.tb13021.x>
- Observatorio de resultados del Servicio Madrileño de Salud. (2020). *Estancia media de atención hospitalaria*. <http://observatorioresultados.sanidadmadrid.org/HospitalesFicha.aspx?ID=44>
- Ochoa, B., & Polaino-Lorente, A. (1999). El estrés de los padres como consecuencia de la hospitalización de sus hijos: una revisión. *Estudios de Psicología*, *20*(63-64), 147–161. <http://dx.doi.org/10.1174/02109399960256829>
- Olsen, M., Hjortdal, V., Mortensen, L., Christensen, T., Sorensen, H., & Pedersen, L. (2011). Educational achievement among long-term survivors of congenital heart defects: a Danish population-based follow-up study. *Cardiology in the Young*, *21*(2), 197–203. <https://doi.org/10.1017/S1047951110001769>
- Ono, M., Boethig, D., Goerler, H., Lange, M., Westhoff-Bleck, M. & Breyman, T. (2007). Somatic development long after the Fontan operation: Factors influencing catch-up growth. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, *134*(5), 1199 – 1206. <https://doi.org/10.1016/j.jtcvs.2007.08.002>
- Orban, G.A. (2016). Functional definitios of parietal areas in human and non-human primates. *Proceedings of the Royal Society B*, *283*, Artículo 20160118. <http://dx.doi.org/10.1098/rspb.2016.0118>
- Orden, de 15 de mayo de 1998, de la Consejería de Bienestar Social por la que se regulan los Servicios de los Centros Base de Atención a Personas con Discapacidad en Castilla-La Mancha. *Diario Oficial de Castilla-La Mancha*, *23*, de 22 de mayo de 1998, 3743–3748.

https://www.castillalamancha.es/sites/default/files/documentos/20120511/orden_15051998servicioscentrosbasedeatencionapersonascondiscapacidad.pdf

Orden de 20 de enero de 2003, del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, por la que se regula el Programa de Atención Temprana en la Comunidad Autónoma de Aragón. *Boletín Oficial de Aragón*, 14, de 5 de febrero de 2003, 2125–2146.

<http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=383974655351&type=pdf>

Orden por la que se establece la colaboración entre las Consejería de Educación y Sanidad para la atención educativa de la población hospitalizada en edad de escolaridad obligatoria. *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid (BOCM)*, de 23 de enero de 2003.

http://www.madrid.org/wleg_pub/secure/normativas/contenidoNormativa.jsf?opcion=VerHtml&nmnorma=3260&cdestado=P#no-back-button

Orden Foral 317/2009, de 16 de octubre, de la Consejera de Asuntos Sociales, familia, juventud y deporte, por la que se regula el servicio de atención temprana. *Boletín Oficial de Navarra (BON)*, 135, de 02 de noviembre de 2009, 1–14.

<http://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=29900>

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO]. (1994, Junio). *Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las necesidades educativas especiales*. <https://www.unioviado.es/ONEO/wp-content/uploads/2017/09/Declaración-Salamanca.pdf>

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO]. (1999). *El desarrollo del niño en la primera infancia: echar los cimientos del aprendizaje, informe temático*. UNESCO

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO]. (2000). *Foro Mundial de Educación. Educación para todos: cumplimiento de nuestros compromisos colectivos*. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000120240_spa

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO]. (2007). *Bases sólidas: atención y educación de la primera infancia, informe de seguimiento de la EPT en el mundo*. UNESCO

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO]. (2019). *La atención y educación de la primera infancia*. <https://es.unesco.org/themes/atencion-educacion-primera-infancia>

- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OECD). (2015, Junio). *Cardiovascular Disease and Diabetes: Policies for Better Health and Quality of Care*. <https://www.oecd.org/publications/cardiovascular-disease-and-diabetes-policies-for-better-health-and-quality-of-care-9789264233010-en.htm>
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OECD). (2016, Abril). *OECD Factbook 2015-2016: Economic, Environmental and Social Statistics*, OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/factbook-2015-en>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (s.f.a). *Patrones de crecimiento infantil*. <https://www.who.int/childgrowth/es/>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (s.f.b). *Preguntas y respuestas sobre la enfermedad por coronavirus*. <https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public/q-a-coronaviruses>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (s.f.c). *Preguntas más frecuentes*. <https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1995). *El estado físico: uso e interpretación de la antropometría*. https://apps.who.int/nutrition/publications/growth_physical_status/es/index.html
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2004). *The importance of caregiver-child interactions for the survival and healthy development of Young children. A review*. Departamento de Salud y Desarrollo del Niño y el Adolescente, Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Versión para la Infancia y la Adolescencia. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/81610>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2021). *Enfermedades crónicas*. https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (1982). *Resolución 37/52 de la Asamblea General de las Naciones Unidas. Aprobación del “Programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidades”*.

<https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/programa-de-accion-mundial-para-las-personas-con-discapacidad-4.html>

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*.

<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2018, Junio). *Enfermedades no transmisibles*.

<https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/noncommunicable-diseases>

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2020). *Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*.

<https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/PersonsWithDisabilities.aspx>

Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura (FAO). (s.f.). *Glosario de términos*. <http://www.fao.org/3/am401s/am401s07.pdf>

Ortiz, E. (2013). Epistemología de la Investigación Cuantitativa y Cualitativa: Paradigmas y objetivos. *Revista de Claseshistoria*, 408, 2–23.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5174556>

Ortiz, J.C. (2018). Bases anatómicas y fisiológicas del lenguaje para Licenciatura en Lengua Castellana. *Seres y Saberes*, 5, 49–56.

<http://revistas.ut.edu.co/index.php/SyS/article/view/1515>

Orton, J., Spittle, A., Doyle, L., Anderson, P. & Boyd, R. (2009). Do early intervention programmes improve cognitive and motor outcomes for preterm infants after discharge? A systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(11), 851 – 859. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03414.x>

Otzen, T., & Manterola, C. (2017). Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. *International Journal of Morphology*, 35(1), 227–232.

https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95022017000100037

Ovadia, R., Hemphill, L., Winner, K., & Bellinger, D. (2000). Just pretend: Participation in symbolic talk by children with histories of early corrective heart surgery. *Psycholinguistics*, 21(3), 321–340. <https://doi.org/10.1017/S0142716400003027>

Özcan, E.E., & Küçük, A. (2012). Impact of severity of congenital heart diseases on university graduation rate among male patients. *Türk Kardiyoloji Derneği Arşivi*, 40(3), 229–234. <https://doi.org/10.5543/tkda.2012.21549>

- Páramo-Rodríguez, L., Mas, R., Cavero-Carbonell, C., Martos-Jiménez, C., Zurriaga, Ó., & Barona, C. (2015). A corazón abierto: vivencias de madres y padres de menores con anomalías congénitas cardíacas. *Gaceta Sanitaria*, 29(6), 445–450. <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2015.07.009>
- Parra, F.M., Moncada, Z., Soto, S.I., & Marquina, M. (2009). Estrés en padres de los recién nacidos hospitalizados en la Unidad de Alto Riesgo Neonatal. *Index de Enfermería*, 18(1), <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962009000100003>
- Pasquali, S., Sun, J.L., d'Almada, P., Jaquiss, R., Lodge, A., Miller, N., Kemper, A., Lannon, C. y Li, J. (2011). Center variation in hospital costs for patients undergoing congenital heart surgery. *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, 4(3), 306–312. <https://dx.doi.org/10.1161%2FCIRCOUTCOMES.110.958959>
- Pedrosa, J., & Mateu, A. (2007). *Centre Coordinador d' Atenció Primerenca i Desenvolupament Infantil (CAPDI)*. <http://www.caib.es/sites/primerainfancia/f/127458>
- Pegenaute, F. (2016). Apuntes sobre la contribución del GAT a la atención Temprana. *Revista Española de Discapacidad*, 4(1), 225–239. <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.13>
- Peña, J., & Barraquer, L. (1982). Sobre la <<representación>> del lenguaje en el cerebro. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 1(3), 132–150. [https://doi.org/10.1016/S0214-4603\(81\)75204-5](https://doi.org/10.1016/S0214-4603(81)75204-5)
- Peña, J. (1988). *Manual de Logopedia*. Masson.
- Perera, J. (2011). Atención temprana: Definición, objetivos, modelos de intervención y retos planteados. *Revista Síndrome de Down*, 28, 140–152. <http://www.downcantabria.com/revistapdf/111/140-152.pdf>
- Pérez, M.B. (2017). Habilidades del área motriz fina y las actividades de estimulación temprana. *Revista Publicando*, 11(1), 526–537. <https://revistapublicando.org/revista/index.php/crv/article/view/581>
- Pérez, P., & Salmerón, T. (2006). Desarrollo de la comunicación y del lenguaje. Indicadores de preocupación. *Revista Pediatría de Atención Primaria*, 8(32), 679–693. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3144395>
- Pérez, S.G., Figueroa, L.C., Ramos, R.B., & Medina, C.L. (2015). Perfil de calidad de vida relacionada con la salud del niño hospitalizado con cardiopatía congénita.

- Revista Especializada en Ciencias de la Salud*, 18(1), 39–50.
<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=60712>
- Pérez-Lescure, J., Mosquera, M., Latasa, P., & Crespo, D. (2018). Mortalidad de las cardiopatías congénitas en España durante 10 años (2003-2012). *Anales de Pediatría*, 88(5), 237– 298. <https://www.analesdepediatria.org/es-mortalidad-cardiopatias-congenitas-espana-durante-articulo-S1695403317302217>
- Perpiñán, S. (2011). *Atención temprana y familia. Cómo intervenir creando entornos competentes*. Narcea
- Pfitzer, C., Helm, P., Rosenthal, L.M., Walker, C., Ferentzi, H., Bauer, U., Berger, F., & Schmitt, K. (2018). Educational level and employment status in adults with congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 28(1),32–38. <https://doi.org/10.1017/S104795111700138X>
- Pfizer (2019, Septiembre). *¿Qué es una enfermedad crónica y qué es la cronicidad?*
<https://www.pfizerpro.es/que-es-una-enfermedad-cronica-y-que>
- Pfitzer, C., Helm, P., Blickle, M., Rosenthal, L.M., Berger, F., Abdul-Khaliq, H., Bauer, U., & Schmitt, K. (2019). Educational achievement of children with congenital heart disease: Promising results from a survey by the German National Register of Congenital Heart Defects. *Early Human Development*, 128,27–34. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2018.11.003>
- Pino, P., Valdés, C.G., Fajuri, P., Garrido, O., & Castillo, A. (2014). Propuesta de un programa educativo para padres de niños con cardiopatías congénitas. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 112(5), 451–456. <https://doi.org/10.5546/aap.2014.451>
- Pita, S., & Pértegas, S. (2002, Mayo). *Investigación cuantitativa y cualitativa*. https://www.fisterra.com/mbe/investiga/cuanti_cuali/cuanti_cuali2.pdf
- Pons, E., & Roquet-Jalmar, D. (2010). *Desarrollo cognitivo y motor. CFGS Educación Infantil*. Altamar
- Poryo, M., Antonia, L., Pickardt, T., Bauer, U., Meyer, S., Wagenpfeil, S. & Abdul-Khaliq, H. (2018). Somatic development in children with congenital heart defects. *The Journal of Pediatrics*, 192, 136 – 143. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.09.059>
- Price, J., & Murnan, J. (2004). Research limitations and the necessity of reporting them. *American Journal of Health Education*, 35(2), 66–67. <https://search.proquest.com/docview/212630719/fulltextPDF/E88443B5DC0A4503PQ/1?accountid=14514>

- Puerto, E. (2020). Evolución histórica de la Atención temprana. *Aula de Encuentro*, 22(1), 318–337. <https://doi.org/10.17561/ae.v22n1.12>
- Puro Diseño Mexicano. (s.f.). *¿Qué es la bipedestación?* <https://pdmmobilitystore.com/pages/bipedestacion>
- Puyuelo, M., Renom, J., Solanas, A., & Wiig, E.H. (2007). *Bloc Screening Revisado (BLOC-SR)*. TEA Ediciones
- Pye, S., & Green, A. (2003). Parent education after newborn congenital heart surgery. *Advances in Neonatal Care*, 3(3), 147–156. [https://doi.org/10.1016/s1536-0903\(03\)00075-4](https://doi.org/10.1016/s1536-0903(03)00075-4)
- Quero, M.C. & Sánchez, I. (2006). Clasificación y descripción de las cardiopatías congénitas. En J. Santos (Ed.), *Manual para padres de niños con cardiopatía congénita* (pp.76-106). Ibáñez & Plaza.
- QuirónSalud. (2016, Marzo). *¿Qué es un stent coronario?* <https://www.quironsalud.es/blogs/es/corazon/stent-coronario>
- Quirós, V. (2009). Nuevo modelo para la atención temprana en Andalucía: directrices y desafíos. *Revista Iberoamericana de Educación*, 48(4), 1–8. <https://rieoei.org/RIE/article/view/2178>
- Rajagopalan, V., Votava-Smith, J., Zhuang, X., Brian, J., Marshall, L., Panigrahy, A., & Paquette, L. (2018). Fetuses with single ventricle congenital heart disease manifest impairment of regional brain growth. *Prenatal Diagnosis*, 38(13), 1042–1048. <https://doi.org/10.1002/pd.5374>
- Ramírez, M., Pino, P., Springmuller, D., & Clavería, C. (2014). Estrés en padres de niños operados de cardiopatías congénitas. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 112(3), 263–267. <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2014/v112n3a12.pdf>
- Ramírez, E.M. (2016). El cerebro lector: últimas noticias de las neurociencias sobre la lectura, la enseñanza, el aprendizaje y la dislexia. *Bibliotecológica*, 30(69), 287–291. <https://doi.org/10.1016/j.ibbai.2016.04.021>
- Ran, Y., & McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2), 190–198. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02259.x>
- Rao, N., Richards, B., Sun, J., Weber, A., & Sincovich, A. (2019). Early childhood education and child development in four countries in East Asia and Pacific. *Early Childhood Research Quarterly*, 47(2), 169–181.

<https://doi.org/10.1016/j.ecresq.2018.08.011>

- Rassart, J., Luyckx, K., Apers, S., Goossens, E., & Moons, P. (2012). Identity dynamics and peer relationship quality in adolescents with a chronic disease: the simple case of congenital heart disease. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 33(8), 625–632. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23027135/>
- Razzaghi, H., Oster, M., & Reefhuis, J. (2015). Long-term outcomes in children with congenital heart disease: national health interview survey. *The Journal of Pediatrics*, 166(1), 119–124. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.09.006>
- Re, J., Dean, S., & Menahem, S. (2013). Infant cardiac surgery: Mothers tell their story: A therapeutic experience. *World Journal for Pediatric and Congenital Heart Surgery*, 4(3), 278–285. <https://doi.org/10.1177/2150135113481480>
- Real Academia Española (RAE). (2020a). Sintaxis. En *Diccionario de la lengua española* (edición del tricentenario). Consultado el 1 de febrero de 2021. <https://dle.rae.es/sintaxis>
- Real Academia Española (RAE). (2020b). Sedestación. En *Diccionario de la lengua española* (edición del tricentenario). Consultado el 1 de febrero de 2021. <https://dle.rae.es/sedestaci%C3%B3n>
- Real Academia Española (RAE). (2020c). Miocardio. En *Diccionario de la lengua española* (edición del tricentenario). Consultado el 1 de febrero de 2021. <https://dle.rae.es/?id=PLPBMU4>
- Real Academia Española (RAE). (2020d). Hipotonía. En *Diccionario de la lengua española* (edición del tricentenario). Consultado el 1 de febrero de 2021. <https://dle.rae.es/hipoton%C3%ADa>
- Real Academia Española (RAE). (2020e). Hipertonía. En *Diccionario de la lengua española* (edición del tricentenario). Consultado el 1 de febrero de 2021. <https://dle.rae.es/hiperton%C3%ADa>
- Real Academia Española (RAE). (2020f). Interdisciplinario. En *Diccionario de la lengua española* (edición del tricentenario). Consultado el 1 de febrero de 2021. <https://dle.rae.es/interdisciplinario#9RPfBGY>
- Real Academia Española (RAE). (2020g). Reposar. En *Diccionario de la lengua española* (edición del tricentenario). Consultado el 2 de agosto de 2021. <https://dle.rae.es/reposar?m=form>

- Real Academia Española (RAE). (2020h). Conducta. En *Diccionario de la lengua española* (edición del tricentenario). Consultado el 2 de agosto de 2021. <https://dle.rae.es/conducta?m=form>
- Real Academia Española (RAE). (2020i). Interacción. En *Diccionario de la lengua española* (edición del tricentenario). Consultado el 2 de agosto de 2021. <https://dle.rae.es/interacción?m=form>
- Real Academia Española (RAE). (s.f.). Sistema antropométrico. En *Diccionario Panhispánico del Español Jurídico (DEJPanhispánico)*. Consultado el 2 de febrero de 2021. <https://dpej.rae.es/lema/sistema-antropométrico>
- Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de Ordenación de la Educación de los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, 131, de viernes 2 de junio de 1995, 16179 – 16185. <https://www.boe.es/boe/dias/1995/06/02/pdfs/A16179-16185.pdf>
- Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, 22, de 26 de enero de 2000, 1–45. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2000/BOE-A-2000-1546-consolidado.pdf>
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, 289, de 3 de diciembre de 2013, 1–44. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2013/BOE-A-2013-12632-consolidado.pdf>
- Real Decreto 291/2015, de 17 de abril, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, 104, de 1 de mayo de 2015, 38038–38040. <https://www.boe.es/boe/dias/2015/05/01/pdfs/BOE-A-2015-4786.pdf>
- Reddy, S. (2012). Effect of general anesthetics on the developing brain. *Journal of Anaesthesiology Clinical Pharmacology*, 28(1),6–10. <https://dx.doi.org/10.4103%2F0970-9185.92426>
- Región de Murcia. (2017). *Consulta previa a la elaboración del proyecto de decreto por el que se regula la intervención integral de la atención temprana en la Región de Murcia*. <https://transparencia.carm.es/documents/184026/5122070/Memoria+justificativa>

[+de+la+consulta+previa+Atención+temprana+%281-2-2017%29/646e2cd8-387d-4df7-b04f-0fe0f6d26c94](#)

Reindl, V., Gerloff, C., Scharke, W., & Konrad, K. (2018). Brain-to-brain synchrony in parent-child dyads and the relationship with emotion regulation revealed by fNIRS-based hyperscanning. *NeuroImage*, *178*, 493–502. <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2018.05.060>

Resolución por la que se dictan instrucciones de la dirección general de promoción educativa, relativas al seguimiento y la evaluación del alumnado hospitalizado o con convalecencia prolongada. *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid* (BOCM), de 9 de julio de 2001. http://www.madrid.org/wleg_pub/secure/normativas/contenidoNormativa.jsf?opcion=VerHtml&nmnorma=1648&cdestado=P#no-back-button

Resolución de 25 de julio de 2013, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre criterios comunes, recomendaciones y condiciones mínimas de los planes de atención integral a menores de tres años en situación de dependencia o en riesgo de desarrollarla y evaluación anual correspondiente al ejercicio 2012 de los resultados de aplicación de la ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, 184, de 2 de agosto de 2013. <https://www.boe.es/boe/dias/2013/08/02/pdfs/BOE-A-2013-8539.pdf>

Reybrouck, T., & Mertens, L. (2005). Physical performance and physical activity in grown-up congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation*, *12*(5), 498–502. <https://doi.org/10.1097/01.hjr.0000176510.84165.eb>

Reynell, J. (1985). *Escala Reynell para evaluar el Desarrollo del Lenguaje*. MEPSA.

von Rhein, M., Scheer, I., Loennerker, T., Huber, R., Knirsch, W., & Latal, B. (2011). Structural brain lesions in adolescents with congenital heart disease. *The Journal of Pediatrics*, *158*(6), 984–989. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2010.11.040>

von Rhein, M., Domitropoulos, A., Valsagiacomo, E., Landolt, M., & Latal, B. (2012). Risk factors for neurodevelopmental impairments in school-age children after cardiac surgery with full-flow cardiopulmonary bypass. *Congenital Heart Disease*, *114*(3), 577–583. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jtcvs.2012.02.005>

- von Rhein, M., Buchmann, A., Hagmann, C., Huber, R., Klaver, P., Knirsch, W., & Latal, B. (2014). Brain volumes predict neurodevelopment in adolescents after surgery for congenital heart disease. *Brain*, *137*(1), 268–276. <https://doi.org/10.1093/brain/awt322>
- Ribeiro, Í., Silva, J.C., Ferreira, A.C., Santana, L.C., Borges, L., Berbety, M., Benincasa, M., & Gonçalves, V.M. (2020). Influência da cardiopatia congênita no desenvolvimento neuropsicomotor de lactentes. *Fisioterapia e Pesquisa*, *27*(1), 41–47. <https://doi.org/10.1590/1809-2950/18039627012020>
- Richardson, M. (2015). Paediatric cardiology: The last 50 year. *Journal of Paediatrics and Child Health*, *51*(1), 30–33. <https://doi.org/10.1111/jpc.12801>
- Richter, L., Darmstadt, G., Daelmans, B., Britto, P., Black, M., Lombardi, J., Lye, S., Heymann, J., MacMillan, H., Rao, N., Behrman, J., Pérez-Escamilla, R., López-Boo, F., Dua, T., Gertler, P., & Zulfiqar. (2016, Octubre). *Advancing Early Childhood Development: from Science to Scale. An Executive Summary for The Lancet's Series*. https://marlin-prod.literatumonline.com/pbassets/Lancet/stories/series/ecd/Lancet_ECD_Executive_Summary.pdf
- Riehle-Colarusso, T., Autry, A., Razzaghi, H., Boyle, C., Mahle, W., van Naarden, K., & Correa, A. (2015). Congenital heart defects and receipt of special education services. *Pediatrics*, *136*(3), 496–504. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-0259>
- van Rijen, E.H., Utens, E.M., Roos-Hesselink, J.W., Meijboom, F.J., van Domburg, R.T., Roelandt, J.R., Bogers, A.J., & Verhulst, F.C. (2003). Psychosocial functioning of the adult with congenital heart disease: a 20-33 years follow up. *European Heart Journal*, *24*(7), 673–683. [https://doi.org/10.1016/s0195-668x\(02\)00749-2](https://doi.org/10.1016/s0195-668x(02)00749-2)
- van Rijen, E.H., Utens, E.M., Ross-Hesslink, J., Meijboom, F., van Domburg, R., Roelandt, T.C., Bogers, A.J., & Verhulst, F. (2004a). Styles of coping and social support in a cohort of adults with congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, *14*(2), 122–130. <https://doi.org/10.1017/S1047951104002033>
- van Rijen, E.H., Utens, E.M., Roos-Hesselink, J.W., Meijboom, F.J., van Domburg, R.T., Roelandt, A.J., Bogers, A.J., & Verhulst, F.C. (2004b). Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *European Heart Journal*, *25*(18), 1605–1613. <https://doi.org/10.1016/j.ehj.2004.06.025>
- Rizzolatti, G., & Craighero, L. (2004). The mirror-neuron system. *Annual Review of Neuroscience*, *27*, 169–192.

<https://doi.org/10.1146/annurev.neuro.27.070203.144230>

- Roberts, G., Anderson, P., Davis, N., de Luca, C., Cheong, J., & Doyle, L. (2011). Developmental coordination disorder in geographic cohorts of 8-year-old children born extremely preterm or extremely low birthweight in the 1990s. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(1), 55–60. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03779.x>
- Robles, M.C., Poo, M.P., & Poch, M.L. (2008). Atención temprana: recursos y pautas de intervención en niños de riesgo o con retrasos del desarrollo. En J. Narbona & C. Casas (Eds.), *Protocolos de Diagnóstico Terapéuticos de la Asociación Española de Pediatría: Neurología Pediátrica*. Asociación Española de Pediatría (pp. 278-285). <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/37-atenciontemprana.pdf>
- Robles-Bello, M.A., & Sánchez-Teruel, D. (2013). Atención infantil temprana en España. *Papeles del Psicólogo*, 34(2), 132–143. <https://www.redalyc.org/pdf/778/77827025005.pdf>
- Rocha, G., Candeias, L., Ramos, M., Maia, T., Guimarães, H., & Viana, V. (2011). Stress e satisfação na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais. *Acta Médica Portuguesa*, 24(S2), 157–166. <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/63223>
- Rodd, J., Longe, O., Randall, B., & Tyler, L. (2010). The functional organisation of the fronto-temporal language system: Evidence from syntactic and semantic ambiguity. *Neuropsychologia*, 48(5), 1324–1335. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2009.12.035>
- Rodríguez, R. (2014). *Análisis de la evolución en atención temprana a través de un centro de desarrollo infantil y atención temprana en las dos últimas décadas* [tesis doctoral, Universidad de Murcia]. <https://digitum.um.es/digitum/handle/10201/41968>
- Rodríguez, J. (2017). *Estructura sináptica de los circuitos tálamo-corticales: análisis cuantitativo 3D de los botones sinápticos de los núcleos ventralposteromedial y posterior del ratón adulto* [tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid]. <http://hdl.handle.net/10486/680396>
- Rodríguez-Sáez, M., Moraga-Aguilar, A., San Martín-Peñalillo, P., & Solís-Flores, F. (2017). Conductas motoras funcionales y componentes cualitativos observables en el desarrollo motor de bebés entre 2 y 15 meses: consenso Delphi.

- Rehabilitación*, 51(3), 149–159. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rh.2017.02.001>
- Rodríguez, A., & Aguilar, J.M. (s.f.a). *Cardiopatías congénitas. Ductus*. Unidad de Cardiopatías Congénitas. Consultado el 2 de febrero de 2021. https://cardiopatiascongenitas.net/introcc/tipos_cc/ductus/
- Rodríguez, M., & Aguilar, J.M. (s.f.b). *Cardiopatías congénitas. Comunicación interauricular*. Unidad de Cardiopatías Congénitas. Consultado el 2 de febrero de 2021. https://cardiopatiascongenitas.net/introcc/tipos_cc/cia/
- Rodríguez, M., & González, A. (s.f.a). *Cardiopatías congénitas. Hipoplasia de ventrículo izquierdo*. Consultado el 2 de febrero de 2021. https://cardiopatiascongenitas.net/introcc/tipos_cc/hvi/
- Rodríguez, M., & González, A. (s.f.b). *Cardiopatías congénitas. Canal aurioculoventricular*. Unidad de Cardiopatías Congénitas. Consultado el 2 de febrero de 2021. https://cardiopatiascongenitas.net/introcc/tipos_cc/canal_av/
- Rogoff, B. y Wertsch, J.V. (1984). *Children's learning in the "zone of proximal development"*. Jossey-Bass.
- Roitman, J.D., & Shadlen, M.N. (2002). Response of neurons in the lateral intraparietal area during a combined visual discrimination reaction time task. *Journal of Neuroscience* 22(21), 9475–9489. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.22-21-09475.2002>
- Roizen, M., Figueroa, C., & Salvia, L. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 105(4), 305–313. https://www.sap.org.ar/docs/archivos/2007/arch07_4/v105n4a05.pdf
- Rollins, C., & Newburger, J. (2014). Neurodevelopmental outcomes in congenital heart disease. *Circulation*, 130(14), e124–e126. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.114.008556>
- Rollins, C., Watson, C., Asaro, L., Wypij, D., Vajapeyam, S., Bellinger, D., DeMaso, D., Robertson, R., Newburger, J., & Rivkin, M. (2014). White matter microstructure and cognition in adolescents with congenital heart disease. *The Journal of Pediatrics*, 165(5), 936–944.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.07.028>
- Rolls, E. (2000). The orbitofrontal cortex and reward. *Cerebral Cortex*, 10(3), 284–294. <https://doi.org/10.1093/cercor/10.3.284>
- Rolls, E. (2019). The orbitofrontal cortex and emotion in health and disease, including depression. *Neuropsychologia*, 128, 14–43.

<https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2017.09.021>

- Rolls, E., Cheng, W., Gong, W., Qiu, J., Zhou, C., Zhang, J., Lv, W., Ruan, H., Wei, D., Cheng, K., Meng, J., Xie, P., & Feng, J. (2019). Functional connectivity of the anterior cingulate cortex in depression and in health. *Cerebral Cortex*, 29(8), 3617–3630. <https://doi.org/10.1093/cercor/bhy236>
- Romero, E., Montalvo, P., & Flórez, I. (2010). Characteristics of care takers for children with complex congenital heart defects and the quality of life of the former. *Avances en Enfermería*, 28(1), 39–50. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0121-45002010000100005
- Rose, S., Hatzigeorgiou, X., Strudwick, M., Durbridge, G., Davies, P., & Colditz, P. (2008). Altered white matter diffusion anisotropy in normal and preterm infants at term-equivalent age. *Magnetic Resonance in Medicine*, 60(4), 761–767. <https://doi.org/10.1002/mrm.21689>
- Sable, C., Foster, E., Uzark, K., Bjornsen, K., Canobbio, M., Connolly, H., Graham, T., Gurvitz, M., Kovacs, A., Meadows, A., Reid, G., Reiss, K., Rosenbaum, K., Sagerman, P., Saidi, A., Schonberg, R., Shah, S., Tong, E., & Williams, R. (2011). Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: The transition process and medical and psychosocial issues. *Circulation*, 123(13), 1454–1485. <https://doi.org/10.1161/CIR.0b013e3182107c56>
- Sahin, N.T., Pinker, S., Cash, S.S., Schomer, D., & Halgren, E. (2009). Sequential Processing of lexical, grammatical, and phonological information within Broca's Area. *Science*, 326 (5951), 445–449. <https://dx.doi.org/10.1126%2Fscience.1174481>
- Salamanca-Zarzuela, B., Morales-Luego, F., Alcalde-Martín, C., & Centeno-Malfaz, F. (2018). Desarrollo psicomotor en pacientes con cardiopatía congénita grave. *Revista de Neurología*, 66(12), 409–414. <https://doi.org/10.33588/rn.6612.2017400>
- Saldarriaga, P., Bravo, G., & Loor, M. (2016). La teoría constructivista de Jean Piaget y su significado para la pedagogía contemporánea. *Dominio de las Ciencias*, 2(3), 127–137. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5802932>
- Sananes, R., Manlhiot, C., Kelly, E., Hornberger, L., Williams, W., MacGregor, D., Buncic, R., & McCrindle, B. (2012). Neurodevelopmental outcomes after open

- heart operations before 3 months of age. *The Annals of Thoracic Surgery*, 93(5),1577–1583. <https://doi.org/10.1016/j.athoracsur.2012.02.011>
- Sánchez, M. (2010). *Cuerpo de Maestros. Audición y Lenguaje. Temario*. CEP
- Sánchez-Carpintero, R., & Narbona, J. (2004). El sistema ejecutivo y las lesiones frontales en el niño. *Revista de Neurología*, 39(02), 88–191. <https://doi.org/10.33588/rn.3902.2004251>
- Sánchez-Caravaca, J. & Candel, I. (2012). Aplicación de programas de atención temprana siguiendo un modelo educativo. *Educación en Revista*, 43, 33–48. https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-40602012000100004&script=sci_abstract&tlng=es
- Santana, O., Larrauri, M., Escolar, E., Brenes, J., & Lamelas, J. (2014). La cirugía valvular mínimamente invasiva. *Revista Colombiana de Cardiología*, 21(3), 188–194. [https://doi.org/10.1016/S0120-5633\(14\)70278-5](https://doi.org/10.1016/S0120-5633(14)70278-5)
- Sanz, J., Berl, M., Armour, A., Wang, J., Cheng, Y., & Donofrio, M. (2017). Prevalence and pattern of executive dysfunction in school age children with congenital heart disease. *Congenital Heart Disease*, 12(2), 202–209. <https://doi.org/10.1111/chd.12427>
- Sanz, J. Wang, J., Berl, M., Armour, A., Cheng, Y., & Donofrio, M. (2018). Executive function and psychosocial quality of life in school age children with congenital heart disease. *The Journal of Pediatrics*, 202, 63–69. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30243535/>
- Sanz, J.H., Anixt, J., Bear, L., Basken, A., Beca, J., Marino, B.S., Mussatto, K.A., Nembhard, W.N., Sadhwani, A., Sananes, R., Shekerdemian, L., Sood, E., Uzark, K., Willen, E. & Illardi, D. (2021). Characterisation of neurodevelopmental and psychological outcomes in CHD: a research agenda and recommendations from the cardiac neurodevelopmental outcome collaborative. *Cardiology in the Young*, 1-12. <https://doi.org/10.1017/S1047951121002146>
- Sarrechia, I., De Wolf, D., Miatton, M., François, K., Gewillig, M., Meyns, B., & Vingerhoets, G. (2015). Neurodevelopment and behavior after transcatheter versus surgical closure of secundum type atrial septal defect. *The Journal of Pediatrics*, 166(1), 31–38. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.08.039>
- Schaefer, C., von Rhein, M., Knirsch, W., Huber, R., Natalucci, G., Caflisch, J., Landolt, M., & Latal, B. (2013). Neurodevelopmental outcome, psychological adjustment, and quality of life in adolescents with congenital heart disease. *Developmental*

- Medicine & Child Neurology*, 55(12), 1143–1149.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.12242>
- Schaefer, C., Hoop, R., Schürch-Reith, S., Stambach, D., Kretschmar, O., Bauersfeld, U., Latal, B., & Landolt, M. (2016). Academic achievement and satisfaction in adolescents with CHD. *Cardiology in the Young*, 26(2), 257–262.
<https://doi.org/10.1017/S1047951115000074>
- Schmeichel, B.J., Volokhov, R.N., & Demaree, H.A. (2008). Working memory capacity and the self-regulation of emotional expression and experience. *Journal of Personality and Social Psychology*, 95(6), 1526–1540.
<https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/a0013345>
- Schoormans, D., Mulder, B., van Melle, J., Pieper, P., van Dijk, A., Sieswerda, G., Hulsbergen-Zwarts, M., Plokker, T., Brunninkhuis, L., Vliegen, H., & Sprangers, M. (2014). Illness perceptions of adults with congenital heart disease and their predictive value for quality of life two years later. *European Journal Cardiovascular Nursing*, 13(1), 86–94.
<https://doi.org/10.1177/1474515113481908>
- Scout, S., Blank, C., Rosen, S., & Wise, R. (2000). Identification of a pathway for intelligible speech in the left temporal lobe. *Brain*, 123(12), 2400–2406.
<https://doi.org/10.1093/brain/123.12.2400>
- Seok, J., Jo, S., Beom, G., Sang, B., Jun, E., Noh, C., & Yun, J. (2013). The mental health and quality of life of adult patients with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 170(1), 49–53.
<https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2013.10.003>
- Serra-Grima, R., Doñate, M., Borrás, X., Rissech, M., Puig, t., Albert, D., Bartrons, J., Gran, F., Manso, B., Ferrer, Q., Girona, J., Casaldàliga, J., & Subirana, M. (2011). Prueba de esfuerzo con función cardiopulmonar en niños operados de cardiopatías congénitas. Recomendaciones de ejercicio físico en el ámbito escolar. *Revista Española de Cardiología*, 64(9), 780–787.
<https://doi.org/10.1016/j.recesp.2011.05.007>
- Serrano, M.I. (s.f.). *Cardiopatías congénitas en el recién nacido*. Fundación Salud Infantil. <https://www.fundacionsaludinfantil.org/cardiopatas-congenitas-en-el-recien-nacido/>
- Shillingford, A., Glanzman, M., Ittenbach, R., Clancy, R., Gaynor, W., & Wernovsky, G. (2008). Inattention, Hyperactivity, and school performance in a population of

- school-age children with complex congenital heart disease. *Pediatrics*, 121(4), e759–e767. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-1066>
- Shonkoff, J. y Phillips, D. (2000). *From neurons to neighbourhoods: The science of early childhood development*. National Academy Press
- Shonkoff, J., & Garner, A. (2012). The lifelong effects of early childhood adversity and toxic stress. *Pediatrics*, 129(1), e232–e246. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2663>
- Shuey, E. y Kankaraš, M. (2018, Noviembre). The Power and Promise of Early Learning. (*Education Working Papers, No. 186*). OECD. https://www.oecd-ilibrary.org/education/the-power-and-promise-of-early-learning_f9b2e53f-en
- Simón-Benzant, Y. (2015). La estimulación temprana a la motricidad fina, una herramienta esencial para la atención a niños con factores de riesgo de retraso mental. *EduSol*, 15 (51), 100–106. <https://www.redalyc.org/pdf/4757/475747192008.pdf>
- Sirigu, A., Daprati, E., Ciancia, S., Giraux, P., Nighoghossian, N., Posada, A., & Haggard, P. (2004). Altered awareness of voluntary action after damage to the parietal cortex. *Nature Neuroscience*, 7, 80–84. <https://doi.org/10.1038/mn1160>
- Slachevsky, A., & Alegría, P. (2005). Capítulo 10: Síndrome occipital y Parietal. En J. Nogales-Gaete (Ed.), *Tratado de Neurología Clínica* (pp. 95–97). Editorial Universitaria, S.A.
- Slater, R., Cantarella, A., Gallella, S., Worley, A., Boyd, S., Meek, J., & Fitzgerald, M. (2006). Cortical pain responses in Human Infants. *Journal of Neuroscience*, 26(14), 3662–3666. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.0348-06.2006>
- Snookes, S., Gunn, J., Eldridge, B., Donath, S., Hunt, R., Galea, M., & Shekerdeman, L. (2010). A systematic review of motor and cognitive outcomes after early surgery for congenital heart disease. *Pediatrics*, 125(4), e818–827. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-1959>
- Snyder, L.H., Batista, A.P., & Andersen, R.A. (2000). Intention-related activity in the posterior parietal cortex: a review. *Vision Research*, 40(10-12), 1433–1441. [https://doi.org/10.1016/S0042-6989\(00\)00052-3](https://doi.org/10.1016/S0042-6989(00)00052-3)
- Solberg, O., Gronning, M., Holmstrom, H., Eskedal, L., Landolt, M., & Vollrath, M. (2011). Long-Term symptoms of depression and anxiety in mothers of infants with congenital heart defects. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(2), 179–187. <https://dx.doi.org/10.1093%2Fjpepsy%2Fjsq054>

- Solís, M., García, F., Casado, M.J., Iza, A., Barragán, A., Millán, I., & González, T. (2005). Programa de educación para la salud en el trasplantado de corazón. Ensayo controlado con asignación aleatoria. *Enfermería Clínica*, *15*(3), 131–140. <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-programa-educacion-salud-el-trasplantado-13075781>
- Sousa, S., Amaro, E., Crego, A., Gonçalves, Ó., & Sampaio, A. (2018). Developmental trajectory of the prefrontal cortex: a systematic review of diffusion tensor imaging studies. *Brain Imaging and Behavior*, *12*(4), 1197–1210. <https://doi.org/10.1007/s11682-017-9761-4>
- Sparre, S., Thomas, R., Nejst, M., Dahn, I., Needham, J., Krause-Jensen, M., Korup, V., Malta, C., Wienecke, J., Ritz, C., Krstrup, P., & Lundbye-Jensen, J. (2016). Motor skills and exercise capacity are associated with objective measures of cognitive functions and academic performance in preadolescent children. *PLOS ONE*. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0161960>
- Spijkerboer, A.W., Utens, E.M., Bogers, A.J., Verhulst, F.C., & Helbing, W.A. (2008a). Long-term behavioral and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, *125*(1), 66–73. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2007.02.025>
- Spijkerboer, A., Utens, E., Bogers, A., Helbing, W., & Verhulst, F. (2008). A historical comparison of long-term behavioral and emotional outcomes in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Journal of Pediatric Surgery*, *43*(3), 534–539. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2007.10.037>
- Stanton, A.L., Revenson, T., & Tennen, H. (2007). Health psychology: Psychological adjustment to chronic disease. *Annual Review of Psychology*, *58*, 565–592. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.58.110405.085615>
- Stolp, H., Neuhaus, A., Sundramoorthi, R., & Molnár, Z. (2012). The long and the short of it: gene of environment interactions during early cortical development and consequences for long-term neurological disease. *Frontiers in Psychiatry*, *50*(3), 1–22. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2012.00050>
- Subdirección de Familia y Menores, de la Agencia Navarra de Autonomía y Desarrollo de las Personas. (2017, Diciembre). *II Plan Integral de Apoyo a la Familia, la Infancia y la Adolescencia en la Comunidad de Navarra 2017-2023*.

https://gobiernoabierto.navarra.es/sites/default/files/ii_plan_familia_e_infancia-19-07-2017_ultimo_1.pdf

- Sugrue, L.P., Corrado, G.S., & Newsome, W.T. (2004). Matching behavior and the representation of value in the parietal cortex. *Science*, 18(304), 1782–1787. <https://doi.org/10.1126/science.1094765>
- Summerfield, C., Luyckx, F., & Sheahan, H. (2020). Structure learning and the posterior parietal cortex. *Progress in Neurobiology*, 184, Artículo 101717. <https://doi.org/10.1016/j.pneurobio.2019.101717>
- Tabbutt, S., Gaynor, W., & Newburger, J. (2012). Neurodevelopmental outcomes after congenital heart surgery and strategies for improvement. *Current Opinion in Cardiology*, 27(2), 82–91. <https://doi.org/10.1097/hco.0b013e328350197b>
- Tahirović, E., Begić, H., Tahirović, H., & Varni, J. (2011). Quality of life in children after cardiac surgery for congenital heart disease. *Collegium Antropologicum*, 35(4), 1285–1290. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22397273/>
- Tapia, L., Palomino, A., Lucero, Y., & Valenzuela, R. (2019). Pregunta, hipótesis y objetivos de una investigación clínica. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 30(1), 29–35. <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2018.12.003>
- Tavani, F., Zimmerman, R., Clancy, R., Licht, D., & Mahle, W. (2003). Incidental intracranial hemorrhage after uncomplicated birth: MRI before and after neonatal heart surgery. *Pediatric Neuroradiology*, 45(4), 253–258. <https://doi.org/10.1007/s00234-003-0946-8>
- Taylor, H., & Austin, R. (2007). El ancho mundo: Desarrollar la comprensión intercultural de los niños pequeños. En R. Austin (Ed.), *Deja que el mundo exterior entre en el aula* (pp.119-126). Ediciones Morata.
- The European Association on Early Childhood Intervention (Eurllyaid). (s.f.). *EURLY AID welcomes you!* <https://www.eurllyaid.eu>
- Texas Heart Institute. (s.f.). *Información general sobre cirugía cardiovascular.* <https://www.texasheart.org/heart-health/heart-information-center/topics/informacion-general-sobre-cirugia-cardiovascular/>
- Teixeira, F.M., Coelho, R.M., Proença, C., Silva, A.M., Vieira, D., Vaz, C., Moura, C., Viana, V., Areias, J.C., & Guimarães, M.E. (2011). Quality of life experienced by adolescents and young adults with congenital heart disease. *Pediatric Cardiology*, 32(8), 1132–1138. <https://doi.org/10.1007/s00246-011-0039-0>

- Ternestedt, B., Wall, K., Oddsson, H., Riesenfeld, T., Groth, I., & Schollin, J. (2001). Quality of life 20 and 30 years after surgery in patients operated on for tetralogy of Fallot and for atrial septal defect. *Pediatric Cardiology*, 22(2), 128–132. <https://doi.org/10.1007/s002460010178>
- Theunissen, N., Vogels, T.G., Koopman, H.M., Verrips, G., Zwinderman, K. A., Verloove-Vanhorick, S.P., & Wit, J. (1998). The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality of Life Research*, 7(5), 387–397. <https://doi.org/10.1023/a:1008801802877>
- Tomasello, R., Garagnani, M., Wennekers, T., & Pulvermüller, F. (2017). Brain connections of words, perceptions and actions: A neurobiological model of spatio-temporal semantic activation in the human cortex. *Neuropsychologia*, 98, 111–129. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2016.07.004>
- Tomberli, B., Mattesini, A., Iacopo, G., & Di Mario, C. (2018). Breve historia de los stents coronarios. *Revista Española de Cardiología*, 71(5), 312–319. <https://www.revespcardiol.org/en-breve-historia-los-stents-coronarios-articulo-S0300893217307443>
- Tortolini, P., & Rubio, S. (2012). Diferentes alternativas de rellenos óseos. *Avances en Periodoncia*, 24(3), 133–138. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-65852012000300003
- Tsukiura, T., Fujii, T., Takahashi, T., Xiao, R., Inase, M., Iijima, T., Yamadoi, A., & Okuda, J. (2001). Neuroanatomical discrimination between manipulating and maintaining processes involved in verbal working memory; a functional MRI study. *Cognitive Brain Research*, 11(1), 13–21. [https://doi.org/10.1016/S0926-6410\(00\)00059-8](https://doi.org/10.1016/S0926-6410(00)00059-8)
- Tullet, H. (2018). *Un libro*. Kokinos.
- Tumati, S., Martens, S., de Jong, B.M., & Aleman, A. (2019). Lateral parietal cortex in the generation of behavior: Implications for apathy. *Progress in Neurobiology*, 175, 20–34. <https://doi.org/10.1016/j.pneurobio.2018.12.003>
- United Nations Children’s Fund [UNICEF]. (1989). *Ejercicios de estimulación temprana*. <http://files.unicef.org/mexico/spanish/ejercicioestimulaciontemprana.pdf>
- United Nations Children’s Fund [UNICEF]. (2006, Junio). *Convención sobre los derechos del niño*. <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>

- United Nations Children's Fund [UNICEF]. (2014, Septiembre). *Early childhood development: a statistical snapshot. Building better brains and sustainable outcomes for children*. UNICEF
- United Nations Children's Fund [UNICEF]. (2017, Septiembre). *La primera infancia importa para cada niño*. UNICEF
- United Nations Children's Fund [UNICEF]. (2018, Febrero). *Cuidado cariñoso y sensible para el desarrollo en la primera infancia. Un marco para ayudar a los niños a sobrevivir y prosperar para transformar la salud y el potencial humano*. <https://www.unicef.org/nicaragua/informes/cuidado-cariñoso-y-sensible-para-el-desarrollo-en-la-primera-infancia>
- Unión Europea (2000, Diciembre). *Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea*. https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_es.pdf
- Unsel, P. (2018). *El microcosmos del movimiento. Una mirada funcional al desarrollo del bebé. Basado en el método Feldenkrais*. Herder
- Urgen, B.A., Pehlivan, S., & Saygin, A.P. (2019). Distinct representations in occipito-temporal, parietal, and premotor cortex during action perception revealed by fMRI and computational modeling. *Neuropsychologia*, 127, 35–47. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2019.02.006>
- Urzúa, A., & Mercado, G. (2008). La evaluación de la calidad de vida de los y las adolescentes a través del Kiddo-Kindl. *Terapia psicológica*, 26(1), 133–141. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082008000100012>
- Utens, E., Versluis-Den Bieman, H., Verhulst, F., Witsenburg, M., Bogers, A., & Hess, J. (2000). Psychological distress and styles of coping in parents of children awaiting elective cardiac surgery. *Cardiology in the Young*, 10(3), 239–244. <https://doi.org/10.1017/S1047951100009173>
- Uzark, K., & Jones, K. (2003). Parenting stress and children with heart disease. *Journal of Pediatric Health Care*, 17(4), 163–168. <https://doi.org/10.1067/mph.2003.22>
- Uzark, K., Jones, K., Burwinkle, T., & Varni, J. (2003). The Pediatric Quality of Life Inventory™ in children with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 18(2), 141–149. [https://doi.org/10.1016/S1058-9813\(03\)00087-0](https://doi.org/10.1016/S1058-9813(03)00087-0)
- Uzark, K., Jones, K., Slusher, J., Limbers, C., Burwinkle, T., & Varni, J. (2008). Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics*, 121(5), e1060–e10167. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-3778>

- Vázquez, J., Mosquera, R., Mato, B., Bidegaín, A., Ponte, J., Busto, T., Queiro, T., de la Sierra, C., Rey, M., González, E., Vázquez, P., Martínez, F., Montero, G., Ventosa, J.J., Orgeira, C., & Vila, M. (s.f.). *Protocolo de coordinación, intervención y derivación interinstitucional en atención temprana*. https://escolasaude.sergas.es/Docs/EGSPC/pilula/Sociosanitarios/resources/protocolo_atencion_temprana.pdf
- Veldtman, G., Matley, S., Kendall, L., Quirk, J., Gibbs, J.L., Parsons, J.M., & Hewison, J. (2001). Illness understanding in children and adolescents with heart disease. *Western Journal of Medicine*, 174(3), 171–173. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1071304/>
- Verhagen, L., Dijkerman, H.C., Medendorp, W.P., & Toni, I. (2012). Cortical dynamics of sensorimotor integration during grasp planning. *Journal of Neuroscience*, 32(13), 4508–4519. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.5451-11.2012>
- Veyrat, M. (s.f.). *Topografía cerebral*. https://www.uv.es/veyrat/topografia_cerebral.htm
- Villagrà, F., & González, Á. (s.f.a). *Cardiopatías congénitas. Tetralogía de fallot*. Unidad de Cardiopatías Congénitas. https://cardiopatiascongenitas.net/introcc/tipos_cc/fallot/
- Villagrà, S., & González, Á. (s.f.b). *Cardiopatías congénitas. Coartación de la aorta*. Unidad de Cardiopatías Congénitas. Consultado el 2 de febrero de 2021. https://cardiopatiascongenitas.net/introcc/tipos_cc/coa/
- Villagrà, F., & Rodríguez, A. (s.f.). *Cardiopatías congénitas. Atresia Pulmonar con Comunicación Interventricular (AP+CIV)*. Unidad de Cardiopatías Congénitas. Consultado el 2 de febrero de 2021. https://cardiopatiascongenitas.net/introcc/tipos_cc/apciv/
- Villagrà, F. (s.f.). *Cardiopatías congénitas. Corazón normal*. Unidad de Cardiopatías Congénitas. Consultado el 2 de febrero de 2021. <https://cardiopatiascongenitas.net/introcc/corazonnormal/>
- Villagrà, S., & Aguilar, J.M. (s.f.). *Cardiopatías congénitas. Comunicación interventricular*. Unidad de Cardiopatías Congénitas. Consultado el 2 de febrero de 2021. https://cardiopatiascongenitas.net/introcc/tipos_cc/civ/
- Vinckier, F., Dehaene, S., Jobert, A., Dubus, J.P., Sigman, M., & Cohen, L. (2007). Hierarchical coding of letter strings in the ventral stream: Dissecting the inner organization of the visual word-form system. *Neuron*, 55(1), 143–156. <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2007.05.031>

- Visconti, K.J., Saudino, K.J., Rappaport, L.A., Newburger, J.W., & Bellinger, D.C. (2002). Influence of parental stress and social support on the behavioral adjustment of children with transposition of the great arteries. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 23(5), 314–321. <https://doi.org/10.1097/00004703-200210000-00003>
- Vogt, K.N., Manliot, C., Van Arsdell, G., Russell, J.L., Mital, S. & McCrindle, B.W. (2007). Somatic growth in children with single ventricle physiology. *Journal of the American College of Cardiology*, 50(19), 1876 – 1883. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2007.07.050>
- de Vries, J.I.P., & Fong, B.F. (2006). Normal fetal motility: an overview. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 27(6), 701–711. <https://doi.org/10.1002/uog.2740>
- Walker, K., Badawi, N., Halliday, R., Stewart, J., Sholler, G., Winlaw, D., Sherwood, M., & Holland, A. (2012). Early developmental outcomes following major noncardiac and cardiac surgery in term infants: A population-based study. *The Journal of Pediatrics*, 161(4), 748–752.e1 <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2012.03.044>
- Wallander, J.L., Biasini, F.J., Thorsten, V., Dhaded, S.M., de Jong, D.M., Chomba, E., Pasha, O., Goudar., S., Wallace, D., Chakraborty, H., Wright, L., McClure, E. & Carlo, W.A. (2014). Dose of early intervention treatment during children’s first 36 months of life is associated with developmental outcomes: an observational cohort study in three low/low-middle income countries. *BMC Pediatrics*, 281, 2 – 11. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-281>
- Watson, C., Stopp, C., Wypij, D., Bellinger, D., Newburger, J., & Rivkin, M. (2018). Altered white matter microstructure correlates with IQ and processing speed in children and adolescent post-fontan. *The Journal of Pediatrics*, 200, 140–149.e4. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.04.022>
- Webb, G.D., & Williams, R.G. (2001). Care of the adult with congenital heart disease: introduction. *Journal of the American College of Cardiology*, 37(5), Artículo 1166. [https://doi.org/10.1016/s0735-1097\(01\)01280-3](https://doi.org/10.1016/s0735-1097(01)01280-3)
- Wei, H., Roscigno, C., Hanson, C., & Swanson, K. (2015). Families of children with congenital heart disease: A literatura review. *Heart & Lung*, 44(6), 494–511. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2015.08.005>
- Wei, H., Roscigno, C., Swanson, K., Black, B., Hudson-Barr, D., & Hanson, C. (2016). Parents’ experiences of having a child undergoing congenital heart surgery: An

- emotional rollercoaster from shocking to blessing. *Heart & Lung*, 45(2), 154–160. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2015.12.007>
- Wernicke, C. (1970). The aphasic symptom-complex. A Psychological Study on an Anatomical Basis. *Archives of Neurology*, 22(3), 280–282. <https://doi.org/10.1001/archneur.1970.00480210090013>
- Wernovsky, G., Stiles, K., Gauvreau, K., Gentles, T., duPlessis, A., Bellinger, D., Walsh, A., Burnett, J., Jonas, A., Mayer, J., & Newburger, J. (2000). Cognitive development after the Fontan operation. *Circulation*, 102(8), 883–889. <https://doi.org/10.1161/01.cir.102.8.883>
- Wernovsky, G. (2006). Current insights regarding neurological and developmental abnormalities in children and young adults with complex congenital cardiac disease. *Cardiology in the young*, 16(s1), 92–104. <https://doi.org/10.1017/s1047951105002398>
- Wechsler, D. (2015). *WISC-V, Escala de inteligencia de Wechsler para niños-V*. Pearson
- Whitlock, J. (2017). Posterior parietal cortex. *Current Biology*, 17(14), R691-R695. <https://doi.org/10.1016/j.cub.2017.06.007>
- Whyte, T. (2007). Geografías personales: Los niños y su entorno local. En R. Austin (Ed.), *Deja que el mundo exterior entre en el aula* (pp. 36-44). Ediciones Morata
- Wijnhoven, T., de Onis, M., Onyango, A., Wang, T., Bjoerneboe, G.E., Bhandari, N., Lartey, A., & Rashidi, B. (2004). Assessment of gross motor development in the WHO Multicentre Growth Reference Study. *Food and Nutrition Bulletin*, 25(1), s37–s45. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15069918/>
- Willms, J.D. (2003). *Ten hypotheses about socio-economic gradients and community differences in children's developmental outcomes. Final Report*. Applied Research Branch, Strategic Policy, Human Resources Development Canada. <https://pdfs.semanticscholar.org/5b34/95fdeec98cbef9c8e4e0e218c1f7bc6f0590.pdf>
- William, J., Stopp, C., Wypij, D., Andropoulos, D., Atallah, J., Atz, A., Beca, J., Donofrio, M., Duncan, K., Ghanayem, N., Goldberg, C., Hövels-Gürich, H., Ichida, F., Jacobs, J., Justo, R., Latal, B., Li, J., Mahle, W., McQuillen, P., ...Newburger, J. (2015). Neurodevelopmental outcomes after cardiac surgery in infancy. *Pediatrics*, 135(5), 816–825. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3825thesis>

- Williams, I., Fifer, C., Jaeggi, E., Levine, J., Michelfelder, E., & Szwaast, A. (2013). The association of fetal cerebrovascular resistance with early neurodevelopment in single ventricle congenital heart disease. *American Heart Journal*, *165*(4), 544–550. <https://dx.doi.org/10.1016%2Fj.ahj.2012.11.013>
- Wilson, P., Ruddock, S., Smits-Engelsman, B., Polatajko, H., & Blank, R. (2013). Understanding performance deficits in developmental coordination disorder: a meta-analysis of recent research. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *55*(3), 217–228. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2012.04436.x>
- Wray, J., & Sensky, T. (2004). Psychological functioning in parents of children undergoing elective cardiac surgery. *Cardiology in the Young*, *14*(2), 131–139. <https://doi.org/10.1017/s1047951104002045>
- Wray, J. (2006). Intellectual development of infants, children and adolescents with congenital heart disease. *Developmental science*, *9*(4), 368–378. <https://dx.doi.org/10.1111/j.1467-7687.2006.00502.x>
- Wray, J., & Maynard, L. (2006). The needs of families of children with heart disease. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, *27*(1), 11–17. <https://doi.org/10.1097/00004703-200602000-00002>
- Wright, M., & Nolan, T. (1994). Impact of cyanotic heart disease on school performance. *Archives Disease in childhood*, *71*(1), 64–70. <https://doi.org/10.1136/adc.71.1.64>
- Wypij, D., Newburger, J., Rappaport, L., duPlessis, A., Jonas, R., Wernovsky, G., Lin, M., & Bellinger, D. (2003). The effect of duration of deep hypothermic circulatory arrest in infant heart surgery on late neurodevelopment: *The Boston Circulatory Arrest Trial*, *126*(5), 1397–1403. [https://doi.org/10.1016/s0022-5223\(03\)00940-1](https://doi.org/10.1016/s0022-5223(03)00940-1)
- Wypij, D., Jonas, R., Bellinger, D., del Nido, P., Mayer, J., Bacha, E., Forbess, J., Pigula, F., Laussen, P., & Newburger, J. (2008). The effect of hematocrit during hypothermic cardiopulmonary bypass in infant heart surgery: Results from the combined Boston hematocrit trials. *Surgery for Congenital Heart Disease*, *135*(2), 355–360. <https://doi.org/10.1016/j.jtcvs.2007.03.067>
- Xu, J., Wang, J., Fan, L., Li, H., Zhang, W., Hu, Q., & Jiang, T. (2015). Tractography-based parcellation of the human middle temporal gyrus. *Scientific Reports*, *5*, Artículo 18883. <https://doi.org/10.1038/srep18883>
- Yang, Y., Shields, G.S., Wu, Q., Liu, Y., Chen, H., & Guo, C. (2020). The association between obesity and lower working memory is mediated by inflammation:

- Findings from a nationally representative dataset of U.S. adults. *Brain, Behavior and Immunity*, 84, 173–179. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2019.11.022>
- Yildiz, S., Savaşer, S., & Tatlıoğlu, G. (2001). Evaluation of internal behaviors of children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(6), 449–452. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2001.16717>
- Zachlod, D., Rüttgers, B., Bludau, S., Mohlberg, H., Langner, R., Zilles, K., & Amunts, K. (2020). Four new cytoarchitectonic areas surrounding the primary and early auditory cortex in human brains. *Cortex*, 128, 1–21. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2020.02.021>
- Zalaquettí, R. (2003). Cincuentenario de la máquina corazón-pulmón. Relato de los pioneros y héroes y de las circunstancias que llevaron al gran invento que permitió el tratamiento y la cura de las enfermedades del corazón. *Revista Médica de Chile*, 131, 1337–1344. https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872003001100017
- Zamorano, J. (2013). El Marco teórico. *Vida Científica*, 1(2). <https://www.uaeh.edu.mx/scige/boletin/prepa4/n2/m4.html>
- Zeltser, I., Jarvik, G., Bernbaum, J., Wernovsky, G., Nord, A., Gerdes, M., Zackai, E., Clancy, R., Nicolson, S., Spray, T., & Gaynor, W. (2008). Genetic factors are important determinants of neurodevelopmental outcome after repair of tetralogy of fallot. *Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, 135(1), 91–97. <https://doi.org/10.1016/j.jtcvs.2007.04.074>
- Zhang, Z., Sun, Y., & Wang, Z. (2018). Representation of action semantics in the motor cortex and Broca's area. *Brain and Language*, 179, 33–41. <https://doi.org/10.1016/j.bandl.2018.02.003>
- Zhuo, MS., Rolls, E., Chen, W., & Feng, J. (2020). Sensation-seeking is related to functional connectivities of the medial orbitofrontal cortex with the anterior cingulate cortex. *NeuroImage*, 215, 116845. <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2020.116845>
- Zwönitzerm A., Ziegenhain, U., Bovenschen, I., Bressemer, K., Pillhofer, M., Fegert, J., Spangler, G., Gerlach, J., Gabler, S., & Künster, A.K. (2015). Effects of early intervention in children at risk: Short-term and long-term findings from an attachment-based intervention program. *Mental Health & Prevention*, 3(3), 98–102. <https://doi.org/10.1016/j.mhp.2015.07.004>

SEXTA PARTE

Anexos

16. ANEXOS

16.1 Cuadernillo de registro Bayley-III



Formulario de registro

Nombre del niño: _____
 Sexo: V M N.º ID: _____
 Nombre del examinador: _____
 Escuela/Programa de atención al niño: _____
 Motivo de la derivación: _____

Puntuaciones resumidas de las subpruebas

Subprueba	Puntuación bruta total	Puntuación escalada	Puntuación compuesta	Rango percentil	Intervalo de conf. (____%)
Cognición (Cog)					

Use la Tabla A.5

Lengua (Leng)

Comunicación receptiva (CR)				
Comunicación expresiva (CE)				
Suma				

Use la Tabla A.4

Motricidad (Mot)

Motricidad fina (MF)				
Motricidad gruesa (MG)				
Suma				

Use la Tabla A.4

Social-emocional (SE)

--	--	--	--	--

Use la Tabla A.5

Conducta adaptativa

*Comunicación (Com)				
Uso social (US)				
Habilidades funcionales preacadémicas (HFPA)				
Convivencia en el hogar (CH)				
*Salud y seguridad (SS)				
*Ocio (Oc)				
*Cuidado personal (CP)				
*Autodirección (AD)				
*Social (Soc)				
*Motricidad (MO)				
Suma				

(CAG)

Use la Tabla A.6

*Para niños menores de un año, se calcula el CAG usando solo las áreas de habilidades indicadas con un asterisco.

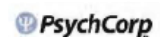
Calcular la edad y el punto de inicio

	Años	Meses	Días
Fecha de la prueba			
Fecha de nacimiento			
Edad			
Edad en meses y días	Años x 12 - meses		
Corrección por prematuridad	Ajuste hasta 36 meses		
Edad corregida			
Punto de inicio	Calcular el punto de inicio conforme a la siguiente tabla		

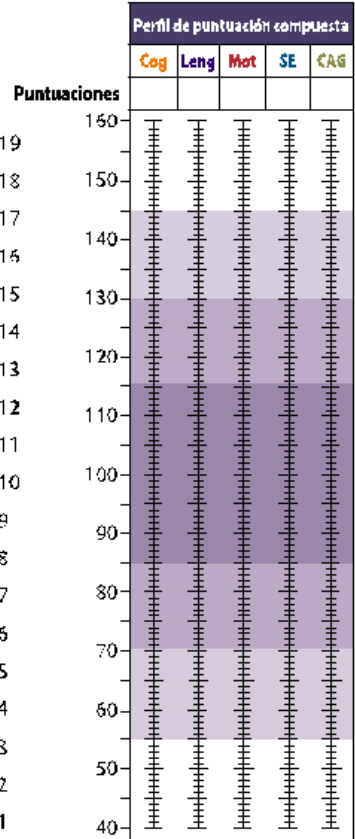
Edad	Punto de inicio
18 días-1 mes 15 días	A
1 mes 16 días-2 meses 15 días	B
2 meses 16 días-3 meses 15 días	C
3 meses 16 días-4 meses 15 días	D
4 meses 16 días-5 meses 15 días	E
5 meses 16 días-6 meses 15 días	F
6 meses 16 días-8 meses 30 días	G
9 meses 0 días-10 meses 30 días	H
11 meses 0 días-13 meses 15 días	I
13 meses 16 días-16 meses 15 días	J
16 meses 16 días-19 meses 15 días	K
19 meses 16 días-22 meses 15 días	L
22 meses 16 días-25 meses 15 días	M
25 meses 16 días-28 meses 15 días	N
28 meses 16 días-32 meses 30 días	O
33 meses 0 días-38 meses 30 días	P
39 meses 0 días-42 meses 15 días	Q



P.O. Box 599700 San Antonio, TX 78259-800.627.7271 www.PsychCorp.com
 Copyright © 2006, 1993, 1984, 1969 de NCS Pearson, Inc.
 All rights reserved. Printed in the United States of American.



Perfil de puntuación escalada																
	Cog	CR	CE	MF	MG	SE	Com	HFPA	AD	Oc	Sec	US	CH	SE	CP	MO
19	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
18	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
17	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
16	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
15	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
14	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
13	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
12	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
11	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
10	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
9	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
8	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
7	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
6	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
5	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
4	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
3	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
2	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
1	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*



Comparaciones de discrepancias						
Subpruebas	Puntuación escalada 1	Puntuación escalada 2	Diferencia	Valor crítico	Diferencia significativa (S) o (N)	Tasa base en muestra estandarizada
Cognitivo frente a receptivo	Cog	CR				
Cognitivo frente a expresivo	Cog	CE				
Cognitivo frente a motricidad fina	Cog	MF				
Cognitivo frente a motricidad gruesa	Cog	MG				
Cognitivo frente a social-emocional	Cog	SE				
Receptivo frente a expresivo	CR	CE				
Receptivo frente a motricidad fina	CR	MF				
Receptivo frente a motricidad gruesa	CR	MG				
Receptivo frente a social-emocional	CR	SE				
Expresivo frente a motricidad fina	CE	MF				
Expresivo frente a motricidad gruesa	CE	MG				
Expresivo frente a social-emocional	CE	SE				
Motricidad fina frente a motricidad gruesa	MF	MG				
Motricidad fina frente a social-emocional	MF	SE				
Motricidad gruesa frente a social-emocional	MG	SE				

Nivel de significación estadística
■ .15
■ .05







Escala cognitiva

Regla de inversión: El niño debe obtener puntuaciones de 1 en los tres primeros ítems consecutivos desde el punto de inicio de cualquier edad para poder avanzar. Si el niño obtiene una puntuación de cero en cualquiera de los tres primeros ítems, vuelva al punto de inicio de la edad anterior y administre estos ítems.


Regla de Interrupción: Interrumpa la administración cuando el niño obtenga puntuaciones de cero en cinco ítems consecutivos.

Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
1. Se calma cuando lo rogen en brazos	Ninguno	Puntuación: El niño se calma al cogerlo usted o un cuidador.	1 0
2. Serie de respuesta al entorno; inspecciona	Ninguno	Puntuación: El niño mueve los ojos o la cabeza para realizar una exploración visual del entorno.	1 0
3. Observa un objeto durante 3 segundos	Aro con cuerda, pelota u otro objeto pequeño de interés	Puntuación: El niño mira continuamente el objeto durante al menos 3 segundos.	1 0
4. Se habitúa al ruido del sonajero	Sonajero	Intentos: 5 Puntuación: El niño muestra una respuesta de orientación hacia el estímulo; después, se habitúa durante cualquiera de los intentos restantes.	1 0
5. Discrimina entre objetos	Campana Cronómetro ⌚ 5 segundos	Puntuación: El niño responde a la campana mostrando un marcado cambio de comportamiento en un plazo de 5 segundos después de que usted haga sonar la campana.	1 0
6. Reconoce al cuidador	Ninguno	Puntuación: La expresión del niño cambia indicando que reconoce al cuidador.	1 0
7. Se excita con anticipación	Ninguno	Puntuación: El niño muestra excitación anticipatoria.	1 0
8. Observa un objeto durante 5 segundos	Bloque u otro objeto pequeño de interés Cronómetro ⌚ 5 segundos	Puntuación: El niño observa el objeto continuamente durante al menos 5 segundos.	1 0
9. Reacciona a la desaparición de la cara	Ninguno	Puntuación: El niño cambia la expresión facial o muestra otra reacción ante la desaparición del cuidador.	1 0
10. Atención alterna	Campana Sonajero	Intentos: 3 Puntuación: Los ojos del niño se mueven de manera alterna de un objeto a otro en respuesta al sonido o movimiento de cada objeto.	1 0


 Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
11. Muestra preferencia visual	Cuaderno de estímulos (págs. 7-9) Cronómetro ⌚ 15 segundos por página	Puntuación: El niño mira durante más tiempo el patrón de rayas de ambas páginas.	1 0
12. Se habitúa al objeto	2 bloques sin agujeros Cronómetro ⌚ 30 segundos	Puntuación: El niño se habitúa en un plazo de 30 segundos, mostrando disminución de la atención y del interés.	1 0
13. Prefiere un objeto novedoso	Bloque sin agujero Pelota pequeña Cronómetro ⌚ 15 segundos por presentación	Puntuación: El niño mira durante más tiempo la pelota que el bloque en ambas presentaciones.	1 0
14. Se habitúa al dibujo (globos)	Cuaderno de estímulos (pág. 11) Cronómetro ⌚ 30 segundos	Puntuación: El niño se habitúa en un plazo de 30 segundos, mostrando disminución de la atención y del interés.	1 0
15. Prefiere un dibujo novedoso (pelota)	Cuaderno de estímulos (págs. 13-15) Cronómetro ⌚ 15 segundos por página	Puntuación: El niño mira durante más tiempo la pelota que los globos en ambas presentaciones.	1 0
 16. Explora el objeto	Sonajero u otro objeto pequeño de interés	Puntuación: El niño atiende a la visión, el sonido o el tacto del objeto agitándolo, llevandoselo a la boca o con otra actividad.	1 0
17. Se lleva el objeto a la boca	Pulsera brillante u otro objeto pequeño de interés	Puntuación: El niño se lleva deliberadamente el objeto a la boca.	1 0
18. Inspecciona su propia mano	Ninguno	Puntuación: El niño inspecciona visualmente una o las dos manos.	1 0
 19. Serie de imágenes en el espejo: acercamientos	Espejo	Puntuación: El niño se acerca a la imagen del espejo con la cabeza, el cuerpo o las manos, o toca deliberadamente la imagen del espejo.	1 0
 20. Serie de respuesta al entorno: consciencia de la novedad	Ninguno	Puntuación: El niño demuestra ser consciente de estar en entornos nuevos (por ejemplo, se sobresalta, mira a su alrededor).	1 0
21. Movimiento persistente de alcanzar	Bloque sin agujero u otro objeto pequeño de interés	Puntuación: El niño intenta persistentemente alcanzar el objeto, aunque no consiga obtenerlo.	1 0



	Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
19 22	22. Serie de imágenes en el espejo: responde positivamente	Espejo	Puntuación: El niño juega con la imagen mirándola y sonriendo/riendo, dando golpecitos, golpeando, jugando a cogerla o acercando la boca.	1 0
	23. Juega con la cuerda	Aro con cuerda	Puntuación: El niño juega con la cuerda cogiéndola, masticándola, tirando de ella o manipulándola.	1 0
	24. Golpea jugando	Bloque sin agujero, cuchara u otro objeto duro adecuado	Puntuación: El niño golpea deliberadamente jugando el objeto en cualquier momento de la prueba.	1 0
26 31	25. Busca el objeto que se ha caído	Juguete de apretar	Puntuación: El niño busca el juguete que se ha caído mirando al suelo.	1 0
27 33 37	26. Serie con campana: manipula	Campana	Puntuación: El niño manipula la campana mientras la mira con interés.	1 0
	27. Serie de coger bloques: intenta alcanzar el segundo bloque	3 bloques sin agujeros	Puntuación: El niño sujeta el primer bloque y trata de alcanzar el segundo bloque.	1 0
	28. Tira del paño para obtener el objeto	Paño Objeto de interés	Puntuación: El niño tira del paño deliberadamente hacia él para obtener el objeto.	1 0
	29. Tira de la cuerda de forma adaptativa	Aro con cuerda	Puntuación: El niño coge la cuerda, tira deliberadamente para hacerse con el aro y agarra el aro.	1 0
	30. Retiene ambos bloques	2 bloques sin agujeros	Puntuación: El niño sujeta los dos bloques simultáneamente durante al menos 3 segundos.	1 0
26 31	31. Serie con campana: la hace sonar deliberadamente	Campana	Puntuación: El niño sujeta la campana por el mango y la hace sonar deliberadamente.	1 0
	32. Mira los dibujos	Cuaderno de dibujos	Puntuación: El niño mira uno o más dibujos concretos con interés o reconocimiento.	1 0
27 33 37	33. Serie de coger bloques: retiene 2 de 3 bloques	3 bloques sin agujeros	Puntuación: El niño retiene los dos primeros bloques durante al menos 3 segundos después de prestar atención visual al tercer bloque.	1 0

	Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
36 54	34. Busca objetos faltantes	3 bloques sin agujeros Taza con asa	Intentos: 2 Puntuación: El niño mira dentro de la taza vacía para buscar los bloques.	1 0
	35. Saca los bloques de la taza	3 bloques sin agujeros Taza con asa Cronómetro ⌚ 2 minutos	Puntuación: El niño saca los tres bloques de la taza.	1 0
27 33 37	36. Series con bloques. 1 bloque	9 bloques Taza con asa	Puntuación: El niño coloca al menos un bloque dentro o sobre la taza, aunque no lo suelte. Número de bloques dentro de la taza.	1 0
	37. Serie de coger bloques. 3 bloques	3 bloques sin agujeros	Puntuación: El niño sostiene los dos primeros bloques con una o con las dos manos e intenta hacerse con el tercer bloque.	1 0
38	38. Explora los agujeros del tablero perforado	Tablero perforado	Puntuación: El niño deliberadamente mete el dedo en el interior de al menos un agujero	1 0
	39. Empuja el coche	Coche	Puntuación: El niño empuja deliberadamente el coche de manera que las cuatro ruedas permanezcan sobre la mesa.	1 0
40	40. Encuentra el objeto escondido	Pulsera brillante 2 pañuelos	Intentos: 2 Puntuación: El niño encuentra la pulsera mirando primero debajo del paño correcto cuando está escondida tanto en el lado izquierdo como en el derecho	1 0
			Intento 1 <input type="checkbox"/> Izquierda <input type="checkbox"/> Derecha Intento 2 <input type="checkbox"/> Izquierda <input type="checkbox"/> Derecha	
41	41. Suspende el aro	Aro con cuerda	Puntuación: El niño coge el aro y lo suspende por la cuerda sin que el aro toque la mesa.	1 0
42	42. Extrae una gragea	Gragea comestible Frasco (sin tapa)	Intentos: 3 Puntuación: El niño saca deliberadamente la gragea del frasco mediante algún tipo de esfuerzo dirigido.	1 0
43	43. Caja transparente: frente	Caja transparente Objeto pequeño de interés Cronómetro ⌚ 20 segundos	Puntuación: El niño saca el objeto a través del extremo abierto de la caja en un plazo de 20 segundos.	1 0
44	44. Aprieta el objeto	Juguete de apretar	Puntuación: El niño intenta apretar el juguete para hacerlo sonar.	1 0

	 Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
48 53	53. Serie de juego relacional: con otros	Muñeco Oso Tazas de plástico Cucharas Pelota pequeña Paños Varios bloques	Puntuación: El niño muestra el juego relacional con otras personas, usando objetos para el fin al que están destinados.	1 0
36 34	54. Series con bloques: 9 bloques	9 bloques Taza con asa	Puntuación: El niño coloca los nueve bloques dentro de la taza de una vez. N.º de bloques dentro de la taza:	1 0
47 55	55. Serie con el tablero perforado: 6 agujeros	Tablero perforado 6 clavijas amarillas Cronómetro 🕒 70 segundos	Intentos: 3 Puntuación: El niño coloca las seis clavijas en el tablero de perforado en un plazo de 70 segundos. Tiempo para completar el intento 1 (las 6 clavijas): Tiempo para completar el intento 2 (las 6 clavijas): Tiempo para completar el intento 3 (las 6 clavijas):	1 0
49 56	56. Serie con el tablero rosa: completa	Tablero rosa Set de bloques rojos (cuadrado, círculo, triángulo) Cronómetro 🕒 180 segundos	Puntuación: El niño coloca correctamente las tres piezas en un plazo de 180 segundos. N.º de piezas colocadas correctamente (180 segundos):	1 0
	57. Utiliza el lápiz para obtener el objeto	Lápiz Pato rojo pequeño	Intentos: 2 Puntuación: El niño utiliza el lápiz para intentar obtener el pato.	1 0
51 58 66	58. Serie con el tablero azul: 4 piezas	Tablero azul Set de bloques azules (4 redondos, 5 cuadrados) Cronómetro 🕒 150 segundos	Puntuación: El niño coloca correctamente al menos cuatro piezas en un plazo de 150 segundos. Tiempo de realización: N.º de piezas:	1 0
	59. Atiende al cuento	Libro de cuentos	Puntuación: El niño atiende durante todo el cuento.	1 0
	60. Tablero rosa girado	Tablero rosa Set de bloques rojos (cuadrado, círculo, triángulo)	Puntuación: El niño coloca correctamente las tres piezas con el tablero girado.	1 0
	61. Montaje de objeto (pelota)	Puzzle de pelota Cronómetro 🕒 90 segundos	Intentos: 2 Puntuación: El niño monta correctamente el objeto en un plazo de 90 segundos en cualquiera de los dos intentos.	1 0
	62. Completa el tablero perforado: 25 segundos	Tablero perforado 6 clavijas amarillas Cronómetro 🕒 25 segundos	Puntuación: El niño coloca las seis clavijas en el tablero perforado en un plazo de 25 segundos.	1 0

	Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
51	63. Ensamblaje de objetos (cucurucho de helado)	Puzle de cucurucho de helado Cronómetro ⌚ 90 segundos	Intentos: 2 Puntuación: El niño monta correctamente el objeto en un plazo de 90 segundos en cualquiera de los dos intentos.	1 0
58	64. Emparejamiento de dibujos	Cuaderno de estímulos (págs. 17-23)	Puntuación: El niño identifica correctamente el dibujo coincidente en al menos tres páginas.	1 0
			<input type="checkbox"/> Avión <input type="checkbox"/> Triciclo <input type="checkbox"/> Árbol <input type="checkbox"/> Teléfono	
66	65. Juego representativo	Tazas de plástico Cuchara Muñeco Paños Bloque Otros objetos de interés	Puntuación: El niño coge un objeto y finge que es otra cosa.	1 0
66	66. Serie con el tablero azul: completa (75 segundos)	Tablero azul Set de bloques azules (4 redondos, 5 cuadrados) Cronómetro ⌚ 75 segundos	Puntuación: El niño coloca correctamente las nueve piezas en un plazo de 75 segundos.	1 0
67	67. Imita una acción de dos pasos	Pato amarillo pequeño Cuchara	Intentos: 3 Puntuación: El niño imita correctamente los dos pasos.	1 0
68	68. Emparejamiento de 3 colores	Cuaderno de estímulos (pág. 25) Discos rojo, amarillo, azul y verde.	Puntuación: El niño coloca los discos amarillo, azul y verde sobre o cerca de las pinturas de igual color en el Cuaderno de estímulos, o señala a las pinturas coincidentes.	1 0
			<input type="checkbox"/> Amarillo <input type="checkbox"/> Azul <input type="checkbox"/> Verde	
69	69. Juego imaginario	Tazas de plástico Cuchara Muñeco Oso Paños Pelota pequeña Otros objetos de interés	Puntuación: El niño utiliza objetos imaginarios durante el juego.	1 0
70	70. Entiende el concepto de uno	3 bloques sin agujeros Cronómetro ⌚ 5 segundos	Puntuación: El niño le entrega a usted un solo bloque en un plazo de 5 segundos.	1 0
71	71. Juego de combinación de multiesquemas	Tazas de plástico Cuchara Muñeco Oso Paños Pelota pequeña Otros objetos de interés	Puntuación: El niño demuestra juego de combinación de multiesquemas que incluye al menos dos pasos.	1 0

 Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
72. Agrupación por concepto: color	Patos grandes y pequeños (azules y amarillos)	Puntuación: El niño identifica correctamente los dos patos azules.	1 0
73. Agrupación por concepto: tamaño	Patos grandes y pequeños (rojos y amarillos)	Puntuación: El niño identifica correctamente los dos patos pequeños y los dos patos grandes.	1 0
74. Comparación de masas	2 patos azules grandes	Intentos: 2 Puntuación: El niño identifica correctamente el pato pesado cuando se le coloca tanto en la mano izquierda como en la derecha.	1 0
75. Emparejamiento por tamaño	Pato rojo grande Pato azul grande Pato amarillo pequeño	Puntuación: El niño identifica correctamente el pato azul grande.	1 0
76. Discriminación de dibujos	Cuaderno de estímulos (págs. 27-37)	Puntuación: El niño identifica correctamente el ternero y el burro.	1 0
77. Patrón sencillo	Patos grandes y pequeños	Puntuación: El niño identifica correctamente el pato amarillo grande.	1 0
78. Clasificación de clavijas por colores	4 clavijas rojas 4 clavijas amarillas 4 clavijas azules 3 tazas de plástico	Puntuación: El niño clasifica las clavijas por colores, colocándolas en las lazas correspondientes o en montones distintos.	1 0
79. Contar (correspondencia de uno a uno)	5 bloques	Puntuación: El niño asigna solamente un número a cada bloque al contar. El niño debe contar hasta al menos 3 en la secuencia correcta.	1 0
80. Discriminación de tamaños	Cuaderno de estímulos (págs. 39-43)	Puntuación: El niño identifica el objeto del tamaño correcto en al menos dos de las tres páginas. └ Tapa de caja └ Cuenco └ Zapato	1 0
81. Identificación de 3 dibujos incompletos	Cuaderno de estímulos (págs. 45-61)	Puntuación: En las tres series, el niño identifica correctamente la imagen cuando se le presenta en la primera o segunda página de la serie. └ Cara └ Gato └ Flor	1 0
82. Montaje de objeto (perro)	Puzle de perro Cronómetro ⌚ 90 segundos	Intentos: 2 Puntuación: El niño monta correctamente el objeto en un plazo de 90 segundos en cualquiera de los dos intentos.	1 0
83. Discriminación de patrones	Cuaderno de estímulos (págs. 63-67)	Puntuación: El niño identifica correctamente el objeto fuera de lugar en las tres páginas. └ Cuadrado └ Triángulo └ E	1 0

 Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
84. Memoria espacial	Tarjetas de memoria	Puntuación: El niño identifica correctamente las parejas de tarjetas correctas con los primeros dos objetos. <input type="checkbox"/> Peonzas <input type="checkbox"/> Flores <input type="checkbox"/> Coches	1 0
85. Contar (cardinalidad)	10 bloques	Puntuación: El niño responde correctamente a las dos partes.	1 0
86. Constancia de números	5 bloques	Puntuación: El niño responde correctamente a las dos preguntas.	1 0
87. Pasar el cordón por la tarjeta	Tarjeta de cordones Cordón de zapato	Puntuación: El niño pasa el cordón del zapato por toda la tarjeta de cordones, en el orden adecuado sin saltarse agujeros ni pasar el cordón por el lateral de la tarjeta.	1 0
88. Clasificación de objetos	Cuaderno de estímulos (págs. 69-73)	Puntuación: El niño identifica correctamente los tres objetos que no pertenecen al grupo. <input type="checkbox"/> Plátano <input type="checkbox"/> Lámpara <input type="checkbox"/> Tron	1 0
89. Entiende el concepto de más	9 bloques 1 disco rojo 3 clavijas rojas	Puntuación: El niño responde correctamente a las cuatro administraciones. <input type="checkbox"/> Primera <input type="checkbox"/> Segunda <input type="checkbox"/> Tercera <input type="checkbox"/> Cuarta	1 0
90. Repetición de secuencias numéricas	Ninguno	Puntuación: El niño repite correctamente al menos cuatro secuencias numéricas. <input type="checkbox"/> A: 4-2-5 <input type="checkbox"/> B: 3-1-4-2 <input type="checkbox"/> C: 7 9 1 3 <input type="checkbox"/> D: 5-3-7-1-6 <input type="checkbox"/> E: 8-1-9-6-1	1 0
92. Completa patrones	Tablero perforado Clavijas rojas, azules y amarillas	Puntuación: El niño coloca las clavijas correctas en el tablero según los tres patrones. Patrón 1 <input type="checkbox"/> R-Az-R-Az-R- Az Patrón 2 <input type="checkbox"/> Am-Az-R-Am- Az -R Patrón 3 <input type="checkbox"/> Am Am Az Am Am Az	1 0
 Puntuación bruta total (Cog)			/91



Comentarios

A large, empty rectangular box with a thin orange border, intended for entering comments.

12 **Bayley-III Cognitive Scale**



















Escala del lenguaje





Subprueba de comunicación receptiva

Regla de inversión: El niño debe obtener puntuaciones de 1 en los tres primeros ítems consecutivos desde el punto de inicio de cualquier edad para poder avanzar. Si el niño obtiene una puntuación de cero en cualquiera de los tres primeros ítems, vuelva al punto de inicio de la edad anterior y administre esos ítems.



Regla de interrupción: Interrumpa la administración cuando el niño obtenga puntuaciones de cero en cinco ítems consecutivos.

		 Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
		1. Observa a la persona momentáneamente	Ninguno	Puntuación: El niño fija la vista en la persona durante al menos 2 segundos.	1 0
		2. Tolerancia la atención	Ninguno	Puntuación: El niño tolera la atención y no muestra signos de incomodidad.	1 0
		3. Se calma cuando le hablan	Ninguno	Puntuación: El niño se calma cuando le hablan.	1 0
		4. Reacciona ante sonidos del entorno	Juguete para apretar	Puntuación: El niño reacciona claramente ante el sonido presentado.	1 0
		5. Responde a la voz de una persona	Ninguno	Puntuación: El niño responde claramente a la voz de la persona.	1 0
		6. Busca girando la cabeza	Campana Sonajero	Intentos: 2 Puntuación: El niño gira deliberadamente la cabeza hacia fuente del sonido.	1 0
		7. Discrimina entre sonidos	Papel Sonajero	Puntuación: El niño responde claramente al sonido del sonajero.	1 0
		8. Juego mantenido con objetos	Objetos de interés Cronómetro ⌚ 60 segundos	Puntuación: El niño interactúa con los objetos durante al menos 60 segundos.	1 0
		9. Responde a su nombre	Ninguno	Puntuación: El niño gira la cabeza las dos veces que se le llama por su nombre, pero no responde a un nombre con el que no está familiarizado.	1 0
		10. Interrumpe la actividad	Objetos de interés	Puntuación: El niño alza la mirada y detiene el juego brevemente cuando se le llama por su nombre.	1 0
		11. Reconoce 2 palabras familiares	Ninguno	Puntuación: El niño responde de forma diferenciada a al menos dos palabras familiares.	1 0

	 Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
	12. Responde a no-no	Objetos de interés	Puntuación: El niño deja de intentar alcanzar el objeto en respuesta a no-no.	1 0
	13. Atiende a la rutina de juego de otra persona	Cronómetro  60 segundos	Puntuación: El niño mantiene la atención y disfruta de la interacción con usted durante una rutina de juego durante al menos 60 segundos.	1 0
	14. Responde a la solicitud de rutinas sociales	Ninguno	Puntuación: El niño responde de forma adecuada a al menos una solicitud verbal.	1 0
15 19 	15. Serie de identificar objetos: 1 correcto	Libro de cuentos Taza de plástico Cuchara Pelota pequeña Muñeco	Puntuación: El niño identifica correctamente al menos un objeto. <input type="checkbox"/> Libro <input type="checkbox"/> Cuchara <input type="checkbox"/> Muñeco <input type="checkbox"/> Taza <input type="checkbox"/> Pelota	1 0
	16. Identificación de objeto en el entorno	Ninguno	Puntuación: El niño identifica correctamente el objeto que usted nombra.	1 0
17 21	17. Serie de identificar dibujos: 1 correcto	Cuaderno de dibujos (págs. 1-5)	Puntuación: El niño identifica correctamente al menos un dibujo del ítem de la prueba. <input type="checkbox"/> Galleta <input type="checkbox"/> Zapato(s) <input type="checkbox"/> Coche <input type="checkbox"/> Globo(s) <input type="checkbox"/> Pájaro <input type="checkbox"/> Cama <input type="checkbox"/> Galito <input type="checkbox"/> Cuchara <input type="checkbox"/> Pelota <input type="checkbox"/> Libro <input type="checkbox"/> Botella <input type="checkbox"/> Manzana	1 0
	18. Comprensión de palabras inhibitorias	7 patos ó bloques	Puntuación: El niño se detiene en respuesta a palabras inhibitorias durante una rutina de juego.	1 0
15 19 	19. Serie de identificar objetos: 3 correctos	Libro de cuentos Taza de plástico Cuchara Pelota pequeña Muñeco	Puntuación: El niño identifica correctamente al menos tres objetos. <input type="checkbox"/> Libro <input type="checkbox"/> Cuchara <input type="checkbox"/> Muñeco <input type="checkbox"/> Taza <input type="checkbox"/> Pelota	1 0
	20. Seguimiento de instrucciones de un paso	Muñeco u oso Cuchara Peine Pañuelo de papel	Puntuación: El niño responde correctamente a al menos dos instrucciones con el muñeco o el oso.	1 0
17 21	21. Serie de identificar dibujos: 3 correctos	Cuaderno de dibujos (págs. 1-5)	Puntuación: El niño identifica correctamente al menos tres dibujos del ítem de la prueba. <input type="checkbox"/> Galleta <input type="checkbox"/> Zapato(s) <input type="checkbox"/> Coche <input type="checkbox"/> Globo(s) <input type="checkbox"/> Pájaro <input type="checkbox"/> Cama <input type="checkbox"/> Gatito <input type="checkbox"/> Cuchara <input type="checkbox"/> Pelota <input type="checkbox"/> Libro <input type="checkbox"/> Botella <input type="checkbox"/> Manzana	1 0

	 Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
	22. Identificación de 3 prendas de vestir	Ninguno	Puntuación: El niño identifica correctamente al menos tres prendas de vestir.	1 0
23 26 29	23. Serie identificar dibujos de acción: 1 correcto	Cuaderno de dibujos (págs. 6–9)	Puntuación: El niño identifica correctamente al menos un dibujo. <input type="checkbox"/> Saludar con la mano <input type="checkbox"/> Dormir <input type="checkbox"/> Beber <input type="checkbox"/> Lavar <input type="checkbox"/> Comer <input type="checkbox"/> Leer <input type="checkbox"/> Correr <input type="checkbox"/> Montar	1 0
	24. Identificación de 5 partes del cuerpo	Muñeco	Puntuación: El niño señala correctamente al menos cinco partes del cuerpo.	1 0
	25. Seguimiento de instrucciones de dos pasos	3 objetos de interés	Puntuación: El niño sigue correctamente al menos una instrucción de dos pasos de manera completa.	1 0
23 26 29	26. Serie identificar dibujos de acción: 3 correctos	Cuaderno de dibujos (págs. 6–9)	Puntuación: El niño identifica correctamente al menos tres dibujos. <input type="checkbox"/> Saludar con la mano <input type="checkbox"/> Dormir <input type="checkbox"/> Beber <input type="checkbox"/> Lavar <input type="checkbox"/> Comer <input type="checkbox"/> Leer <input type="checkbox"/> Correr <input type="checkbox"/> Montar	1 0
	27. Comprensión del uso de objetos	Cuaderno de estímulos (pág. 79)	Puntuación: El niño identifica correctamente al menos tres dibujos. <input type="checkbox"/> Triciclo <input type="checkbox"/> Tijeras <input type="checkbox"/> Zapato <input type="checkbox"/> Cacerola <input type="checkbox"/> Pintura <input type="checkbox"/> Vaso	1 0
	28. Comprensión de relaciones parte-todo	Cuaderno de estímulos (pág. 81)	Puntuación: El niño identifica correctamente al menos tres objetos que usted nombra.	1 0
23 26 29	29. Serie identificar dibujos de acción: 5 correctos	Cuaderno de dibujos (págs. 6–9)	Puntuación: El niño identifica correctamente al menos cinco dibujos. <input type="checkbox"/> Saludar con la mano <input type="checkbox"/> Dormir <input type="checkbox"/> Beber <input type="checkbox"/> Lavar <input type="checkbox"/> Comer <input type="checkbox"/> Leer <input type="checkbox"/> Correr <input type="checkbox"/> Montar	1 0
	30. Comprensión de pronombres (a él, mí, mío, ti, tuyo)	Oso 3 tazas de plástico 3 cucharas	Puntuación: El niño responde correctamente a las instrucciones, entendiendo al menos tres pronombres distintos. <input type="checkbox"/> A él <input type="checkbox"/> Mí <input type="checkbox"/> Mío <input type="checkbox"/> Ti <input type="checkbox"/> Tuyo	1 0
	31. Comprensión de clasificaciones por tamaños	Cuaderno de estímulos (pág. 83)	Puntuación: El niño identifica correctamente objetos tanto grandes como pequeños en al menos dos pares de dibujos. <input type="checkbox"/> Zapatos <input type="checkbox"/> Camiones <input type="checkbox"/> Perros	1 0

Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
32. Serie de comprensión de preposiciones: 2 correctos	Taza con asa Cordón de zapato Bloque con agujero	Puntuación: El niño sigue correctamente las instrucciones de al menos dos tareas. <input type="checkbox"/> Encima <input type="checkbox"/> Alrededor <input type="checkbox"/> Entre <input type="checkbox"/> A través <input type="checkbox"/> Contra <input type="checkbox"/> En/Detrás	1 0
33. Comprensión de los posesivos	Cuaderno de estímulos (págs. 85–89)	Puntuación: El niño identifica correctamente el objeto en al menos dos dibujos. <input type="checkbox"/> Coche del niño <input type="checkbox"/> Oso del bebé <input type="checkbox"/> Pelota del gato	1 0
34. Comprensión de verbo + -ando/-iendo/-yendo	Cuaderno de estímulos (págs. 91–93)	Puntuación: El niño identifica correctamente los dos dibujos.	1 0
35. Identificación de colores	Cuaderno de estímulos (pág. 95)	Puntuación: El niño identifica correctamente al menos cuatro de los colores nombrados. <input type="checkbox"/> Rojo <input type="checkbox"/> Amarillo <input type="checkbox"/> Verde <input type="checkbox"/> Marrón <input type="checkbox"/> Morado <input type="checkbox"/> Blanco	1 0
36. Comprensión de la clasificación de uno	Cuaderno de estímulos (pág. 97)	Puntuación: El niño identifica correctamente el dibujo.	1 0
37. Comprensión de pronombres (ellos, ella, él)	Cuaderno de estímulos (págs. 99–103)	Puntuación: El niño identifica correctamente al menos dos dibujos. <input type="checkbox"/> Ellos <input type="checkbox"/> Ella <input type="checkbox"/> Él	1 0
38. Comprensión de pronombres (su/s -de él, de ella-)	Cuaderno de estímulos (pág. 105)	Puntuación: El niño identifica correctamente el pronombre en al menos tres imágenes. Zapatos <input type="checkbox"/> Su (de él) <input type="checkbox"/> Sus (de ella) Chaqueta <input type="checkbox"/> Su (de él) <input type="checkbox"/> Su (de ella) Sombrero <input type="checkbox"/> Su (de él) <input type="checkbox"/> Su (de ella) Bloques <input type="checkbox"/> Sus (de él) <input type="checkbox"/> Sus (de ella)	1 0
39. Comprensión del plural	Cuaderno de estímulos (pág. 107)	Puntuación: El niño identifica correctamente los cuatro dibujos.	1 0
40. Comprensión de "más"	Cuaderno de estímulos (págs. 109–111)	Puntuación: El niño identifica correctamente los dos dibujos.	1 0
41. Comprensión de "el más"	Cuaderno de estímulos (págs. 113–115)	Puntuación: El niño identifica correctamente los dos dibujos.	1 0

 Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
42. Serie de comprensión de preposiciones: 4 correctos	Taza con asa Cordón de zapato Bloque con agujero	Puntuación: El niño sigue correctamente las instrucciones de al menos cuatro tareas. <input type="checkbox"/> Encima <input type="checkbox"/> Alrededor <input type="checkbox"/> Entre <input type="checkbox"/> A través <input type="checkbox"/> Contra <input type="checkbox"/> En/Detrás	1 0
43. Comprende oraciones negativas	Cuaderno de estímulos (págs. 117–121)	Puntuación: El niño identifica correctamente los tres dibujos. <input type="checkbox"/> Bebé <input type="checkbox"/> Pollo <input type="checkbox"/> Niño	1 0
44. Comprende el tiempo pasado	Cuaderno de estímulos (págs. 123–125)	Puntuación: El niño identifica correctamente los dos dibujos.	1 0
45. Comprensión de clasificaciones por masa	Cuaderno de estímulos (págs. 127–131)	Puntuación: El niño identifica correctamente el objeto en los tres pares de dibujos. <input type="checkbox"/> Pesado <input type="checkbox"/> Ligero <input type="checkbox"/> Ligero	1 0
46. Comprensión de "el menos"	Cuaderno de estímulos (págs. 133–135)	Puntuación: El niño identifica correctamente los dos dibujos.	1 0
47. Comprensión de "menos"	Cuaderno de estímulos (págs. 137–139)	Puntuación: El niño identifica correctamente los dos dibujos.	1 0
48. Comprensión de clasificaciones descriptivas	Cuaderno de estímulos (pág. 141)	Puntuación: El niño identifica correctamente al menos un animal en las cuatro descripciones.	1 0
49. Identificación de categorías de objetos	Cuaderno de estímulos (págs. 143–145)	Puntuación: El niño identifica correctamente todos los ítems de una categoría en las seis categorías, sin incluir ningún ítem que no corresponde. <input type="checkbox"/> Comer <input type="checkbox"/> Ropa <input type="checkbox"/> Muebles <input type="checkbox"/> Fruta <input type="checkbox"/> Se come <input type="checkbox"/> Juguetes	1 0
 Puntuación bruta total (CR)			/49



Comentarios

Empty rectangular box for comments.




Escala del lenguaje

Subprueba de comunicación expresiva

Regla de inversión: El niño debe obtener puntuaciones de 1 en los tres primeros ítems consecutivos desde el punto de inicio de cualquier edad para poder avanzar. Si el niño obtiene una puntuación de cero en cualquiera de los tres primeros ítems, vuelva al punto de inicio de la edad anterior y administre esos ítems.

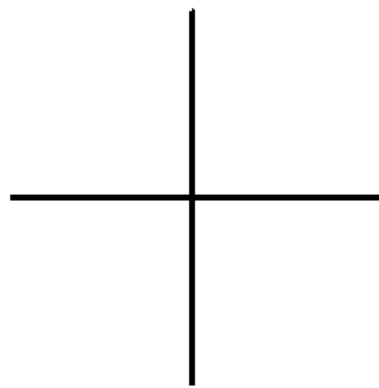
Regla de interrupción: Interrumpa la administración cuando el niño obtenga puntuaciones de cero en cinco ítems consecutivos.

		Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
		1. Sonidos guturales no diferenciados	Ninguno	Puntuación: El niño produce sonidos suaves, guturales, balbuceantes.	1 0
		2. Sonrisa social	Ninguno	Puntuación: El niño sonríe en respuesta a la atención del que está hablando.	1 0
		3. Vocalización del estado de ánimo	Ninguno	Puntuación: El niño produce vocalizaciones que expresan al menos un estado de ánimo.	1 0
		4. Sonidos nasales no diferenciados	Ninguno	Puntuación: El niño produce vocalizaciones nasales.	1 0
		5. Vocalización o risa social	Ninguno	Puntuación: El niño vocaliza o ríe en respuesta a la atención del que está hablando.	1 0
		6. 2 sonidos vocálicos	Ninguno	Puntuación: El niño vocaliza al menos dos sonidos vocálicos diferentes bien diferenciados.	1 0
		7. Capta la atención	Ninguno	Puntuación: El niño intenta captar su atención o la de otras personas.	1 0
		8. 2 sonidos consonánticos	Objetos de interés	Puntuación: El niño produce al menos dos sonidos consonánticos diferentes bien diferenciados.	1 0
		9. Empleo de gestos	Ninguno	Puntuación: El niño emplea al menos un gesto para dar a conocer lo que quiere.	1 0
10 13		10. Series de combinaciones de consonante-vocal: 1 combinación	Ninguno	Puntuación: El niño imita al menos una combinación repetitiva de consonante-vocal.	1 0
		11. Participación en la rutina de juego	Objetos de interés	Puntuación: El niño participa activamente en al menos una rutina de juego.	1 0

	 Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos									
10 13	12. Parloteo expresivo	Ninguno	Puntuación: El niño produce al menos una vocalización que contiene inflexiones y es expresiva.	1 0									
18 23	13. Serie de combinaciones de consonante-vocal: 4 combinaciones	Ninguno	Puntuación: El niño imita al menos cuatro combinaciones repetitivas de consonante-vocal distintas.	1 0									
20 27	14. Uso de aproximaciones de una palabra	Ninguno	Puntuación: El niño produce al menos 1 aproximación de una palabra.	1 0									
22 28	15. Dirección de la atención del otro	Objetos de interés	Puntuación: El niño señala o le muestra a usted al menos un objeto.	1 0									
18 23	16. Imitación de palabras	Ninguno	Puntuación: El niño imita al menos una palabra, aunque la imitación conste solo de vocales.	1 0									
20 27	17. Inicia la interacción del juego	Objetos de interés	Puntuación: El niño inicia al menos una interacción para jugar.	1 0									
22 28	18. Serie de uso adecuado de palabras: 2 palabras	Objetos de interés	Puntuación: El niño usa al menos dos palabras diferentes adecuadamente.	1 0									
18 23	19. Uso de palabras para expresar lo que quiere	Ninguno	Puntuación: El niño usa al menos una palabra para manifestar lo que quiere.	1 0									
20 27	20. Serie de nombrar objetos: 1 objeto	Libro de cuentos Pelota pequeña Muñeco Cuchara Taza de plástico	Puntuación: El niño nombra correctamente al menos un objeto.	1 0									
22 28	21. Combinación de palabra y gesto	Ninguno	Puntuación: El niño usa al menos una combinación de palabra y gesto.	1 0									
18 23	22. Serie de nombrar dibujos: 1 dibujo	Cuaderno de dibujos (págs. 10–15)	Puntuación: El niño nombra correctamente al menos un dibujo.	1 0									
			<table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Galleta</td> <td><input type="checkbox"/> Botella</td> <td><input type="checkbox"/> Zapato(s)</td> <td><input type="checkbox"/> Coche</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Pájaro</td> <td><input type="checkbox"/> Globo(s)</td> <td><input type="checkbox"/> Cama</td> <td><input type="checkbox"/> Gatito</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Pelota</td> <td><input type="checkbox"/> Cuchara</td> <td><input type="checkbox"/> Manzana</td> <td><input type="checkbox"/> Libro</td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> Galleta	<input type="checkbox"/> Botella	<input type="checkbox"/> Zapato(s)	<input type="checkbox"/> Coche	<input type="checkbox"/> Pájaro	<input type="checkbox"/> Globo(s)	<input type="checkbox"/> Cama	<input type="checkbox"/> Gatito	<input type="checkbox"/> Pelota	<input type="checkbox"/> Cuchara
<input type="checkbox"/> Galleta	<input type="checkbox"/> Botella	<input type="checkbox"/> Zapato(s)	<input type="checkbox"/> Coche										
<input type="checkbox"/> Pájaro	<input type="checkbox"/> Globo(s)	<input type="checkbox"/> Cama	<input type="checkbox"/> Gatito										
<input type="checkbox"/> Pelota	<input type="checkbox"/> Cuchara	<input type="checkbox"/> Manzana	<input type="checkbox"/> Libro										
18 23	23. Serie de uso adecuado de palabras: 8 palabras	Objetos de interés	Puntuación: El niño usa al menos ocho palabras distintas adecuadamente.	1 0									

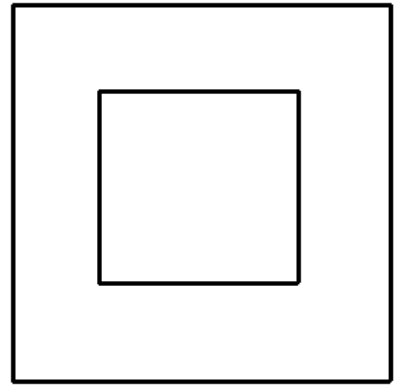
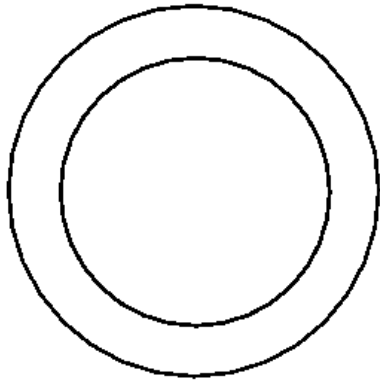
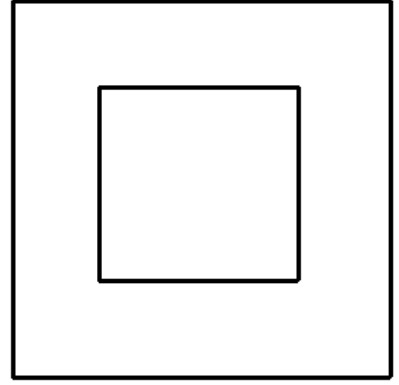
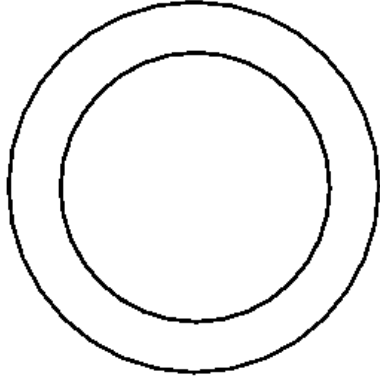
Nombre del niño: _____

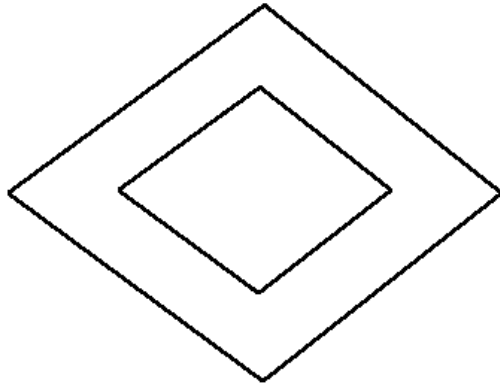
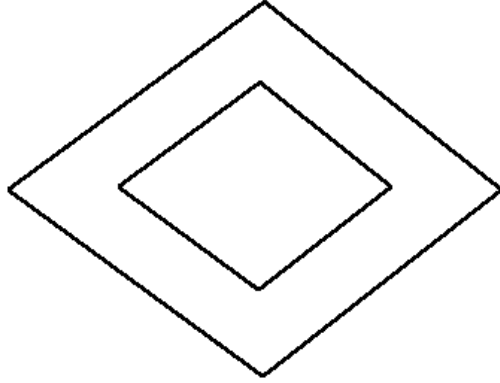
Copiar los dibujos

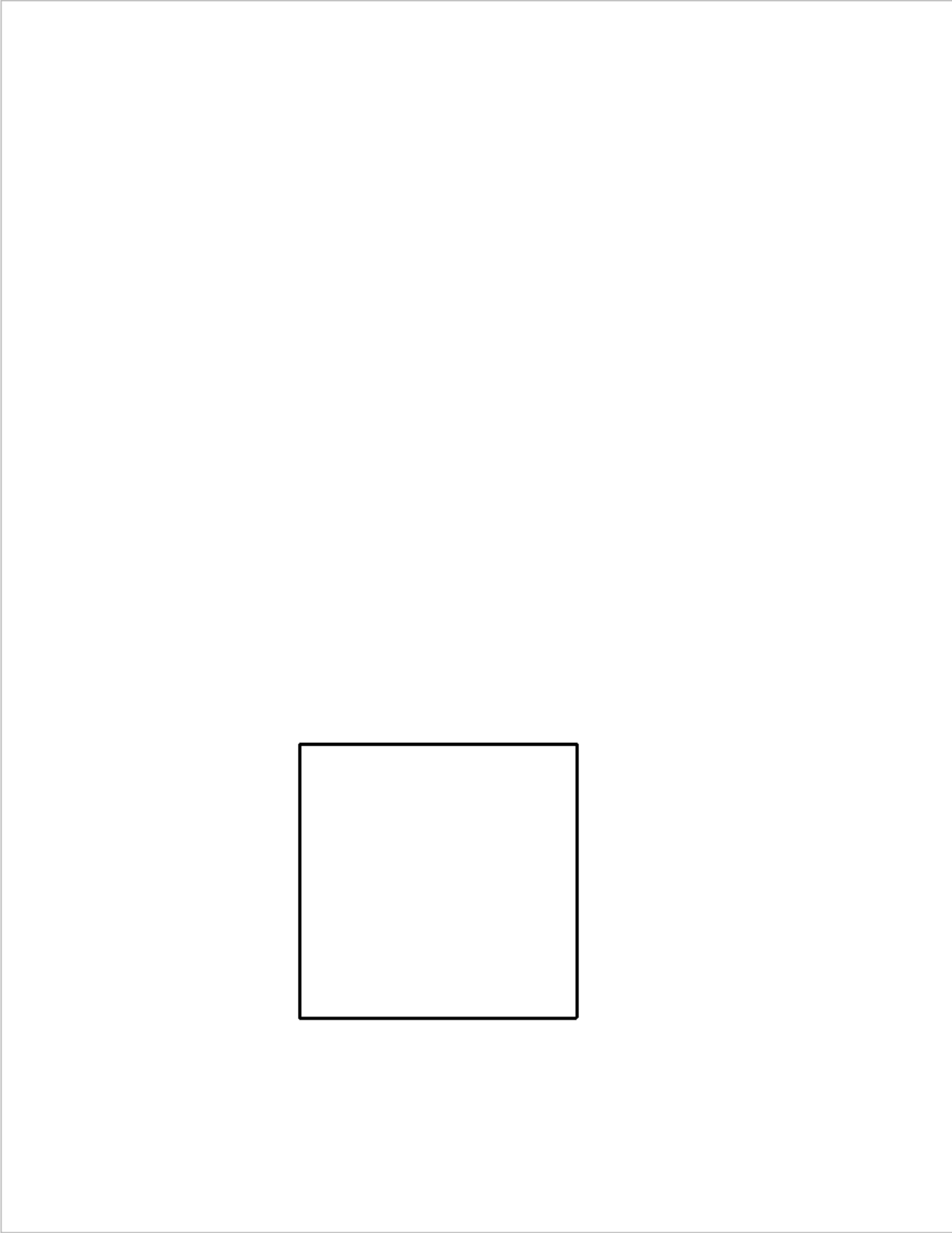





Nombre del niño: _____

Trazar formas









	 Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
	74. Responde "Sí" o "No" verbalmente en respuesta a preguntas	Objetos de interés	Puntuación: El niño usa <i>sí</i> o <i>no</i> adecuadamente en al menos dos respuestas.	1 0
	25. Imita una expresión de dos palabras	Ninguno	Puntuación: El niño imita una expresión de dos palabras o de varias palabras.	1 0
	26. Usa una expresión de dos palabras	Ninguno	Puntuación: El niño produce al menos una expresión que incluye dos o más palabras, cada una de las cuales denota un concepto diferente.	1 0
20 27	 27. Serie de nombrar objetos: 3 objetos	Libro de cuentos Pelota pequeña Muñeco Cuchara Taza de plástico	Puntuación: El niño nombra correctamente al menos tres objetos.	1 0
22 28	28. Serie de nombrar dibujos: 5 dibujos	Cuaderno de dibujos (págs. 10–15)	Puntuación: El niño nombra correctamente al menos cinco dibujos. L. Galleta _ Botella _ Zapato(s) L. Coche L. Pájaro _ Globo(s) _ Cama L. Galito L. Pelota _ Cuchara _ Manzana L. Libro	1 0
	29. Usa expresiones de varias palabras	Ninguno	Puntuación: El niño usa al menos dos expresiones de varias palabras.	1 0
	 30. Usa pronombres	Objetos de interés	Puntuación: El niño usa al menos un pronombre.	1 0
31 35 37	31. Serie de nombrar dibujos de acción: 1 dibujo	Cuaderno de dibujos (págs. 16–21)	Puntuación: El niño nombra correctamente la acción en al menos un dibujo. <input type="checkbox"/> Comiendo <input type="checkbox"/> Abrazando <input type="checkbox"/> Bostezando <input type="checkbox"/> Jugando <input type="checkbox"/> Corriendo <input type="checkbox"/> Fregando <input type="checkbox"/> Durmiendo <input type="checkbox"/> Dando patadas <input type="checkbox"/> Lavando <input type="checkbox"/> Nadando <input type="checkbox"/> Columpiándose <input type="checkbox"/> Aspirando	1 0
	32. Formula preguntas de varias palabras	Ninguno	Puntuación: El niño formula al menos una pregunta de dos o más palabras.	1 0
	33. Formula una expresión contingente	Ninguno	Puntuación: El niño produce al menos una expresión contingente.	1 0
	34. Usa un verbo <i>-ando/-iendo/-yendo</i>	Cuaderno de estímulos (pág. 151)	Puntuación: El niño usa el verbo con <i>-ando/ -iendo/ -yendo</i> para describir al menos una acción representada en un dibujo.	1 0

31
35
37

31
35
37

	Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos												
	35. Serie de nombrar dibujo de acción: 3 dibujos	Cuaderno de dibujos (págs. 16-21)	<p>Puntuación: El niño nombra correctamente la acción en al menos tres dibujos.</p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Comiendo</td> <td><input type="checkbox"/> Abrazando</td> <td><input type="checkbox"/> Bostezando</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Jugando</td> <td><input type="checkbox"/> Corriendo</td> <td><input type="checkbox"/> Fregando</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Durmiendo</td> <td><input type="checkbox"/> Dando patadas</td> <td><input type="checkbox"/> Lavando</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Nadando</td> <td><input type="checkbox"/> Columpiándose</td> <td><input type="checkbox"/> Aspirando</td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> Comiendo	<input type="checkbox"/> Abrazando	<input type="checkbox"/> Bostezando	<input type="checkbox"/> Jugando	<input type="checkbox"/> Corriendo	<input type="checkbox"/> Fregando	<input type="checkbox"/> Durmiendo	<input type="checkbox"/> Dando patadas	<input type="checkbox"/> Lavando	<input type="checkbox"/> Nadando	<input type="checkbox"/> Columpiándose	<input type="checkbox"/> Aspirando	10
<input type="checkbox"/> Comiendo	<input type="checkbox"/> Abrazando	<input type="checkbox"/> Bostezando														
<input type="checkbox"/> Jugando	<input type="checkbox"/> Corriendo	<input type="checkbox"/> Fregando														
<input type="checkbox"/> Durmiendo	<input type="checkbox"/> Dando patadas	<input type="checkbox"/> Lavando														
<input type="checkbox"/> Nadando	<input type="checkbox"/> Columpiándose	<input type="checkbox"/> Aspirando														
	36. Usa combinaciones de palabras distintas	Ninguno	<p>Puntuación: El niño produce frases que coinciden con al menos tres de las siguientes estructuras de frases.</p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Sustantivo + verbo</td> <td><input type="checkbox"/> Sustantivo + verbo + lugar</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Verbo + sustantivo</td> <td><input type="checkbox"/> Sustantivo + verbo + adjetivo</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Adjetivo + sustantivo</td> <td><input type="checkbox"/> Otra:</td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> Sustantivo + verbo	<input type="checkbox"/> Sustantivo + verbo + lugar	<input type="checkbox"/> Verbo + sustantivo	<input type="checkbox"/> Sustantivo + verbo + adjetivo	<input type="checkbox"/> Adjetivo + sustantivo	<input type="checkbox"/> Otra:	10						
<input type="checkbox"/> Sustantivo + verbo	<input type="checkbox"/> Sustantivo + verbo + lugar															
<input type="checkbox"/> Verbo + sustantivo	<input type="checkbox"/> Sustantivo + verbo + adjetivo															
<input type="checkbox"/> Adjetivo + sustantivo	<input type="checkbox"/> Otra:															
	37. Serie de nombrar dibujos de acción: 5 dibujos	Cuaderno de dibujos (págs. 16-21)	<p>Puntuación: El niño nombra correctamente la acción en al menos cinco dibujos.</p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Comiendo</td> <td><input type="checkbox"/> Abrazando</td> <td><input type="checkbox"/> Bostezando</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Jugando</td> <td><input type="checkbox"/> Corriendo</td> <td><input type="checkbox"/> Fregando</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Durmiendo</td> <td><input type="checkbox"/> Dando patadas</td> <td><input type="checkbox"/> Lavando</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Nadando</td> <td><input type="checkbox"/> Columpiándose</td> <td><input type="checkbox"/> Aspirando</td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> Comiendo	<input type="checkbox"/> Abrazando	<input type="checkbox"/> Bostezando	<input type="checkbox"/> Jugando	<input type="checkbox"/> Corriendo	<input type="checkbox"/> Fregando	<input type="checkbox"/> Durmiendo	<input type="checkbox"/> Dando patadas	<input type="checkbox"/> Lavando	<input type="checkbox"/> Nadando	<input type="checkbox"/> Columpiándose	<input type="checkbox"/> Aspirando	10
<input type="checkbox"/> Comiendo	<input type="checkbox"/> Abrazando	<input type="checkbox"/> Bostezando														
<input type="checkbox"/> Jugando	<input type="checkbox"/> Corriendo	<input type="checkbox"/> Fregando														
<input type="checkbox"/> Durmiendo	<input type="checkbox"/> Dando patadas	<input type="checkbox"/> Lavando														
<input type="checkbox"/> Nadando	<input type="checkbox"/> Columpiándose	<input type="checkbox"/> Aspirando														
	38. Usa el plural	Cuaderno de estímulos (pág. 153)	<p>Puntuación: El niño usa correctamente formas plurales para nombrar al menos cinco dibujos.</p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Libros</td> <td><input type="checkbox"/> Calcetines</td> <td><input type="checkbox"/> Galletas</td> <td><input type="checkbox"/> Zapatos</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Bloques</td> <td><input type="checkbox"/> Caballos</td> <td><input type="checkbox"/> Bebés</td> <td></td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> Libros	<input type="checkbox"/> Calcetines	<input type="checkbox"/> Galletas	<input type="checkbox"/> Zapatos	<input type="checkbox"/> Bloques	<input type="checkbox"/> Caballos	<input type="checkbox"/> Bebés		10				
<input type="checkbox"/> Libros	<input type="checkbox"/> Calcetines	<input type="checkbox"/> Galletas	<input type="checkbox"/> Zapatos													
<input type="checkbox"/> Bloques	<input type="checkbox"/> Caballos	<input type="checkbox"/> Bebés														
	39. Responde a preguntas con "qué" y "dónde"	Cuaderno de estímulos (pág. 155)	<p>Puntuación: El niño responde correctamente a al menos dos preguntas.</p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> ¿Qué va a hacer?</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> ¿Qué tiene?</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> ¿Dónde está este niño?</td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> ¿Qué va a hacer?	<input type="checkbox"/> ¿Qué tiene?	<input type="checkbox"/> ¿Dónde está este niño?	10									
<input type="checkbox"/> ¿Qué va a hacer?																
<input type="checkbox"/> ¿Qué tiene?																
<input type="checkbox"/> ¿Dónde está este niño?																
	40. Usa posesivos	Cuaderno de estímulos (pág. 157)	<p>Puntuación: El niño usa un pronombre posesivo o la estructura con "de".</p>	10												
	41. Nombra 4 colores	Cuaderno de estímulos (pág. 159)	<p>Puntuación: El niño nombra correctamente al menos cuatro colores.</p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Rojo</td> <td><input type="checkbox"/> Amarillo</td> <td><input type="checkbox"/> Marrón</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Verde</td> <td><input type="checkbox"/> Blanco</td> <td><input type="checkbox"/> Morado</td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> Rojo	<input type="checkbox"/> Amarillo	<input type="checkbox"/> Marrón	<input type="checkbox"/> Verde	<input type="checkbox"/> Blanco	<input type="checkbox"/> Morado	10						
<input type="checkbox"/> Rojo	<input type="checkbox"/> Amarillo	<input type="checkbox"/> Marrón														
<input type="checkbox"/> Verde	<input type="checkbox"/> Blanco	<input type="checkbox"/> Morado														
	42. Responde a preguntas de forma lógica (relacionadas con funciones)	Ninguno	<p>Puntuación: El niño da respuestas lógicas a al menos dos preguntas.</p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Con sueño</td> <td><input type="checkbox"/> Sucio</td> <td><input type="checkbox"/> Frío</td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> Con sueño	<input type="checkbox"/> Sucio	<input type="checkbox"/> Frío	10									
<input type="checkbox"/> Con sueño	<input type="checkbox"/> Sucio	<input type="checkbox"/> Frío														

 Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
43. Dice cómo se usa un objeto	Cuaderno de dibujos (págs. 22-23)	Puntuación: El niño describe una función lógica de los cinco objetos. <input type="checkbox"/> Taza <input type="checkbox"/> Cepillo de dientes <input type="checkbox"/> Zapatos <input type="checkbox"/> Tijeras <input type="checkbox"/> Triciclo	1 0
44. Usa preposiciones	Cuchara Taza de plástico	Puntuación: El niño usa correctamente al menos dos preposiciones.	1 0
45. Usa la forma verbal del presente continuo	Objetos de interés	Puntuación: El niño usa la forma verbal del presente continuo en al menos la mitad de las expresiones espontáneas que requieren dicha forma.	1 0
46. Serie de descripción de dibujos: empleo de frases de 4-5 palabras	Cuaderno de estímulos (págs. 161-169)	Puntuación: El niño usa una frase de cuatro a cinco palabras al menos dos veces durante el tiempo de la prueba.	1 0
47. Serie de descripción de dibujos: uso del tiempo pasado	Cuaderno de estímulos (págs. 161-169)	Puntuación: El niño usa al menos tres verbos en tiempo pasado	1 0
48. Serie de descripción de dibujos: uso del tiempo futuro	Cuaderno de estímulos (págs. 161-169)	Puntuación: El niño usa el tiempo futuro en al menos tres ocasiones.	1 0
 Puntuación bruta total (CE)			/48

46
47
48

46
47
48

46
47
48



Comentarios

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for writing comments.



Escala de motricidad

Subprueba de motricidad fina

Regla de inversión: El niño debe obtener puntuaciones de 1 en los tres primeros ítems consecutivos desde el punto de inicio de cualquier edad para poder avanzar. Si el niño obtiene una puntuación de cero en cualquiera de los tres primeros ítems, vuelva al punto de inicio de la edad anterior y administre esos ítems.

Regla de interrupción: Interrumpa la administración cuando el niño obtenga puntuaciones de cero en cinco ítems consecutivos.

	Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
A B C	1. Manos con puño cerrado	Ninguno	Puntuación: El niño tiene las manos con el puño cerrado la mayor parte del tiempo.	1 0
	2. Los ojos siguen a la persona que se mueve	Ninguno	Puntuación: Los ojos del niño siguen a la persona que se mueve desde la línea media hacia la izquierda y hacia la derecha.	1 0
	3. Los ojos siguen el aro (en sentido horizontal)	Aro con cuerda	Intentos: 3 Puntuación: Los ojos del niño siguen el aro durante un desplazamiento completo.	1 0
	4. Los ojos siguen el aro (en sentido vertical)	Aro con cuerda	Intentos: 3 Puntuación: Los ojos del niño siguen el aro durante un desplazamiento completo.	1 0
D	5. Intenta llevarse la mano a la boca	Ninguno	Puntuación: El niño intenta deliberadamente llevarse la mano a la boca.	1 0
	6. Sostiene el aro	Aro con cuerda	Puntuación: El niño sostiene el aro durante al menos 2 segundos.	1 0
	7. Los ojos siguen el aro (circularmente)	Aro con cuerda	Intentos: 3 Puntuación: Los ojos del niño siguen el aro durante un desplazamiento completo (las mitades superior e inferior del círculo).	1 0
E	8. La cabeza sigue el aro	Aro con cuerda	Intentos: 3 Puntuación: El niño gira la cabeza para seguir el aro durante un desplazamiento completo.	1 0
	9. Los ojos siguen a una pelota que rueda	Pelota pequeña	Puntuación: Los ojos del niño siguen a la pelota a medida que se mueve pasando la línea media hacia ambos lados.	1 0
	10. Mantiene las manos abiertas	Ninguno	Puntuación: El niño mantiene las manos abiertas la mayor parte del tiempo cuando no está intentando realizar una tarea.	1 0

	Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
	11. Gira la muñeca	Bloque, sonajero, campana u otro objeto pequeño	Puntuación: El niño gira libremente la muñeca moviéndola desde la palma hacia abajo hasta la palma hacia arriba al manipular un objeto pequeño.	1 0
	12. Agarra el aro suspendido	Aro con cuerda	Intentos: 2 Puntuación: El niño usa al menos una mano para agarrar el aro durante al menos 2 segundos.	1 0
13 18 14 22 15	13. Serie con bloques: intentar alcanzar el bloque	Bloque sin agujero	Intentos: 2 Puntuación: El niño extiende uno o los dos brazos hacia adelante para alcanzar el bloque. El niño no tiene que llegar a coger el bloque.	1 0
13 18 14 22 15	14. Serie con bloques: tocar el bloque	Bloque sin agujero	Intentos: 2 Puntuación: El niño extiende uno o los dos brazos hacia adelante y toca el bloque con cualquier parte de cualquiera de las dos manos.	1 0
13 18 14 22 15	15. Serie con bloques: agarrar con toda la mano	Bloque sin agujero	Intentos: 2 Puntuación: El niño coge el bloque usando una o las dos manos.	1 0
	16. Alcanzar unilateralmente	Objeto de interés	Puntuación: El niño intenta alcanzar el objeto con una sola mano más a menudo que con las dos manos.	1 0
17 20 24 26	17. Serie con grageas comestibles: agarrar con arrastre	Gragea comestible	Puntuación: El niño arrastra la gragea, intentado cogerla, aunque no lo consiga.	1 0
13 18 14 22 15	18. Serie con bloques: oposición parcial de pulgar	Bloque sin agujero	Intentos: 2 Puntuación: El niño agarra el bloque de modo que el pulgar queda parcialmente opuesto al resto de los dedos.	1 0
	19. Transfiere un aro	Aro (sin cuerda)	Puntuación: El niño transfiere el aro de una mano a la otra.	1 0
17 20 24 26	20. Serie con grageas comestibles: agarrar con toda la mano	Gragea comestible	Puntuación: El niño usa toda la mano para coger la gragea.	1 0
	21. Transfiere un bloque	Bloque sin agujero	Puntuación: El niño transfiere el bloque de una mano a la otra.	1 0
13 18 14 22 15	22. Serie con bloques: agarre con pulgar-punta del dedo	Bloque sin agujero	Intentos: 2 Puntuación: El niño usa la yema del pulgar y la punta de cualquier otro dedo para agarrar el cubo.	1 0






	Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
17 20 24 26	23. Llevar las cucharas o los bloques a la línea media	2 cucharas o 2 bloques sin agujeros	Puntuación: El niño junta las cucharas o los bloques en su línea media.	1 0
	24. Serie con grageas comestibles: oposición parcial de pulgar	Gragea comestible	Puntuación: El niño agarra gragea comestible de modo que el pulgar queda al menos parcialmente opuesto al resto de los dedos.	1 0
	25. Levanta la taza por el asa	Taza con asa	Puntuación: El niño levanta la taza por el asa usando una mano.	1 0
17 20 24 26	26. Serie con grageas comestibles: agarre con pulgar-punta del dedo	Gragea comestible	Puntuación: El niño usa la yema del pulgar y la punta de cualquier otro dedo para agarrar la gragea.	1 0
28 34 37 48	27. Pasa las páginas del cuaderno	Cuaderno de dibujos	Puntuación: El niño intenta pasar una o varias páginas a la vez.	1 0
28 34 37 48	28. Serie de agarre: agarre palmar	Pintura o lápiz Hoja de papel blanco sin líneas y en blanco	Puntuación: El niño coge la pintura o el lápiz con agarre palmar mientras traza una marca en el papel.	1 0
29	29. Extiende el dedo índice de manera aislada	Tablero perforado	Puntuación: El niño extiende el dedo índice mientras mantiene los otros dedos flexionados.	1 0
30	30. Hace garabatos espontáneamente	Pintura o lápiz Hoja de papel blanco sin líneas y en blanco	Puntuación: El niño hace garabatos en el papel de forma espontánea y deliberada.	1 0
31 38 44	31. Serie de apilamiento de bloques: 2 bloques	12 bloques	Intentos: 3 Puntuación: El niño apila al menos dos bloques.	1 0
			Número de bloques en la torre más alta:	
32 40 41 43	32. Serie de imitación de trazos: al azar	2 pinturas Hoja de papel blanco sin líneas y en blanco	Puntuación: El niño hace un trazo en cualquier dirección.	1 0
33	33. Coloca 10 grageas en un frasco (60 segundos)	12 Grageas comestibles Frasco (sin tapa) Cronómetro 60 segundos	Puntuación: El niño coloca 10 grageas en el frasco en 60 segundos o menos, de una en una.	1 0
34 37 48	34. Serie de agarre: agarre transicional	Pintura o lápiz Hoja de papel blanco sin líneas y en blanco	Puntuación: El niño agarra la pintura o el lápiz con los dedos y con oposición parcial del pulgar mientras traza una marca en el papel.	1 0

	Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
28 34 37 48	35. Monedas en ranura	1 Lucha 5 monedas pequeñas (de cinco, diez y/o veinte céntimos)	Puntuación: El niño introduce al menos tres monedas en la ranura.	1 0
31 38 54	36. Bloques para encajar: separación	Set de bloques para encajar	Puntuación: El niño separa todos los bloques.	1 0
32 40 41 43	37. Serie de agarre: agarre intermedio (trípode)	Pintura o lápiz Hoja de papel blanco sin líneas y en blanco	Puntuación: El niño agarra la pintura o el lápiz usando un trípode estático (pulgar y dos dedos) o agarre cuádruple (pulgar y tres dedos) mientras hace una marca en el papel.	1 0
32 40 41 43	38. Serie de apilamiento de bloques: 6 bloques	12 bloques	Intentos: 3 Puntuación: El niño apila al menos seis bloques.	1 0
			Número de bloques en la torre más alta:	
32 40 41 43	39. Usa la mano para mantener el papel en el sitio	Pintura o lápiz Hoja de papel blanco sin líneas y en blanco	Puntuación: El niño mantiene el papel en el sitio con una mano mientras hace garabatos o dibujos con la otra.	1 0
32 40 41 43	40. Serie de imitación de trazos: horizontal	2 pinturas Hoja de papel blanco sin líneas y en blanco	Puntuación: El trazo horizontal del niño está aproximadamente dentro de los 30° de su línea horizontal.	1 0
32 40 41 43	41. Serie de imitación de trazos: vertical	2 pinturas Hoja de papel blanco sin líneas y en blanco	Puntuación: El trazo vertical del niño está aproximadamente dentro de los 30° de su línea vertical.	1 0
32 40 41 43	42. Bloques para encajar: juntos	Set de bloques para encajar	Puntuación: El niño junta todos los bloques. Al menos dos pomos conectores de cada bloque deben ser alineados correctamente y fijados a otro bloque.	1 0
32 40 41 43	43. Serie de imitación de trazos: circular	2 pinturas Hoja de papel blanco sin líneas y en blanco	Puntuación: El niño produce una forma mayoritariamente curva.	1 0
32 40 41 43	44. Construye una cadena de bloques	10 bloques	Puntuación: El niño coloca al menos cuatro bloques en una fila.	1 0
32 40 41 43	45. Ensarta 3 bloques	Cordón de zapato 3 bloques con agujeros	Puntuación: El niño ensarta al menos tres bloques en el cordón de zapato.	1 0

Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
46. Imita movimientos de las manos	Ninguno	Puntuación: El niño imita correctamente al menos dos de las tres posiciones. En la posición 3, el niño debe hacer movimientos circulares, pero no necesariamente tiene que mover las manos en la misma dirección que usted muestre. <input type="checkbox"/> Posición 1 <input type="checkbox"/> Posición 2 <input type="checkbox"/> Posición 3	1 0
47. Recorta papel	2 tarjetas en blanco (8 cm x 13 cm) Tijeras de seguridad	Puntuación: El niño hace dos cortes de al menos 1 cm de largo.	1 0
48. Serie de agarre: agarre dinámico	Pintura o lápiz Hoja de papel blanco sin líneas y en blanco	Puntuación: El niño agarra la pintura o el lápiz con un agarre maduro, controlado y dinámico, mientras hace una marca en el papel.	1 0
49. Discrimina formas táctilmente	7 clavijas amarillas 7 bloques sin agujeros 2 piezas cuadradas azules Bolsa con cordón ajustable	Puntuación: El niño identifica correctamente al menos dos objetos. <input type="checkbox"/> Clavija <input type="checkbox"/> Bloque <input type="checkbox"/> Cuadrado	1 0
50. Construye un muro	8 bloques	Puntuación: El niño imita el muro.	1 0
51. Corta papel	2 tarjetas en blanco (8 cm x 13 cm) Tijeras de seguridad	Puntuación: El niño corta la tarjeta por la mitad o hace un corte que mide aproximadamente 10 cm o más de largo.	1 0
52. Construye un puente	6 bloques	Puntuación: El niño imita el puente.	1 0
53. Imita el signo más	Pintura o lápiz Hoja de papel blanco sin líneas y en blanco	Puntuación: El niño produce dos líneas en intersección: una dentro de los 30° con la horizontal y la otra dentro de los 30° con la vertical.	1 0
54. Serie de apilamiento de bloques: 8 bloques	12 bloques	Intentos: 3 Puntuación: El niño apila al menos ocho bloques. Número de bloques en la torre más alta:	1 0
55. Corta por la línea	2 tarjetas en blanco (8 cm x 13 cm) Tijeras de seguridad Pintura o lápiz	Puntuación: El niño corta la tarjeta a lo largo de la línea para hacer un corte que mide aproximadamente 10 cm o más de largo, 1 cm o menos de la línea.	1 0
56. Construye una T	10 bloques	Puntuación: El niño imita la T.	1 0

28
34
37
48

31
38
54

 Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
57. Abrocha 1 botón	Manga con botones	Puntuación: El niño abrocha la manga.	1 0
58. Construye escalones	12 bloques	Puntuación: El niño imita los escalones.	1 0
59. Traza formas	Lápiz Hoja de trazar dibujos (en la ficha de registro)	Puntuación: El niño traza correctamente al menos dos dibujos.	1 0
60. Imita el cuadrado	Pintura o lápiz Hoja de papel blanco sin líneas y en blanco	Puntuación: El niño produce una figura de cuatro lados con cuatro esquinas bien diferenciadas en las que los espacios en blanco no superan los 6 mm en las esquinas.	1 0
61. Copia el signo más	Pintura o lápiz Hoja de dibujos para copiar con el signo más (en la ficha de registro)	Puntuación: El niño produce dos líneas en intersección: una dentro de los 30° con la horizontal y la otra dentro de los 30° con la vertical.	1 0
62. Toca con el dedo	Cronómetro  15 segundos	Puntuación: El niño toca al menos 20 veces en un plazo de 15 segundos con ambas manos.	1 0
63. Coloca 20 grageas comestibles en el frasco	Grageas comestibles Frasco (sin tapa) Cronómetro  15 segundos	Puntuación: El niño coloca 20 grageas en el frasco en 15 segundos o menos, de una en una.	1 0
64. Recorta un círculo	Tijeras de seguridad Hoja de figuras para recortar* Cronómetro  60 segundos	Puntuación: El niño recorta el círculo a 1 cm o menos de la línea.	1 0
65. Recorta un cuadrado	Tijeras de seguridad Hoja de figuras para recortar* Cronómetro  60 segundos	Puntuación: El niño recorta el cuadrado a 1 cm o menos de la línea.	1 0
66. Copia un cuadrado	Pintura o lápiz Hoja de figuras para copiar con cuadrado (en la ficha de registro)	Puntuación: El niño produce una figura de cuatro lados con cuatro esquinas bien diferenciadas y en la que los espacios en blanco no superan los 6 mm en las esquinas.	1 0

*Fotocopiado del Manual de administración, Apéndice G.

 **Puntuación bruta total (MF)**

/66



Escala de motricidad

Subprueba de motricidad gruesa

Regla de inversión: El niño debe obtener puntuaciones de 1 en los tres primeros ítems consecutivos desde el punto de inicio de cualquier edad para poder avanzar. Si el niño obtiene una puntuación de cero en cualquiera de los tres primeros ítems, vuelva al punto de inicio de la edad anterior y administre esos ítems.

Regla de interrupción: Interrumpa la administración cuando el niño obtenga puntuaciones de cero en cinco ítems consecutivos.

	Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
A	1. Empuja hacia delante las piernas durante el juego	Ninguno	Puntuación: El niño empuja hacia delante las piernas al azar varias veces.	1 0
B	2. Empuja hacia adelante con los brazos durante el juego	Ninguno	Puntuación: El niño empuja hacia delante los brazos al azar varias veces.	1 0
3 4 9	3. Serie de control de la cabeza estando erguido: levantar la cabeza	Cronómetro	Puntuación: El niño levanta intermitentemente la cabeza separándola de su hombro sin apoyo.	1 0
			Tiempo que mantiene levantada la cabeza:	
3 4 9	4. Serie de control de la cabeza estando erguido: 3 segundos	Cronómetro	Puntuación: El niño mantiene la cabeza erguida durante al menos 3 segundos sin apoyo.	1 0
			Tiempo que mantiene levantada la cabeza:	
C	5. Gira la cabeza hacia los lados	Objeto de interés	Puntuación: El niño gira la cabeza de un lado a otro levantándola de la superficie de apoyo lo suficiente para dejar libre la nariz. El niño debe poder girar hacia los dos lados.	1 0
D	6. Hace movimientos de gateo	Ninguno	Puntuación: El niño hace cualquier movimiento de gateo alternando las piernas.	1 0
E	7. Controla la cabeza en suspensión dorsal	Ninguno	Puntuación: El niño mantiene la cabeza en la línea media o la levanta ligeramente.	1 0
E	8. Controla la cabeza en suspensión ventral	Ninguno	Puntuación: El niño mantiene la cabeza en la línea media o la levanta ligeramente.	1 0
3 4 9	9. Serie de control de la cabeza estando erguido: 15 segundos	Cronómetro 15 segundos	Puntuación: El niño mantiene la cabeza erguida y estable durante al menos 15 segundos sin apoyo.	1 0
			Tiempo que mantiene levantada la cabeza:	



	Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
12 17	10. Mantiene la cabeza en la línea media	Objeto de interés Cronómetro ⌚ 5 segundos	Puntuación: El niño mantiene la cabeza en la línea media durante al menos 5 segundos.	1 0
	11. Mantiene la cabeza erguida mientras le llevan	Ninguno	Puntuación: El niño mantiene la cabeza erguida y estable sin apoyo mientras le mueven.	1 0
	12. Serie de control de la cabeza en posición de decúbito prono: 45°	Objeto de interés	Puntuación: El niño mantiene levantada la cabeza al menos 45° desde la superficie de examen durante al menos 2 segundos. Si el niño mantiene la cabeza a 90°, anote el tiempo transcurrido:	1 0
	13. Endereza la cabeza	Ninguno	Puntuación: El niño mantiene la cabeza en equilibrio en el mismo plano que el cuerpo o compensa de más inclinando la cabeza hacia el plano vertical.	1 0
	14. Rueda desde un lado hasta la espalda	Ninguno	Puntuación: El niño gira activamente desde ambos lados hasta la espalda.	1 0
	15. Serie de elevación del tronco en posición de decúbito prono: codos y antebrazos	Objeto de interés	Puntuación: El niño eleva la cabeza y la parte superior del tronco empujando hacia arriba con los codos o los antebrazos.	1 0
15 18 21	16. Serie sentarse con apoyo: brevemente	Cronómetro	Puntuación: El niño tensa los músculos en un esfuerzo por mantener la posición sentada.	1 0
16 19			Tiempo transcurrido:	
12 14	17. Serie de control de la cabeza mientras está en decúbito prono: 90°	Objeto de interés Cronómetro ⌚ 5 segundos	Puntuación: El niño mantiene levantada la cabeza al menos 90° desde la superficie de examen durante al menos 5 segundos.	1 0
15 18 21	18. Serie de elevación del tronco mientras está en decúbito prono: alterna el peso	Objeto de interés	Puntuación: El niño alterna el peso de un brazo al otro.	1 0
16 19	19. Serie sentarse con apoyo: 30 segundos	Cronómetro ⌚ 30 segundos	Puntuación: El niño se sienta con un ligero apoyo durante al menos 30 segundos.	1 0
16 19				
	20. Rueda desde la espalda hacia los lados	Campana o sonajero	Puntuación: El niño gira desde la espalda tanto hacia el lado derecho como hacia el izquierdo.	1 0
	15 18 21	21. Serie de elevación del tronco mientras está en decúbito prono: brazos extendidos	Objeto de interés	Puntuación: El niño soporta el peso con ambas manos.

	Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
22 26	Serie sentarse sin apoyo: 5 segundos	Cronómetro ● 5 segundos	Puntuación: El niño se sienta solo sin apoyo durante al menos 5 segundos.	1 0
			Tiempo transcurrido:	
23	Tira hacia arriba para sentarse	Ninguno	Puntuación: El niño se sujeta de los pulgares de usted para tirar hacia arriba para sentarse.	1 0
24	Se agarra el pie con las manos	Pañuelo de papel	Puntuación: El niño acerca uno o los dos pies a las manos (por encima de la cadera) y se agarra un pie.	1 0
25	Rueda desde la espalda hasta el abdomen	Campana o sonajero	Puntuación: El niño rueda desde la espalda hasta el abdomen, desde cualquiera de los lados.	1 0
26 26	Serie sentarse sin apoyo. 30 segundos	Cronómetro ● 30 segundos	Puntuación: El niño se sienta solo sin apoyo durante al menos 30 segundos.	1 0
27	Se sienta sin apoyo y sujetar objeto	Objeto de interés	Puntuación: El niño se sienta solo durante al menos 60 segundos mientras manipula un objeto.	1 0
		Cronómetro ● 60 segundos		
28	Gira el tronco estando sentado	Campana u objeto de interés	Puntuación: El niño gira el tronco e intenta alcanzar el objeto.	1 0
29	Hace movimientos de pasos	Ninguno	Puntuación: El niño hace al menos dos movimientos de pasos que le impulsan hacia adelante, aunque no soporte por completo su propio peso.	1 0
30 31 34	Serie de ganeo: sobre el abdomen	Objeto de interés	Puntuación: El niño utiliza los dos brazos para moverse hacia adelante sobre el abdomen a una distancia aproximada de 1 metro o más.	1 0
30 31 34	Serie de ganeo. posición de ganeo	Objeto de interés	Puntuación: El niño se mueve desde la posición de decúbito prono hasta incorporarse sobre las manos y las rodillas.	1 0
32	Se mueve desde la posición sentada hasta apoyarse en manos y rodillas	Objeto de interés	Puntuación: El niño se mueve desde la posición sentada hasta apoyarse en las manos y las rodillas.	1 0
33	Soporta el peso	Ninguno	Puntuación: El niño soporta su propio peso durante al menos 2 segundos.	1 0

	 Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
30 31 34	34. Serie de gateo: movimiento de gateo	Objeto de interés	Puntuación: El niño avanza hacia adelante al menos 1,5 metros gateando sobre las manos y las rodillas.	1 0
	35. Se levanta hasta la posición de pie	Objeto de interés	Puntuación: El niño se levanta hasta ponerse de pie usando una silla u otro objeto útil como apoyo.	1 0
37 42 43	36. Rebota mientras está de pie	Ninguno	Puntuación: El niño rebota al menos dos veces alternando los movimientos de doblar y estirar las rodillas.	1 0
37 42 43	37. Serie de marcha: con apoyo	Ninguno	Puntuación: El niño camina realizando movimientos de pasos alternantes y coordinados.	1 0
	38. Camina lateralmente con apoyo	Objeto de interés	Puntuación: El niño camina lateralmente mientras se sujeta a los muebles para apoyarse y mantener el equilibrio.	1 0
41 46	39. Se sienta con control	Ninguno	Puntuación: El niño se agacha deliberadamente desde la posición de pie a la posición sentada de forma controlada.	1 0
37 42 43	40. Se mantiene de pie solo	Ninguno	Puntuación: El niño se mantiene de pie solo durante al menos 3 segundos después de que usted le suelte las manos.	1 0
37 42 43	41. Serie de ponerse de pie: solo	Ninguno	Puntuación: El niño pasa a la posición de pie, rodando primero hasta una posición de decúbito prono o cuadrúpeda, sin usar ningún apoyo.	1 0
37 42 43	42. Serie de marcha: solo	Ninguno	Puntuación: El niño da al menos tres pasos sin apoyo, aunque la marcha sea con las piernas rígidas o tambaleantes.	1 0
37 42 43	43. Serie de marcha: solo con coordinación	Ninguno	Puntuación: El niño da al menos cinco pasos de manera independiente, mostrando coordinación y equilibrio.	1 0
	44. Lanza la pelota	Pelota pequeña	Puntuación: El niño lanza deliberadamente la pelota hacia adelante.	1 0

	Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
41 46	45. Se acucilla sin apoyo	Objeto de interés	Puntuación: El niño pasa de la posición de pie a la de cuclillas y nuevamente a la posición de pie manteniendo el equilibrio sin usar ningún apoyo.	1 0
47 57 64	46. Serie de ponerse de pie: madura	Ninguno	Puntuación: El niño rueda hacia un lado y se pone de pie sin usar ningún apoyo.	1 0
49 58 67	47. Serie de subir escaleras: los dos pies en cada escalón, con apoyo	Escaleras	Puntuación: El niño sube al menos tres escalones, usando la pared o el pasamanos como apoyo. El niño sitúa los dos pies sobre cada escalón antes de subir al siguiente.	1 0
51 60 69	48. Da 2 pasos hacia atrás	Ninguno	Puntuación: El niño da al menos dos pasos hacia atrás sin ayuda.	1 0
52 61 70	49. Serie de bajar escaleras: los dos pies en cada escalón, con apoyo	Escaleras	Puntuación: El niño baja al menos tres escalones, usando la pared o el pasamanos como apoyo. El niño sitúa los dos pies sobre cada escalón antes de bajar al siguiente.	1 0
53	50. Corre con coordinación	Pelota grande	Puntuación: El niño corre con buena coordinación.	1 0
54	51. Serie de equilibrio sobre el pie derecho: con apoyo	Cronómetro	Puntuación: El niño mantiene el equilibrio sobre el pie derecho mientras usted le sujeta de una mano.	1 0
			Tiempo transcurrido con apoyo:	
55	52. Serie de equilibrio sobre el pie izquierdo: con apoyo	Cronómetro	Puntuación: El niño mantiene el equilibrio sobre el pie izquierdo mientras usted le sujeta de una mano.	1 0
			Tiempo transcurrido con apoyo:	
56	53. Camina lateralmente sin apoyo	Ninguno	Puntuación: El niño da al menos dos pasos lateralmente sin apoyo.	1 0
57	54. Salta desde el último escalón	Escaleras	Puntuación: El niño salta al suelo.	1 0
58	55. Da una patada a la pelota	Pelota grande	Intentos: 3 Puntuación: El niño mantiene el equilibrio mientras da una patada hacia adelante a la pelota, que avanza al menos 60 cm.	1 0

	Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
17 57 64	56. Camina hacia adelante a lo largo de un camino	Camino de pasos	Puntuación: El niño camina situando al menos un pie (es decir, el pie izquierdo o el pie derecho) en el camino al menos una distancia de 1,5 metros.	1 0
49 58 67	57. Serie de subir escaleras: ambos pies en cada escalón, solo	Escaleras	Puntuación: El niño sube tres escalones, sin usar la pared ni el pasamanos como apoyo. El niño sitúa los dos pies sobre cada escalón antes de subir al siguiente.	1 0
51 60 69	58. Serie de bajar escaleras: ambos pies en cada escalón, solo	Escaleras	Puntuación: El niño baja tres escalones, sin usar la pared ni el pasamanos como apoyo. El niño sitúa los dos pies sobre cada escalón antes de pasar al siguiente.	1 0
52 61 70	59. Serie de saltar hacia adelante: 10 cm	Camino de pasos	Intentos: 3 Puntuación: El niño salta al menos 10 cm en cualquiera de los intentos.	1 0
			Distancia: Intento 1 Intento 2 Intento 3	
47 57 64	60. Serie de equilibrio sobre el pie derecho: 2 segundos, solo	Cronómetro	Puntuación: El niño mantiene el equilibrio solo sobre el pie derecho durante al menos 2 segundos.	1 0
			Tiempo transcurrido con apoyo:	
			Tiempo transcurrido sin apoyo:	
47 57 64	61. Serie de equilibrio sobre el pie izquierdo: 2 segundos, solo	Cronómetro	Puntuación: El niño mantiene el equilibrio solo sobre el pie izquierdo durante al menos 2 segundos.	1 0
			Tiempo transcurrido con apoyo:	
			Tiempo transcurrido sin apoyo:	
47 57 64	62. Da 4 pasos de puntillas	Camino de pasos	Puntuación: El niño da al menos cuatro pasos sin ayuda y sin que los talones toquen el suelo.	1 0
47 57 64	63. Camina hacia atrás cerca del camino	Camino de pasos	Puntuación: El niño camina hacia atrás sin ayuda cerca del camino durante al menos 1,5 metros.	1 0
47 57 64	64. Serie de subir escaleras: alternando los pies, solo	Escaleras	Puntuación: El niño sube las escaleras sin usar la pared ni el pasamanos como apoyo y alterna los pies en cada escalón.	1 0
47 57 64	65. Imita posturas	Ninguno	Puntuación: El niño imita correctamente al menos dos posturas.	1 0
			<input type="checkbox"/> Postura 1 <input type="checkbox"/> Postura 2 <input type="checkbox"/> Postura 3	

	 Elemento	Materiales	Criterios de puntuación y comentarios	Puntos
49 58 57	66. Se detiene tras un recorrido completo	Camino de pasos	Intentos: 3 Puntuación: El niño se detiene de forma controlada a dos pasos del final del camino de pasos, en al menos dos Intentos.	1 0
	67. Serie de bajar escaleras; alternando los pies, solo	Escaleras	Puntuación: El niño baja las escaleras sin usar la pared ni el pasamanos como apoyo y alterna los pies en cada escalón.	1 0
51 60 69	68. Salta a la pala coja 1,5 metros	Camino de pasos	Puntuación: El niño salta a la pala coja una distancia de al menos 1,5 metros.	1 0
	69. Serie de equilibrio sobre el pie derecho; 8 segundos, solo	Cronómetro ⌚ 8 segundos	Puntuación: El niño mantiene el equilibrio solo sobre el pie derecho durante al menos 8 segundos.	1 0
52 61 70	70. Serie de equilibrio sobre el pie izquierdo; 8 segundos, solo	Cronómetro ⌚ 8 segundos	Puntuación: El niño mantiene el equilibrio solo sobre el pie izquierdo durante al menos 8 segundos.	1 0
	71. Camina de punta a talón	Camino de pasos	Intentos: 2 Puntuación: El niño camina tocando el talón de un pie con la punta del otro en al menos dos de cada tres pasos durante un recorrido por el camino de pasos.	1 0
59 72	72. Serie de saltar hacia adelante: 60 cm	Camino de pasos	Intentos: 3 Puntuación: El niño salta al menos 60 cm en cualquier intento.	1 0
	 Puntuación bruta total (MG)			172



Comentarios

A large empty rectangular box with a red border, intended for entering comments.



Bayley

Scales of Infant and
Toddler Development™

THIRD EDITION



PEARSON

PsychCorp

16.2 Entrevista para padres

Esta entrevista, de carácter anónimo, está enmarcada dentro de la tesis doctoral “Detección, despistaje e intervención de alteraciones del neurodesarrollo de menores con cardiopatías congénitas al nacimiento” que se está realizando en la Facultad de Educación de la Universidad Complutense de Madrid, y trata de recabar información sobre los comportamientos que su hijo/a manifiesta en el hogar, en la escuela, ...

1.INFORMACIÓN GENERAL

- Participante de la entrevista, en calidad de:
[] Madre [] Padre [] Ambos
- Duración de la entrevista: [] Hora [] Minutos
- Formato: [] Virtual [] Presencial

2.PREGUNTAS

2.1 ¿Cómo es el comportamiento de su hijo/a en casa?

- ¿Cuánto tiempo suele dormir tu hijo/a?
- ¿Se despierta por la noche? En caso afirmativo, ¿cuántas veces?
- ¿Os obedece cuando le indicáis que se calme o si le pedís que se comporte correctamente?
- ¿Os obedece cuando le pedís que se comporte correctamente?
- ¿Cómo es su comportamiento cuando está con personas que son familiares conocidos?
- ¿Cómo es su comportamiento cuando está con personas que no son familiares directos?
- ¿Muestra sentido del humor (por ejemplo: se ríe cuando hacen el tonto)?
- ¿Se muestra colaborativo con las personas cuando se lo piden? En caso afirmativo, ¿cómo?
- ¿Indica lo que quiere para comer cuando tiene hambre? En caso afirmativo, ¿cómo?
- ¿Indica si le duele alguna parte de su cuerpo? En caso afirmativo, ¿cómo?

2.2. ¿Qué le gusta hacer para entretenerse?

- ¿Encuentra algo que hacer, por lo menos durante 5 minutos, sin demandar atención?

- ¿Juega con juguetes?
- En caso afirmativo, ¿con qué tipo de juguetes juega?
- La mayor parte del tiempo, ¿juega solo o en compañía de otra persona (niño/adulto)?
- Si juega con otra persona, ¿es capaz de esperar su turno?
- Cuando termina de jugar, ¿coloca las cosas en su sitio?

16.3 Autorizaciones para la entrevista



AUTORIZACIÓN

Por medio de la presente,

D./Dña.: MIGUEL LORCA CASTILLO autorizo que la entrevista sea grabada a través de Google Meet y doy mi consentimiento para que se utilice en la investigación denominada "Detección, despistaje e intervención de alteraciones del neurodesarrollo de menores con cardiopatías congénitas al nacimiento" que está realizando la doctoranda M^a del Rosario Mendoza Carretero, bajo la supervisión de Dra. Belén Sáenz-Rico de Santiago, en la Facultad de Educación de la Universidad Complutense de Madrid.

Firmado:

CAROLINA GALVÉZ FLORES (MADRE)



AUTORIZACIÓN

Por medio de la presente,

D./Dña.: OSCAR Hinojosa autorizo que la entrevista sea grabada a través de Google Meet y doy mi consentimiento para que se utilice en la investigación denominada "*Detección, despistaje e intervención de alteraciones del neurodesarrollo de menores con cardiopatías congénitas al nacimiento*" que está realizando la doctoranda M^a del Rosario Mendoza Carretero, bajo la supervisión de Dra. Belén Sáenz-Rico de Santiago, en la Facultad de Educación de la Universidad Complutense de Madrid.

Firmado:

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'OSCAR HINOJOSA'.



AUTORIZACIÓN

Por medio de la presente,

D./Dña.: Ursula Ruth Rufino Pascual autorizo que la entrevista sea grabada a través de Google Meet y doy mi consentimiento para que se utilice en la investigación denominada "*Detección, despistaje e intervención de alteraciones del neurodesarrollo de menores con cardiopatías congénitas al nacimiento*" que está realizando la doctoranda M^a del Rosario Mendoza Carretero, bajo la supervisión de Dra. Belén Sáenz-Rico de Santiago, en la Facultad de Educación de la Universidad Complutense de Madrid.

Firmado:

A handwritten signature in blue ink, consisting of several loops and flourishes, positioned above the word 'Firmado:'.



AUTORIZACIÓN

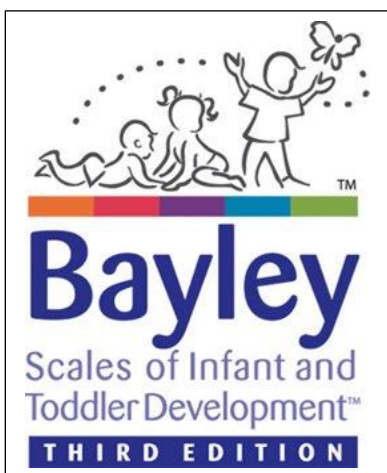
Por medio de la presente,

D./Dña.: ARACELI LOPEZ TARDÓN autorizo que la entrevista sea grabada a través de Google Meet y doy mi consentimiento para que se utilice en la investigación denominada "*Detección, despistaje e intervención de alteraciones del neurodesarrollo de menores con cardiopatías congénitas al nacimiento*" que está realizando la doctoranda M^a del Rosario Mendoza Carretero, bajo la supervisión de Dra. Belén Sáenz-Rico de Santiago, en la Facultad de Educación de la Universidad Complutense de Madrid.

Firmado:

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'ARACELI LOPEZ TARDÓN'.

16.4 Cuestionario de Conducta adaptativa de la Escala Bayley de Evaluación del Comportamiento infantil



Nombre del niño: _____

Sexo: M / F Edad en meses: _____

Completado por: _____

Relación con el menor: _____

Nombre del examinador: _____

¿El menor tiene alguna condición de discapacidad? Si / No

Si es sí, por favor indique cual: _____

Calcular la edad			
	Años	Meses	Días
Fecha de la prueba			
Fecha de cumpleaños			
Edad			
Edad en meses y días	Años x 12 + meses		
Ajuste para la edad prematura	Ajustar la edad a través de 24 meses		
Edad ajustada			

Escala de Conducta Adaptativa

Esta parte está diseñada para medir los comportamientos que su hijo/a muestra en casa, en la escuela y en otros lugares. Los comportamientos que se incluyen en esta escala están destinados a todos los menores desde el inicio de la lactancia. Algunos ítems pueden parecer muy difíciles para ellos, mientras que otros pueden resultar muy fáciles. Por lo tanto, es probable que el menor sea capaz de mostrar algunas, pero no todas las conductas que están incluidas en esta escala.

Si la calificación que está dando se basa en una suposición ponga una cruz (x) en el lado derecho de la tabla (al lado de “siempre”) pero si su respuesta ha sido fundamentada a través de la observación o del conocimiento directo, no escriba nada en el lado derecho de la tabla.

VIDA EN EL HOGAR (Si su hijo tiene menos de un año no complete esta parte)

	Frecuencia de la Conducta				Suposición de la calificación
	No es capaz	Nunca (Cuando sea necesario)	A veces (Cuando sea necesario)	Siempre (Cuando sea necesario)	
1. Extrae las galletas, las patatas fritas u otros alimentos de una caja o una bolsa.	0	1	2	3	
2. Enciende o apaga la televisión.	0	1	2	3	
3. Se preocupa cuando se le cae algo.	0	1	2	3	
4. Señala el lugar donde se guarda su ropa.	0	1	2	3	
5. Usa los interruptores para apagar o encender las luces, aunque necesite subirse a un taburete o una silla.	0	1	2	3	
6. Ayuda a otras personas a guardar los juguetes u otros ítems.	0	1	2	3	
7. Recoge el papel y lo tira a la basura dentro del hogar.	0	1	2	3	
8. Hace pequeños recados cuando se le manda (por ejemplo: tráeme la bayeta).	0	1	2	3	
9. Intenta limpiar lo que ha tirado, aunque sea con la ayuda de un adulto.	0	1	2	3	
10. Se abstiene de dar golpes o patadas a los muebles.	0	1	2	3	

11. Obtiene alimentos del armario o de la despensa.	0	1	2	3	
12. Ayuda a sus padres o a un adulto cuando se lo dicen.	0	1	2	3	
13. No tira papeles ni comida al suelo.	0	1	2	3	
14. Ayuda a los adultos a preparar snacks o comidas simples (por ejemplo: un sándwich)	0	1	2	3	
15. Coloca su ropa sucia en el lugar adecuado (por ejemplo: una cesta)	0	1	2	3	
16. Limpia las cosas que se derraman en casa.	0	1	2	3	
17. Pone su plato y su vaso en el lavaplatos o en el fregadero.	0	1	2	3	
18. Coloca su ropa en el armario para cogerla cuando tenga que vestirse.	0	1	2	3	
19. Mantiene los pies sucios fuera de los muebles.	0	1	2	3	
20. Coloca las cosas en su sitio cuando ha terminado de jugar.	0	1	2	3	
21. Guarda los juguetes, los juegos y otras pertenencias, limpias y ordenadas.	0	1	2	3	
22. Se limpia los zapatos sucios o mojados antes de entrar en una casa o en un edificio.	0	1	2	3	
23. Tira a la basura la comida que le ha sobrado.	0	1	2	3	
24. Hace su propia cama.	0	1	2	3	
25. Dobla su ropa.	0	1	2	3	
Toral Raw Score (1-25)	/75				

SALUD Y SEGURIDAD

	Frecuencia de la Conducta				Suposición de la calificación
	No es capaz	Nunca (Cuando sea necesario)	A veces (Cuando sea necesario)	Siempre (Cuando sea necesario)	
1. Grita o emite gemidos cuando se siente mal o se hace daño.	0	1	2	3	
2. Se toma el medicamento (jarabes, sobres...) cuando la enfermedad lo requiere.	0	1	2	3	
3. Evita chocar con los objetos o con las paredes cuando gatea o cuando camina.	0	1	2	3	

4. Muestra, señala o le indica a una persona que se ha hecho una herida, un moratón u otra lesión menor.	0	1	2	3	
5. Hace caso a un adulto cuando este le indica que debe “parar” porque está en peligro (por ejemplo: cuando está cerca de una estufa para que no se quemé).	0	1	2	3	
6. Señala la parte del cuerpo que le duele cuando está herido o enfermo.	0	1	2	3	
7. Evita estar cerca del fuego/estufa.	0	1	2	3	
8. Se deja tomar la temperatura.	0	1	2	3	
9. Está bastante quieto cuando un adulto le cura un corte o una raspadura.	0	1	2	3	
10. Sopla la comida caliente antes de metérsela a la boca.	0	1	2	3	
11. Evita tocar o jugar con objetos peligrosos (por ejemplo: chuchillos afilados).	0	1	2	3	
12. Le dice a un adulto si le duele el estomago u otra cosa.	0	1	2	3	
13. No se pone los juguetes en la boca.	0	1	2	3	
14. Evita arrastrarse o escalar en sitios altos o peligrosos.	0	1	2	3	
15. Permanece a la vista de sus padres u otros adultos en lugares públicos, sin perderse.	0	1	2	3	
16. Se pone el abrigo o el jersey cuando hace frío.	0	1	2	3	
17. Lleva los objetos frágiles de manera segura y con cuidado.	0	1	2	3	
18. Pregunta a un adulto si puede acercarse a algo que puede ser peligroso (por ejemplo: animales, columpios...)	0	1	2	3	
19. Abrocha su cinturón de seguridad en el coche.	0	1	2	3	
20. Utiliza las tijeras con seguridad.	0	1	2	3	
21. Sigue las reglas de seguridad para avisar de un incendio o del clima en el hogar.	0	1	2	3	
22. Lleva recipientes calientes de forma segura y con cuidado.	0	1	2	3	

23. Utiliza los enchufes con seguridad.	0	1	2	3	
24. Se encarga de curar pequeñas heridas (por ejemplo: raspaduras de rodilla, cortes con el papel, hemorragias nasales...).	0	1	2	3	
Total Raw Score	/72				

OCIO

	Frecuencia de la Conducta				Suposición de la calificación
	No es capaz	Nunca (Cuando sea necesario)	A veces (Cuando sea necesario)	Siempre (Cuando sea necesario)	
1. Juega con un único juguete al menos durante 1 minuto.	0	1	2	3	
2. Juega solo con juguetes u otras actividades divertidas.	0	1	2	3	
3. Mira las imágenes en los libros o en las revistas con un adulto.	0	1	2	3	
4. Mira durante pocos minutos como las personas juegan con sus juguetes o sus juegos.	0	1	2	3	
5. Juega a juegos sencillos como rodar el balón con los demás.	0	1	2	3	
6. Elige un juego o un juguete durante el tiempo de juego.	0	1	2	3	
7. Juega con un único juguete durante el tiempo de juego.	0	1	2	3	
8. Juega en el parque con un adulto.	0	1	2	3	
9. Juega con juguetes, juegos u otros objetos divertidos con otras personas.	0	1	2	3	
10. Juega con otros niños cuando se lo piden.	0	1	2	3	
11. Juega en el recreo/patio/parque.	0	1	2	3	
12. Pide que le lean su cuento favorito.	0	1	2	3	
13. Asiste a actividades divertidas en otra casa.	0	1	2	3	
14. Juega a juegos simples con sus compañeros sin la supervisión de un adulto.	0	1	2	3	
15. Invita a los demás para que se unan con él/ella para jugar a los	0	1	2	3	

juegos o realizar actividades divertidas.					
16. Participa en actividades básicas divertidas o en rutinas básicas (por ejemplo: escuchar música, jugar con su juego favorito en el ordenador)	0	1	2	3	
17. Espera su turno en los juegos.	0	1	2	3	
18. Cuida algunas cosas que le interesan (rocas, plumas o imágenes).	0	1	2	3	
19. Invita a los demás a su casa.	0	1	2	3	
20. Juega a juegos simples de mesa.	0	1	2	3	
21. Respeta las reglas en los juegos.	0	1	2	3	
22. Participa en programas organizados o hobbies (por ejemplo: clases de música, jugar al baloncesto).	0	1	2	3	
Total Raw Score	/66				

CUIDADOS

	Frecuencia de la Conducta				
	No es capaz	Nunca (Cuando sea necesario)	A veces (Cuando sea necesario)	Siempre (Cuando sea necesario)	Suposición de la calificación
1. Traga líquidos sin ninguna dificultad.	0	1	2	3	
2. Bebe o come voluntariamente con poco estímulo.	0	1	2	3	
3. Traga alimentos blandos, duros y puré (por ejemplo: puré de manzana).	0	1	2	3	
4. Duerme la mayor parte de la noche, despertándose no más de una o dos veces.	0	1	2	3	
5. Abre la boca cuando se le da de comer.	0	1	2	3	
6. Come por sí mismo galletas, cereales secos u otros alimentos con los dedos.	0	1	2	3	

7. Bebe en un vaso o en una taza, aunque otra persona tenga que sostenerlo.	0	1	2	3	
8. Sujeta las bebidas y las tazas.	0	1	2	3	
9. Levanta los brazos cuando le están vistiendo o desvistiendo.	0	1	2	3	
10. Señala o dice lo que quiere para comer cuando tiene hambre.	0	1	2	3	
11. Recoge los zapatos.	0	1	2	3	
12. Duerme toda la noche sin despertarse.	0	1	2	3	
13. Se lava las manos con jabón.	0	1	2	3	
14. Se sienta en la taza del baño o en el orinal sin ser sujetado.	0	1	2	3	
15. Se limpia su propia cara con una toallita cuando un adulto se la da.	0	1	2	3	
16. Se va a la cama con poca o ninguna contemplación.	0	1	2	3	
17. Pide a sus padres o a un adulto ir al baño.	0	1	2	3	
18. Se lava sus propios dientes, sin quejarse, cuando se lo dice un adulto.	0	1	2	3	
19. Utiliza el baño sin ayuda.	0	1	2	3	
20. Se viste.	0	1	2	3	
21. Se abrocha los botones de su propia ropa.	0	1	2	3	
22. Se ducha sin ayuda.	0	1	2	3	
23. Se lava sus propias manos.	0	1	2	3	
24. Corta alimentos u otras comidas en pequeños trozos para metérselos a la boca.	0	1	2	3	
Total Raw Score	/72				

AUTODIRECCIÓN

	Frecuencia de la Conducta				Suposición de la calificación
	No es capaz	Nunca (Cuando sea necesario)	A veces (Cuando sea necesario)	Siempre (Cuando sea necesario)	
1. Muestra interés en un juguete u otros objetos mirándolo durante algunos segundos.	0	1	2	3	
2. Para de quejarse o de llorar, cuando le coges en	0	1	2	3	

brazos mirándolo durante algunos segundos.					
3. Se entretiene durante unos segundos en la cuna o en la cama después de caminar.	0	1	2	3	
4. Se sienta en silencio, al menos durante un minuto, sin demandar atención.	0	1	2	3	
5. Encuentra algo que hacer, por lo menos durante 5 minutos, sin demandar atención.	0	1	2	3	
6. Muestra interés en un juguete u otro juego señalándolo.	0	1	2	3	
7. Se aleja un poco de los padres ante una nueva situación, siempre y cuando estén a la vista.	0	1	2	3	
8. Elige la comida o la merienda que quiere cuando le dan a elegir.	0	1	2	3	
9. Explora habitaciones desconocidas o nuevas situaciones, incluso cuando sus padres no le animan.	0	1	2	3	
10. Obedece las órdenes de un adulto para calmarse o comportarse correctamente.	0	1	2	3	
11. Intenta hacer más cosas sin la ayuda de un adulto (por ejemplo: vestirse o alimentarse).	0	1	2	3	
12. Cumple las normas simples de la casa.	0	1	2	3	
13. No empuja o golpea a otro niño cuando está molesto o enfadado.	0	1	2	3	
14. Inicia una actividad casi de inmediato, cuando se le indica.	0	1	2	3	
15. Continúa trabajando en tareas difíciles sin desconcentrarse ni abandonarlas.	0	1	2	3	
16. Pide permiso al adulto cuando es necesario (por ejemplo: ¿puedo jugar en la calle?)	0	1	2	3	

17. Es independiente y, únicamente, solicita ayuda cuando es necesario.	0	1	2	3	
18. Modera el comportamiento cuando su padre o un adulto se lleva un objeto.	0	1	2	3	
19. Trabaja en la misma actividad, ya sea en la escuela o en casa durante 15 minutos.	0	1	2	3	
20. Deja de realizar una actividad divertida, sin quejarse, cuando le dicen que se acabó el tiempo.	0	1	2	3	
21. Controla su comportamiento si está en desacuerdo con sus compañeros.	0	1	2	3	
22. Sigue una rutina, sin que se la tengan que recordar (por ejemplo: lavarse las manos antes de comer)	0	1	2	3	
23. Pide permiso antes de jugar con el juguete o el juego de otro niño.	0	1	2	3	
24. Elige su propia ropa casi a diario.	0	1	2	3	
25. Señala la forma de resolver los conflictos con los demás (por ejemplo: como ahora lo tienes tú, después lo puedo tener yo)	0	1	2	3	
Total Raw Score	/75				

SOCIAL

	Frecuencia de la Conducta				Suposición de la calificación
	No es capaz	Nunca (Cuando sea necesario)	A veces (Cuando sea necesario)	Siempre (Cuando sea necesario)	
1. Sonríe cuando ve a sus padres.	0	1	2	3	
2. Grita o se ríe cuando está feliz o encantado.	0	1	2	3	
3. Relaja su cuerpo cuando se mantiene sentado o de pie.	0	1	2	3	

4. Sube los brazos pidiendo que le cojan.	0	1	2	3	
5. Muestra sentido del humor (por ejemplo: se ríe cuando hacen el tonto)	0	1	2	3	
6. Muestra cercanía y cariño hacia sus padres (por ejemplo: se muestra feliz cuando sus padres regresan)	0	1	2	3	
7. Responde de manera diferente a las personas familiares y a las no familiares (por ejemplo: es menos cariñoso con las que no conoce)	0	1	2	3	
8. Da besos y abrazos a sus padres o a otras personas.	0	1	2	3	
9. Corre a saludar a los familiares y a los amigos especiales.	0	1	2	3	
10. Imita a los adultos (por ejemplo: pretende limpiar la casa o conducir un coche)	0	1	2	3	
11. Comparte sus juguetes con los demás, sin enfadarse ni mostrarse molesto.	0	1	2	3	
12. Saluda a otros niños (por ejemplo: ¡Hola!)	0	1	2	3	
13. Da las “gracias” cuando le regalan algo.	0	1	2	3	
14. Muestra comprensión por los demás cuando están tristes o enfadados.	0	1	2	3	
15. Trata de hacer amigos con su grupo de iguales.	0	1	2	3	
16. Responde correctamente cuando entra en contacto con otras personas (por ejemplo: dice “Hola”)	0	1	2	3	
17. Se aparta del camino de una persona sin que se lo digan.	0	1	2	3	
18. Ofrece ayuda a los demás (por ejemplo: para llevar las bolsas)	0	1	2	3	

19. Dice cuando él/ella se siente feliz, triste, miedoso o enfadado.	0	1	2	3	
20. Está con otras personas cuando estas se sienten felices, tristes, miedosas o enfadadas.	0	1	2	3	
21. Pide disculpas si hace daño a los demás o hiere sus sentimientos.	0	1	2	3	
22. Entiende las demandas de los amigos (por ejemplo: no se enfada cuando sus amigos juegan con otros niños/as).	0	1	2	3	
23. Se abstiene de decir algo que pudiera herir o hacer daño a los demás.	0	1	2	3	
24. Hace o compra regalos para los miembros de la familia con la ayuda de un adulto (por ejemplo: el día de la madre, cumpleaños...)	0	1	2	3	
Total Raw Score	/72				

16.5 Autorización de fotografía menor con CC



AUTORIZACIÓN

Por medio de la presente,

D./Dña.: _____, con DNI 51.984.683Z, como padre/madre de la menor valorada, doy mi consentimiento para que, con fines didácticos, se utilice la imagen de mi hija que se adjunta en este documento en el estudio de tesis doctoral que lleva por nombre "*Detección, despistaje e intervención de alteraciones en el neurodesarrollo de menores con Cardiopatías Congénita*" que está realizando la doctoranda M^a del Rosario Mendoza Carretero, bajo la supervisión de la Dra. Belén Sáenz-Rico de Santiago y la Dra. Susana Ares Segura, en la Facultad de Educación de la Universidad Complutense de Madrid.



A 2 de noviembre de 2021

Fdo.:

16. 6 Informe del Comité Ético de Investigación Clínica



Hospital Universitario La Paz

Comunidad de Madrid

INFORME DEL COMITE ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Don Antonio Gil Aguado, Presidente del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario La Paz

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta de la Dra. Susana Ares del Servicio de Neonatología del Hospital Infantil para que se realice el proyecto de investigación titulado **“EVALUACIÓN DE LOS PARÁMETROS DE FUNCIÓN TIROIDEA EN LOS RECIÉN NACIDOS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS”**, código HULP: **PI-818**

y considera que teniendo en cuenta la respuesta a las aclaraciones solicitadas:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- La capacidad del investigador y los medios de disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.
- Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado y no interfiere con el respeto a los postulados éticos.

Y que este Comité acepta que dicho proyecto de investigación sea realizado en el Hospital Universitario La Paz por la Dra. Susana Ares del Servicio de Neonatología del Hospital Infantil como investigador principal.

Lo que firmo en Madrid a 23 de Marzo de 2010



Firmado:
Don Antonio Gil Aguado

Nota: La Investigadora deberá remitir informes semestrales de seguimiento del proyecto, al CEIC

16.7 Proyecto¹¹² para la aprobación de la recogida de muestra en la Fundación Menudos Corazones



menudos corazones
FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

PROYECTO INVESTIGACIÓN DENTRO DEL MARCO DE LA UNIÓN ENTRE LA UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID Y LA FUNDACIÓN MENUDOS CORAZONES SUSCRITO CON FECHA 29 de MAYO de 2012 PARA EL ESTUDIO DE DOCTORADO EN EDUCACIÓN: DETECCIÓN, DESPISTAJE E INTERVENCIÓN DE MENORES CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS AL NACIMIENTO.

1.-ANTECEDENTES

En el curso académico 2014-15 dentro del marco del trabajo de Fin de Máster se realizó un estudio preliminar con la finalidad de dar a conocer las alteraciones existentes en el desarrollo de los menores que presentan cardiopatías congénitas, verificando la necesidad de recibir estimulación temprana. Para constatarlo, se realizó un estudio cualitativo, contando con un muestreo consecutivo cuya población diana era de 15 sujetos que habían sido intervenidos quirúrgicamente mediante circulación extracorpórea en el Hospital Universitario La Paz de Madrid.

Durante el curso académico 2015-2016 se amplió la muestra (N=30), contando con 15 participantes más pertenecientes a la Fundación Menudos Corazones y durante el curso académico 2016-2017 participaron en el estudio 10 sujetos más, provenientes de la misma fundación. Por lo que la muestra total recogida es igual a 40.

Los menores que participaron en este estudio fueron seleccionados en base a los siguientes criterios de inclusión: edad (rango: 0-42 meses), intervención quirúrgica mediante cirugía por extracorpórea antes de los 6 meses de edad, tipo de CC, sin anomalías cromosómica.

¹¹² Se presentó el mismo proyecto en cada entidad, actualizando los datos y los logros científicos obtenidos.

Todos ellos fueron evaluados a través de la Escala de Desarrollo Infantil-III (Bayley-III) y alcanzaron puntuaciones compuestas que permitieron demostrar la existencia de disarmonías en las distintas áreas del desarrollo.

Los resultados conseguidos hasta el momento se han presentado ante la comunidad científica en diversos formatos y a continuación son enumerados:

- Comunicación oral: *Revisión sistemática sobre desarrollo madurativo en niños con cardiopatías congénitas con Transposición de las Grandes Arterias*, cuyos autores son: M^a del Rosario Mendoza Carretero, Susana Ares Segura, Marta Medina del Río y Belén Sáenz-Rico de Santiago, se presentará en el Congreso Educación y Aprendizaje que se celebrará en París (Francia), del 18 al 20 de julio de 2018.
- Mendoza M.R., Ares, S. y Sáenz-Rico, B. (2017). Detección precoz de trastornos del neurodesarrollo en los primeros años de vida en niños con cardiopatías congénitas. *Revista Española de Discapacidad*,5 (I):99-111.
- Comunicación oral: *El neurodesarrollo en niños con cardiopatías congénitas y la incorporación a la escuela infantil*, cuyos autores son: M^a del Rosario Mendoza Carretero, Marta Medina del Río y Belén Sáenz-Rico de Santiago, fue presentado en el I Congreso Internacional de Psicología, Salud y Educación, celebrado en Oviedo (España), del 8 al 11 de noviembre de 2017.
- Comunicación oral: *Detección precoz de trastornos del neurodesarrollo en niños con cardiopatías congénitas*, cuyos autores son: M^a del Rosario Mendoza Carretero, Susana Ares Segura y Belén Sáenz-Rico de Santiago, se presentó en el IV Congreso Internacional en Contextos Psicológicos, Educativos y de la Salud, celebrado en Almería (España), del 10 al 12 de noviembre de 2016.
- Póster: *Identificación de factores de riesgo en el desarrollo de niños con cardiopatías congénitas intervenidos quirúrgicamente mediante cirugía extracorpórea en el Hospital Universitario La Paz de Madrid*, cuyos autores son: M^a del Rosario Mendoza Carretero, Susana Ares Segura y Belén Sáenz-Rico de Santiago, celebrado en Santiago de Compostela, del 23 al 25 de junio de 2016.

Los resultados obtenidos hasta el momento, indican que se debe continuar con esta investigación, ampliando la muestra para poder identificar posibles factores de riesgo, conocer su incidencia en el desarrollo madurativo en la primera infancia y generalizar

resultados con la finalidad de que puedan participar en programas de atención temprana en la Comunidad de Madrid.

Por este motivo, se considera necesario ampliar la recogida de muestra contando con niños y niñas que presenten cardiopatías congénitas al nacimiento, que carezcan de anomalías cromosómicas previamente identificadas, y que alcancen una edad máxima de 42 meses. Este grupo se configurará como grupo control mientras que el mencionado con anterioridad será identificado como grupo experimental.

Al contar con estos dos grupos, se podrán realizar comparativas entre ambos, conocer su neurodesarrollo y la influencia que presentan o no la intervención quirúrgica antes de los 6 meses de edad.

2.- INTRODUCCIÓN

La American Heart Association (AHA) y Centers for Disease Control and Prevention informan que en Estados Unidos (EE. UU) cerca de 40.000 niños nacen con cardiopatías congénitas, con una tasa de incidencia entre 8 y 10 por cada 1.000 nacidos vivos, coincidiendo con estos mismos datos autores como Casey (2016) y Greco (2016).

Estos defectos cardiacos requieren intervención quirúrgica durante el primer año de vida (Casey, 2016; Greco, 2016), conduciendo a frecuentes y largas estancias hospitalarias (Pasquali et al., 2011) y presenta una mayor tasa de mortalidad (Robbins et al., 2007), contando con el 5%-10% de las muertes neonatales (Ferencz & Neil, 1992; Wikinson & Cooke, 1992).

En ocasiones, aquellos que presentan cardiopatías congénitas ven mermado su desarrollo, interfiriendo sobre todo en el área motora y en el lenguaje. De hecho, von Rhein et al. (2011) señalan que existen evidencias de que estas dificultades pueden persistir hasta la adolescencia, asociándose con el rendimiento en la lectura, ortografía, aritmética, organización escolar, etc., generando dificultades de aprendizaje que no se evidencian en edades tempranas. Según Shillongford et al. (2008) el 50% de estos niños necesitan recibir servicios académicos adicionales. Junto a esto, Bellinger et al. (2003) señalaban que el 37% de los niños con CC recibían apoyo escolar y un 10% había repetido curso.

La literatura actual señala que los lactantes con CC corren mayor riesgo de obtener peores resultados en el desarrollo neurológico tanto en el dominio cognitivo como en el motor, tanto en la infancia temprana como en la tardía (Harvey et al., 2013; Mitteregger

et al., 2021; Wernovsky, 2000). Autores como von Rhein et al. (2011) señalan que existen evidencias de que estas dificultades pueden persistir hasta la adolescencia, asociándose con el rendimiento en la lectura, ortografía, aritmética, organización escolar, etc., generando dificultades de aprendizaje que no se evidencian en edades tempranas.

Sananes et al. (2012) señalan que los retrasos motores tempranos (8 meses) pueden deberse al estado físico deficiente del niño, a las restricciones asociadas en la exploración, a mayor tiempo de CEC y a la hospitalaria. William et al. (2015) indican que estos datos, junto a la educación recibida y los tipos de CC son importantes para determinar el desarrollo neurológico. De hecho, según Brosing et al. (2007) los menores con TGA y HLHS presentan mayor riesgo de deterioro cognitivo, motor y del lenguaje.

Siguiendo a Calderon et al. (2010) el cociente intelectual (CI) de los niños y las niñas con cardiopatías congénitas se sitúa en un rango normal, aunque obtienen resultados más bajos en las funciones ejecutivas que aquellos que no las presentan.

Además, Liamlahi et al. (2014) señalan que los menores con CC están riesgo de padecer problemas conductuales a largo plazo. Los mismos autores advierten de la necesidad de realizar una evaluación temprana en todas las áreas del desarrollo con la finalidad de que reciban intervención temprana, tal y como recomiendan autores como Williams et al. (2012).

La Asociación Americana del Corazón recomienda que estos niños sean valorados de los 12 a los 24 meses, de los 3 a los 5 años y de los 11 a los 12 años, realizándoles un seguimiento (Rollins & Newburger, 2014). Teniendo en cuenta lo anterior, Sananes et al. (2012) indican que los retrasos en el área motora (fina y gruesa) fueron identificados como factores de riesgo a los 12 meses obteniéndose un desarrollo más pobre a los 24 meses.

Arretz (2000) indica que de todos los neonatos nacidos con cardiopatías congénitas, aproximadamente 1 de cada 3, precisa de intervención quirúrgica durante el primer año de vida. Si no se realiza, pueden fallecer o presentar afectaciones en múltiples órganos, que generalmente son el corazón, el pulmón y el Sistema Nervioso Central (SNC).

Este tipo de intervención ha ido progresando en los últimos 50 años (Castañeda, 2005; Freedom et al., 2000). Las técnicas quirúrgicas de anestesia, CEC y cuidados postoperatorios han avanzado tanto que componen una subespecialidad de cirugía cardíaca (Abdala et al., 2008). De hecho, Arretz (2002), defiende que la cirugía correctiva

temprana disminuye la mortalidad, prescindiendo de los daños secundarios en el resto de órganos.

Asimismo, Williams et al. (2012) hacen hincapié en la reducción de mortalidad en aquellos niños/as que presentan cardiopatías congénitas, pero, a su vez, señalan que existe un desarrollo menor en los mismos. De hecho, Schaefer et al. (2013) afirman que existen estudios que muestran que los niños y niñas con cardiopatías congénitas que han sido sometidos a intervenciones quirúrgicas tienen mayor prevalencia de presentar problemas en el neurodesarrollo. Siguiendo a Mulkey et al. (2013), en ocasiones, se realiza más de una intervención quirúrgica durante la primera infancia, agravando este riesgo.

Actualmente, la cirugía que se les realiza a los menores con cardiopatías congénitas es cirugía mediante circulación extracorpórea (CEC), porque es un “método seguro y eficiente en el tratamiento del neonato y del menor con cardiopatías congénitas” (González, 2004, p.74). Según Magliola et al. (2009) la CEC es la técnica que más se utiliza para solventar las cardiopatías congénitas.

Tanto González (2004) como Magliola et al. (2009) defienden que esta población reúne unas características particulares y es necesaria la participación de un equipo multidisciplinar altamente cualificado.

Esta investigación persigue tres objetivos principales: (1) identificar morbilidades en niños/as con cardiopatías operadas al nacimiento por cirugía extracorpórea, (2) identificar morbilidades de los menores con cardiopatías congénitas, que han sido sometidos a intervenciones quirúrgicas después de los 6 meses de edad a través de la cirugía extracorpórea u otro procedimiento quirúrgico y (3) diseñar directrices para su seguimiento e intervención temprana.

2.- DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

2.1 Objetivos

Los objetivos generales de esta investigación se centran en:

1. Identificar trastornos en la evolución del *neurodesarrollo* y *morbilidades* neonatales en niños/as con cardiopatías congénitas.
2. Diseñar directrices para su seguimiento e intervención temprana.

Los objetivos específicos son:

- 1.1 Identificar morbilidades en niños/as con cardiopatías operadas al nacimiento por cirugía extracorpórea.
 - 1.2 Identificar morbilidades de los menores que presentan cardiopatías congénitas, que han sido sometidos a intervenciones quirúrgicas mínimamente invasivas y procedimientos híbridos.
 - 1.3 Valorar el desarrollo cognitivo, motor y del lenguaje en niños o niñas con cardiopatías congénitas.
 - 1.4 Identificar posibles alteraciones del desarrollo durante los primeros años de vida.
 - 1.5 Conocer los factores de riesgo biomédicos e identificar la repercusión existente en el desarrollo.
 - 1.6 Valorar la relación entre el tiempo de ingreso tanto en la UCI como en la Hospitalización con los trastornos del neurodesarrollo.
-
- 2.1 Elaborar protocolo de actuación para una atención temprana durante los primeros años de vida de los niños/as con cardiopatías congénitas al nacimiento sometidos a cirugía extracorpórea durante los 6 primeros meses de edad cronológica.

Relevancia del proyecto

- 1) Bases científicas: los resultados del presente proyecto darán información sobre el neurodesarrollo en los niños operados de cardiopatía congénita en los primeros meses de vida y con posterioridad, viendo si existen diferencias del desarrollo madurativo entre ambos grupos de participantes. Permitirá establecer un protocolo de seguimiento del neurodesarrollo.
- 2) Trabajar sobre conocimientos previos: estos estudios intentan resolver de forma más eficaz un problema clínico cada vez más frecuente dada la alta incidencia de niños con cardiopatías congénitas que sobreviven. Así como en el diseño de los estudios (en los que se ha utilizado controles retrospectivos no contemporáneos), tamaño pequeño de la muestra en los estudios previos.
- 3) Beneficios para la población: la urgente necesidad de protocolizar de forma sistemática la práctica clínica habitual en el cuidado de los neonatos justificada

porque en los niños con cardiopatías con elevada frecuencia alteraciones del neurodesarrollo, que persisten a pesar de haber optimizado las técnicas convencionales de tratamiento en las unidades de neonatología. Los retrasos en el desarrollo psicomotor a largo plazo siguen apareciendo en estos niños después de haber corregido complicaciones asociadas a las cardiopatías.

2.2. Metodología

Se aplicará un diseño de investigación cuantitativo, transversal con tres cohortes de edad (12, 24, 36-42 meses de edad cronológica).

2.2.1 Muestra

Con el objetivo de iniciar un trabajo de investigación de corte cuantitativo se estima para este curso académico 2017-18:

- a) Se amplió la muestra del grupo experimental, pasando de N=40 sujetos a N=60
 - Niños hasta 12 meses de edad cronológica nacidos con cardiopatía congénita al nacimiento e intervenidos por extracorpórea: 5
 - Niños de edades cronológicas comprendidas entre 13 a 24 meses de edad nacidos con cardiopatías congénitas al nacimiento e intervenidos por extracorpórea: 10
 - Niños de 24-42 meses de edad cronológica nacidos con cardiopatías congénitas al nacimiento e intervenidos por extracorpórea: 5

- b) Se recoja una muestra del grupo de control de N=40.
 - Niños hasta 12 meses de edad cronológica nacidos con cardiopatía congénita al nacimiento. N= 10
 - Niños de edades cronológicas comprendidas entre los 13 a 24 meses de edad nacidos con cardiopatía congénita al nacimiento. N=20
 - Niños de 24-42 meses de edad cronológica nacidos con cardiopatías congénitas al nacimiento. N=10

Criterio de inclusión:

- Grupo experimental: niños nacidos con cardiopatía congénita e intervenidos mediante cirugía extracorpórea, procedimientos híbridos y mínimamente invasivos, durante los 6 primeros meses de vida, sin anomalías cromosómicas previamente identificadas.
- Grupo de control: menores con CC, sin anomalías cromosómicas.

2.2.2 Criterios de análisis: Variables estudio

Las variables se agruparán en tres dimensiones: variables identificativas, variables biomédicas y variables de desarrollo.

- **Variables identificativas:** sexo, nivel de estudios padres, titularidad hospital de intervención quirúrgica, lugar de procedencia del menor, asistencia o no a escuela infantil, edad en etapa escolar, participación o no en programas de atención temprana.
- **Variables Biomédicas**
 - *Datos antropométricos al nacimiento:* Edad gestacional (EG), sexo, parto múltiple (único, gemelo...), peso, longitud y perímetro cefálico (PC).
 - *Antecedentes perinatales inmediatos:* Score de Apgar I y II. Las puntuaciones van de 0 a 10, siendo 0 la mínima y 10 la máxima.
 - *Identificación del tipo de cardiopatía congénita* presente en los neonatos, la cual se puede diagnosticar durante el desarrollo gestacional y/o tras el nacimiento del bebé.
 - *Intervención quirúrgica a través de Circulación Extracorpórea (CEC)*, procedimientos híbridos en cirugía y procedimientos mínimamente invasivos, teniendo en cuenta la duración de la misma.
- **Variables Neurodesarrollo**
 - *Motor (Mot):* Nivel global del desarrollo motor del menor con cardiopatía congénita intervenido quirúrgicamente con CEC, teniendo en cuenta el resultado total obtenido a través de las pruebas de motricidad fina (FM) y de motricidad gruesa (GM).

- *Lenguaje (Lang)*: Nivel global del desarrollo lingüístico en el niño/a con cardiopatía congénita sometido a CEC, alcanzado a través de las pruebas de comunicación receptiva (RC) y expresiva (EC).
- *Cognitivo (Cog)*: Nivel global del desarrollo cognitivo del menor sometido a CEC, a través de distintas pruebas como la manipulación de objetos, exploración sensorio-motriz, etc.

2.2.3. Técnica de recogida de datos

Las *variables identificativas* se obtendrán a través del documento que cumplimentarán los padres.

Las *variables biomédicas* se obtendrán mediante análisis documental de los historiales médicos de los participantes en el estudio.

Los resultados de las *variables del neurodesarrollo* se conseguirán a través de la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III, que permite recabar información a cerca el desarrollo cognitivo, motor y del lenguaje de los menores.

2.2.4. Temporalización

Durante el mes de enero de 2018 se enviará carta a las familias socias de la Fundación Menudos Corazones que cumplan los criterios de inclusión del apartado 2.2.1. Se iniciará la recogida de datos mes de febrero según calendario establecido de cita previa. De cara al grupo experimental derivación a los servicios de cardiología pediátrica a través de la Fundación Menudos Corazones.

3.-REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abdala, D., Lejbusiewicz, G., Pose, G., Touyá, G., Riva, J., Ligüera, L., Pastorino, M., Pérez, S., Antúnez, S., & Picarrelli, D. (2008). Tratamiento quirúrgico de las cardiopatías congénitas: Resultados de 213 procedimientos consecutivos. *Revista Chilena de Pediatría*, 79 (1), 90–97. https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062008000100013
- Alcover, E., Gómez, L., Jordán, I., Palá, M., Rodríguez, J. M., & Figueras, J. (1999). Seguimiento neurológico y somatométrico de operados cardíacos antes de los 45

- días de vida. *Anales Españoles de Pediatría*, 51(1),60–63.
<https://www.aeped.es/sites/default/files/anales/51-1-13.pdf>
- Arretz, C. (2000). Cirugía de las cardiopatías congénitas en el recién nacido y lactante. *Revista Chilena de Pediatría*,71(2).
https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062000000200012
- Bellinger, D., Wypij, D., duPlessis, A., Rappaport, L., Jonas, R., Wernovsky, G., & Newburger, J. (2003). Neurodevelopmental status at eight years in children with dextrotransposition of the great arteries: the Boston Circulatory Arrest Trial. *J Thorac Cardiovasc Surg* (126), 1385–1396. [https://doi.org/10.1016/s0022-5223\(03\)00711-6](https://doi.org/10.1016/s0022-5223(03)00711-6)
- Brosing, C., Mussato, K., Kuhn, E., & Tweddell, J. (2007). Neurodevelopmental outcome in preschool survivors of complex congenital heart disease: implications for clinical practice. *Journal of Pediatric Health Care*, 21(1), 3–12.
<https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2006.03.008>
- Castañeda, A. (2005). Congenital Heart Disease: A Surgical-Historical perspective. *The Annals of Thoracic Surgery*, 79, 2217–2220.
<https://doi.org/10.1016/j.athoracsur.2005.03.031>
- Calderon, J., Bonnet, D., Courtin, C., Concordet, S., Plumet, M., & Angeard, N. (2010). Executive function and theory of mind in school-aged children after neonatal corrective cardiac surgery for transposition of the great arteries. *Dev Med Child Neurol*, 52, 1139–1144. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03735.x>
- Dittrich, H., Bühner, C., Grimmer, I., Dittrich, S., Abdul-Khaliq, H., & Lange, P. (2003). Neurodevelopment at 1 year of age in infants with congenital heart disease. *Heart*,89(4), 436–441. <https://dx.doi.org/10.1136%2Fheart.89.4.436>
- Esquivel, F., Pliego, B., Mendieta, G., Ricardo, J., & Otero, G. (2013). Alteraciones electroencefalográficas y del neurodesarrollo en niños portadores de cardiopatías congénitas severas. Estudio preliminar. *Gaceta Médica de México*, 149, 605–612.
<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=46986>
- Freedom, R.L., Lock, J., & Bricker, J.T. (2000). Pediatric Cardiology and cardiovascular Surgery: 1950-2000. *Circulation*,120 (IV), 58–68.
https://www.ahajournals.org/doi/full/10.1161/circ.102.suppl_4.iv-58
- Forbess, J., Visconti, K., Hancock-Friesen, C., Howe, R., Bellinger, D., & Jonas, R. (2002). Neurodevelopmental Outcome After Congenital Heart Surgery: Results

- from an Institutional Registry. *Circulation*, 106 (12-1), 96–102.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12354716/>
- González, A. (2004). Circulación extracorpórea en el paciente neonato con cardiopatía congénita. *Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica*, 12 (2), 69–75.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/enfe/en-2004/en042e.pdf>
- Greco, R. (2016). *Jornada de Cardiopatías Congénitas. Situación actual de la cirugía cardiaca de las principales cardiopatías*.
http://original.livestream.com/grupocto/video?clipId=pla_cded1b26-a689-470b-bdd4-29f1f9024a3a&utm_source=library&utm_medium=ui-thumb
- Gunn, J., Beca, J., Hunt, R., Olischar, M., & Shekerdemian, L. (2012). Perioperative amplitude-integrated EEG and neurodevelopment in infants with congenital heart disease. *Intensive Care Medicine*, 38 (9), 1539–1547. <https://doi.org/10.1007/s00134-012-2608-y>
- Hövels-Gürich, H., Seghaye, MC., Schnitker R, Wiesner M, Huber W, Minkenberg, R., Kotlarek, F., Messmer, B., & von Bernuth, G. (2002). Long-term neurodevelopmental outcomes in school-aged children after neonatal arterial switch operation. *The Journal Thoracic and Cardiovascular Surgery*, 124(3), 448–458.
<https://doi.org/10.1067/mtc.2002.122307>
- Liamlahi, R., von Rhein, M., Bühner, S., Valsangiacomo, E., Knirsch, W., Landolt, M., & Latal, B. (2014). Motor dysfunction and behavioural problems frequently coexist with congenital heart disease in school-age children. *Acta Paediatrica*, 103(7), 752–758.
<https://doi.org/10.1111/apa.12639>
- Magliola, R., Althabe, M., Moreno, G., Lenz, A., Pilan, M., Landry, L., Balestrini, M., Charroqui, A., Vassallo, J., Salgado, G., Martín, A., Barreta, J., Cornelis, J., García, P., Suárez, J., & Laura, J. (2009). Cirugía cardíaca reparadora en recién nacidos. Experiencia de 5 años en cirugía neonatal con circulación extracorpórea. *Archivos Argentinos Pediátricos*, 107(5), 417–422.
<https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2009/v107n5a09.pdf>
- Martinez-Biarge, M., Jowett, V., Cowan, F., & Wusthoff, C. (2013). Neurodevelopmental outcome in children with congenital heart disease. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 18, 279–285. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2013.04.006>
- Massaro, A., El-dib, M., Glass, P., & Aly, H. (2008). Factors associated with adverse neurodevelopmental outcomes in infants with congenital heart disease. *Brain & Development*, 30(7), 437–446. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2007.12.013>

- Matsuzaki, T., Matsui, M., Ichida, F., Nakazawa, J., Hattori, A., Yoshikosi, K., Miyazaki, M., Fujii, M., Hagino, I., Kagisaki, K., & Yagihara, T. (2010). Neurodevelopment in 1-year-old Japanese infants after congenital heart surgery. *Pediatrics International*, 52(3), 420–427. <https://doi.org/10.1111/j.1442-200x.2009.02974.x>
- Mulkey, S., Swearingen, C., Melguizo, M., Reeves, R., Rowell, J., Gibson, N., Holland, G., Bhutta, A., & Kaiser, J. (2013). Academic proficiency in children after early congenital heart disease surgery. *Pediatric Cardiology*, 35(2), 344 – 352. <https://doi.org/10.1007/s00246-013-0781-6>
- Polat, S., Okuyaz, C., Halhoglu, O., Mert, E., & Makharoblidze, K. (2011). Evaluation of growth and neurodevelopment in children with congenital heart disease. *Pediatrics International*, 53(3), 345 –349. <https://doi.org/10.1111/j.1442-200x.2010.03230.x>
- von Rhein, M., Scheer, I., Loenneker, T., Huber, R., Knirsch, W., & Latal, B. (2011). Structural brain lesions in adolescents with congenital heart disease. *The Journal of Pediatrics*, 158(6), 984–989. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2010.11.040>
- Rollins, C., & Newburger, J. (2014). Neurodevelopmental outcomes in congenital heart disease. *Cardiology Patient Page*, 130(14), 124–126. <https://doi.org/10.1161/circulationaha.114.008556>
- Sananes, R., Manliot, C., Kelly, E., Hornberger, L., Williams, W., MacGregor, D., Buncic, R., & McCrindle, W. (2012). Neurodevelopmental outcomes after open heart operations before 3 months of age. *The Society of Thoracic Surgeons*, 93(5), 1577–1583. <https://doi.org/10.1016/j.athoracsur.2012.02.011>
- Schaefer, C., Von, M., Knirsch, W., Huber, R., Natalucci, G., Caflisch, J., Landolt, M., & Latal, B. (2013). Neurodevelopmental outcome, psychological adjustment and quality of life in adolescents with congenital heart disease. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(12), 1143–1149. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12242>
- Shillingford, A., Glanzman, M., Ittenbach, R., Clancy, R., Gaynor, J., & Wernovsky, G. (2008). Inattention, hyperactivity and school performance in a population of school-age children with complex congenital heart disease. *Pediatrics*, 121(4), 759–767. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-1066>
- von Rhein, M., Scheer, I., Loenneker, T., Huber, R., Knirsch, W., & Latal, B. (2011). Structural brain lesions in adolescents with congenital heart disease. *The Journal of Pediatrics*, 158(6), 984–989. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2010.11.040>
- William, J., Stopp, C., Wypij, D., Andropoulos, D., Atallah, J., Atz, A., Beca, J., Donofrio, M., Ducan, K., Ghanayem, N., Goldberg, C., Hövels-Gürich, H., Ichida, F., Jacobos, J., Justo,

R., Latal, B., Li, J., Mahle, W., Mcquillen, P., ...Newburger, J. (2015). Neurodevelopmental outcomes after cardiac surgery in infancy. *Pediatrics*, *135*(5), 816–825. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3825>

Williams, I., Tarullo, A., Grieve, P., Wilpers, A., Vignola, E., Myers., M., & Fifer, W. (2012). Fetal cerebrovascular resistance and neonatal EEG predict 18-month neurodevelopmental outcome in infants with congenital heart disease. *Ultrasound Obstest Gynecol*, *40*,304–309. <https://doi.org/10.1002/uog.11144>

16.8 Consentimiento informado para responsables legales de los menores



Universidad Complutense de Madrid



menudos corazones
FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS
CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

HOJA DE INFORMACIÓN PARA PADRES/TUTORES

Título del Proyecto: PERFIL DEL DESARROLLO MADURATIVO DE NIÑOS/AS MENORES DE 3 AÑOS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS INTERVENIDOS QUIRÚRGICAMENTE DURANTE LOS PRIMEROS DOCE MESES DE VIDA MEDIANTE CIRUGÍA EXTRACORPÓREA.

Promotor: DENTRO DEL MARCO DE COLABORACION ENTRE LA UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID Y LA FUNDACIÓN MENUDOS CORAZONES SUSCRITO CON FECHA 29 de MAYO de 2012 PARA EL MÁSTER DE ATENCIÓN TEMPRANA: PREVENCIÓN, DETECCIÓN E INTERVENCIÓN EN LAS ALTERACIONES DEL DESARROLLO Y DEL APRENDIZAJE.

Investigador principal: D^a Rosario Mendoza Carretero.

Nombre de el (la) niño(a):

-
- Lea detenidamente la información que a continuación le detallamos, consulte con quien crea necesario y pregunte cualquier duda.
 - Su participación en el estudio solo es posible si entiende perfectamente el objetivo, justificación y derechos contemplados en esta hoja de información.
 - Su hijo ha sido seleccionado para participar en el protocolo.
 - **Este documento solicita su consentimiento para participar en el mismo.**

ANTECEDENTES Y OBJETIVOS

En ocasiones, la cirugía que se les realiza a los infantes con cardiopatías congénitas es mediante circulación extracorpórea (CEC), porque es un "método seguro y eficiente en el tratamiento del neonato e infante menor" con esta patología. Según Magliola et al. (2009) la CEC es la técnica que más se utiliza para solventar las cardiopatías congénitas. Esta condición a edades tan tempranas puede mermar su desarrollo. Por este motivo, autores como Williams et al. (2012) recomiendan y creen que es conveniente que estos niños reciban intervención temprana. Arretz (2000) indica que de todos los neonatos nacidos con cardiopatías congénitas, aproximadamente 1 de cada 3 precisa de intervención quirúrgica durante el primer año de vida.

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

El estudio consiste en:

- recoger datos clínicos de la historia clínica de su hijo
- preguntarle a usted sobre datos de su evolución y valorar su desarrollo madurativo
- cumplimentar unas encuestas por usted

El estudio se realiza en una única sesión y tiene una duración de 45 minutos aproximadamente.



Universidad Complutense de Madrid



menudos corazones
FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS
CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

Posibles beneficios

Con su colaboración se podrá aumentar el conocimiento del neurodesarrollo a largo plazo en los niños nacidos con cardiopatía congénita e intervenidos mediante cirugía extracorpórea durante el primer año de vida, e identificar morbilidades en niños/as así como diseñar directrices para su seguimiento e intervención temprana dentro de la Red de Atención a la Primera Infancia. Con su participación en el proyecto, usted y su hijo obtendrán información sobre el nivel de desarrollo madurativo en el área motora, cognitiva, comunicativo-lingüística y socioafectiva mediante la entrega de un informe personalizado.

Posibles molestias, riesgos y/o acontecimientos adversos:

Las pruebas que se realizan no son dolorosas, son pruebas psicopedagógicas. Como únicas molestias, señalamos el tiempo invertido en la realización de las pruebas y en el desplazamiento al centro de valoración.

Confidencialidad:

La Universidad Complutense de Madrid y la Fundación Menudos Corazones se comprometen a que los documentos que identifiquen al sujeto serán confidenciales y no estarán a disposición pública. Si se publican los resultados del protocolo, la identidad del sujeto será confidencial. Este consentimiento y todos los datos médicos de su hijo relacionados con este estudio estarán custodiados por los responsables del mismo. Se le entregará personalmente una copia de este documento. En todo caso, se cumplirá lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

REVISIÓN ÉTICA

El protocolo del estudio ha sido revisado y aprobado por el equipo de investigación conformado por la Universidad Complutense de Madrid y la Fundación Menudos Corazones; y aprobado por el Patronato de la citada fundación.

PREGUNTAS E INFORMACIÓN. Participación voluntaria.

- Su firma indica que usted entiende este documento y que acepta libremente que su hijo(a) participe en este proyecto. Su hijo(a) no será incluido si usted no quiere.
- Usted tiene la posibilidad de consultar con otras personas (familiares, amigos, médico de familia, etc.) antes de otorgar su consentimiento.
- Este proyecto tiene carácter voluntario, tanto para su participación en el mismo, como para retirarse en cualquier momento.
- Usted será informado en todo momento si se dispone de nuevos datos que puedan ser relevantes para la decisión de continuar participando en el proyecto.
- Usted podrá contactar con la persona o personas responsables, para obtener información adicional acerca del estudio.
- Usted tiene derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición a los datos obtenidos de su hijo.
- Si quiere más información sobre el estudio, puede contactar con la psicóloga de la Fundación Menudos Corazones Ana Belén Hernández López, teléfono 913736746, y con la directora del citado estudio, la doctora en Educación Belén Sáenz-Rico de Santiago, en el 616434070.



Universidad Complutense de Madrid



menudos corazones
FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS
CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

CONSENTIMIENTO DEL PADRE, MADRE O TUTOR

Título del Protocolo:

Yo (nombre y apellidos)

.....

En calidad de (relación con el participante)

.....

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el protocolo.

He recibido respuestas satisfactorias a mis preguntas.

He recibido suficiente información sobre el protocolo.

He tenido tiempo suficiente para considerar la participación de mi representado

He hablado con

.....

Comprendo que la participación es voluntaria

Comprendo que mi hijo puede retirarse del protocolo:


1. Cuando quiera.
2. Sin tener que dar explicaciones.
3. Sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.

Y presto mi conformidad con que (nombre del participante)

..... participe en este protocolo.

Fecha	Fecha
Firma del padre/madre responsable legal del niño	Firma de la doctorando Rosario Mendoza Carretero

16.9 Modelo del informe psicopedagógico

 <p> Hospital Universitario La Paz Pº de la Castellana, 261 28046, Madrid </p> <p> Facultad de Educación C/ Rector Royo Villanova, s/n 28040, Madrid </p>		Apellidos: VS Nombre: J Fecha de nacimiento: 08 de noviembre de 2016 Edad: 31 meses, 26 días Fecha de la evaluación: 04 de julio de 2019							
INFORME PSICOPEDAGÓGICO		Mª del Rosario Mendoza Carretero							
A demanda de: ESTUDIO DE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS Motivo del informe: VALORACIÓN DEL DESARROLLO Desarrollo madurativo: Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III									
	Puntuación directa	Puntuación escalar	Puntuación compuesta	Rango percentil	Intervalo de confianza 95%				
Cognitivo	72	10	100	50	92-108				
Lenguaje	Receptivo	27	8						
	Expresivo	27	7						
	Total:	15	86	18	80-94				
Motor	Fino	40	7						
	Grueso	57	8						
	Total:	15	85	16	79-94				
	COG	CR	CE	MF	MG		COGNITIVA	LENGUAJE	MOTOR
	10	8	7	7	8	100	86	85	
19	*	*	*	*	*	125	*	*	
18	*	*	*	*	*	120	*	*	
17	*	*	*	*	*	115	*	*	
16	*	*	*	*	*	110	*	*	
15	*	*	*	*	*	105	*	*	
14	*	*	*	*	*	100	*	*	
13	*	*	*	*	*	95	*	*	
12	*	*	*	*	*	90	*	*	
11	*	*	*	*	*	85	*	*	
10	*	*	*	*	*	80	*	*	
9	*	*	*	*	*	75	*	*	
8	*	*	*	*	*	70	*	*	
7	*	*	*	*	*	65	*	*	
6	*	*	*	*	*	60	*	*	
5	*	*	*	*	*	55	*	*	
4	*	*	*	*	*	50	*	*	
3	*	*	*	*	*	45	*	*	
2	*	*	*	*	*	40	*	*	
1	*	*	*	*	*	40	*	*	

Cog: Cognitiva / CR: Comunicación receptiva / CE: Comunicación expresiva / MF: Motricidad fina / MG: Motricidad Gruesa

CONCLUSIONES:

✓ **Área cognitiva:**

- Completa puzzles de dos piezas (por ejemplo: pelota, helado).
- Empareja dibujos.
- Completa el tablero de 9 piezas geométricas (cuadrado, círculo).

- Imita una acción de dos pasos.
- Entiende el concepto unidad.
- Presenta juego imaginario.
- Agrupa según tamaño.
- Completa el tablero de clavijas.
- Completa el tablero rosa rotado (círculo, triángulo, cuadrado).
- Compara pesos.

✓ **Área del lenguaje:**

○ *Receptiva:*

- Identifica, al menos, 3 prendas de vestir.
- Identifica correctamente acciones (por ejemplo: bebiendo).
- Identifica, al menos, 5 partes del cuerpo.
- Sigue instrucciones de dos consignas.
- Comprende la relación parte-todo.
- Discrimina tamaños.

○ *Expresiva:*

- Utiliza más de 8 palabras.
- Responde verbalmente “sí” o “no”.
- Repite una frase de dos palabras.
- Utiliza frases de palabras.

✓ **Área motora:**

○ *Fina*

- Introduce moneadas por la ranura.
- Presenta prensión de pinza inferior.
- Apila cubos, al menos, 9.
- Utiliza la mano para sujetar el papel.
- Encaja y desencaja los bloques de construcción.

○ *Gruesa*

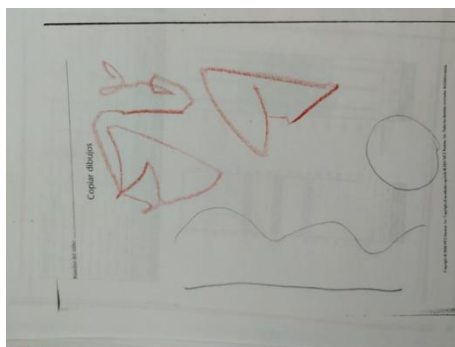
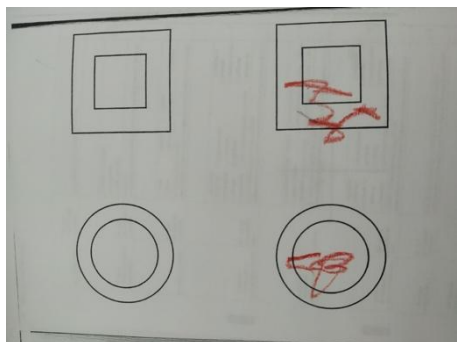
- Mantiene el equilibrio sobre el pie derecho e izquierdo, con apoyos.
- Camina de lado sin ayuda.
- Salta desde el último peldaño.
- Chuta la pelota.
- Camina hacia delante por el camino.

DERIVACIÓN A SERVICIOS DE ATENCIÓN A LA INFANCIA: Incorporación a centro escolar.

NECESIDADES Y ORIENTACIONES: J, valorada a los 31 meses y 26 días, con la escala de desarrollo mencionada con anterioridad, muestra una actitud participativa y activa durante la sesión. Los resultados alcanzados muestran que presenta un desarrollo normal a nivel cognitivo y un desarrollo normal-lento en el

área motora y del lenguaje, el cual se irá normalizando progresivamente. Sin embargo, se recomienda reducir el uso de onomatopeyas para potenciar y ampliar el vocabulario del menor.

Anexos



J: rojo

Examinador: Gris

Fuente: elaboración propia

16.10 Modelo de Informe Normalizado de Derivación a CRECOVI

ORIGEN			
Atención Primaria <input type="checkbox"/>	Centro Sanitario		
Atención Hospitalaria <input type="checkbox"/>	Especialidad	Centro Sanitario	
Remitido por (nombre y apellidos del profesional)			
Teléfono:	Horario de contacto	E-mail	CIAS (si se remite desde At Primaria):
DATOS DEL NIÑO (paciente)			
Nombre y apellidos			Sexo:
DNI/NIE/Pasaporte:	Nacionalidad:		
Fecha de nacimiento (dd/mm/aaaa):	Domicilio		
Número CIPA del niño	MUFACE (en su caso)		
Localidad	Código Postal:		
Teléfonos de contacto:			
Nombre del padre, madre o representante legal:			
DNI/NIE/Pasaporte del padre, madre o representante legal:			
Domicilio del padre, madre o representante legal			
PRIORIDAD (SEGÚN CRITERIOS REVERSO) Preferente <input type="checkbox"/> Ordinaria <input type="checkbox"/>			
MOTIVO DE LA DEMANDA (ver reverso)			
PROPUESTA DE INTERVENCIÓN (si procede)			
PRUEBAS QUE SE ADJUNTAN			
¿Está acudiendo a algún otro recurso de carácter público o privado? Sí No			
Fecha de Previsión de fin de dicho tratamiento:			
¿Se recomienda valoración social? Sí No			
JUNTO A ESTA SOLICITUD SE DEBE ADJUNTAR			
- Informe Clínico en el que se incluyan otros tratamientos recibidos en atención hospitalaria.			
- Solicitud de Valoración de la Necesidad de Atención Temprana que deben cumplimentar los padres.			
- Informe de Trabajo Social, si se considera necesario.			
Fecha (dd/mm/aaaa)		Firma y sello (si precisa)	
<small>IMPORTANTE: Los padres deberán solicitar la Valoración de la Necesidad de Atención Temprana al Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil (CRECOVI) con los impresos que se pueden descargar en www.comunidad.madrid/servicios/asuntos-sociales/atencion-temprana y aportando este informe sanitario.</small>			

Fuente: Comunidad de Madrid (2018, p.25)

16.11 Análisis de datos

Objetivo 1.1: Identificar el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas, teniendo en cuenta la edad cronológica (EC) en el momento de la valoración neuropsicológica

Distribución de las puntuaciones del desarrollo de los menores con CC

	N		Media	Mediana	Desv. Desviación	Mínimo	Máximo
	Válido	Perdidos					
Cognitivo_ Compuesta	137	0	99,34	100,00	13,25	60	140
Lenguaje_ Receptivo	137	0	8,25	8,00	2,03	2	15
Lenguaje_ Expresivo	137	0	7,50	7,00	1,97	2	13
Lenguaje_ Compuesta	137	0	87,72	89,00	11,48	47	124
Motor_ Fino	137	0	8,83	9,00	2,50	1	19
Motor_ Grueso	137	0	8,39	8,00	2,96	1	17
Motor_ Compuesta	137	0	91,15	91,00	16,14	4	127

Relación entre la edad en el momento de la valoración y las áreas del desarrollo

		Edad momento valoración	
Rho de Spearman	Cognitivo_ Compuesta	Coefficiente de correlación	0,280**
		Sig. (bilateral)	0,001
		N	137
	Lenguaje_ Receptivo	Coefficiente de correlación	0,225**
		Sig. (bilateral)	0,008
		N	137
	Lenguaje_ Expresivo	Coefficiente de correlación	-0,048
		Sig. (bilateral)	0,575
		N	137
	Lenguaje_ Compuesta	Coefficiente de correlación	0,082
		Sig. (bilateral)	0,338
		N	137
	Motor_ Fino	Coefficiente de correlación	0,162
		Sig. (bilateral)	0,059

	N	137
Motor_Grueso	Coefficiente de correlación	0,503**
	Sig. (bilateral)	0,000
	N	137
Motor_Compuesta	Coefficiente de correlación	0,375**
	Sig. (bilateral)	0,000
	N	137

Edad en el momento de la valoración y desarrollo por categorías de edad

Edad_Val_c4	N	Media	Desv. Desviación	Mediana	Mínimo	Máximo	
Cognitivo_Compuesta	EdadV_0_12	9	94,44	15,501	100,00	60	110
	EdadV_13_24	49	94,90	15,258	95,00	60	140
	EdadV_25_36	60	102,92	11,172	100,00	75	140
	EdadV_37_42	19	101,84	8,694	100,00	85	120
	Total	137	99,34	13,254	100,00	60	140
Lenguaje_Receptivo	EdadV_0_12	9	8,67	2,646	8,00	5	12
	EdadV_13_24	49	7,63	2,447	8,00	2	15
	EdadV_25_36	60	8,50	1,546	8,00	5	12
	EdadV_37_42	19	8,84	1,608	9,00	5	12
	Total	137	8,25	2,032	8,00	2	15
Lenguaje_Expresivo	EdadV_0_12	9	7,89	2,667	7,00	4	12
	EdadV_13_24	49	7,51	2,459	8,00	2	13
	EdadV_25_36	60	7,43	1,555	7,00	4	11
	EdadV_37_42	19	7,47	1,467	7,00	5	10
	Total	137	7,50	1,975	7,00	2	13
Lenguaje_Compuesta	EdadV_0_12	9	87,44	19,184	94,00	47	112
	EdadV_13_24	49	86,10	13,707	86,00	53	124
	EdadV_25_36	60	88,57	8,971	86,00	71	118
	EdadV_37_42	19	89,37	7,403	91,00	71	100
	Total	137	87,72	11,479	89,00	47	124
Motor_Fino	EdadV_0_12	9	7,44	2,651	8,00	2	10
	EdadV_13_24	49	8,65	3,120	9,00	1	16
	EdadV_25_36	60	8,95	1,943	9,00	5	19
	EdadV_37_42	19	9,58	1,981	10,00	7	14
	Total	137	8,83	2,496	9,00	1	19
Motor_Grueso	EdadV_0_12	9	6,56	2,068	7,00	2	9
	EdadV_13_24	49	7,06	2,794	7,00	1	14

	EdadV_25_36	60	9,35	2,887	9,00	2	17
	EdadV_37_42	19	9,63	2,216	10,00	5	15
	Total	137	8,39	2,959	8,00	1	17
Motor_Compuesta	EdadV_0_12	9	81,33	15,281	88,00	46	94
	EdadV_13_24	49	85,53	19,878	85,00	4	118
	EdadV_25_36	60	95,08	11,595	94,00	73	124
	EdadV_37_42	19	97,84	11,696	97,00	76	127
	Total	137	91,15	16,139	91,00	4	127

Objetivo 1.2: Concretar la presencia de disarmonías en el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas en el momento de la valoración neuropsicológica

Desarrollo cognitivo

		COG_27. Serie de coger bloques: intenta alcanzar el segundo bloque			COG_29. Tira de la cuerda de forma adaptativa			COG_30. Retiene ambos bloques			COG_32. Mira los dibujos			COG_33. Serie de coger bloques: retiene 2 de 3 bloques			
		NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	
Edad_V	Recuento	1	6	7	2	5	7	1	6	7	1	6	7	2	5	7	
	% dentro de Edad	14,3%	85,7%	100,0%	28,6%	71,4%	100,0%	14,3%	85,7%	100,0%	14,3%	85,7%	100,0%	28,6%	71,4%	100,0%	
	Recuento	1	41	42	1	41	42	0	42	42	1	41	42	1	41	42	
	% dentro de Edad	2,4%	97,6%	100,0%	2,4%	97,6%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	2,4%	97,6%	100,0%	2,4%	97,6%	100,0%	
	Recuento	0	55	55	0	55	55	0	55	55	0	55	55	0	55	55	
	% dentro de Edad	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	
	Recuento	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	
	% dentro de Edad	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	
	Total	Recuento	2	121	123	3	120	123	1	122	123	2	121	123	3	120	123
	% dentro de Edad	1,6%	98,4%	100,0%	2,4%	97,6%	100,0%	0,8%	99,2%	100,0%	1,6%	98,4%	100,0%	2,4%	97,6%	100,0%	
Chi-cuadrado de Pearson	Valor	gl	Sig.asintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.asintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.asintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.asintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.asintótica (bilateral)		
	8,386 ^a	3	0,039	21,940 ^a	3	0,000	16,707 ^a	3	0,001	8,386 ^a	3	0,039	21,940 ^a	3	0,000		
	a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,11.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,17.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,06.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,11.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,17.				

			COG_34. Busca objetos faltantes			COG_35. Saca los bloques de la taza			COG_36. Series con bloques: 1 bloque			COG_37. Serie de coger bloques: 3 bloques			COG_38. Explora los agujeros del tablero perforado		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
Edad	Edad	Recuento	2	5	7	5	2	7	2	5	7	5	2	7	3	4	7
	V_0_12	% dentro de Edad	28,6 %	71,4 %	100,0 %	71,4 %	28,6 %	100,0 %	28,6 %	71,4 %	100,0 %	71,4 %	28,6 %	100,0 %	42,9 %	57,1 %	100,0 %
	V_13_24	Recuento	0	42	42	3	39	42	2	40	42	12	30	42	3	39	42
	V_13_24	% dentro de Edad	0,0 %	100,0 %	100,0 %	7,1 %	92,9 %	100,0 %	4,8 %	95,2 %	100,0 %	28,6 %	71,4 %	100,0 %	7,1 %	92,9 %	100,0 %
	V_25_36	Recuento	0	55	55	0	55	55	0	55	55	0	55	55	0	55	55
	V_25_36	% dentro de Edad	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %
	V_37_42	Recuento	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19
	V_37_42	% dentro de Edad	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %
Total		Recuento	2	121	123	8	115	123	4	119	123	17	106	123	6	117	123
		% dentro de Edad	1,6 %	98,4 %	100,0 %	6,5 %	93,5 %	100,0 %	3,3 %	96,7 %	100,0 %	13,8 %	86,2 %	100,0 %	4,9 %	95,1 %	100,0 %
Chi-cuadrado de Pearson	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)		
	33,691 ^a	3	0,000	53,698 ^a	3	0,000	17,055 ^a	3	0,001	39,043 ^a	3	0,000	26,019 ^a	3	0,000		
	a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,11.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,46.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,23.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,97.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,34.				

			COGN_39. Empuja el coche			COGNITIVO_40. Encuentra el objeto escondido			COGNITIVO_41. Suspende el aro			COGNITIVO_42. Extrae una gragea			COGNITIVO_43. Caja transparente		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
Edad	Edad V_0_12	Recuento	3	4	7	4	3	7	4	3	7	7	0	7	7	0	7
		% dentro de Edad	42,9 %	57,1 %	100,0 %	57,1 %	42,9 %	100,0 %	57,1 %	42,9 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %
	Edad V_13_24	Recuento	9	33	42	5	37	42	11	31	42	25	17	42	21	21	42
		% dentro de Edad	21,4 %	78,6 %	100,0 %	11,9 %	88,1 %	100,0 %	26,2 %	73,8 %	100,0 %	59,5 %	40,5 %	100,0 %	50,0 %	50,0 %	100,0 %
	Edad V_25_36	Recuento	0	55	55	0	55	55	0	55	55	0	55	55	0	55	55
		% dentro de Edad	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %
	Edad V_37_42	Recuento	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19
		% dentro de Edad	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %
Total		Recuento	12	111	123	9	114	123	15	108	123	32	91	123	28	95	123
		% dentro de Edad	9,8 %	90,2 %	100,0 %	7,3 %	92,7 %	100,0 %	12,2 %	87,8 %	100,0 %	26,0 %	74,0 %	100,0 %	22,8 %	77,2 %	100,0 %
Chi-cuadrado de Pearson		Valor	23,211 ^a	3	0,000	32,771 ^a	3	0,000	31,168 ^a	3	0,000	70,428 ^a	3	0,000	63,280 ^a	3	0,000
		Sig.a sintótica (bilateral)															
		a. 3 casillas (37,5%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,68.				a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,51.						a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,85.					

			COGNITIVO_44. Aprieta el objeto			COGNITIVO_45. Encuentra el objeto escondido invertido			COGNITIVO_46. Quita la tapa del frasco			COGNITIVO_47. Serie con tablero perforado: 2 agujeros			COGNITIVO_48. Serie de juego relacional: consigo mismo		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
Edad	Edad V_0 _12	Recuento	4	3	7	5	2	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
		% dentro de Edad	57,1 %	42,9 %	100,0 %	71,4 %	28,6 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %
	Edad V_1 3_24	Recuento	7	35	42	8	34	42	33	9	42	17	25	42	18	24	42
		% dentro de Edad	16,7 %	83,3 %	100,0 %	19,0 %	81,0 %	100,0 %	78,6 %	21,4 %	100,0 %	40,5 %	59,5 %	100,0 %	42,9 %	57,1 %	100,0 %
	Edad V_2 5_36	Recuento	0	55	55	0	55	55	1	54	55	0	55	55	1	54	55
		% dentro de Edad	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	1,8 %	98,2 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	1,8 %	98,2 %	100,0 %
Edad V_3 7_42	Recuento	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	
	% dentro de Edad	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	
Total	Recuento	11	112	123	13	110	123	41	82	123	24	99	123	26	97	123	
	% dentro de Edad	8,9 %	91,1 %	100,0 %	10,6 %	89,4 %	100,0 %	33,3 %	66,7 %	100,0 %	19,5 %	80,5 %	100,0 %	21,1 %	78,9 %	100,0 %	
Chi-cuadrado de Pearson			Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)
			30,315 ^a	3	0,000	39,370 ^a	3	0,000	86,760 ^a	3	0,000	58,568 ^a	3	0,000	55,408 ^a	3	0,000
			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,63.			a. 3 casillas (37,5%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,74.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,33.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,37.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,48.		

Edad	Edad V_0_12	Recuento % dentro de Edad	COGNITIVO_49. Serie con el tablero rosa: 1 pieza			COGNITIVO_50. Encuentra el objeto escondido (desplazamiento visible)			COGNITIVO_51. Serie con el tablero azul: 1 pieza			COGNITIVO_52. Caja transparente: lados			COGNITIVO_53. Serie de juego relacional: con otros		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
			7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
			100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	Edad V_13_24	Recuento % dentro de Edad	18	24	42	20	22	42	26	16	42	34	8	42	23	19	42
			42,9%	57,1%	100,0%	47,6%	52,4%	100,0%	61,9%	38,1%	100,0%	81,0%	19,0%	100,0%	54,8%	45,2%	100,0%
	Edad V_25_36	Recuento % dentro de Edad	0	55	55	0	55	55	0	55	55	1	54	55	1	54	55
			0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	1,8%	98,2%	100,0%	1,8%	98,2%	100,0%
	Edad V_37_42	Recuento % dentro de Edad	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19
			0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%
Total		Recuento % dentro de Edad	25	98	123	27	96	123	33	90	123	42	81	123	31	92	123
			20,3%	79,7%	100,0%	22,0%	78,0%	100,0%	26,8%	73,2%	100,0%	34,1%	65,9%	100,0%	25,2%	74,8%	100,0%
Chi-cuadrado de Pearson			Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)
			59,485 ^a	3	0,000	61,853 ^a	3	0,000	72,546 ^a	3	0,000	89,834 ^a	3	0,000	62,598 ^a	3	0,000
			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,42.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,54.			a. 1 casillas (12,5%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,88.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,39.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,76.		

			COGNITIVO_54. Serie con bloques: 9 bloques			COGNITIVO_55. Serie con tablero perforado: 6 agujeros			COGNITIVO_56. Serie con tablero rosa: completa			COGNITIVO_57. Utiliza el lápiz para obtener un objeto			COGNITIVO_58. Serie con el tablero azul: 4 piezas		
			NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l
Edad	Edad V_0 _12	Recu ento % dent ro de Edad	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
			100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%
	Edad V_1 3_24	Recu ento % dent ro de Edad	30	12	42	27	15	42	37	5	42	40	2	42	31	11	42
			71,4 %	28,6 %	100, 0%	64,3 %	35,7 %	100, 0%	88,1 %	11,9 %	100, 0%	95,2 %	4,8 %	100, 0%	73,8 %	26,2 %	100, 0%
	Edad V_2 5_36	Recu ento % dent ro de Edad	0	55	55	1	54	55	1	54	55	9	46	55	1	54	55
			0,0 %	100, 0%	100, 0%	1,8 %	98,2 %	100, 0%	1,8 %	98,2 %	100, 0%	16,4 %	83,6 %	100, 0%	1,8 %	98,2 %	100, 0%
Edad V_3 7_42	Recu ento % dent ro de Edad	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	
		0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	
Total	Recu ento % dent ro de Edad	37	86	123	35	88	123	45	78	123	56	67	123	39	84	123	
		30,1 %	69,9 %	100, 0%	28,5 %	71,5 %	100, 0%	36,6 %	63,4 %	100, 0%	45,5 %	54,5 %	100, 0%	31,7 %	68,3 %	100, 0%	
Chi-cuadrado de Pearson	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)		
	82,2 47 ^a	3	0,00 0	70,8 11 ^a	3	0,00 0	99,7 82 ^a	3	0,00 0	84,9 68 ^a	3	0,00 0	80,9 71 ^a	3	0,00 0		
	a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,11.			a. 1 casillas (12,5%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,99.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,56.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,19.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,22.				

Edad	Edad V_0_12	Recuento % dentro de Edad	COGNITIVO_59. Atiende a un cuento			COGNITIVO_60. Tablero rosa girado			COGNITIVO_61. Montaje de objeto (pelota)			COGNITIVO_62. Completa el tablero perforado: 25 segundos			COGNITIVO_63. Ensamblaje de objetos (cucurucho de helado)		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
			7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
			100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	Edad V_13_24	Recuento % dentro de Edad	32	10	42	37	5	42	39	3	42	33	9	42	40	2	42
			76,2%	23,8%	100,0%	88,1%	11,9%	100,0%	92,9%	7,1%	100,0%	78,6%	21,4%	100,0%	95,2%	4,8%	100,0%
	Edad V_25_36	Recuento % dentro de Edad	5	50	55	4	51	55	4	51	55	3	52	55	12	43	55
			9,1%	90,9%	100,0%	7,3%	92,7%	100,0%	7,3%	92,7%	100,0%	5,5%	94,5%	100,0%	21,8%	78,2%	100,0%
	Edad V_37_42	Recuento % dentro de Edad	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19
			0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%
Total		Recuento % dentro de Edad	44	79	123	48	75	123	50	73	123	43	80	123	59	64	123
			35,8%	64,2%	100,0%	39,0%	61,0%	100,0%	40,7%	59,3%	100,0%	35,0%	65,0%	100,0%	48,0%	52,0%	100,0%
Chi-cuadrado de Pearson			Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)
			70,055 ^a	3	0,000	88,902 ^a	3	0,000	96,079 ^a	3	0,000	79,426 ^a	3	0,000	77,779 ^a	3	0,000
			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,50.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,73.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,85.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,45.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,36.		

Edad	Edad V_0_12	Recuento % dentro de Edad	COGNITIVO_64. Emparejamiento de dibujos			COGNITIVO_65. Juego representativo			COGNITIVO_66. Serie con el tablero azul: completa			COGNITIVO_67. Imita una acción de dos pasos			COGNITIVO_68. Emparejamiento de 3 colores		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
			7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
			100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	Edad V_13_24	Recuento % dentro de Edad	38	4	42	39	3	42	40	2	42	40	2	42	40	2	42
			90,5%	9,5%	100,0%	92,9%	7,1%	100,0%	95,2%	4,8%	100,0%	95,2%	4,8%	100,0%	95,2%	4,8%	100,0%
	Edad V_25_36	Recuento % dentro de Edad	19	36	55	11	44	55	5	50	55	17	38	55	34	21	55
			34,5%	65,5%	100,0%	20,0%	80,0%	100,0%	9,1%	90,9%	100,0%	30,9%	69,1%	100,0%	61,8%	38,2%	100,0%
	Edad V_37_42	Recuento % dentro de Edad	1	18	19	2	17	19	0	19	19	4	15	19	3	16	19
			5,3%	94,7%	100,0%	10,5%	89,5%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	21,1%	78,9%	100,0%	15,8%	84,2%	100,0%
Total		Recuento % dentro de Edad	65	58	123	59	64	123	52	71	123	68	55	123	84	39	123
			52,8%	47,2%	100,0%	48,0%	52,0%	100,0%	42,3%	57,7%	100,0%	55,3%	44,7%	100,0%	68,3%	31,7%	100,0%
Chi-cuadrado de Pearson	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)		
	54,768 ^a	3	0,000	69,411 ^a	3	0,000	96,568 ^a	3	0,000	55,008 ^a	3	0,000	42,585 ^a	3	0,000		
	a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,30.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,36.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,96.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,13.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,22.				

			COGNITIVO_69. Juego imaginario			COGNITIVO_70. Entiende el concepto de uno			COGNITIVO_71. Juego de combinación de multiesquemas			COGNITIVO_72. Agrupación por concepto: color			COGNITIVO_73. Agrupación por concepto: tamaño		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
Edad	Edad	Recuento	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
	V_0_12	% dentro de Edad	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	Edad	Recuento	40	2	42	40	2	42	40	2	42	41	1	42	40	2	42
	V_13_24	% dentro de Edad	95,2%	4,8%	100,0%	95,2%	4,8%	100,0%	95,2%	4,8%	100,0%	97,6%	2,4%	100,0%	95,2%	4,8%	100,0%
	Edad	Recuento	20	35	55	19	36	55	22	33	55	30	25	55	23	32	55
	V_25_36	% dentro de Edad	36,4%	63,6%	100,0%	34,5%	65,5%	100,0%	40,0%	60,0%	100,0%	54,5%	45,5%	100,0%	41,8%	58,2%	100,0%
	Edad	Recuento	3	16	19	1	18	19	5	14	19	5	14	19	2	17	19
	V_37_42	% dentro de Edad	15,8%	84,2%	100,0%	5,3%	94,7%	100,0%	26,3%	73,7%	100,0%	26,3%	73,7%	100,0%	10,5%	89,5%	100,0%
Total		Recuento	70	53	123	67	56	123	74	49	123	83	40	123	72	51	123
		% dentro de Edad	56,9%	43,1%	100,0%	54,5%	45,5%	100,0%	60,2%	39,8%	100,0%	67,5%	32,5%	100,0%	58,5%	41,5%	100,0%
Chi-cuadrado de Pearson	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)		
	53,030 ^a	3	0,000	61,353 ^a	3	0,000	44,606 ^a	3	0,000	39,623 ^a	3	0,000	52,645 ^a	3	0,000		
	a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,02.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,19.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,79.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,28.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,90.				

Edad	Edad	Recuento	COGNITIVO_74. Comparación de masas			COGNITIVO_75. Emparejamiento por tamaño			COGNITIVO_76. Discriminación de dibujos			COGNITIVO_77. Patrón sencillo			COGNITIVO_78. Clasificación de clavijas por colores		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
	V_0_12	% dentro de Edad	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
	V_13_24	% dentro de Edad	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	V_25_36	% dentro de Edad	40	2	42	40	2	42	42	0	42	40	2	42	42	0	42
	V_37_42	% dentro de Edad	95,2%	4,8%	100,0%	95,2%	4,8%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	95,2%	4,8%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	V_43_56	% dentro de Edad	31	24	55	27	28	55	43	12	55	32	23	55	41	14	55
	V_57_66	% dentro de Edad	56,4%	43,6%	100,0%	49,1%	50,9%	100,0%	78,2%	21,8%	100,0%	58,2%	41,8%	100,0%	74,5%	25,5%	100,0%
	V_67_72	% dentro de Edad	3	16	19	1	18	19	7	12	19	2	17	19	7	12	19
	V_73_84	% dentro de Edad	15,8%	84,2%	100,0%	5,3%	94,7%	100,0%	36,8%	63,2%	100,0%	10,5%	89,5%	100,0%	36,8%	63,2%	100,0%
Total		Recuento	81	42	123	75	48	123	99	24	123	81	42	123	97	26	123
		% dentro de Edad	65,9%	34,1%	100,0%	61,0%	39,0%	100,0%	80,5%	19,5%	100,0%	65,9%	34,1%	100,0%	78,9%	21,1%	100,0%
Chi-cuadrado de Pearson			Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)
			43,138 ^a	3	0,000	53,249 ^a	3	0,000	35,111 ^a	3	0,000	47,061 ^a	3	0,000	33,873 ^a	3	0,000
			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,39.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,73.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,37.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,39.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,48.		

Edad	Edad V_0_12	Recuento % dentro de Edad	COGNITIVO_79. Contar (correspondencia de uno a uno)			COGNITIVO_80. Discriminación de tamaños			COGNITIVO_81. Identificación de tres dibujos incompletos			COGNITIVO_83. Discriminación de patrones			COGNITIVO_84. Memoria espacial		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
			7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
			100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	Edad V_13_24	Recuento % dentro de Edad	42	0	42	42	0	42	42	0	42	42	0	42	42	0	42
			100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	Edad V_25_36	Recuento % dentro de Edad	42	13	55	49	6	55	47	8	55	53	2	55	53	2	55
			76,4%	23,6%	100,0%	89,1%	10,9%	100,0%	85,5%	14,5%	100,0%	96,4%	3,6%	100,0%	96,4%	3,6%	100,0%
	Edad V_37_42	Recuento % dentro de Edad	9	10	19	10	9	19	13	6	19	16	3	19	13	6	19
			47,4%	52,6%	100,0%	52,6%	47,4%	100,0%	68,4%	31,6%	100,0%	84,2%	15,8%	100,0%	68,4%	31,6%	100,0%
Total		Recuento % dentro de Edad	100	23	123	108	15	123	109	14	123	118	5	123	115	8	123
			81,3%	18,7%	100,0%	87,8%	12,2%	100,0%	88,6%	11,4%	100,0%	95,9%	4,1%	100,0%	93,5%	6,5%	100,0%
Chi-cuadrado de Pearson	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)		
	26,542 ^a	3	0,000	28,843 ^a	3	0,000	14,523 ^a	3	0,002	8,799 ^a	3	0,032	23,798 ^a	3	0,000		
	a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,31.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,85.			a. 3 casillas (37,5%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,80.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,28.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,46.				

			COGNITIVO_87. Pasar el cordón por la tarjeta			
			NO	SI	Total	
Edad	EdadV_0_12	Recuento	7	0	7	
		% dentro de Edad	100,0%	0,0%	100,0%	
	EdadV_13_24	Recuento	42	0	42	
		% dentro de Edad	100,0%	0,0%	100,0%	
	EdadV_25_36	Recuento	54	1	55	
		% dentro de Edad	98,2%	1,8%	100,0%	
	EdadV_37_42	Recuento	16	3	19	
		% dentro de Edad	84,2%	15,8%	100,0%	
	Total	Recuento	119	4	123	
		% dentro de Edad	96,7%	3,3%	100,0%	
	Chi-cuadrado de Pearson			Valor	gl	Sig.asintótica (bilateral)
				11,499 ^a	3	0,009
a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,23.						

Desarrollo del lenguaje receptivo

Edad	Edad V_0_12	Recuento % dentro de Edad	Receptiva_7. Discrimina entre sonidos			Receptiva_9. Responde a su nombre			Receptiva_11. Reconoce 2 palabras familiares			Receptiva_12. Responde a no-no			Receptiva_13. Atiende a la rutina de juego		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
			1	6	7	1	6	7	4	3	7	7	0	7	1	6	7
			14,3 %	85,7 %	100,0 %	14,3 %	85,7 %	100,0 %	57,1 %	42,9 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	14,3 %	85,7 %	100,0 %
	Edad V_13_24	Recuento % dentro de Edad	0	42	42	0	42	42	5	37	42	18	24	42	5	37	42
			0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	11,9 %	88,1 %	100,0 %	42,9 %	57,1 %	100,0 %	11,9 %	88,1 %	100,0 %
	Edad V_25_36	Recuento % dentro de Edad	0	55	55	0	55	55	0	55	55	0	55	55	0	55	55
			0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %
	Edad V_37_42	Recuento % dentro de Edad	0	19	19	0	19	19	1	18	19	1	18	19	0	19	19
			0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	5,3 %	94,7 %	100,0 %	5,3 %	94,7 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %
Total		Recuento % dentro de Edad	1	122	123	1	122	123	10	113	123	26	97	123	6	117	123
			0,8 %	99,2 %	100,0 %	0,8 %	99,2 %	100,0 %	8,1 %	91,9 %	100,0 %	21,1 %	78,9 %	100,0 %	4,9 %	95,1 %	100,0 %
Chi-cuadrado de Pearson	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)		
	16,707 ^a	3	0,001	16,707 ^a	3	0,001	28,391 ^a	3	0,000	55,615 ^a	3	0,000	9,599 ^a	3	0,022		
	a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,06.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,06.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,57.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,48.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,34.				

			Receptiva_14. Responde a la solicitud de rutinas sociales			Receptiva_15. Serie de identificar objetos: 1 correcto			Receptiva_16. Identificación de objeto en el entorno			Receptiva_17. Serie identificar dibujos: 1 correcto			Receptiva_18. Comprensión de palabras inhibitorias		
			NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l
Edad	Edad V_0 _12	Recu ento % dent ro de Edad	3	4	7	5	2	7	5	2	7	7	0	7	7	0	7
			42,9 %	57,1 %	100, 0%	71,4 %	28,6 %	100, 0%	71,4 %	28,6 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%
	Edad V_1 3_24	Recu ento % dent ro de Edad	6	36	42	25	17	42	16	26	42	30	12	42	23	19	42
			14,3 %	85,7 %	100, 0%	59,5 %	40,5 %	100, 0%	38,1 %	61,9 %	100, 0%	71,4 %	28,6 %	100, 0%	54,8 %	45,2 %	100, 0%
	Edad V_2 5_36	Recu ento % dent ro de Edad	0	55	55	3	52	55	1	54	55	1	54	55	1	54	55
			0,0 %	100, 0%	100, 0%	5,5 %	94,5 %	100, 0%	1,8 %	98,2 %	100, 0%	1,8 %	98,2 %	100, 0%	1,8 %	98,2 %	100, 0%
	Edad V_3 7_42	Recu ento % dent ro de Edad	0	19	19	1	18	19	0	19	19	1	18	19	1	18	19
			0,0 %	100, 0%	100, 0%	5,3 %	94,7 %	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	5,3 %	94,7 %	100, 0%	5,3 %	94,7 %	100, 0%
Total		Recu ento % dent ro de Edad	9	114	123	34	89	123	22	101	123	39	84	123	32	91	123
			7,3 %	92,7 %	100, 0%	27,6 %	72,4 %	100, 0%	17,9 %	82,1 %	100, 0%	31,7 %	68,3 %	100, 0%	26,0 %	74,0 %	100, 0%
Chi-cuadrado de Pearson			Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)
			21,8 87 ^a	3	0,00 0	46,3 48 ^a	3	0,00 0	39,1 49 ^a	3	0,00 0	74,5 07 ^a	3	0,00 0	58,9 20 ^a	3	0,00 0
			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,51.			a. 1 casillas (12,5%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,93.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,25.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,22.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,82.		

Edad	Edad V_0_12	Recuento % dentro de Edad	Receptiva_19. Serie identificar objetos: 3 correctos			Receptiva_20. Seguimiento de instrucciones de un paso			Receptiva_21. Serie de identificar dibujos: 3 correctos			Receptiva_22. Identificación de 3 prendas de vestir			Receptiva_23. Serie identificar dibujos de acción: 1 correcto		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
			7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
			100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	Edad V_13_24	Recuento	38	4	42	23	19	42	36	6	42	41	1	42	39	3	42
		% dentro de Edad	90,5%	9,5%	100,0%	54,8%	45,2%	100,0%	85,7%	14,3%	100,0%	97,6%	2,4%	100,0%	92,9%	7,1%	100,0%
	Edad V_25_36	Recuento	3	52	55	0	55	55	2	53	55	24	31	55	14	41	55
		% dentro de Edad	5,5%	94,5%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	3,6%	96,4%	100,0%	43,6%	56,4%	100,0%	25,5%	74,5%	100,0%
	Edad V_37_42	Recuento	1	18	19	1	18	19	1	18	19	1	18	19	2	17	19
		% dentro de Edad	5,3%	94,7%	100,0%	5,3%	94,7%	100,0%	5,3%	94,7%	100,0%	5,3%	94,7%	100,0%	10,5%	89,5%	100,0%
Total		Recuento	49	74	123	31	92	123	46	77	123	73	50	123	62	61	123
		% dentro de Edad	39,8%	60,2%	100,0%	25,2%	74,8%	100,0%	37,4%	62,6%	100,0%	59,3%	40,7%	100,0%	50,4%	49,6%	100,0%
Chi-cuadrado de Pearson		Valor	92,13 ^a	3	0,000	62,780 ^a	3	0,000	88,755 ^a	3	0,000	58,957 ^a	3	0,000	62,950 ^a	3	0,000
		gl															
		Sig.a sintótica (bilateral)															
		a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,79.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,76.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,62.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,85.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,47.			

Edad	Edad V_0_12	Recuento % dentro de Edad	Receptiva_24. Identificar 5 partes del cuerpo			Receptiva_25. Seguimiento de instrucciones de dos pasos			Receptiva_26. Serie identificar dibujos de acción: 3 correctos			Receptiva_27. Comprensión del uso de objetos			Receptiva_28. Comprensión de relaciones parte-todo		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
			7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
			100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	Edad V_13_24	Recuento % dentro de Edad	36	6	42	38	4	42	40	2	42	39	3	42	39	3	42
			85,7%	14,3%	100,0%	90,5%	9,5%	100,0%	95,2%	4,8%	100,0%	92,9%	7,1%	100,0%	92,9%	7,1%	100,0%
	Edad V_25_36	Recuento % dentro de Edad	8	47	55	6	49	55	32	23	55	22	33	55	18	37	55
			14,5%	85,5%	100,0%	10,9%	89,1%	100,0%	58,2%	41,8%	100,0%	40,0%	60,0%	100,0%	32,7%	67,3%	100,0%
	Edad V_37_42	Recuento % dentro de Edad	2	17	19	2	17	19	3	16	19	2	17	19	4	15	19
			10,5%	89,5%	100,0%	10,5%	89,5%	100,0%	15,8%	84,2%	100,0%	10,5%	89,5%	100,0%	21,1%	78,9%	100,0%
Total		Recuento % dentro de Edad	53	70	123	53	70	123	82	41	123	70	53	123	68	55	123
			43,1%	56,9%	100,0%	43,1%	56,9%	100,0%	66,7%	33,3%	100,0%	56,9%	43,1%	100,0%	55,3%	44,7%	100,0%
Chi-cuadrado de Pearson		Valor	66,853 ^a	3	0,000	79,146 ^a	3	0,000	42,842 ^a	3	0,000	50,515 ^a	3	0,000	49,973 ^a	3	0,000
		gl															
		Sig.a sintótica (bilateral)															
			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,02.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,02.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,33.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,02.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,13.		

			Receptiva_29. Serie identificar dibujos de acción: 5 correctos			Receptiva_30. Comprensión de pronombres (a él, mí, mío, ti, tuyo)			Receptiva_31. Comprensión de clasificaciones por tamaños			Receptiva_32. Serie de comprensión de preposiciones: 2 correctos			Receptiva_33. Comprensión de los posesivos		
			NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l
Edad	Edad	Recu	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
	V_0 _12	% dent ro de Edad	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%
	Edad	Recu	42	0	42	42	0	42	40	2	42	42	0	42	40	2	42
	V_1 3_24	% dent ro de Edad	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	95,2 %	4,8 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	95,2 %	4,8 %	100, 0%
	Edad	Recu	47	8	55	45	10	55	31	24	55	46	9	55	37	18	55
	V_2 5_36	% dent ro de Edad	85,5 %	14,5 %	100, 0%	81,8 %	18,2 %	100, 0%	56,4 %	43,6 %	100, 0%	83,6 %	16,4 %	100, 0%	67,3 %	32,7 %	100, 0%
	Edad	Recu	7	12	19	11	8	19	2	17	19	15	4	19	3	16	19
	V_3 7_42	% dent ro de Edad	36,8 %	63,2 %	100, 0%	57,9 %	42,1 %	100, 0%	10,5 %	89,5 %	100, 0%	78,9 %	21,1 %	100, 0%	15,8 %	84,2 %	100, 0%
Total		Recu	103	20	123	105	18	123	80	43	123	110	13	123	87	36	123
		% dent ro de Edad	83,7 %	16,3 %	100, 0%	85,4 %	14,6 %	100, 0%	65,0 %	35,0 %	100, 0%	89,4 %	10,6 %	100, 0%	70,7 %	29,3 %	100, 0%
Chi-cuadrado de Pearson			Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)
			40,3 24 ^a	3	0,00 0	20,4 32 ^a	3	0,00 0	47,2 60 ^a	3	0,00 0	9,95 4 ^a	3	0,01 9	43,1 03 ^a	3	0,00 0
			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,14.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,02.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,45.			a. 3 casillas (37,5%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,74.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,05.		

Edad	Edad	Recuento	Receptiva_34. Comprensión de verbo + -ando/-iendo/-yendo			Receptiva_35. Identificación de colores			Receptiva_36. Comprensión de la clasificación de uno			Receptiva_37. Comprensión de pronombres (ellos, ella, él)			Receptiva_38. Comprensión de pronombres (su/s - de él, de ella-)		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
	V_0_12		7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
		% dentro de Edad	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	V_13_24		41	1	42	40	2	42	41	1	42	42	0	42	42	0	42
		% dentro de Edad	97,6%	2,4%	100,0%	95,2%	4,8%	100,0%	97,6%	2,4%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	V_25_36		49	6	55	42	13	55	44	11	55	51	4	55	55	0	55
		% dentro de Edad	89,1%	10,9%	100,0%	76,4%	23,6%	100,0%	80,0%	20,0%	100,0%	92,7%	7,3%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	V_37_42		10	9	19	7	12	19	7	12	19	15	4	19	17	2	19
		% dentro de Edad	52,6%	47,4%	100,0%	36,8%	63,2%	100,0%	36,8%	63,2%	100,0%	78,9%	21,1%	100,0%	89,5%	10,5%	100,0%
Total		Recuento	107	16	123	96	27	123	99	24	123	115	8	123	121	2	123
		% dentro de Edad	87,0%	13,0%	100,0%	78,0%	22,0%	100,0%	80,5%	19,5%	100,0%	93,5%	6,5%	100,0%	98,4%	1,6%	100,0%
Chi-cuadrado de Pearson	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)		
	25,276 ^a	3	0,000	28,134 ^a	3	0,000	32,600 ^a	3	0,000	10,075 ^a	3	0,018	11,128 ^a	3	0,011		
	a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,91.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,54.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,37.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,46.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,11.				

			Receptiva_39. Comprensión del plural			Receptiva_40. Comprensión de "más"			Receptiva_41. Comprensión de "el más"			Receptiva_43. Comprende oraciones negativas			Receptiva_45. Comprensión de clasificaciones por masa				
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total		
Edad	Edad V_0_12	Recuento	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7		
		% dentro de Edad	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%		
	Edad V_13_24	Recuento	42	0	42	42	0	42	42	0	42	42	0	42	42	0	42		
		% dentro de Edad	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%		
	Edad V_25_36	Recuento	55	0	55	53	2	55	53	2	55	55	0	55	55	0	55		
		% dentro de Edad	100,0%	0,0%	100,0%	96,4%	3,6%	100,0%	96,4%	3,6%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%		
	Edad V_37_42	Recuento	14	5	19	14	5	19	15	4	19	16	3	19	17	2	19		
% dentro de Edad		73,7%	26,3%	100,0%	73,7%	26,3%	100,0%	78,9%	21,1%	100,0%	84,2%	15,8%	100,0%	89,5%	10,5%	100,0%			
Total	Recuento	118	5	123	116	7	123	117	6	123	120	3	123	121	2	123			
	% dentro de Edad	95,9%	4,1%	100,0%	94,3%	5,7%	100,0%	95,1%	4,9%	100,0%	97,6%	2,4%	100,0%	98,4%	1,6%	100,0%			
Chi-cuadrado de Pearson	Valor		gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)			
	28,528 ^a		3	0,000	18,448 ^a	3	0,000	13,408 ^a	3	0,004	16,832 ^a	3	0,001	11,128 ^a	3	0,011			
	a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,28.				a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,40.				a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,34.				a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,17.				a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,11.		

Desarrollo del lenguaje expresivo

Edad	Edad V_0_12	Recuento % dentro de Edad	Expresiva_3. Vocalización del estado de ánimo			Expresiva_6. 2 sonidos vocálicos			Expresiva_7. capta la atención			Expresiva_8. 2 sonidos consonánticos			Expresiva_10. Serie de combinaciones de consonante-vocal: 1 combinación		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
			1	6	7	1	6	7	1	6	7	4	3	7	5	2	7
			14,3 %	85,7 %	100,0 %	14,3 %	85,7 %	100,0 %	14,3 %	85,7 %	100,0 %	57,1 %	42,9 %	100,0 %	71,4 %	28,6 %	100,0 %
	Edad V_13_24	Recuento % dentro de Edad	0	42	42	1	41	42	0	42	42	3	39	42	11	31	42
			0,0 %	100,0 %	100,0 %	2,4 %	97,6 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	7,1 %	92,9 %	100,0 %	26,2 %	73,8 %	100,0 %
	Edad V_25_36	Recuento % dentro de Edad	1	54	55	0	55	55	0	55	55	0	55	55	0	55	55
			1,8 %	98,2 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %
	Edad V_37_42	Recuento % dentro de Edad	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19
			0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %
Total		Recuento % dentro de Edad	2	121	123	2	121	123	1	122	123	7	116	123	16	107	123
			1,6 %	98,4 %	100,0 %	1,6 %	98,4 %	100,0 %	0,8 %	99,2 %	100,0 %	5,7 %	94,3 %	100,0 %	13,0 %	87,0 %	100,0 %
Chi-cuadrado de Pearson		Valor	8,035 ^a	3	0,045	8,386 ^a	3	0,039	16,707 ^a	3	0,001	39,157 ^a	3	0,000	38,627 ^a	3	0,000
		gl															
		Sig.a sintótica (bilateral)															
			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,11.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,11.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,06.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,40.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,91.		

			Expresiva_11. Participación en la rutina de juego			Expresiva_12. Parloteo expresivo			Expresiva_13. Serie de combinaciones de consonante-vocal: 4 combinaciones			Expresiva_14. Uso de aproximaciones de una palabra			Expresiva_15. Dirección de la atención del otro		
			NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l
Edad	Edad	Recu	1	6	7	4	3	7	7	0	7	4	3	7	4	3	7
	V_0 _12	% dent ro de Edad	14,3 %	85,7 %	100, 0%	57,1 %	42,9 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	57,1 %	42,9 %	100, 0%	57,1 %	42,9 %	100, 0%
	Edad	Recu	6	36	42	8	34	42	18	24	42	12	30	42	8	34	42
	V_1 3_24	% dent ro de Edad	14,3 %	85,7 %	100, 0%	19,0 %	81,0 %	100, 0%	42,9 %	57,1 %	100, 0%	28,6 %	71,4 %	100, 0%	19,0 %	81,0 %	100, 0%
	Edad	Recu	0	55	55	0	55	55	0	55	55	0	55	55	0	55	55
	V_2 5_36	% dent ro de Edad	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%
	Edad	Recu	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19
	V_3 7_42	% dent ro de Edad	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%
Total		Recu	7	116	123	12	111	123	25	98	123	16	107	123	12	111	123
		% dent ro de Edad	5,7 %	94,3 %	100, 0%	9,8 %	90,2 %	100, 0%	20,3 %	79,7 %	100, 0%	13,0 %	87,0 %	100, 0%	9,8 %	90,2 %	100, 0%
Chi-cuadrado de Pearson			Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)
			11,2 09 ^a	3	0,01 1	29,9 72 ^a	3	0,00 0	59,4 85 ^a	3	0,00 0	32,1 05 ^a	3	0,00 0	29,9 72 ^a	3	0,00 0
			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,40.			a. 3 casillas (37,5%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,68.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,42.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,91.			a. 3 casillas (37,5%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,68.		

			Expresiva_16. Imitación de palabras			Expresiva_17. Inicia la interacción del juego			Expresiva_18. Serie de uso adecuado de palabras: 2 palabras			Expresiva_19. Uso de palabras para expresar lo que quiere			Expresiva_20. Serie de nombrar objetos: 1 objeto				
			NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l		
Edad	Edad V_0_12	Recuento	6	1	7	5	2	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7		
		% dentro de Edad	85,7 %	14,3 %	100,0 %	71,4 %	28,6 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	
	Edad V_13_24	Recuento	20	22	42	12	30	42	28	14	42	31	11	42	32	10	42		
		% dentro de Edad	47,6 %	52,4 %	100,0 %	28,6 %	71,4 %	100,0 %	66,7 %	33,3 %	100,0 %	73,8 %	26,2 %	100,0 %	76,2 %	23,8 %	100,0 %		
	Edad V_25_36	Recuento	2	53	55	1	54	55	0	55	55	0	55	55	5	50	55		
		% dentro de Edad	3,6 %	96,4 %	100,0 %	1,8 %	98,2 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	9,1 %	90,9 %	100,0 %		
Edad V_37_42	Recuento	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19			
	% dentro de Edad	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %			
Total	Recuento	28	95	123	18	105	123	35	88	123	38	85	123	44	79	123			
	% dentro de Edad	22,8 %	77,2 %	100,0 %	14,6 %	85,4 %	100,0 %	28,5 %	71,5 %	100,0 %	30,9 %	69,1 %	100,0 %	35,8 %	64,2 %	100,0 %			
Chi-cuadrado de Pearson	Valor		gl	Sig.a sintó tica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintó tica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintó tica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintó tica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintó tica (bilateral)			
	47,579 ^a		3	0,000	35,093 ^a	3	0,000	77,155 ^a	3	0,000	84,971 ^a	3	0,000	70,055 ^a	3	0,000			
	a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,59.				a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,02.				a. 1 casillas (12,5%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,99.				a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,16.				a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,50.		

			Expresiva_21. Combinación de palabra y gesto			Expresiva_22. Serie de nombrar dibujis: 1 dibujo			Expresiva_23. Serie de uso adecuado de palabras: 8 palabras			Expresiva_24. Responde "Sí" o "No" verbalmente en respuesta a preguntas			Expresiva_25. Imita una expresión de dos palabras		
			NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l
Edad	Edad	Recu ento	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
	V_0 _12	% dent ro de Edad	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%
	Edad	Recu ento	30	12	42	36	6	42	38	4	42	31	11	42	37	5	42
	V_1 3_24	% dent ro de Edad	71,4 %	28,6 %	100, 0%	85,7 %	14,3 %	100, 0%	90,5 %	9,5 %	100, 0%	73,8 %	26,2 %	100, 0%	88,1 %	11,9 %	100, 0%
	Edad	Recu ento	1	54	55	5	50	55	20	35	55	5	50	55	12	43	55
	V_2 5_36	% dent ro de Edad	1,8 %	98,2 %	100, 0%	9,1 %	90,9 %	100, 0%	36,4 %	63,6 %	100, 0%	9,1 %	90,9 %	100, 0%	21,8 %	78,2 %	100, 0%
	Edad	Recu ento	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	1	18	19
	V_3 7_42	% dent ro de Edad	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	5,3 %	94,7 %	100, 0%
Total		Recu ento	38	85	123	48	75	123	65	58	123	43	80	123	57	66	123
		% dent ro de Edad	30,9 %	69,1 %	100, 0%	39,0 %	61,0 %	100, 0%	52,8 %	47,2 %	100, 0%	35,0 %	65,0 %	100, 0%	46,3 %	53,7 %	100, 0%
Chi-cuadrado de Pearson			Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)
			78,2 54 ^a	3	0,00 0	82,2 85 ^a	3	0,00 0	57,4 02 ^a	3	0,00 0	67,3 02 ^a	3	0,00 0	63,7 47 ^a	3	0,00 0
			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,16.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,73.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,30.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,45.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,24.		

			Expresiva_26. Usa una expresión de dos palabras			Expresiva_27. Serie de nombrar objetos: 3 objetos			Expresiva_28. Serie de nombrar dibujos: 5 dibujos			Expresiva_29. Usa expresiones de varias palabras			Expresiva_30. Usa pronombres		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
Edad	Edad	Recuento	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
	V_0_12	% dentro de Edad	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	V_13_24	Recuento	36	6	42	39	3	42	38	4	42	40	2	42	40	2	42
		% dentro de Edad	85,7%	14,3%	100,0%	92,9%	7,1%	100,0%	90,5%	9,5%	100,0%	95,2%	4,8%	100,0%	95,2%	4,8%	100,0%
	V_25_36	Recuento	16	39	55	24	31	55	22	33	55	23	32	55	33	22	55
		% dentro de Edad	29,1%	70,9%	100,0%	43,6%	56,4%	100,0%	40,0%	60,0%	100,0%	41,8%	58,2%	100,0%	60,0%	40,0%	100,0%
	V_37_42	Recuento	0	19	19	1	18	19	1	18	19	1	18	19	4	15	19
		% dentro de Edad	0,0%	100,0%	100,0%	5,3%	94,7%	100,0%	5,3%	94,7%	100,0%	5,3%	94,7%	100,0%	21,1%	78,9%	100,0%
Total		Recuento	59	64	123	71	52	123	68	55	123	71	52	123	84	39	123
		% dentro de Edad	48,0%	52,0%	100,0%	57,7%	42,3%	100,0%	55,3%	44,7%	100,0%	57,7%	42,3%	100,0%	68,3%	31,7%	100,0%
Chi-cuadrado de Pearson	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)		
	56,938 ^a	3	0,000	52,271 ^a	3	0,000	51,132 ^a	3	0,000	56,477 ^a	3	0,000	38,661 ^a	3	0,000		
	a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,36.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,96.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,13.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,96.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,22.				

Edad	Edad	Recuento	Expresiva_31. Serie de nombrar dibujos de acción: 1 dibujo			Expresiva_32. Formulas preguntas de varias palabras			Expresiva_33. Formulas una expresión contingente			Expresiva_34. Usa un verbo + -ando/- iendo/-yendo			Expresiva_35. Serie de nombrar dibujo de acción: 3 dibujos		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
	V_0_12	% dentro de Edad	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
			100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	V_13_24	% dentro de Edad	41	1	42	41	1	42	42	0	42	41	1	42	41	1	42
			97,6%	2,4%	100,0%	97,6%	2,4%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	97,6%	2,4%	100,0%	97,6%	2,4%	100,0%
	V_25_36	% dentro de Edad	37	18	55	39	16	55	51	4	55	50	5	55	50	5	55
			67,3%	32,7%	100,0%	70,9%	29,1%	100,0%	92,7%	7,3%	100,0%	90,9%	9,1%	100,0%	90,9%	9,1%	100,0%
	V_37_42	% dentro de Edad	4	15	19	4	15	19	15	4	19	12	7	19	7	12	19
			21,1%	78,9%	100,0%	21,1%	78,9%	100,0%	78,9%	21,1%	100,0%	63,2%	36,8%	100,0%	36,8%	63,2%	100,0%
Total		Recuento	89	34	123	91	32	123	115	8	123	110	13	123	105	18	123
		% dentro de Edad	72,4%	27,6%	100,0%	74,0%	26,0%	100,0%	93,5%	6,5%	100,0%	89,4%	10,6%	100,0%	85,4%	14,6%	100,0%
Chi-cuadrado de Pearson	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)		
	41,789 ^a	3	0,000	42,578 ^a	3	0,000	10,075 ^a	3	0,018	17,809 ^a	3	0,000	43,411 ^a	3	0,000		
	a. 1 casillas (12,5%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,93.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,82.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,46.			a. 3 casillas (37,5%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,74.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,02.				

Edad	Edad	Recuento	Expresiva_36. Usa combinaciones de palabras distintas			Expresiva_37. Serie de nombrar dibujos de acción: 5 dibujos			Expresiva_38. Usa el plural			Expresiva_40. Usa posesivos			Expresiva_41. Nombra 4 colores		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
	V_0_12	Recuento	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
		% dentro de Edad	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	V_13_24	Recuento	41	1	42	42	0	42	42	0	42	42	0	42	42	0	42
		% dentro de Edad	97,6%	2,4%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	V_25_36	Recuento	50	5	55	52	3	55	53	2	55	53	2	55	54	1	55
		% dentro de Edad	90,9%	9,1%	100,0%	94,5%	5,5%	100,0%	96,4%	3,6%	100,0%	96,4%	3,6%	100,0%	98,2%	1,8%	100,0%
	V_37_42	Recuento	10	9	19	13	6	19	13	6	19	14	5	19	13	6	19
		% dentro de Edad	52,6%	47,4%	100,0%	68,4%	31,6%	100,0%	68,4%	31,6%	100,0%	73,7%	26,3%	100,0%	68,4%	31,6%	100,0%
Total		Recuento	108	15	123	114	9	123	115	8	123	116	7	123	116	7	123
		% dentro de Edad	87,8%	12,2%	100,0%	92,7%	7,3%	100,0%	93,5%	6,5%	100,0%	94,3%	5,7%	100,0%	94,3%	5,7%	100,0%
Chi-cuadrado de Pearson	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)		
	27,197 ^a	3	0,000	20,641 ^a	3	0,000	23,798 ^a	3	0,000	18,448 ^a	3	0,000	28,219 ^a	3	0,000		
	a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,85.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,51.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,46.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,40.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,40.				

Desarrollo motor fino

			MOTRICIDAD_FI NA_17. Serie con grageas comestibles: agarrar con arrastre			MOTRICIDAD_FI NA_18. Serie con bloques: oposición parcial de pulgar			MOTRICIDAD_FI NA_19. Transfiere un aro			MOTRICIDAD_FI NA_21. Transfiere un bloque			MOTRICIDAD_FI NA_24. Serie con grageas comestibles: oposición parcial de pulgar		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
Edad	Edad	Recuento	1	6	7	1	6	7	1	6	7	2	5	7	5	2	7
	V_0_12	% dentro de Edad	14,3 %	85,7 %	100,0 %	14,3 %	85,7 %	100,0 %	14,3 %	85,7 %	100,0 %	28,6 %	71,4 %	100,0 %	71,4 %	28,6 %	100,0 %
	V_13_24	% dentro de Edad	1	41	42	1	41	42	4	38	42	3	39	42	6	36	42
	V_25_36	% dentro de Edad	2,4 %	97,6 %	100,0 %	2,4 %	97,6 %	100,0 %	9,5 %	90,5 %	100,0 %	7,1 %	92,9 %	100,0 %	14,3 %	85,7 %	100,0 %
	V_37_42	% dentro de Edad	0	55	55	0	55	55	0	55	55	0	55	55	0	55	55
	V_43_48	% dentro de Edad	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %
	V_49_54	% dentro de Edad	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19
	V_55_60	% dentro de Edad	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %
Total		Recuento	2	121	123	2	121	123	5	118	123	5	118	123	11	112	123
		% dentro de Edad	1,6 %	98,4 %	100,0 %	1,6 %	98,4 %	100,0 %	4,1 %	95,9 %	100,0 %	4,1 %	95,9 %	100,0 %	8,9 %	91,1 %	100,0 %
Chi-cuadrado de Pearson			Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)
			8,386 ^a	3	0,039	8,386 ^a	3	0,039	8,220 ^a	3	0,042	14,936 ^a	3	0,002	42,303 ^a	3	0,000
			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,11.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,11.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,28.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,28.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,63.		

			MOTRICIDAD_FI NA_25. Levanta la taza por el asa			MOTRICIDAD_FI NA_26. Serie con grageas comestibles: agarre con pulgar-punta			MOTRICIDAD_FI NA_27. Pasa las páginas del cuaderno			MOTRICIDAD_FI NA_28. Serie de agarre: agarre palmar			MOTRICIDAD_FI NA_29. Extiende el dedo índice de manera aislada		
			NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l	NO	SI	Tota l
Edad	Edad	Recu	3	4	7	4	3	7	4	3	7	4	3	7	4	3	7
	V_0 _12	% dent ro de Edad	42,9 %	57,1 %	100, 0%	57,1 %	42,9 %	100, 0%	57,1 %	42,9 %	100, 0%	57,1 %	42,9 %	100, 0%	57,1 %	42,9 %	100, 0%
	Edad V_1 3_24	Recu ento % dent ro de Edad	4	38	42	8	34	42	5	37	42	11	31	42	14	28	42
			9,5 %	90,5 %	100, 0%	19,0 %	81,0 %	100, 0%	11,9 %	88,1 %	100, 0%	26,2 %	73,8 %	100, 0%	33,3 %	66,7 %	100, 0%
	Edad V_2 5_36	Recu ento % dent ro de Edad	0	55	55	0	55	55	0	55	55	0	55	55	0	55	55
			0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%
	Edad V_3 7_42	Recu ento % dent ro de Edad	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19
			0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%
Total		Recu ento	7	116	123	12	111	123	9	114	123	15	108	123	18	105	123
		% dent ro de Edad	5,7 %	94,3 %	100, 0%	9,8 %	90,2 %	100, 0%	7,3 %	92,7 %	100, 0%	12,2 %	87,8 %	100, 0%	14,6 %	85,4 %	100, 0%
Chi-cuadrado de Pearson			Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valo r	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)
			23,6 31 ^a	3	0,00 0	29,9 72 ^a	3	0,00 0	32,7 71 ^a	3	0,00 0	31,1 68 ^a	3	0,00 0	34,5 66 ^a	3	0,00 0
			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,40.			a. 3 casillas (37,5%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,68.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,51.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,85.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,02.		

Edad	Edad V_0_12	Recuento	MOTRICIDAD_FINA_30. Hace garabatos espontáneamente			MOTRICIDAD_FINA_31. Serie de apilamiento de bloques: 2 bloques			MOTRICIDAD_FINA_32. Serie de imitación de trazos: al azar			MOTRICIDAD_FINA_33. Coloca 10 grajeas en un frasco (60 segundos)			MOTRICIDAD_FINA_34. Serie de agarre: agarre transicional		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
			6	1	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
		% dentro de Edad	85,7 %	14,3 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %
	Edad V_13_24	Recuento	18	24	42	31	11	42	23	19	42	34	8	42	29	13	42
		% dentro de Edad	42,9 %	57,1 %	100,0 %	73,8 %	26,2 %	100,0 %	54,8 %	45,2 %	100,0 %	81,0 %	19,0 %	100,0 %	69,0 %	31,0 %	100,0 %
	Edad V_25_36	Recuento	0	55	55	1	54	55	2	53	55	10	45	55	5	49	54
		% dentro de Edad	0,0 %	100,0 %	100,0 %	1,8 %	98,2 %	100,0 %	3,6 %	96,4 %	100,0 %	18,2 %	81,8 %	100,0 %	9,3 %	90,7 %	100,0 %
	Edad V_37_42	Recuento	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19
		% dentro de Edad	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %
Total		Recuento	24	99	123	39	84	123	32	91	123	51	72	123	41	81	122
		% dentro de Edad	19,5 %	80,5 %	100,0 %	31,7 %	68,3 %	100,0 %	26,0 %	74,0 %	100,0 %	41,5 %	58,5 %	100,0 %	33,6 %	66,4 %	100,0 %
Chi-cuadrado de Pearson			Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)
			52,049 ^a	3	0,000	80,971 ^a	3	0,000	58,930 ^a	3	0,000	62,608 ^a	3	0,000	61,437 ^a	3	0,000
			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,37.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,22.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,82.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,90.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,35.		

			MOTRICIDAD_FI NA_35. Monedas en ranura			MOTRICIDAD_FI NA_36. Bloques para encajar: separación			MOTRICIDAD_FI NA_37. Serie de agarre: agarre intermedio (trípode)			MOTRICIDAD_FI NA_38. Serie de apilamiento de bloques: 6 bloques			MOTRICIDAD_FI NA_39. Usa la mano para mantener el papel en el sitio		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
Edad	Edad	Recu	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
	V_0 _12	% dentro de Edad	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%
	Edad	Recu	29	13	42	23	19	42	33	9	42	39	3	42	34	8	42
	V_1 3_24	% dentro de Edad	69,0 %	31,0 %	100, 0%	54,8 %	45,2 %	100, 0%	78,6 %	21,4 %	100, 0%	92,9 %	7,1 %	100, 0%	81,0 %	19,0 %	100, 0%
	Edad	Recu	2	53	55	0	55	55	15	40	55	16	39	55	21	34	55
	V_2 5_36	% dentro de Edad	3,6 %	96,4 %	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	27,3 %	72,7 %	100, 0%	29,1 %	70,9 %	100, 0%	38,2 %	61,8 %	100, 0%
	Edad	Recu	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	1	18	19
	V_3 7_42	% dentro de Edad	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	0,0 %	100, 0%	100, 0%	5,3 %	94,7 %	100, 0%
Total		Recu	38	85	123	30	93	123	55	68	123	62	61	123	63	60	123
		% dentro de Edad	30,9 %	69,1 %	100, 0%	24,4 %	75,6 %	100, 0%	44,7 %	55,3 %	100, 0%	50,4 %	49,6 %	100, 0%	51,2 %	48,8 %	100, 0%
Chi-cuadrado de Pearson	Valor	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valor	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valor	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valor	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)	Valor	gl	Sig.a sintó tica (bila teral)		
	71,9 29 ^a	3	0,00 0	66,5 79 ^a	3	0,00 0	50,2 65 ^a	3	0,00 0	66,4 72 ^a	3	0,00 0	41,3 30 ^a	3	0,00 0		
	a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,16.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,71.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,13.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,47.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,41.				

Edad	Edad V_0_12	Recuento % dentro de Edad	MOTRICIDAD_FI NA_40. Serie de imitación de trazos: horizontal			MOTRICIDAD_FI NA_41. Serie de imitación de trazos: vertical			MOTRICIDAD_FI NA_42. Bloques para encajar: juntos			MOTRICIDAD_FI NA_43. Serie de imitación de trazos: circular			MOTRICIDAD_FI NA_44. Construye una cadena de bloques		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
			7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
			100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	Edad V_13_24	Recuento	40	2	42	42	0	42	36	6	42	40	2	42	41	1	42
		% dentro de Edad	95,2%	4,8%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	85,7%	14,3%	100,0%	95,2%	4,8%	100,0%	97,6%	2,4%	100,0%
	Edad V_25_36	Recuento	34	21	55	42	13	55	9	46	55	19	36	55	34	21	55
		% dentro de Edad	61,8%	38,2%	100,0%	76,4%	23,6%	100,0%	16,4%	83,6%	100,0%	34,5%	65,5%	100,0%	61,8%	38,2%	100,0%
	Edad V_37_42	Recuento	1	18	19	4	15	19	0	19	19	1	18	19	4	15	19
		% dentro de Edad	5,3%	94,7%	100,0%	21,1%	78,9%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	5,3%	94,7%	100,0%	21,1%	78,9%	100,0%
Total		Recuento	82	41	123	95	28	123	52	71	123	67	56	123	86	37	123
		% dentro de Edad	66,7%	33,3%	100,0%	77,2%	22,8%	100,0%	42,3%	57,7%	100,0%	54,5%	45,5%	100,0%	69,9%	30,1%	100,0%
Chi-cuadrado de Pearson	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)		
	51,747 ^a	3	0,000	48,577 ^a	3	0,000	71,081 ^a	3	0,000	61,353 ^a	3	0,000	41,621 ^a	3	0,000		
	a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,33.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,59.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,96.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,19.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,11.				

Edad	Edad V_0_12	Recuento % dentro de Edad	MOTRICIDAD_FINA_45. Ensarta 3 bloques			MOTRICIDAD_FINA_46. Imita movimientos de las manos			MOTRICIDAD_FINA_47. Recorta un papel			MOTRICIDAD_FINA_48. Serie de agarre: agarre dinámico			MOTRICIDAD_FINA_49. Discrimina formas táctilmente		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
			7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
			100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	Edad V_13_24	Recuento % dentro de Edad	42	0	42	41	1	42	42	0	42	42	0	42	42	0	42
			100,0%	0,0%	100,0%	97,6%	2,4%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	Edad V_25_36	Recuento % dentro de Edad	38	17	55	46	9	55	51	4	55	49	6	55	51	4	55
			69,1%	30,9%	100,0%	83,6%	16,4%	100,0%	92,7%	7,3%	100,0%	89,1%	10,9%	100,0%	92,7%	7,3%	100,0%
	Edad V_37_42	Recuento % dentro de Edad	4	15	19	13	6	19	12	7	19	6	13	19	12	7	19
			21,1%	78,9%	100,0%	68,4%	31,6%	100,0%	63,2%	36,8%	100,0%	31,6%	68,4%	100,0%	63,2%	36,8%	100,0%
Total		Recuento % dentro de Edad	91	32	123	107	16	123	112	11	123	104	19	123	112	11	123
			74,0%	26,0%	100,0%	87,0%	13,0%	100,0%	91,1%	8,9%	100,0%	84,6%	15,4%	100,0%	91,1%	8,9%	100,0%
Chi-cuadrado de Pearson	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)		
	45,571 ^a	3	0,000	11,576 ^a	3	0,009	23,162 ^a	3	0,000	50,642 ^a	3	0,000	23,162 ^a	3	0,000		
	a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,82.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,91.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,63.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,08.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,63.				

			MOTRICIDAD_FI NA_50. Construye un muro			MOTRICIDAD_FI NA_51. Corta papel			MOTRICIDAD_FI NA_52. Construye un puente			MOTRICIDAD_FI NA_53. Imita el signo más			MOTRICIDAD_FI NA_54. Serie de apilamiento de bloques: 8 bloques		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
Edad	Edad	Recuento	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
	V_0_12	% dentro de Edad	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	Edad	Recuento	42	0	42	42	0	42	42	0	42	42	0	42	42	0	42
	V_13_24	% dentro de Edad	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	Edad	Recuento	48	7	55	53	2	55	51	4	55	54	1	55	51	4	55
	V_25_36	% dentro de Edad	87,3%	12,7%	100,0%	96,4%	3,6%	100,0%	92,7%	7,3%	100,0%	98,2%	1,8%	100,0%	92,7%	7,3%	100,0%
	Edad	Recuento	7	12	19	15	4	19	15	4	19	10	9	19	8	11	19
	V_37_42	% dentro de Edad	36,8%	63,2%	100,0%	78,9%	21,1%	100,0%	78,9%	21,1%	100,0%	52,6%	47,4%	100,0%	42,1%	57,9%	100,0%
Total		Recuento	104	19	123	117	6	123	115	8	123	113	10	123	108	15	123
		% dentro de Edad	84,6%	15,4%	100,0%	95,1%	4,9%	100,0%	93,5%	6,5%	100,0%	91,9%	8,1%	100,0%	87,8%	12,2%	100,0%
Chi-cuadrado de Pearson	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)		
	42,377 ^a	3	0,000	13,408 ^a	3	0,004	10,075 ^a	3	0,018	46,436 ^a	3	0,000	45,107 ^a	3	0,000		
	a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,08.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,34.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,46.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,57.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,85.				

			MOTRICIDAD_FI NA_55. Corta por la línea			MOTRICIDAD_FI NA_56. Construye una T			MOTRICIDAD_FI NA_57. Abrocha un botón			MOTRICIDAD_FI NA_58. Construye escalones			MOTRICIDAD_FI NA_59. Traza formas		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
Edad	Edad V_0	Recuento	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
	_12	% dentro de Edad	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	Edad V_1	Recuento	42	0	42	42	0	42	42	0	42	42	0	42	42	0	42
	3_24	% dentro de Edad	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	Edad V_2	Recuento	55	0	55	52	3	55	55	0	55	54	1	55	54	1	55
	5_36	% dentro de Edad	100,0%	0,0%	100,0%	94,5%	5,5%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	98,2%	1,8%	100,0%	98,2%	1,8%	100,0%
	Edad V_3	Recuento	17	2	19	9	10	19	17	2	19	16	3	19	13	6	19
	7_42	% dentro de Edad	89,5%	10,5%	100,0%	47,4%	52,6%	100,0%	89,5%	10,5%	100,0%	84,2%	15,8%	100,0%	68,4%	31,6%	100,0%
Total		Recuento	121	2	123	110	13	123	121	2	123	119	4	123	116	7	123
		% dentro de Edad	98,4%	1,6%	100,0%	89,4%	10,6%	100,0%	98,4%	1,6%	100,0%	96,7%	3,3%	100,0%	94,3%	5,7%	100,0%
Chi-cuadrado de Pearson		Valor	11,128 ^a	3	0,011	42,878 ^a	3	0,000	11,128 ^a	3	0,011	11,499 ^a	3	0,009	28,219 ^a	3	0,000
		gl															
		Sig.a sintótica (bilateral)															
			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,11.			a. 3 casillas (37,5%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,74.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,11.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,23.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,40.		

			MOTRICIDAD_FINA_61. Copia el signo más			MOTRICIDAD_FINA_63. Coloca 20 grageas comestibles en el frasco		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total
Edad	EdadV_0_1_2	Recuento	7	0	7	7	0	7
		% dentro de Edad	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	EdadV_13_24	Recuento	42	0	42	42	0	42
		% dentro de Edad	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	EdadV_25_36	Recuento	55	0	55	55	0	55
		% dentro de Edad	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
EdadV_37_42	Recuento	16	3	19	17	2	19	
	% dentro de Edad	84,2%	15,8%	100,0%	89,5%	10,5%	100,0%	
Total	Recuento	120	3	123	121	2	123	
	% dentro de Edad	97,6%	2,4%	100,0%	98,4%	1,6%	100,0%	
Chi-cuadrado de Pearson			Valor	gl	Sig.asintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.asintótica (bilateral)
			16,832 ^a	3	0,001	11,128 ^a	3	0,011
			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,17.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,11.		

Desarrollo motor grueso

			MOTRICIDAD_G RUESA_24. Se agarra el pie con las manos			MOTRICIDAD_G RUESA_25. Rueda desde la espalda hasta el abdomen			MOTRICIDAD_G RUESA_28. Gira el tronco estando sentado			MOTRICIDAD_G RUESA_30. Serie de gateo: sobre el abdomen			MOTRICIDAD_G RUESA_32. Se mueve desde la posición sentada hasta apoyarse en manos y rodillas			
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	
Edad	Edad	Recuento	3	4	7	1	6	7	1	6	7	2	5	7	1	6	7	
V_0_12	% dentro de Edad		42,9 %	57,1 %	100,0 %	14,3 %	85,7 %	100,0 %	14,3 %	85,7 %	100,0 %	28,6 %	71,4 %	100,0 %	14,3 %	85,7 %	100,0 %	
Edad	Recuento		2	40	42	0	42	42	0	42	42	2	40	42	4	38	42	
V_13_24	% dentro de Edad		4,8 %	95,2 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	4,8 %	95,2 %	100,0 %	9,5 %	90,5 %	100,0 %	
Edad	Recuento		0	55	55	0	55	55	0	55	55	0	55	55	0	55	55	
V_25_36	% dentro de Edad		0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	
Edad	Recuento		0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	
V_37_42	% dentro de Edad		0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	
Total	Recuento		5	118	123	1	122	123	1	122	123	4	119	123	5	118	123	
	% dentro de Edad		4,1 %	95,9 %	100,0 %	0,8 %	99,2 %	100,0 %	0,8 %	99,2 %	100,0 %	3,3 %	96,7 %	100,0 %	4,1 %	95,9 %	100,0 %	
Chi-cuadrado de Pearson	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)
	30,199 ^a	3	0,000	16,707 ^a	3	0,001	16,707 ^a	3	0,001	17,055 ^a	3	0,001	8,220 ^a	3	0,042			
	a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,28.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,06.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,06.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,23.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,28.					

Edad	Edad	Recuento	MOTRICIDAD_G RUESA_34. Serie de gateo: movimiento de gateo			MOTRICIDAD_G RUESA_35. Se levanta hasta la posición de pie			MOTRICIDAD_G RUESA_36. Rebota mientras está de pie			MOTRICIDAD_G RUESA_37. Serie de marcha: con apoyo			MOTRICIDAD_G RUESA_38. Camina lateralmente con apoyo		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
	V_0_12		2	5	7	2	5	7	7	0	7	4	3	7	7	0	7
		% dentro de Edad	28,6 %	71,4 %	100,0 %	28,6 %	71,4 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	57,1 %	42,9 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %
	V_13_24		4	38	42	5	37	42	14	28	42	6	36	42	10	32	42
		% dentro de Edad	9,5 %	90,5 %	100,0 %	11,9 %	88,1 %	100,0 %	33,3 %	66,7 %	100,0 %	14,3 %	85,7 %	100,0 %	23,8 %	76,2 %	100,0 %
	V_25_36		0	55	55	0	55	55	1	54	55	0	55	55	1	54	55
		% dentro de Edad	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	1,8 %	98,2 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	1,8 %	98,2 %	100,0 %
	V_37_42		0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19
		% dentro de Edad	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %
Total		Recuento	6	117	123	7	116	123	22	101	123	10	113	123	18	105	123
		% dentro de Edad	4,9 %	95,1 %	100,0 %	5,7 %	94,3 %	100,0 %	17,9 %	82,1 %	100,0 %	8,1 %	91,9 %	100,0 %	14,6 %	85,4 %	100,0 %
Chi-cuadrado de Pearson		Valor	14,2	3	0,00	14,3	3	0,00	52,7	3	0,00	31,1	3	0,00	54,1	3	0,00
		gl	17 ^a		3	15 ^a		3	67 ^a		3	93 ^a		3	52 ^a		3
		Sig.a sintótica (bilateral)	0,003		0,003	0,003		0,003	0,000		0,000	0,000		0,000	0,000		0,000
		a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,34.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,40.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,25.			a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,57.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,02.			

			MOTRICIDAD_G RUESA_39. Se sienta con control			MOTRICIDAD_G RUESA_40. Se mantiene de pie solo			MOTRICIDAD_G RUESA_41. Serie de ponerse de pie: solo			MOTRICIDAD_G RUESA_42. Serie de marcha: solo			MOTRICIDAD_G RUESA_43. Serie de marcha: solo con coordinación		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
Edad	Edad V_0_12	Recuento	5	2	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
		% dentro de Edad	71,4 %	28,6 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %
	Edad V_13_24	Recuento	6	36	42	12	30	42	14	28	42	16	26	42	19	23	42
		% dentro de Edad	14,3 %	85,7 %	100,0 %	28,6 %	71,4 %	100,0 %	33,3 %	66,7 %	100,0 %	38,1 %	61,9 %	100,0 %	45,2 %	54,8 %	100,0 %
	Edad V_25_36	Recuento	0	55	55	0	55	55	1	54	55	0	55	55	0	55	55
		% dentro de Edad	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	1,8 %	98,2 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %
Edad V_37_42	Recuento	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	
	% dentro de Edad	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	100,0 %	
Total	Recuento	11	112	123	19	104	123	22	101	123	23	100	123	26	97	123	
	% dentro de Edad	8,9 %	91,1 %	100,0 %	15,4 %	84,6 %	100,0 %	17,9 %	82,1 %	100,0 %	18,7 %	81,3 %	100,0 %	21,1 %	78,9 %	100,0 %	
Chi-cuadrado de Pearson	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)		
	42,303 ^a	3	0,000	57,374 ^a	3	0,000	52,767 ^a	3	0,000	57,848 ^a	3	0,000	60,584 ^a	3	0,000		
	a. 4 casillas (50,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,63.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,08.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,25.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,31.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,48.				

			MOTRICIDAD_G RUESA_44. Lanza la pelota			MOTRICIDAD_G RUESA_45. Se acuchilla sin apoyo			MOTRICIDAD_G RUESA_46. Serie de ponerse de pie: madura			MOTRICIDAD_G RUESA_47. Serie de subir escaleras: los dos pies en cada escalón, con apoyo			MOTRICIDAD_G RUESA_48. Da 2 pasos hacia atrás			
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	
Edad	Edad V_0_12	Recuento	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	
		% dentro de Edad	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	
	Edad V_13_24	Recuento	14	28	42	13	29	42	16	26	42	27	15	42	36	6	42	
		% dentro de Edad	33,3%	66,7%	100,0%	31,0%	69,0%	100,0%	38,1%	61,9%	100,0%	64,3%	35,7%	100,0%	85,7%	14,3%	100,0%	
	Edad V_25_36	Recuento	1	54	55	0	55	55	0	55	55	0	55	55	9	46	55	
		% dentro de Edad	1,8%	98,2%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	16,4%	83,6%	100,0%	
	Edad V_37_42	Recuento	0	19	19	0	19	19	0	19	19	0	19	19	1	18	19	
		% dentro de Edad	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	5,3%	94,7%	100,0%	
Total		Recuento	22	101	123	20	103	123	23	100	123	34	89	123	53	70	123	
		% dentro de Edad	17,9%	82,1%	100,0%	16,3%	83,7%	100,0%	18,7%	81,3%	100,0%	27,6%	72,4%	100,0%	43,1%	56,9%	100,0%	
Chi-cuadrado de Pearson		Valor	52,767 ^a	3	Sig.a sintótica (bilateral)	0,000	57,077 ^a	3	Sig.a sintótica (bilateral)	0,000	57,848 ^a	3	Sig.a sintótica (bilateral)	0,000	74,789 ^a	3	Sig.a sintótica (bilateral)	0,000
			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,25.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,14.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,31.			a. 1 casillas (12,5%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,93.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,02.			

Edad	Edad V_0_12	Recuento % dentro de Edad	MOTRICIDAD_G RUESA_49. Serie de bajar escaleras: los dos pies en cada escalón, con apoyo			MOTRICIDAD_G RUESA_50. Corre con coordinación			MOTRICIDAD_G RUESA_51. Serie de equilibrio sobre el pie derecho: con apoyo			MOTRICIDAD_G RUESA_52. Serie de equilibrio sobre el pie izquierdo: con apoyo			MOTRICIDAD_G RUESA_53. Camina lateralmente sin apoyo		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
			7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
			100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	Edad V_13_24	Recuento % dentro de Edad	30	12	42	30	12	42	35	7	42	37	5	42	39	3	42
			71,4%	28,6%	100,0%	71,4%	28,6%	100,0%	83,3%	16,7%	100,0%	88,1%	11,9%	100,0%	92,9%	7,1%	100,0%
	Edad V_25_36	Recuento % dentro de Edad	3	52	55	1	54	55	9	46	55	8	47	55	21	34	55
			5,5%	94,5%	100,0%	1,8%	98,2%	100,0%	16,4%	83,6%	100,0%	14,5%	85,5%	100,0%	38,2%	61,8%	100,0%
	Edad V_37_42	Recuento % dentro de Edad	0	19	19	0	19	19	2	17	19	2	17	19	1	18	19
			0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	10,5%	89,5%	100,0%	10,5%	89,5%	100,0%	5,3%	94,7%	100,0%
Total		Recuento	40	83	123	38	85	123	53	70	123	54	69	123	68	55	123
		% dentro de Edad	32,5%	67,5%	100,0%	30,9%	69,1%	100,0%	43,1%	56,9%	100,0%	43,9%	56,1%	100,0%	55,3%	44,7%	100,0%
Chi-cuadrado de Pearson			Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)
			71,016 ^a	3	0,000	78,254 ^a	3	0,000	61,220 ^a	3	0,000	70,091 ^a	3	0,000	55,385 ^a	3	0,000
			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,28.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,16.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,02.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,07.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,13.		

Edad	Edad V_0_12	Recuento % dentro de Edad	MOTRICIDAD_G RUESA_54. Salta desde el último escalón			MOTRICIDAD_G RUESA_55. Da una patada a la pelota			MOTRICIDAD_G RUESA_56. Camina hacia adelante a lo largo de un camino			MOTRICIDAD_G RUESA_57. Serie de subir escaleras: ambos pies en cada escalón, solo			MOTRICIDAD_G RUESA_58. Serie de bajar escaleras: ambos pies en cada escalón, solo		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
			7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7
			100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	Edad V_13_24	Recuento % dentro de Edad	37	5	42	33	9	42	33	9	42	42	0	42	42	0	42
			88,1%	11,9%	100,0%	78,6%	21,4%	100,0%	78,6%	21,4%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	Edad V_25_36	Recuento % dentro de Edad	18	37	55	7	48	55	3	52	55	29	26	55	35	20	55
			32,7%	67,3%	100,0%	12,7%	87,3%	100,0%	5,5%	94,5%	100,0%	52,7%	47,3%	100,0%	63,6%	36,4%	100,0%
	Edad V_37_42	Recuento % dentro de Edad	0	19	19	0	19	19	0	19	19	2	17	19	3	16	19
			0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	10,5%	89,5%	100,0%	15,8%	84,2%	100,0%
Total		Recuento % dentro de Edad	62	61	123	47	76	123	43	80	123	80	43	123	87	36	123
			50,4%	49,6%	100,0%	38,2%	61,8%	100,0%	35,0%	65,0%	100,0%	65,0%	35,0%	100,0%	70,7%	29,3%	100,0%
Chi-cuadrado de Pearson			Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.a sintótica (bilateral)
			56,940 ^a	3	0,000	67,175 ^a	3	0,000	79,426 ^a	3	0,000	54,838 ^a	3	0,000	49,318 ^a	3	0,000
			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3,47.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,67.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,45.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,45.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,05.		

			MOTRICIDAD_G RUESA_59. Serie de saltar hacia delante: 10 cm			MOTRICIDAD_G RUESA_60. Serie de equilibrio sobre el pie derecho: 2 segundos, solo			MOTRICIDAD_G RUESA_61. Serie de equilibrio sobre el pie izquierdo: 2 segundos, solo			MOTRICIDAD_G RUESA_62. Da 4 pasos de puntillas			MOTRICIDAD_G RUESA_63. Camina hacia atrás cerca del camino																
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total														
Edad	Edad V_0_12	Recuento	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7	7	0	7														
		% dentro de Edad	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%														
	Edad V_13_24	Recuento	40	2	42	41	1	42	41	1	42	41	1	42	40	2	42														
		% dentro de Edad	95,2%	4,8%	100,0%	97,6%	2,4%	100,0%	97,6%	2,4%	100,0%	97,6%	2,4%	100,0%	95,2%	4,8%	100,0%														
	Edad V_25_36	Recuento	32	23	55	34	21	55	35	20	55	37	18	55	33	22	55														
		% dentro de Edad	58,2%	41,8%	100,0%	61,8%	38,2%	100,0%	63,6%	36,4%	100,0%	67,3%	32,7%	100,0%	60,0%	40,0%	100,0%														
	Edad V_37_42	Recuento	5	14	19	4	15	19	5	14	19	6	13	19	3	16	19														
		% dentro de Edad	26,3%	73,7%	100,0%	21,1%	78,9%	100,0%	26,3%	73,7%	100,0%	31,6%	68,4%	100,0%	15,8%	84,2%	100,0%														
Total		Recuento	84	39	123	86	37	123	88	35	123	91	32	123	83	40	123														
		% dentro de Edad	68,3%	31,7%	100,0%	69,9%	30,1%	100,0%	71,5%	28,5%	100,0%	74,0%	26,0%	100,0%	67,5%	32,5%	100,0%														
Chi-cuadrado de Pearson		Valor	35,390 ^a	gl	3	Sig.a sintótica (bilateral)	0,000	Valor	41,621 ^a	gl	3	Sig.a sintótica (bilateral)	0,000	Valor	37,592 ^a	gl	3	Sig.a sintótica (bilateral)	0,000	Valor	33,688 ^a	gl	3	Sig.a sintótica (bilateral)	0,000	Valor	42,656 ^a	gl	3	Sig.a sintótica (bilateral)	0,000
		a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,22.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,11.			a. 1 casillas (12,5%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,99.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,82.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,28.																	

			MOTRICIDAD_GRUESA_64 . Serie de subir escaleras: alternando los pies, solos			MOTRICIDAD_GRUESA_66 . Se detiene tras un recorrido completo			MOTRICIDAD_GRUESA_67 . Serie de bajar escaleras: alternando los pies, solo		
			NO	SI	Total	NO	SI	Total	NO	SI	Total
Edad	EdadV_0_12	Recuento	7	0	7	7	0	7	7	0	7
		% dentro de Edad	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	EdadV_13_24	Recuento	42	0	42	40	2	42	42	0	42
		% dentro de Edad	100,0%	0,0%	100,0%	95,2%	4,8%	100,0%	100,0%	0,0%	100,0%
	EdadV_25_36	Recuento	47	8	55	36	19	55	48	7	55
	% dentro de Edad	85,5%	14,5%	100,0%	65,5%	34,5%	100,0%	87,3%	12,7%	100,0%	
	EdadV_37_42	Recuento	9	10	19	4	15	19	12	7	19
		% dentro de Edad	47,4%	52,6%	100,0%	21,1%	78,9%	100,0%	63,2%	36,8%	100,0%
Total		Recuento	105	18	123	87	36	123	109	14	123
		% dentro de Edad	85,4%	14,6%	100,0%	70,7%	29,3%	100,0%	88,6%	11,4%	100,0%
Chi-cuadrado de Pearson			Valor	gl	Sig.asintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.asintótica (bilateral)	Valor	gl	Sig.asintótica (bilateral)
			30,359 ^a	3	0,000	38,472 ^a	3	0,000	18,603 ^a	3	0,000
			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,02.			a. 2 casillas (25,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,05.			a. 3 casillas (37,5%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 0,80.		

Objetivo 1.3: Conocer si existen diferencias en las áreas del desarrollo en función del tipo de CC

Tipo de cardiopatía congénita en la muestra del estudio

		Frecuencia	Porcentaje
Válido	TGA	37	27,0
	TOF	14	10,2
	CIV	33	24,1
	CIA	7	5,1
	Insuficiencia valvular	4	2,9
	CoA	23	16,8
	Cor triatriatum	4	2,9
	Drenaje Venoso anómalo	3	2,2
	Canal AV	5	3,6
	Otras cardiopatías complejas	7	5,1
	Total	137	100,0

Tipo de cardiopatías congénitas y desarrollo infantil

Cardiopatía congénita		N	Media	Desv. Desviación	Mediana	Mínimo	Máximo
Cognitivo_Compuesta	TGA	37	100,81	13,820	100,00	60	140
	TOF	14	97,86	8,254	100,00	80	110
	CIV	33	97,27	16,206	100,00	60	135
	CIA	7	97,14	6,986	95,00	90	110
	Insuficiencia valvular	4	90,00	10,000	95,00	75	95
	CoA	23	100,65	8,830	100,00	85	115
	Cor triatriatum	4	112,50	6,455	112,50	105	120
	Drenaje Venoso anómalo	3	98,33	5,774	95,00	95	105
	Canal AV	5	117,00	15,248	110,00	105	140
	Otras cardiopatías complejas	7	87,86	8,591	90,00	75	100
	Total	137	99,34	13,254	100,00	60	140
Lenguaje_Receptivo	TGA	37	8,65	1,903	8,00	5	12
	TOF	14	7,71	1,267	8,00	5	10
	CIV	33	7,79	2,472	8,00	2	15
	CIA	7	8,71	2,215	9,00	5	11
	Insuficiencia valvular	4	7,25	1,708	7,50	5	9
	CoA	23	8,26	1,453	8,00	5	11

	Cor triatriatum	4	10,75	0,957	10,50	10	12
	Drenaje Venoso anómalo	3	7,00	1,000	7,00	6	8
	Canal AV	5	10,20	1,304	11,00	8	11
	Otras cardiopatías complejas	7	7,14	2,545	8,00	2	10
	Total	137	8,25	2,032	8,00	2	15
Lenguaje_Expresivo	TGA	37	7,92	1,963	8,00	4	12
	TOF	14	6,71	1,899	7,00	3	10
	CIV	33	7,15	2,266	7,00	2	13
	CIA	7	7,29	1,113	7,00	6	9
	Insuficiencia valvular	4	7,00	1,633	7,00	5	9
	CoA	23	7,91	1,649	8,00	4	11
	Cor triatriatum	4	9,00	1,414	8,50	8	11
	Drenaje Venoso anómalo	3	7,33	2,082	8,00	5	9
	Canal AV	5	8,80	1,095	9,00	7	10
	Otras cardiopatías complejas	7	5,86	2,035	6,00	2	8
	Total	137	7,50	1,975	7,00	2	13
Lenguaje_Compuesta	TGA	37	90,05	12,946	91,00	47	118
	TOF	14	83,86	7,167	84,50	71	91
	CIV	33	85,42	13,172	86,00	53	124
	CIA	7	88,29	9,178	91,00	74	100
	Insuficiencia valvular	4	83,50	9,539	84,50	71	94
	CoA	23	89,04	7,708	89,00	71	100
	Cor triatriatum	4	99,25	2,872	98,50	97	103
	Drenaje Venoso anómalo	3	83,67	8,737	86,00	74	91
	Canal AV	5	97,20	6,611	100,00	86	103
	Otras cardiopatías complejas	7	79,86	13,347	83,00	53	94
	Total	137	87,72	11,479	89,00	47	124
Motor_Fino	TGA	37	8,92	2,100	9,00	2	14
	TOF	14	7,71	2,920	7,00	1	14
	CIV	33	8,82	2,698	9,00	1	16
	CIA	7	10,14	1,345	10,00	9	13
	Insuficiencia valvular	4	8,50	1,732	8,00	7	11
	CoA	23	9,43	2,905	9,00	5	19
	Cor triatriatum	4	10,50	1,915	10,00	9	13
	Drenaje Venoso anómalo	3	8,00	3,000	8,00	5	11

	Canal AV	5	8,80	1,304	9,00	7	10
	Otras cardiopatías complejas	7	7,00	2,160	7,00	4	10
	Total	137	8,83	2,496	9,00	1	19
Motor_Grueso	TGA	37	8,32	2,657	8,00	2	17
	TOF	14	8,36	2,872	8,50	2	15
	CIV	33	8,48	3,684	8,00	1	17
	CIA	7	8,57	1,272	9,00	6	10
	Insuficiencia valvular	4	7,75	1,708	7,50	6	10
	CoA	23	8,43	1,903	9,00	3	12
	Cor triatriatum	4	10,00	5,598	11,50	2	15
	Drenaje Venoso anómalo	3	9,33	3,215	8,00	7	13
	Canal AV	5	8,60	4,775	8,00	4	16
	Otras cardiopatías complejas	7	6,86	3,132	8,00	1	10
	Total	137	8,39	2,959	8,00	1	17
Motor_Compuesta	TGA	37	92,03	13,674	91,00	46	121
	TOF	14	88,21	15,363	89,50	67	127
	CIV	33	92,06	17,270	94,00	46	124
	CIA	7	83,29	34,980	97,00	4	97
	Insuficiencia valvular	4	89,00	9,381	85,00	83	103
	CoA	23	93,70	10,709	94,00	76	121
	Cor triatriatum	4	101,75	19,449	109,50	73	115
	Drenaje Venoso anómalo	3	92,00	17,578	85,00	79	112
	Canal AV	5	92,20	15,531	88,00	76	115
	Otras cardiopatías complejas	7	81,57	15,043	91,00	55	94
	Total	137	91,15	16,139	91,00	4	127

Objetivo 1.4: Comprobar si los factores biomédicos están relacionados con el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas

Correlación Spearman entre variables biomédicas y el desarrollo

			Cog_ Compuesta	Lenguaje_ Receptivo	Lenguaje_ Expresivo	Lenguaje_ Compuesta	Motor_ Fino	Motor_ Grueso	Motor_ Compuesta
Rho de Spearman	T°CEC (min)	Coeficiente de correlación	-0,032	-0,075	0,016	-0,041	-0,079	-0,111	-0,085
		Sig. (bilateral)	0,710	0,385	0,852	0,637	0,360	0,196	0,322
		N	137	137	137	137	137	137	137
T° Clampaje (min)	T° Clampaje (min)	Coeficiente de correlación	0,044	-0,078	-0,005	-0,051	-0,122	-0,101	-0,104
		Sig. (bilateral)	0,613	0,372	0,952	0,562	0,164	0,251	0,233
		N	132	132	132	132	132	132	132
Edad en CEC	Edad en CEC	Coeficiente de correlación	0,085	0,070	-0,053	0,028	-0,044	0,042	-0,024
		Sig. (bilateral)	0,322	0,416	0,540	0,747	0,612	0,626	0,776
		N	137	137	137	137	137	137	137
T° Estancia post-quirúrgica (días)	T° Estancia post-quirúrgica (días)	Coeficiente de correlación	-0,137	-0,099	-0,047	-0,083	-0,114	-0,148	-0,136
		Sig. (bilateral)	0,111	0,249	0,582	0,335	0,186	0,085	0,112
		N	137	137	137	137	137	137	137
T° Cuidados Intensivos (días)	T° Cuidados Intensivos (días)	Coeficiente de correlación	-0,086	-0,046	0,033	-0,007	0,019	-0,050	-0,021
		Sig. (bilateral)	0,409	0,659	0,751	0,949	0,854	0,629	0,837
		N	95	95	95	95	95	95	95
EG	EG	Coeficiente de correlación	-0,006	0,073	0,046	0,081	-0,002	-0,013	0,004
		Sig. (bilateral)	0,945	0,396	0,590	0,345	0,981	0,879	0,964
		N	137	137	137	137	137	137	137
Peso	Peso	Coeficiente de correlación	-0,024	-0,067	-0,066	-0,069	0,037	-0,035	0,035
		Sig. (bilateral)	0,785	0,437	0,447	0,422	0,670	0,683	0,685
		N	136	136	136	136	136	136	136
Talla	Talla	Coeficiente de correlación	-0,014	-0,038	-0,022	-0,046	0,002	-0,004	0,036
		Sig. (bilateral)	0,879	0,667	0,806	0,605	0,985	0,967	0,682
		N	129	129	129	129	129	129	129
PC	PC	Coeficiente de correlación	0,066	-0,007	-0,030	-0,019	0,092	-0,125	-0,020
		Sig. (bilateral)							
		N							

	Sig. (bilateral)	0,476	0,937	0,748	0,837	0,320	0,176	0,830
	N	119	119	119	119	119	119	119
Apgar I	Coefficiente de correlación	0,066	0,068	0,031	0,053	0,103	0,084	0,069
	Sig. (bilateral)	0,464	0,448	0,727	0,558	0,250	0,350	0,443
	N	126	126	126	126	126	126	126
Apgar II	Coefficiente de correlación	0,121	0,088	0,066	0,080	0,039	0,177*	0,088
	Sig. (bilateral)	0,177	0,326	0,464	0,371	0,665	0,047	0,326
	N	126	126	126	126	126	126	126

*. La correlación es significativa en el nivel 0.05 (bilateral)

Objetivo 1.5: Detectar la influencia de los factores socioeducativos en el desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas

Participación en programas de AT y puntuaciones obtenidas en el desarrollo

Participó en programas de AT		N	Media	Desv. Desviación	Mediana	Mínimo	Máximo
Cognitivo_Compuesta	SI	18	92,78	13,528	95,00	60	115
	NO	119	100,34	12,982	100,00	60	140
	Total	137	99,34	13,254	100,00	60	140
Lenguaje_Receptivo	SI	18	6,89	1,641	7,00	2	10
	NO	119	8,45	2,012	8,00	2	15
	Total	137	8,25	2,032	8,00	2	15
Lenguaje_Expresivo	SI	18	7,11	2,193	7,00	3	11
	NO	119	7,55	1,943	8,00	2	13
	Total	137	7,50	1,975	7,00	2	13
Lenguaje_Compuesta	SI	18	82,72	10,249	84,50	56	100
	NO	119	88,48	11,504	89,00	47	124
	Total	137	87,72	11,479	89,00	47	124
Motor_Fino	SI	18	8,11	3,179	8,00	1	14
	NO	119	8,94	2,373	9,00	1	19
	Total	137	8,83	2,496	9,00	1	19
Motor_Grueso	SI	18	7,39	3,381	8,00	1	15
	NO	119	8,54	2,875	8,00	1	17
	Total	137	8,39	2,959	8,00	1	17
Motor_Compuesto	SI	18	81,56	26,396	85,00	4	127
	NO	119	92,60	13,552	94,00	46	124
	Total	137	91,15	16,139	91,00	4	127

Escolarización en Educación Infantil y puntuaciones obtenidas en el desarrollo

Escolarización EI		N	Media	Desv. Desviación	Mediana	Mínimo	Máximo
Cognitivo_Compuesta	SI	59	102,97	14,085	100,00	60	140
	NO	78	96,60	11,966	97,50	60	135
	Total	137	99,34	13,254	100,00	60	140
Lenguaje_Receptivo	SI	59	8,58	1,793	8,00	3	12
	NO	78	8,00	2,174	8,00	2	15
	Total	137	8,25	2,032	8,00	2	15
Lenguaje_Expresivo	SI	59	7,37	1,711	7,00	3	12
	NO	78	7,59	2,159	8,00	2	13
	Total	137	7,50	1,975	7,00	2	13
Lenguaje_Compuesta	SI	59	88,46	9,094	89,00	59	106
	NO	78	87,17	13,028	87,50	47	124
	Total	137	87,72	11,479	89,00	47	124
Motor_Fino	SI	59	9,19	2,047	9,00	1	16
	NO	78	8,56	2,771	8,00	1	19
	Total	137	8,83	2,496	9,00	1	19
Motor_Grueso	SI	59	9,37	2,684	9,00	2	17
	NO	78	7,64	2,954	8,00	1	17
	Total	137	8,39	2,959	8,00	1	17
Motor_Compuesta	SI	59	94,37	16,316	97,00	4	121
	NO	78	88,71	15,669	88,00	46	127
	Total	137	91,15	16,139	91,00	4	127

Desarrollo e incorporación EI (Unidades para 1-2 años)

Desarrollo	N	Promedio total	(Mann-Whitney) Sig	H ₀
Cognitivo_Compuesto	137	99.34	(1346.50) 0.155	
Lenguaje_Compuesto	137	87.72	(1285.50) 1.030	
Lenguaje_Receptivo	137	8.25	(1321.50) 0.202	
Lenguaje_Expresivo	137	7.50	(1260.00) 0.380	
Motor_Compuesto	137	91.15	(1076.00) 0.779	
Motor_Fino	137	8.83	(822.50) 0.060	
Motor_Grueso	137	8.39	(1174.50) 0.736	

Escolarización en Unidades para 1-2 años y puntuaciones obtenidas en el desarrollo

Unidades para 1-2 años		N	Media	Desv. Desviación	Mediana	Mínimo	Máximo
Cognitivo_Compuesta	SI	19	96,58	16,671	95,00	60	140
	NO	118	99,79	12,649	100,00	60	140
	Total	137	99,34	13,254	100,00	60	140
Lenguaje_Receptivo	SI	19	7,74	2,023	8,00	3	12
	NO	118	8,33	2,030	8,00	2	15
	Total	137	8,25	2,032	8,00	2	15
Lenguaje_Expresivo	SI	19	7,16	2,316	7,00	3	12
	NO	118	7,55	1,920	8,00	2	13
	Total	137	7,50	1,975	7,00	2	13
Lenguaje_Compuesta	SI	19	85,53	11,296	86,00	59	106
	NO	118	88,08	11,517	89,00	47	124
	Total	137	87,72	11,479	89,00	47	124
Motor_Fino	SI	19	9,58	2,950	10,00	1	16
	NO	118	8,71	2,408	9,00	1	19
	Total	137	8,83	2,496	9,00	1	19
Motor_Grueso	SI	19	8,21	2,573	8,00	2	14
	NO	118	8,42	3,025	8,00	1	17
	Total	137	8,39	2,959	8,00	1	17
Motor_Compuesta	SI	19	88,68	24,288	94,00	4	118
	NO	118	91,54	14,521	91,00	46	127
	Total	137	91,15	16,139	91,00	4	127

Unidades para 2-3 años y puntuaciones obtenidas en el desarrollo infantil

Unidades para 2-3años		N	Media	Desv. Desviación	Mediana	Mínimo	Máximo
Cognitivo_Compuesta	SI	27	105,93	13,231	100,00	90	140
	NO	110	97,73	12,808	100,00	60	140
	Total	137	99,34	13,254	100,00	60	140
Lenguaje_Receptivo	SI	27	8,81	1,594	9,00	5	11
	NO	110	8,11	2,109	8,00	2	15
	Total	137	8,25	2,032	8,00	2	15
Lenguaje_Expresivo	SI	27	7,70	1,353	8,00	5	11
	NO	110	7,45	2,101	7,00	2	13
	Total	137	7,50	1,975	7,00	2	13
Lenguaje_Compuesta	SI	27	90,07	7,879	89,00	74	106
	NO	110	87,15	12,162	86,00	47	124
	Total	137	87,72	11,479	89,00	47	124
Motor_Fino	SI	27	8,74	1,430	9,00	7	12
	NO	110	8,85	2,698	9,00	1	19
	Total	137	8,83	2,496	9,00	1	19
Motor_Grueso	SI	27	9,44	2,665	10,00	5	16
	NO	110	8,13	2,980	8,00	1	17
	Total	137	8,39	2,959	8,00	1	17
Motor_Compuesta	SI	27	94,89	10,150	94,00	76	115
	NO	110	90,23	17,207	91,00	4	127
	Total	137	91,15	16,139	91,00	4	127

1º de Educación infantil y puntuaciones obtenidas en el desarrollo infantil

1º Educación Infantil		N	Media	Desv. Desviación	Mediana	Mínimo	Máximo
Cognitivo_Compuesta	SI	13	106,15	8,204	105,00	95	120
	NO	124	98,63	13,500	100,00	60	140
	Total	137	99,34	13,254	100,00	60	140
Cognitivo_Percentil	SI	13	63,769	17,8192	63,000	37,0	91,0
	NO	124	47,019	24,0273	50,000	0,4	99,6
	Total	137	48,609	23,9670	50,000	0,4	99,6
Lenguaje_Receptivo	SI	13	9,31	1,437	9,00	8	12
	NO	124	8,14	2,057	8,00	2	15
	Total	137	8,25	2,032	8,00	2	15
Lenguaje_Expresivo	SI	13	7,00	1,291	7,00	5	9
	NO	124	7,55	2,030	8,00	2	13
	Total	137	7,50	1,975	7,00	2	13
Lenguaje_Compuesta	SI	13	89,38	7,309	86,00	79	100
	NO	124	87,55	11,839	89,00	47	124
	Total	137	87,72	11,479	89,00	47	124
Lenguaje_Percentil	SI	13	26,1538	15,07673	18,0000	8,00	50,00
	NO	124	25,2480	19,14197	23,0000	0,05	95,00
	Total	137	25,3339	18,74880	23,0000	0,05	95,00
Motor_Fino	SI	13	9,54	1,391	10,00	7	11
	NO	124	8,76	2,577	9,00	1	19
	Total	137	8,83	2,496	9,00	1	19
Motor_Grueso	SI	13	10,92	2,178	10,00	9	17
	NO	124	8,12	2,909	8,00	1	17
	Total	137	8,39	2,959	8,00	1	17
Motor_Compuesta	SI	13	101,62	8,362	100,00	91	121
	NO	124	90,05	16,382	91,00	4	127
	Total	137	91,15	16,139	91,00	4	127
Motor_Percentil	SI	13	53,1538	19,31686	50,0000	27,00	92,00
	NO	124	32,3758	25,12444	27,0000	0,05	96,00
	Total	137	34,3474	25,32143	27,0000	0,05	96,00

Descriptivos de las variables biomédicas y escolarización en EI

Escolarización EI		T°CEC (min)	T° Clampaje (min)	Edad en CEC	T° Estancia post-quirúrgica (días)	T° Cuidados Intensivos (días)	EG	Peso	Talla	PC	Apgar I	Apgar II
SI	N	59	56	59	59	37	59	58	55	52	53	53
	Media	113,83	61,59	4,1588	12,85	8,65	38,854	3089,79	49,295	33,910	8,40	9,40
	Desv. Desviación	66,023	33,447	4,42959	12,394	8,725	1,2890	540,546	2,3205	1,5216	1,498	0,884
	Mediana	95,00	52,00	2,7667	8,00	6,00	39,100	3062,50	49,000	33,700	9,00	10,00
	Mínimo	27	11	0,03	0	1	37,0	2030	45,0	32,0	2	7
	Máximo	360	139	18,03	73	41	41,3	4800	54,2	39,9	10	10
NO	N	78	76	78	78	58	78	78	74	67	73	73
	Media	151,58	85,74	2,5030	20,22	12,69	38,876	3121,37	48,980	34,573	7,97	8,99
	Desv. Desviación	115,646	47,343	3,26663	15,761	8,896	1,0578	494,448	2,5190	2,4336	1,818	1,161
	Mediana	125,00	81,00	0,5333	16,00	10,00	39,100	3145,00	49,000	34,000	9,00	9,00
	Mínimo	37	0	0,03	3	3	37,0	2028	43,0	31,0	1	5
	Máximo	960	262	13,10	66	49	41,0	4400	55,0	49,5	10	10
Total	N	137	132	137	137	95	137	136	129	119	126	126
	Media	135,32	75,49	3,2161	17,04	11,12	38,866	3107,90	49,114	34,283	8,15	9,16
	Desv. Desviación	98,909	43,548	3,88415	14,818	9,003	1,1586	512,892	2,4321	2,1030	1,697	1,069
	Mediana	115,00	64,50	1,5000	12,00	8,00	39,100	3125,00	49,000	34,000	9,00	9,00
	Mínimo	27	0	0,03	0	1	37,0	2028	43,0	31,0	1	5
	Máximo	960	262	18,03	73	49	41,3	4800	55,0	49,5	10	10

Desarrollo de los menores con CC que participan y no en programas de AT y asisten o no a EI

Edad 0-12

NOProgAT_NOEscEI		N	Media	Desv. Desviación	Mediana	Mínimo	Máximo
Cognitivo_Compuesta	AT_SI O EI_SI	1	110,00		110,00	110	110
	AT_NO_EI_NO	8	92,50	15,353	100,00	60	105
	Total	9	94,44	15,501	100,00	60	110
Cognitivo_Percentil	AT_SI O EI_SI	1	75,000		75,000	75,0	75,0
	AT_NO_EI_NO	8	38,550	24,0872	50,000	0,4	63,0
	Total	9	42,600	25,5986	50,000	0,4	75,0
Lenguaje_Receptivo	AT_SI O EI_SI	1	8,00		8,00	8	8
	AT_NO_EI_NO	8	8,75	2,816	8,50	5	12
	Total	9	8,67	2,646	8,00	5	12
Lenguaje_Expresivo	AT_SI O EI_SI	1	11,00		11,00	11	11
	AT_NO_EI_NO	8	7,50	2,563	7,00	4	12
	Total	9	7,89	2,667	7,00	4	12
Lenguaje_Compuesta	AT_SI O EI_SI	1	97,00		97,00	97	97
	AT_NO_EI_NO	8	86,25	20,148	88,50	47	112
	Total	9	87,44	19,184	94,00	47	112
Lenguaje_Percentil	AT_SI O EI_SI	1	42,0000		42,0000	42,00	42,00
	AT_NO_EI_NO	8	29,7563	28,49192	23,5000	0,05	79,00
	Total	9	31,1167	26,96243	34,0000	0,05	79,00
Motor_Fino	AT_SI O EI_SI	1	10,00		10,00	10	10
	AT_NO_EI_NO	8	7,13	2,642	7,50	2	10
	Total	9	7,44	2,651	8,00	2	10
Motor_Grueso	AT_SI O EI_SI	1	8,00		8,00	8	8
	AT_NO_EI_NO	8	6,38	2,134	7,00	2	9
	Total	9	6,56	2,068	7,00	2	9
Motor_Compuesta	AT_SI O EI_SI	1	94,00		94,00	94	94
	AT_NO_EI_NO	8	79,75	15,526	85,00	46	91
	Total	9	81,33	15,281	88,00	46	94
Motor_Percentil	AT_SI O EI_SI	1	34,0000		34,0000	34,00	34,00
	AT_NO_EI_NO	8	15,5063	11,44210	16,5000	0,05	27,00
	Total	9	17,5611	12,35146	21,0000	0,05	34,00
a. Edad_Val_c4 = EdadV_0_12							

Edad 13-24

NOProgAT_NOEscEI		N	Media	Desv. Desviación	Mediana	Mínimo	Máximo
Cognitivo_Compuesta	AT_SI O EI_SI	21	92,14	17,647	90,00	60	140
	AT_NO_EI_NO	28	96,96	13,147	95,00	60	135
	Total	49	94,90	15,258	95,00	60	140
Cognitivo_Percentil	AT_SI O EI_SI	21	34,210	28,0182	25,000	0,4	99,6
	AT_NO_EI_NO	28	43,657	23,2886	37,000	0,4	99,0
	Total	49	39,608	25,5828	37,000	0,4	99,6
Lenguaje_Receptivo	AT_SI O EI_SI	21	7,10	2,143	7,00	2	12
	AT_NO_EI_NO	28	8,04	2,617	8,00	2	15
	Total	49	7,63	2,447	8,00	2	15
Lenguaje_Expresivo	AT_SI O EI_SI	21	7,05	2,355	7,00	3	12
	AT_NO_EI_NO	28	7,86	2,520	8,50	2	13
	Total	49	7,51	2,459	8,00	2	13
Lenguaje_Compuesta	AT_SI O EI_SI	21	83,43	12,061	86,00	56	106
	AT_NO_EI_NO	28	88,11	14,715	91,00	53	124
	Total	49	86,10	13,707	86,00	53	124
Lenguaje_Percentil	AT_SI O EI_SI	21	19,1667	17,24753	18,0000	0,20	66,00
	AT_NO_EI_NO	28	28,0786	21,87561	27,0000	0,10	95,00
	Total	49	24,2592	20,32202	18,0000	0,10	95,00
Motor_Fino	AT_SI O EI_SI	21	8,67	3,396	9,00	1	16
	AT_NO_EI_NO	28	8,64	2,959	8,50	1	14
	Total	49	8,65	3,120	9,00	1	16
Motor_Grueso	AT_SI O EI_SI	21	7,14	2,971	7,00	1	14
	AT_NO_EI_NO	28	7,00	2,708	7,00	1	12
	Total	49	7,06	2,794	7,00	1	14
Motor_Compuesta	AT_SI O EI_SI	21	83,52	24,667	85,00	4	118
	AT_NO_EI_NO	28	87,04	15,693	85,00	46	115
	Total	49	85,53	19,878	85,00	4	118
Motor_Percentil	AT_SI O EI_SI	21	29,9238	26,19731	27,0000	0,10	88,00
	AT_NO_EI_NO	28	27,3268	25,11007	16,0000	0,05	84,00
	Total	49	28,4398	25,34382	16,0000	0,05	88,00

Edad 25-36

NOProgAT_NOEscEI		N	Media	Desv. Desviación	Mediana	Mínimo	Máximo
Cognitivo_Compuesta	AT_SI O EI_SI	33	105,76	12,319	105,00	90	140
	AT_NO_EI_NO	27	99,44	8,586	100,00	75	115
	Total	60	102,92	11,172	100,00	75	140
Cognitivo_Percentil	AT_SI O EI_SI	33	60,218	21,8937	63,000	25,0	99,6
	AT_NO_EI_NO	27	49,111	19,6299	50,000	5,0	84,0
	Total	60	55,220	21,4671	50,000	5,0	99,6
Lenguaje_Receptivo	AT_SI O EI_SI	33	8,73	1,587	8,00	5	11
	AT_NO_EI_NO	27	8,22	1,476	8,00	5	12
	Total	60	8,50	1,546	8,00	5	12
Lenguaje_Expresivo	AT_SI O EI_SI	33	7,55	1,371	7,00	5	11
	AT_NO_EI_NO	27	7,30	1,772	7,00	4	11
	Total	60	7,43	1,555	7,00	4	11
Lenguaje_Compuesta	AT_SI O EI_SI	33	89,27	7,974	89,00	74	106
	AT_NO_EI_NO	27	87,70	10,148	86,00	71	118
	Total	60	88,57	8,971	86,00	71	118
Lenguaje_Percentil	AT_SI O EI_SI	33	26,3636	15,93898	23,0000	4,00	66,00
	AT_NO_EI_NO	27	23,4444	19,82487	18,0000	3,00	88,00
	Total	60	25,0500	17,69557	18,0000	3,00	88,00
Motor_Fino	AT_SI O EI_SI	33	8,94	1,321	9,00	7	12
	AT_NO_EI_NO	27	8,96	2,534	9,00	5	19
	Total	60	8,95	1,943	9,00	5	19
Motor_Grueso	AT_SI O EI_SI	33	9,70	3,015	10,00	2	17
	AT_NO_EI_NO	27	8,93	2,716	8,00	5	17
	Total	60	9,35	2,887	9,00	2	17
Motor_Compuesta	AT_SI O EI_SI	33	96,00	10,937	97,00	73	121
	AT_NO_EI_NO	27	93,96	12,470	91,00	79	124
	Total	60	95,08	11,595	94,00	73	124
Motor_Percentil	AT_SI O EI_SI	33	40,9091	24,09404	42,0000	4,00	92,00
	AT_NO_EI_NO	27	35,2963	26,35821	27,0000	8,00	95,00
	Total	60	38,3833	25,07892	34,0000	4,00	95,00
a. Edad_Val_c4 = EdadV_25_36							

Edad 37-42

NOProgAT_NOEscEI		N	Media	Desv. Desviación	Mediana	Mínimo	Máximo
Cognitivo_Compuesta	AT_SI O EI_SI	14	103,93	8,362	100,00	95	120
	AT_NO_EI_NO	5	96,00	7,416	95,00	85	105
	Total	19	101,84	8,694	100,00	85	120
Cognitivo_Percentil	AT_SI O EI_SI	14	58,500	18,4922	50,000	37,0	91,0
	AT_NO_EI_NO	5	40,600	17,4728	37,000	16,0	63,0
	Total	19	53,789	19,5038	50,000	16,0	91,0
Lenguaje_Receptivo	AT_SI O EI_SI	14	9,07	1,492	8,50	7	12
	AT_NO_EI_NO	5	8,20	1,924	9,00	5	10
	Total	19	8,84	1,608	9,00	5	12
Lenguaje_Expresivo	AT_SI O EI_SI	14	7,43	1,453	7,00	5	10
	AT_NO_EI_NO	5	7,60	1,673	8,00	5	9
	Total	19	7,47	1,467	7,00	5	10
Lenguaje_Compuesta	AT_SI O EI_SI	14	89,93	6,510	90,00	79	100
	AT_NO_EI_NO	5	87,80	10,232	91,00	71	97
	Total	19	89,37	7,403	91,00	71	100
Lenguaje_Percentil	AT_SI O EI_SI	14	26,7857	13,56567	25,0000	8,00	50,00
	AT_NO_EI_NO	5	24,8000	15,05656	27,0000	3,00	42,00
	Total	19	26,2632	13,56811	27,0000	3,00	50,00
Motor_Fino	AT_SI O EI_SI	14	9,86	1,994	10,00	7	14
	AT_NO_EI_NO	5	8,80	1,924	8,00	7	12
	Total	19	9,58	1,981	10,00	7	14
Motor_Grueso	AT_SI O EI_SI	14	10,14	2,282	10,00	5	15
	AT_NO_EI_NO	5	8,20	1,304	8,00	7	10
	Total	19	9,63	2,216	10,00	5	15
Motor_Compuesta	AT_SI O EI_SI	14	100,21	11,676	101,50	76	127
	AT_NO_EI_NO	5	91,20	9,884	88,00	82	107
	Total	19	97,84	11,696	97,00	76	127
Motor_Percentil	AT_SI O EI_SI	14	50,0000	23,59922	54,0000	5,00	96,00
	AT_NO_EI_NO	5	30,2000	22,69802	21,0000	12,00	68,00
	Total	19	44,7895	24,43263	42,0000	5,00	96,00

Síntesis de las puntuaciones del desarrollo de los menores con CC sin recibir ningún tipo de intervención socioeducativa

Desarrollo	Edad en el momento de la valoración			
	0-12	13-24	25-36	37-42
Cognitivo compuesto	92.50	96.60	99.44	96.00
Lenguaje receptivo	8.75	8.04	8.22	8.20
Lenguaje expresivo	7.50	7.86	7.30	7.60
Lenguaje compuesto	86.25	88.11	87.70	87.80
Motor fino	7.13	8.64	8.96	8.80
Motor grueso	6.38	7.00	8.93	8.20
Motor compuesto	79.75	87.04	93.96	91.20

Desarrollo infantil en menores con cardiopatías congénitas en función de las categorías “Programas de AT” y “Escolarización EI”

Programas de AT_Escolarización EI		N	Media	Desv. Desviación	Mediana	Mínimo	Máximo
Cognitivo_Compuesta	AT_SI_EI_SI	8	94,38	12,660	92,50	80	115
	AT_SI_EI_NO	10	91,50	14,729	95,00	60	110
	AT_NO_EI_SI	51	104,31	13,929	100,00	60	140
	AT_NO_EI_NO	68	97,35	11,443	100,00	60	135
	Total	137	99,34	13,254	100,00	60	140
Lenguaje_Receptivo	AT_SI_EI_SI	8	7,25	1,581	7,50	5	10
	AT_SI_EI_NO	10	6,60	1,713	7,00	2	8
	AT_NO_EI_SI	51	8,78	1,747	8,00	3	12
	AT_NO_EI_NO	68	8,21	2,169	8,00	2	15
	Total	137	8,25	2,032	8,00	2	15
Lenguaje_Expresivo	AT_SI_EI_SI	8	6,38	2,066	6,00	3	10
	AT_SI_EI_NO	10	7,70	2,214	8,00	3	11
	AT_NO_EI_SI	51	7,53	1,617	7,00	3	12
	AT_NO_EI_NO	68	7,57	2,167	8,00	2	13
	Total	137	7,50	1,975	7,00	2	13
Lenguaje_Compuesta	AT_SI_EI_SI	8	81,75	9,736	80,00	71	100
	AT_SI_EI_NO	10	83,50	11,098	86,00	56	97
	AT_NO_EI_SI	51	89,51	8,622	89,00	59	106
	AT_NO_EI_NO	68	87,71	13,274	89,00	47	124
	Total	137	87,72	11,479	89,00	47	124
Motor_Fino	AT_SI_EI_SI	8	7,88	3,137	8,50	1	11
	AT_SI_EI_NO	10	8,30	3,368	8,00	4	14
	AT_NO_EI_SI	51	9,39	1,779	9,00	7	16
	AT_NO_EI_NO	68	8,60	2,700	8,50	1	19
	Total	137	8,83	2,496	9,00	1	19

Motor_Grueso	AT_SI_EI_SI	8	8,25	1,669	8,50	5	10
	AT_SI_EI_NO	10	6,70	4,270	7,00	1	15
	AT_NO_EI_SI	51	9,55	2,781	9,00	2	17
	AT_NO_EI_NO	68	7,78	2,725	8,00	1	17
	Total	137	8,39	2,959	8,00	1	17
Motor_Compuesta	AT_SI_EI_SI	8	77,13	31,746	88,00	4	103
	AT_SI_EI_NO	10	85,10	22,378	85,00	55	127
	AT_NO_EI_SI	51	97,08	10,613	97,00	73	121
	AT_NO_EI_NO	68	89,24	14,583	88,00	46	124
	Total	137	91,15	16,139	91,00	4	127

Desarrollo infantil, participación o no en programas de AT o asistencia a EI (0-12 meses)

NOProgAT_NOEscl		N	Media	Desv. Desviación	Mediana	Mínimo	Máximo
Cognitivo_ Compuesta	AT_SI O EI_SI	1	110,00		110,00	110	110
	AT_NO_EI_NO	8	92,50	15,353	100,00	60	105
	Total	9	94,44	15,501	100,00	60	110
Lenguaje_Receptivo	AT_SI O EI_SI	1	8,00		8,00	8	8
	AT_NO_EI_NO	8	8,75	2,816	8,50	5	12
	Total	9	8,67	2,646	8,00	5	12
Lenguaje_Expresivo	AT_SI O EI_SI	1	11,00		11,00	11	11
	AT_NO_EI_NO	8	7,50	2,563	7,00	4	12
	Total	9	7,89	2,667	7,00	4	12
Lenguaje_Compuesta	AT_SI O EI_SI	1	97,00		97,00	97	97
	AT_NO_EI_NO	8	86,25	20,148	88,50	47	112
	Total	9	87,44	19,184	94,00	47	112
Motor_Fino	AT_SI O EI_SI	1	10,00		10,00	10	10
	AT_NO_EI_NO	8	7,13	2,642	7,50	2	10
	Total	9	7,44	2,651	8,00	2	10
Motor_Grueso	AT_SI O EI_SI	1	8,00		8,00	8	8
	AT_NO_EI_NO	8	6,38	2,134	7,00	2	9
	Total	9	6,56	2,068	7,00	2	9
Motor_Compuesta	AT_SI O EI_SI	1	94,00		94,00	94	94
	AT_NO_EI_NO	8	79,75	15,526	85,00	46	91
	Total	9	81,33	15,281	88,00	46	94

Desarrollo infantil, participación o no en programas de AT o asistencia a EI (13-24 meses)

NOProgAT_NOEscEI		N	Media	Desv. Desviación	Mediana	Mínimo	Máximo
Cognitivo_Compuesta	AT_SI O EI_SI	21	92,14	17,647	90,00	60	140
	AT_NO_EI_NO	28	96,96	13,147	95,00	60	135
	Total	49	94,90	15,258	95,00	60	140
Lenguaje_Receptivo	AT_SI O EI_SI	21	7,10	2,143	7,00	2	12
	AT_NO_EI_NO	28	8,04	2,617	8,00	2	15
	Total	49	7,63	2,447	8,00	2	15
Lenguaje_Expresivo	AT_SI O EI_SI	21	7,05	2,355	7,00	3	12
	AT_NO_EI_NO	28	7,86	2,520	8,50	2	13
	Total	49	7,51	2,459	8,00	2	13
Lenguaje_Compuesta	AT_SI O EI_SI	21	83,43	12,061	86,00	56	106
	AT_NO_EI_NO	28	88,11	14,715	91,00	53	124
	Total	49	86,10	13,707	86,00	53	124
Motor_Fino	AT_SI O EI_SI	21	8,67	3,396	9,00	1	16
	AT_NO_EI_NO	28	8,64	2,959	8,50	1	14
	Total	49	8,65	3,120	9,00	1	16
Motor_Grueso	AT_SI O EI_SI	21	7,14	2,971	7,00	1	14
	AT_NO_EI_NO	28	7,00	2,708	7,00	1	12
	Total	49	7,06	2,794	7,00	1	14
Motor_Compuesta	AT_SI O EI_SI	21	83,52	24,667	85,00	4	118
	AT_NO_EI_NO	28	87,04	15,693	85,00	46	115
	Total	49	85,53	19,878	85,00	4	118

Desarrollo infantil, participación o no en programas de AT o asistencia a EI (25-36 meses)

NOProgAT_NOEscEI		N	Media	Desv. Desviación	Mediana	Mínimo	Máximo
Cognitivo_Compuesta	AT_SI O EI_SI	33	105,76	12,319	105,00	90	140
	AT_NO_EI_NO	27	99,44	8,586	100,00	75	115
	Total	60	102,92	11,172	100,00	75	140
Lenguaje_Receptivo	AT_SI O EI_SI	33	8,73	1,587	8,00	5	11
	AT_NO_EI_NO	27	8,22	1,476	8,00	5	12
	Total	60	8,50	1,546	8,00	5	12
Lenguaje_Expresivo	AT_SI O EI_SI	33	7,55	1,371	7,00	5	11
	AT_NO_EI_NO	27	7,30	1,772	7,00	4	11
	Total	60	7,43	1,555	7,00	4	11
Lenguaje_Compuesta	AT_SI O EI_SI	33	89,27	7,974	89,00	74	106
	AT_NO_EI_NO	27	87,70	10,148	86,00	71	118
	Total	60	88,57	8,971	86,00	71	118
Motor_Fino	AT_SI O EI_SI	33	8,94	1,321	9,00	7	12
	AT_NO_EI_NO	27	8,96	2,534	9,00	5	19
	Total	60	8,95	1,943	9,00	5	19
Motor_Grueso	AT_SI O EI_SI	33	9,70	3,015	10,00	2	17
	AT_NO_EI_NO	27	8,93	2,716	8,00	5	17
	Total	60	9,35	2,887	9,00	2	17
Motor_Compuesta	AT_SI O EI_SI	33	96,00	10,937	97,00	73	121
	AT_NO_EI_NO	27	93,96	12,470	91,00	79	124
	Total	60	95,08	11,595	94,00	73	124

Desarrollo infantil, participación o no en programas de AT o asistencia a EI (37-42 meses)

NOProgAT_NOEscEI		N	Media	Desv. Desviación	Mediana	Mínimo	Máximo
Cognitivo_Compuesta	AT_SI O EI_SI	14	103,93	8,362	100,00	95	120
	AT_NO_EI_NO	5	96,00	7,416	95,00	85	105
	Total	19	101,84	8,694	100,00	85	120
Lenguaje_Receptivo	AT_SI O EI_SI	14	9,07	1,492	8,50	7	12
	AT_NO_EI_NO	5	8,20	1,924	9,00	5	10
	Total	19	8,84	1,608	9,00	5	12
Lenguaje_Expresivo	AT_SI O EI_SI	14	7,43	1,453	7,00	5	10
	AT_NO_EI_NO	5	7,60	1,673	8,00	5	9
	Total	19	7,47	1,467	7,00	5	10
Lenguaje_Compuesta	AT_SI O EI_SI	14	89,93	6,510	90,00	79	100
	AT_NO_EI_NO	5	87,80	10,232	91,00	71	97
	Total	19	89,37	7,403	91,00	71	100
Motor_Fino	AT_SI O EI_SI	14	9,86	1,994	10,00	7	14
	AT_NO_EI_NO	5	8,80	1,924	8,00	7	12
	Total	19	9,58	1,981	10,00	7	14
Motor_Grueso	AT_SI O EI_SI	14	10,14	2,282	10,00	5	15
	AT_NO_EI_NO	5	8,20	1,304	8,00	7	10
	Total	19	9,63	2,216	10,00	5	15
Motor_Compuesta	AT_SI O EI_SI	14	100,21	11,676	101,50	76	127
	AT_NO_EI_NO	5	91,20	9,884	88,00	82	107
	Total	19	97,84	11,696	97,00	76	127

Objetivo 2.1: Conocer el comportamiento de los menores con cardiopatías congénitas en el hogar

Descriptivos del dominio Vida en el hogar

	N		Media	Mediana	Desv. Desviación	Mínimo	Máximo
	Válido	Perdidos					
VIDA EN EL HOGAR_1. Extrae las galletas, las patatas fritas u otros alimentos de una caja o una bolsa.	117	7	2,79	3,00	0,518	0	3
VIDA EN EL HOGAR_2. Enciende o apaga la televisión.	116	8	2,25	3,00	0,986	0	3
VIDA EN EL HOGAR_3. Se preocupa cuando se le cae algo.	115	9	2,37	3,00	0,743	0	3
VIDA EN EL HOGAR_4. Señala el lugar donde se guarda su ropa.	114	10	2,23	3,00	0,996	0	3
VIDA EN EL HOGAR_5. Usa los interruptores para apagar o encender las luces, aunque necesite subirse a un taburete o una silla.	115	9	2,48	3,00	0,967	0	3
VIDA EN EL HOGAR_6. Ayuda a otras personas a recoger los juguetes u otros ítems.	115	9	2,20	2,00	0,840	0	3
VIDA EN EL HOGAR_7. Recoge el papel y lo tira a la basura dentro del hogar.	116	8	2,15	2,00	0,971	0	3
VIDA EN EL HOGAR_8. Hace pequeños recados cuando se le manda (p.e.: tráeme la bayeta)	116	8	2,16	2,00	0,978	0	3
VIDA EN EL HOGAR_9. Intenta limpiar lo que ha tirado, aunque sea con la ayuda de un adulto.	116	8	1,97	2,00	1,017	0	3
VIDA EN EL HOGAR_10. Se abstiene de dar golpes o patadas a los muebles.	115	9	1,91	2,00	0,884	0	3
VIDA EN EL HOGAR_11. Obtiene alimentos del armario o de la despensa.	116	8	1,92	2,00	1,023	0	3
VIDA EN EL HOGAR_12. Ayuda a sus padres o a un adulto cuando se lo dicen.	115	9	2,12	2,00	1,019	0	3
VIDA EN EL HOGAR_13. No tira papeles ni comida al suelo.	116	8	1,72	2,00	0,809	0	3
VIDA EN EL HOGAR_14. Ayuda a los adultos a preparar snacks o comidas simples (p.e.: un sándwich)	115	9	1,48	1,00	1,029	0	3
VIDA EN EL HOGAR_15. Coloca su ropa sucia en el lugar adecuado (por ejemplo: una cesta)	116	8	1,61	2,00	1,020	0	3
VIDA EN EL HOGAR_16. Limpia las cosas que se derraman en casa.	115	9	1,66	2,00	0,963	0	3
VIDA EN EL HOGAR_17. Pone su plato y su vaso en el lavaplatos o en el fregadero.	116	8	1,39	1,00	1,094	0	3
VIDA EN EL HOGAR_18. Coloca su ropa en el armario para cogerla cuando tenga que vestirse.	116	8	1,09	1,00	0,978	0	3
VIDA EN EL HOGAR_19. Mantiene los pies sucios fuera de los muebles.	112	12	1,33	1,00	1,017	0	3
VIDA EN EL HOGAR_20. Coloca las cosas en su sitio cuando ha terminado de jugar.	114	10	1,68	2,00	0,813	0	3
VIDA EN EL HOGAR_21. Guarda los juguetes, los juegos y otras pertenencias, limpias y ordenadas.	115	9	1,49	2,00	0,931	0	3
VIDA EN EL HOGAR_22. Se limpia los zapatos sucios o mojados antes de entrar en una casa o en un edificio.	115	9	1,16	1,00	0,988	0	3
VIDA EN EL HOGAR_23. Tira a la basura la comida que le ha sobrado.	114	10	1,27	1,00	0,971	0	3
VIDA EN EL HOGAR_24. Hace su cama	115	9	0,43	0,00	0,579	0	2
VIDA EN EL HOGAR_25. Dobla su ropa.	115	9	0,55	0,00	0,704	0	3

Descriptivos del dominio Salud y Seguridad

	N		Media	Mediana	Desv. Desviación	Mínimo	Máximo
	Válido	Perdidos					
SALUD Y SEGURIDAD_1. Grita o emite gemidos cuando se siente mal o se hace daño.	123	1	2,78	3,00	0,488	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_2. Se toma el medicamento (jarabes, sobres...) cuando la enfermedad lo requiere.	123	1	2,56	3,00	0,759	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_3. Evita chocar con los objetos o con las paredes cuando gatea o cuando camina.	122	2	2,60	3,00	0,712	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_4. Muestra, señala o le indica a una persona que se ha hecho una herida, un moratón u otra lesión menor.	122	2	2,26	3,00	1,051	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_5. Hace caso a un adulto cuando este le indica que debe “parar” porque está en peligro (por ejemplo: cuando está cerca de una estufa para que no se quemé).	122	2	2,19	2,00	0,856	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_6. Señala la parte del cuerpo que le duele cuando está herido o enfermo.	122	2	2,07	2,50	1,129	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_7. Evita estar cerca del fuego/estufa.	92	32	1,96	2,00	1,128	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_8. Se deja tomar la temperatura.	123	1	2,14	2,00	0,890	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_9. Está bastante quieto cuando un adulto le cura un corte o una raspadura.	120	4	2,08	2,00	0,758	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_10. Sopla la comida caliente antes de metérsela a la boca.	121	3	1,94	2,00	0,977	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_11. Evita tocar o jugar con objetos peligrosos (por ejemplo: chuchillos afilados).	122	2	1,55	2,00	1,013	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_12. Le dice a un adulto si le duele el estomago u otra cosa.	122	2	1,61	2,00	1,210	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_13. No se pone los juguetes en la boca.	123	1	1,54	2,00	0,881	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_14. Evita arrastrarse o escalar en sitios altos o peligrosos.	121	3	1,55	2,00	0,826	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_15. Permanece a la vista de sus padres u otros adultos en lugares públicos, sin perderse.	121	3	1,84	2,00	1,017	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_16. Se pone el abrigo o el jersey cuando hace frío.	122	2	1,30	1,00	1,155	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_17. Lleva los objetos frágiles de manera segura y con cuidado.	121	3	1,53	2,00	1,133	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_18. Pregunta a un adulto si puede acercarse a algo que puede ser peligroso (por ejemplo: animales, columpios...)	121	3	1,12	1,00	1,089	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_19. Abrocha su cinturón de seguridad en el coche.	122	2	0,64	0,00	0,873	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_20. Utiliza las tijeras con seguridad.	120	4	0,69	0,00	1,002	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_21. Sigue las reglas de seguridad para avisar de un incendio en el hogar.	118	6	0,43	0,00	0,821	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_22. Lleva recipientes calientes de forma segura y con cuidado.	122	2	0,57	0,00	0,909	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_23. Utiliza los enchufes con seguridad.	120	4	0,55	0,00	0,829	0	3
SALUD Y SEGURIDAD_24. Se encarga de curar pequeñas heridas (p.e.: raspaduras de rodilla, cortes con el papel, hemorragias nasales...)	121	3	0,65	0,00	0,928	0	3

Descriptivos del dominio Ocio

	N		Media	Mediana	Desv. Desviación	Mínimo	Máximo
	Válid o	Perdidos					
OCIO_1. Juega con un único juguete al menos durante 1 minuto.	123	1	2,47	3,00	0,577	0	3
OCIO_2. Juega solo con juguetes u otras actividades divertidas.	123	1	2,38	2,00	0,659	0	3
OCIO_3. Mira las imágenes en los libros o en las revistas con un adulto.	122	2	2,61	3,00	0,649	0	3
OCIO_4. Mira durante pocos minutos como las personas juegan con sus juguetes o sus juegos.	123	1	2,42	2,00	0,678	0	3
OCIO_5. Juega a juegos sencillos como rodar el balón con los demás.	122	2	2,43	3,00	0,812	0	3
OCIO_6. Elige únicamente un juego o un juguete durante el tiempo que esté jugando.	121	3	2,34	2,00	0,791	0	3
OCIO_7. Juega con un único juguete durante el tiempo de juego.	109	15	1,88	2,00	0,802	0	3
OCIO_8. Juega en el parque con un adulto.	122	2	2,33	2,00	0,721	0	3
OCIO_9. Juega con juguetes, juegos u otros objetos divertidos con otras personas.	121	3	2,41	2,00	0,691	0	3
OCIO_10. Juega con otros niños cuando se lo piden.	120	4	2,17	2,00	0,873	0	3
OCIO_11. Juega en el recreo/patio/parque.	112	12	1,88	2,00	1,209	0	3
OCIO_12. Pide que le lean su cuento favorito.	121	3	1,55	2,00	1,169	0	3
OCIO_13. Asiste a actividades divertidas en otra casa.	121	3	1,68	2,00	0,977	0	3
OCIO_14. Juega a juegos simples con sus compañeros sin la supervisión de un adulto.	118	6	1,69	2,00	1,050	0	3
OCIO_15. Invita a los demás para que se unan con él/ella para jugar a los juegos o realizar actividades divertidas.	121	3	1,68	2,00	1,010	0	3
OCIO_16. Participa en actividades básicas divertidas o en rutinas básicas (por ejemplo: escuchar música, jugar con su juego favorito en el ordenador)	122	2	1,93	2,00	1,030	0	3
OCIO_17. Espera su turno en los juegos.	122	2	1,51	2,00	0,938	0	3
OCIO_18. Cuida algunas cosas que le interesan (rocas, plumas o imágenes).	122	2	1,30	1,00	1,096	0	3
OCIO_19. Invita a los demás a su casa.	121	3	0,96	0,00	1,106	0	3
OCIO_20. Juega a juegos simples de mesa.	121	3	1,05	1,00	1,146	0	3
OCIO_21. Respeta las reglas en los juegos.	120	4	1,02	1,00	0,970	0	3
OCIO_22. Participa en programas organizados o hobbies (por ejemplo: clases de música, jugar al baloncesto)	118	6	0,80	0,00	0,966	0	3

Descriptivos del dominio Cuidado

	N		Media	Mediana	Desv. Desviación	Mínimo	Máximo
	Válido	Perdidos					
CUIDADOS_1. Traga líquidos sin ninguna dificultad.	122	2	2,88	3,00	0,377	1	3
CUIDADOS_2. Bebe o come voluntariamente con poco estímulo.	118	6	2,58	3,00	0,744	0	3
CUIDADOS_3. Traga alimentos blandos, duros y puré (por ejemplo: puré de manzana)	122	2	2,84	3,00	0,515	0	3
CUIDADOS_4. Duerme la mayor parte de la noche, despertándose no más de una o dos veces.	121	3	2,56	3,00	0,657	0	3
CUIDADOS_5. Abre la boca cuando se le da de comer.	120	4	2,77	3,00	0,463	1	3
CUIDADOS_6. Come por sí mismo galletas, cereales secos u otros alimentos con los dedos.	122	2	2,78	3,00	0,649	0	3
CUIDADOS_7. Bebe en un vaso o en una taza, aunque otra persona tenga que sostenerlo.	122	2	2,72	3,00	0,579	0	3
CUIDADOS_8. Sujeta las bebidas y las tazas.	120	4	2,68	3,00	0,650	0	3
CUIDADOS_9. Levanta los brazos cuando le están vistiendo o desvistiendo.	122	2	2,65	3,00	0,679	0	3
CUIDADOS_10. Señala o dice lo que quiere para comer cuando tiene hambre.	121	3	2,43	3,00	0,965	0	3
CUIDADOS_11. Recoge los zapatos.	121	3	2,48	3,00	0,776	0	3
CUIDADOS_12. Duerme toda la noche sin despertarse.	121	3	2,00	2,00	0,876	0	3
CUIDADOS_13. Se lava las manos con jabón.	120	4	1,97	2,00	1,202	0	3
CUIDADOS_14. Se sienta en la taza del baño o en el orinal sin ser sujetado.	121	3	1,39	1,00	1,293	0	3
CUIDADOS_15. Se limpia su propia cara con una toallita cuando un adulto se la da.	120	4	2,03	2,00	1,080	0	3
CUIDADOS_16. Se va a la cama con poca o ninguna contemplación.	121	3	1,78	2,00	0,979	0	3
CUIDADOS_17. Pide a sus padres o a un adulto ir al baño.	121	3	1,25	1,00	1,227	0	3
CUIDADOS_18. Se lava sus propios dientes, sin quejarse, cuando se lo dice un adulto.	121	3	1,41	2,00	1,249	0	3
CUIDADOS_19. Utiliza el baño sin ayuda.	121	3	0,95	0,00	1,146	0	3
CUIDADOS_20. Se viste asimismo.	121	3	0,70	0,00	0,963	0	3
CUIDADOS_21. Se abrocha los botones de su propia ropa.	121	3	0,55	0,00	0,816	0	3
CUIDADOS_22. Se ducha sin ayuda.	121	3	0,45	0,00	0,741	0	3
CUIDADOS_23. Se lava sus propias manos.	121	3	1,62	2,00	1,267	0	3
CUIDADOS_24. Corta alimentos u otras comidas en pequeños trozos para metérselos a la boca.	121	3	0,98	1,00	1,103	0	3

Descriptivos del dominio Autodirección

	N		Media	Mediana	Desv. Desviación	Mínimo	Máximo
	Válido	Perdidos					
AUTODIRECCIÓN_1. Muestra interés en un juguete u otros objetos mirándolo durante algunos segundos.	122	2	2,64	3,00	0,590	0	3
AUTODIRECCIÓN_2. Para de quejarse o de llorar, cuando le coges en brazos mirándolo durante algunos segundos.	122	2	2,48	3,00	0,564	1	3
AUTODIRECCIÓN_3. Se entretiene durante unos segundos en la cuna o en la cama después de dar un paseo.	119	5	2,10	2,00	0,838	0	3
AUTODIRECCIÓN_4. Se sienta en silencio, al menos durante un minuto, sin demandar atención.	122	2	2,26	2,00	0,702	0	3
AUTODIRECCIÓN_5. Encuentra algo que hacer, por lo menos durante 5 min, sin demandar atención.	120	4	2,28	2,00	0,744	0	3
AUTODIRECCIÓN_6. Muestra interés en un juguete u otro juego señalándolo.	120	4	2,57	3,00	0,753	0	3
AUTODIRECCIÓN_7. Se aleja un poco de los padres ante una nueva situación, siempre y cuando estén a la vista.	113	11	2,13	2,00	0,901	0	3
AUTODIRECCIÓN_8. Elige la comida o la merienda que quiere cuando le dan a elegir.	121	3	2,16	3,00	1,080	0	3
AUTODIRECCIÓN_9. Explora habitaciones desconocidas o nuevas situaciones, incluso cuando sus padres no le animan.	120	4	2,30	3,00	0,922	0	3
AUTODIRECCIÓN_10. Obedece las órdenes de un adulto para calmarse o comportarse correctamente.	118	6	2,08	2,00	0,694	0	3
AUTODIRECCIÓN_11. Intenta hacer más cosas sin la ayuda de un adulto (por ejemplo: vestirse o alimentarse).	121	3	1,94	2,00	0,942	0	3
AUTODIRECCIÓN_12. Cumple las normas simples de la casa.	119	5	1,85	2,00	0,945	0	3
AUTODIRECCIÓN_13. No empuja o golpea a otro niño cuando está molesto o enfadado.	120	4	1,75	2,00	0,981	0	3
AUTODIRECCIÓN_14. Inicia una actividad casi de inmediato, cuando se le indica.	118	6	1,76	2,00	0,884	0	3
AUTODIRECCIÓN_15. Continúa trabajando en tareas difíciles sin desconcentrarse ni abandonarlas.	121	3	1,52	2,00	0,950	0	3
AUTODIRECCIÓN_16. Pide permiso al adulto cuando es necesario (por ejemplo: ¿puedo jugar en la calle?)	121	3	1,15	1,00	1,046	0	3
AUTODIRECCIÓN_17. Es independiente y, únicamente, solicita ayuda cuando es necesario.	119	5	1,35	2,00	1,169	0	3
AUTODIRECCIÓN_18. Modera el comportamiento cuando un adulto le quitan un objeto.	119	5	1,39	2,00	0,985	0	3
AUTODIRECCIÓN_19. Trabaja en la misma actividad, ya sea en la escuela o en casa durante 15 minutos.	121	3	1,58	2,00	0,947	0	3
AUTODIRECCIÓN_20. Deja de realizar una actividad divertida, sin quejarse, cuando le dicen que se acabó el tiempo.	121	3	1,57	2,00	0,973	0	3
AUTODIRECCIÓN_21. Controla su comportamiento si está en desacuerdo con sus compañeros.	117	7	1,28	2,00	0,972	0	3
AUTODIRECCIÓN_22. Sigue una rutina, sin que se la tengan que recordar (por ejemplo.: lavarse las manos antes de comer)	118	6	1,19	1,00	1,056	0	3
AUTODIRECCIÓN_23. Pide permiso antes de jugar con el juguete o el juego de otro niño.	121	3	1,13	1,00	1,008	0	3
AUTODIRECCIÓN_24. Elige su propia ropa casi a diario.	121	3	0,85	1,00	0,901	0	3

AUTODIRECCIÓN_25. Señala la forma de resolver los conflictos con los demás (por ejemplo: como ahora lo tienes tú, después lo puedo tener yo).	121	3	0,82	0,00	0,992	0	3
---	-----	---	------	------	-------	---	---

Descriptivos del dominio Social

	N		Media	Mediana	Desv. Desviación	Mínimo	Máximo
	Válido	Perdidos					
SOCIAL_1. Sonríe cuando ve a sus padres.	122	2	2,93	3,00	0,262	2	3
SOCIAL_2. Grita o se ríe cuando está feliz o encantado.	121	3	2,94	3,00	0,234	2	3
SOCIAL_3. Relaja su cuerpo cuando se mantiene sentado o de pie.	105	19	2,49	3,00	0,709	0	3
SOCIAL_4. Sube los brazos pidiendo que le cojan.	118	6	2,69	3,00	0,534	0	3
SOCIAL_5. Muestra sentido del humor (por ejemplo: se ríe cuando hacen el tonto)	122	2	2,84	3,00	0,433	0	3
SOCIAL_6. Muestra cercanía y cariño hacia sus padres (por ejemplo: Se muestra feliz cuando sus padres regresan)	121	3	2,94	3,00	0,234	2	3
SOCIAL_7. Responde de manera diferente a las personas familiares y a las no familiares (por ejemplo.: es menos cariñoso con las que NO conoce)	122	2	2,65	3,00	0,588	0	3
SOCIAL_8. Da besos y abrazos a sus padres o a otras personas.	122	2	2,59	3,00	0,736	0	3
SOCIAL_9. Corre a saludar a los familiares y a los amigos especiales.	121	3	2,41	3,00	0,937	0	3
SOCIAL_10. Imita a los adultos (por ejemplo: pretende limpiar la casa o conducir un coche)	121	3	2,30	3,00	0,997	0	3
SOCIAL_11. Comparte sus juguetes con los demás, sin enfadarse ni mostrarse molesto.	121	3	1,88	2,00	0,802	0	3
SOCIAL_12. Saluda a otros niños (p.e.: ¡Hola!)	121	3	2,14	2,00	0,969	0	3
SOCIAL_13. Da las “gracias” cuando le regalan algo.	121	3	1,51	2,00	1,104	0	3
SOCIAL_14. Muestra comprensión por los demás cuando están tristes o enfadados.	120	4	1,82	2,00	1,069	0	3
SOCIAL_15. Trata de hacer amigos con su grupo de iguales.	119	5	1,85	2,00	1,022	0	3
SOCIAL_16. Responde correctamente cuando entra en contacto con otras personas (por ejemplo: dice “Hola”).	121	3	1,89	2,00	1,109	0	3
SOCIAL_17. Se aparta del camino de una persona sin que se lo digan.	121	3	1,40	2,00	1,069	0	3
SOCIAL_18. Ofrece ayuda a los demás (por ejemplo: para llevar las bolsas).	121	3	1,33	2,00	1,186	0	3
SOCIAL_19. Dice cuando él/ella se siente feliz, triste, miedoso o enfadado.	122	2	1,34	2,00	1,190	0	3
SOCIAL_20. Está con otras personas cuando estas se sienten felices, tristes, miedosas o enfadadas.	121	3	1,62	2,00	1,178	0	3
SOCIAL_21. Pide disculpas si hace daño a los demás o hiere sus sentimientos.	120	4	1,11	1,00	1,067	0	3
SOCIAL_22. Entiende las demandas de los amigos (por ejemplo: no se enfada cuando sus amigos juegan con otros niños/as).	118	6	1,10	1,00	1,112	0	3
SOCIAL_23. Se abstiene de decir algo que pudiera herir o hacer daño a los demás.	118	6	0,61	0,00	0,877	0	3
SOCIAL_24. Hace o compra regalos para los miembros de la familia con la ayuda de un adulto (por ejemplo: el día de la madre, cumpleaños...)	117	7	0,61	0,00	1,008	0	3

Correlaciones entre Ocio * Social

Río de Spanman		Combinaciones														SOCIAL_14	SOCIAL_15	SOCIAL_16	SOCIAL_17	SOCIAL_18	SOCIAL_19	SOCIAL_20	SOCIAL_21	SOCIAL_22	SOCIAL_23	SOCIAL_24
SOCIAL_1	SOCIAL_2	SOCIAL_3	SOCIAL_4	SOCIAL_5	SOCIAL_6	SOCIAL_7	SOCIAL_8	SOCIAL_9	SOCIAL_10	SOCIAL_11	SOCIAL_12	SOCIAL_13	SOCIAL_14	SOCIAL_15	SOCIAL_16	SOCIAL_17	SOCIAL_18	SOCIAL_19	SOCIAL_20	SOCIAL_21	SOCIAL_22	SOCIAL_23	SOCIAL_24			
Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)	Sig. (bilateral)			
0.179*	0.106	0.273*	0.058	0.133	0.156	0.088	0.114	0.159	0.218	0.214	0.237*	0.103	0.219	0.265*	0.154	0.155	0.212*	0.201*	0.142	0.124	0.257*	0.063	-0.210			
0.648	0.248	0.005	0.533	0.413	0.137	0.337	0.209	0.062	0.016	0.018	0.009	0.259	0.016	0.004	0.091	0.089	0.020	0.026	0.076	0.176	0.006	0.497	0.814	0.178		
N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N		
0.207*	0.134	0.090	0.072	0.139	0.154	0.167	0.077	0.216	0.205*	0.124	0.388*	0.333*	0.197*	0.194*	0.165	0.304	0.174	0.193*	0.130	0.135	0.145	0.237*	0.196*	0.196*		
0.028	0.142	0.359	0.435	0.142	0.066	0.401	0.016	0.024	0.176	0.020	0.001	0.031	0.045	0.071	0.084	0.155	0.142	0.119	0.090	0.046	0.119	0.090	0.046	0.119		
N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N		
0.337*	0.207*	0.207*	0.134	0.333*	0.221*	0.079	0.152	0.306*	0.399*	0.185*	0.341*	0.217*	0.276*	0.303*	0.144*	0.246*	0.201*	0.207*	0.245*	0.246*	0.291*	0.209*	0.202*	0.157		
0.001	0.011	0.041	0.192	0.000	0.015	0.392	0.097	0.001	0.000	0.042	0.008	0.017	0.002	0.000	0.000	0.007	0.027	0.007	0.008	0.001	0.024	0.028	0.028	0.092		
N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N		
0.317*	0.295*	0.151	0.034	0.184*	0.295*	-0.056	0.131	0.278*	0.250*	0.124	0.321*	0.285*	0.281*	0.305*	0.297*	0.271*	0.182*	0.297*	0.241*	0.129	0.170	0.194*	0.236*	0.236*		
0.000	0.003	0.124	0.712	0.042	0.001	0.453	0.151	0.002	0.006	0.006	0.002	0.002	0.001	0.001	0.003	0.046	0.041	0.008	0.191	0.065	0.035	0.035	0.035	0.035		
N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N		
0.228*	0.050	0.291*	0.221*	0.310*	0.207*	0.129	0.427*	0.468*	0.337*	0.118	0.435*	0.465*	0.345*	0.329*	0.395*	0.354*	0.391*	0.257*	0.405*	0.339*	0.384*	0.384*	0.384*	0.384*		
0.022	0.584	0.003	0.016	0.001	0.023	0.157	0.000	0.000	0.000	0.197	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000		
N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N		
0.221*	0.164	0.319*	0.190	0.206*	0.104	0.210*	0.242*	0.359*	0.240*	0.207*	0.397*	0.396*	0.284*	0.301*	0.336*	0.305*	0.215*	0.299*	0.288*	0.227*	0.196*	0.270*	0.270*	0.270*		
0.015	0.075	0.091	0.053	0.024	0.259	0.021	0.005	0.000	0.008	0.006	0.002	0.001	0.001	0.019	0.033	0.031	0.033	0.032	0.033	0.032	0.033	0.032	0.033	0.033		
N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N		
0.215*	0.135	0.220*	0.193	0.153	0.118	0.109	0.161	0.247*	0.215*	0.160	0.170	0.224*	0.273*	0.251*	0.165	0.187*	0.296*	0.140	0.176	0.239*	0.220*	0.220*	0.220*			
0.027	0.165	0.094	0.099	0.115	0.224	0.261	0.097	0.010	0.026	0.100	0.081	0.200	0.005	0.010	0.090	0.054	0.001	0.002	0.151	0.071	0.074	0.074	0.074			
N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N		
0.195*	0.147	0.183	0.203*	0.164	0.168	0.138	0.242*	0.191*	0.162*	0.176	0.168	0.199*	0.205*	0.220*	0.237*	0.026	0.082	0.091	0.096	0.101	0.029	0.038	0.038			
0.032	0.108	0.063	0.028	0.072	0.066	0.131	0.005	0.007	0.035	0.055	0.066	0.104	0.014	0.017	0.009	0.079	0.375	0.509	0.699	0.722	0.757	0.897	0.897			
N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N		
0.251*	0.191*	0.279*	0.107	0.112	0.218*	0.128	0.178	0.295*	0.271*	0.067	0.297*	0.268*	0.227*	0.209*	0.236*	0.190*	0.183*	0.245*	0.227*	0.195	0.162	0.214*	0.115	0.115		
0.006	0.037	0.004	0.254	0.225	0.017	0.163	0.052	0.002	0.008	0.467	0.000	0.003	0.013	0.023	0.000	0.038	0.045	0.007	0.013	0.092	0.081	0.020	0.217			
N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N		
0.199*	0.152	0.167	0.108	0.256*	0.152	0.102	0.141*	0.379*	0.319*	0.220*	0.433*	0.319*	0.346*	0.333*	0.452*	0.275*	0.294*	0.294*	0.346*	0.453*	0.359*	0.359*	0.359*			
0.030	0.100	0.090	0.252	0.014	0.100	0.081	0.000	0.000	0.016	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.002	0.001	0.002	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000			
N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N		
0.181	0.165	0.129	0.127	0.215*	0.143	0.074	0.273*	0.429*	0.407*	0.239*	0.497*	0.497*	0.473*	0.515*	0.365*	0.230*	0.471*	0.507*	0.397*	0.514*	0.339*	0.327*	0.345*			
0.057	0.085	0.209	0.190	0.021	0.137	0.440	0.004	0.000	0.011	0.011	0.009	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000			
N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N		
0.117	0.100	0.079	0.198	0.111	0.111	0.111	0.111	0.111	0.111	0.111	0.111	0.111	0.111	0.111	0.111	0.111	0.111	0.111	0.111	0.111	0.111	0.111	0.111			
N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N		
0.202	0.308	0.305	0.097	0.118	0.054	0.068	0.097	0.217*	0.471*	0.299*	0.196*	0.312*	0.499*	0.413*	0.386*	0.352*	0.427*	0.491*	0.374*	0.495*	0.495*	0.495*	0.495*			
N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N		
0.090	0.048	0.174	0.118	0.229*	0.004	0.099	0.202*	0.354*	0.453*	0.139	0.201*	0.499*	0.381*	0.334*	0.326*	0.326*	0.326*	0.326*	0.326*	0.326*	0.326*	0.326*	0.326*			
0.384	0.602	0.078	0.209	0.072	0.961	0.338	0.027	0.000	0.000	0.132	0.001	0.000	0.000	0.001	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000			
N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N		
0.247*	0.235*	0.177	0.188*	0.255*	0.195*	0.196*	0.233*	0.465*	0.465*	0.213*	0.422*	0.412*	0.443*	0.470*	0.347*	0.409*	0.526*	0.460*	0.460*	0.460*	0.460*	0.460*	0.460*			
0.007	0.011	0.077	0.045	0.005	0.036	0.034	0.011	0.000	0.000	0.021	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000			
N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N		
0.138	0.073	0.138	0.095	0.184*	0.128	0.068	0.352*	0.457*	0.485*	0.217*	0.427*	0.346*	0.509*	0.456*	0.429*	0.533*	0.604*	0.602*	0.515*	0.531*	0.531*	0.531*	0.531*			
0.133	0.428	0.153	0.392	0.033	0.033	0.461	0.000	0.000	0.000	0.017	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000			
N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N		
0.122	0.078	0.091	0.091	0.091	0.041	0.044	0.284*	0.435*	0.334*	0.154	0.484*	0.471*	0.429*	0.330*	0.357*	0.295*	0.441*	0.395*	0.429*	0.374*	0.427*	0.427*	0.427*			
0.181	0.397	0.095	0.396	0.320	0.660	0.040	0.002	0.000	0.000	0.091	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000			
N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N		
0.124	0.068	0.099	0.100	0.132	0.058	0.010	0.239*	0.462*	0.471*	0.291*																

16.12 Guía de intervención para cuidadores principales de menores con cardiopatías congénitas

Introducción

Las áreas del desarrollo de los menores con cardiopatías congénitas necesitan ser estimuladas, y es a edades tempranas cuando las actitudes de apertura y curiosidad aparecen con mayor facilidad (Taylor & Austin, 2007). Este estudio recoge como algunos de sus participantes permanecen en el hogar durante, al menos, los dos primeros años de vida al cuidado de los responsables legales.

Por este motivo, teniendo en cuenta la literatura científica analizada, así como los resultados alcanzados en esta investigación, se considera pertinente proponer algunas actividades que puedan desarrollarse en el hogar y potencien el desarrollo del menor, pues este adquiere una importancia destacable en la geografía personal de un niño (Whyte, 2007).

Es aquí “donde se forjan las relaciones para los niños pequeños, donde se interpreta y opera la comprensión de los sistemas, las rutinas y los patrones” (Whyte, 2007, p.39). Este ambiente puede convertirse en un entorno de aprendizaje adecuado si se tienen las estrategias necesarias y apropiadas, teniendo en cuenta el momento evolutivo del menor, así como su ritmo de aprendizaje.

Siendo conscientes de la influencia que ejercen los responsables legales en el desarrollo del menor dentro del hogar, también es importante mencionar que algunos participantes de este estudio acudían a escuelas infantiles (primer ciclo) y a centros escolares (primer curso de segundo ciclo). Por este motivo, es preciso que ambas partes estén en sintonía para no limitar las experiencias del aprendizaje (Austin, 2007a).

En línea con este mismo autor, se es sabido que la escuela y la casa están separadas tanto física como, en ocasiones, conceptualmente. Esto puede repercutir negativamente en el desarrollo del menor, pues pueden presentar dificultades para establecer el nexo de unión entre lo que aprende en las aulas y lo que se está fomentando en el hogar.

Por ello, si el menor está escolarizado es necesario trabajar en una misma dirección y reportar información bidireccionalmente (Austin, 2007b), pues los responsables legales del menor conocen a su hijo/a y los educadores pueden ayudarles en

la fase de desarrollo y aprendizaje. Así la combinación de ambos entes genera mejores oportunidades en el desarrollo del menor (Austin, 2007b).

Además, es importante mencionar que las recomendaciones que aquí se proponen se incorporaron de manera personalizada, en función de las necesidades detectadas, en los informes psicopedagógicos entregados a los responsables legales de los menores con cardiopatías congénitas. Estas sugerencias deben desarrollarse a través del juego, pues a través del mismo los niños y las niñas aprenden y desarrollan “destrezas sociales y creatividad, proporcionan contextos con significado para la alfabetización literaria y numérica temprana y sienta los fundamentos de la experimentación científica” (Hope, 2009, p.99).

Es necesario mencionar que, en línea con UNICEF (1989), se recomienda que el menor esté despierto, relajado y que se encuentre en un ambiente tranquilo. Si al iniciar las actividades, no quiere participar, el/la cuidador/a respetará su decisión e intentará realizarlas en otro momento. Se aconseja realizarlas periódicamente, al menos 2-3 veces por semana, aprovechando algunas actividades de la vida diaria como, por ejemplo, el baño, las comidas, ..., pero evitando los periodos de digestión.

A continuación, se plantean algunas actividades, que están en consonancia con las que recoge el CDC (2020) y la clasificación de la CIF-IA (2011), divididas en varios rangos de edad (0-12; 13-24; 25-36; y 37-42) y distribuidas por dominios (cognitivo, lenguaje y motor), siguiendo la organización de la Escala de Desarrollo Bayley-III.

Antes de comenzar, importante mencionar que las tres áreas están interconectadas entre sí, pues el desarrollo no puede subdividirse, y, de hecho, observará que actividades similares se utilizan indistintamente en una y otra área.

De 0 a 12 meses

Área cognitiva

Se recomienda explorar el entorno con el bebé. Para ello, el/la cuidador/a puede acercarse a una ventana y hablarle de lo que está viendo fuera. También puede presentarle

juguetes¹¹³ llamativos y sonoros como, por ejemplo, una pelota o un peluche de color atrayente durante un periodo determinado de tiempo y comprobar su reacción (llora, se inquieta, ...). Utilizando el mismo objeto, se puede mover de izquierda a derecha y viceversa, de arriba abajo, para que el niño o la niña lo siga con los ojos. A los dos meses de edad comienza a interesarse por las caras y por eso, se puede jugar al “cucú-tras¹¹⁴”.

Tras esto, se propone que el niño o la niña trate de alcanzar algún objeto que le llame la atención como, por ejemplo, el sonajero. De esta forma, se estará trabajando la coordinación óculo-manual. Aquí, también se puede mover el objeto o el juguete de un lado a otro para que lo siga con la vista.

Después, póngale distintos objetos (no más de tres) llamativos a su alrededor y a una distancia próxima, observe si muestra curiosidad y si trata de alcanzarlos. Se recomienda prestarle un objeto como, por ejemplo, un plátano de plástico duro y animarle a pasárselo de una mano a otra. Es aconsejable que el cuidador principal realice la misma actividad a la vez y frente al menor, así trabajaremos la imitación. Luego puede dejarlo caer o esconderlo para comprobar su reacción.

Jugar con un espejo también fomenta su desarrollo. Por eso, puede colocar al niño o a la niña boca abajo en el suelo sobre un colchón o sobre una esterilla que tenga en casa. Frente a él/ella deberá situar un espejo y tratar de atraer su atención (por ejemplo: dando unos golpecitos suaves en el cristal) para que levante su cabeza y se vea. Si carece de un espejo grande y/o de pared, puede utilizar uno pequeño que pueda coger con las manos, pero es necesario que sea de plástico para que el bebé no pueda herirse.

También puede dejarle varios objetos como, por ejemplo, un pato de goma, él/ella los tirará contra el suelo o los hará chocar. Además, se recomienda realizar construcciones (por ejemplo: torres, casas, ...) con cubos, ya sean grandes o pequeños, pues a través de estas actividades, el menor aprenderá el fenómeno de causa y efecto. A su vez, si los cubos son pequeños podrá introducirlos dentro de un recipiente (vaso, bol, etc.) y podrá sacarlos. Esto también puede servir para que aprenda de forma paulatina a guardar los objetos, siguiendo órdenes sencillas.

¹¹³ Es recomendable que los juguetes que utilizemos en esta etapa involucren los cinco sentidos. Para ello, es necesario que tengan diferentes colores, tamaños, texturas, olores, etc. y que se puedan llevar a la boca.

¹¹⁴ El cucú-tras es un juego tradicional en el que la persona adulta tapa su cara con las manos y dice “cucú-tras”. Además, es un libro, editado por SM (Ferri, s.f.), que permite trabajar las onomatopeyas a través de distintos animales como, por ejemplo, el gato.

Se utilizarán cuentos de animales como, por ejemplo, “Mi primer libro de animales¹¹⁵” (Holtfreter, 2018). Al principio, el adulto deberá nombrar un único animal en reiteradas ocasiones como, por ejemplo, la vaca. Este espacio lo aprovechará para representar el sonido (onomatopeya) de la vaca (u otro animal, el que usted elija) y para identificarlo. De manera progresiva, se pueden incorporar animales de juguete con distintas texturas para que el niño o la niña pueda cogerlos e interactuar con ellos; y en edades posteriores se podrá jugar con las sombras de los animales.

Asimismo, puede trabajar las texturas creando un tablero sensorial. Aquí, por ejemplo, puede incorporar un trozo de toalla, macarrones pegados, moldes para hacer hielo, estropajos, madera, plumas, hilos, etc., e invitar al niño o a la niña a tocarlo. Si le resulta más práctico, estas mismas texturas puede incorporarlas en un libro sensorial, también denominado *Quiet book* o libro tranquilo.

Además, se recomienda realizar masajes suaves en extremidades superiores e inferiores para que el niño o la niña tomen conciencia de la presencia de estas; también puede masajear los dedos de los pies y de las manos para que estos puedan ser reconocidos más allá de sus plantas. Esto puede realizarlo antes o después del baño, cuando el bebé esté calmado y considere que es el mejor momento para realizarlo. A partir de los seis meses de edad, puede incorporar el masaje en el pecho, la cara y la espalda. Para desarrollar esta actividad, es necesario buscar un espacio adecuado para desarrollarlo.

Es importante tener presente que a cualquier actividad se le puede incluir música. Por ejemplo, si está trabajando los animales, y en concreto la vaca, puede incluir la canción de La Vaca Lola (Reino Infantil, 2014). Si está dándole un masaje puede utilizar melodías suaves y de relajación como, por ejemplo, música clásica para bebés como, por ejemplo, Beethoven.

La vaca Lola

La vaca Lola, la vaca Lola tiene cabeza y tiene cola. La vaca Lola, la vaca Lola tiene cabeza y tiene cola y hace ¡Muuu! (x4) (Reino Infantil, 2014).

¹¹⁵ Además, según vaya creciendo, se pueden realizar descripciones de los animales, clasificarlos en función de sus características, trabajar las onomatopeyas y la atención (por ejemplo: podemos pedirle que encuentre la tortuga) e incluso pedirle que se mueva como, por ejemplo, una anguila.

Por último, señalar que, de manera progresiva, podrá darle indicaciones sencillas como, por ejemplo, guarda el juguete, una vez que termine la actividad. Para que comprenda lo que se le está indicando, usted deberá colocar otro juguete en el mismo lugar. Es importante que destine un espacio (por ejemplo: una caja) para ello.

Área del lenguaje

Se recomienda hablar al niño o a la niña con un lenguaje claro, no infantilizado, evitando el uso de los diminutivos y la reducción de palabras a sílabas (por ejemplo: cuando se quiere decir la palabra “casa” se dice “casa” y no “ca”). Utilice frases completas e inclúyale en las conversaciones familiares, como si ya hablase.

Cuando el menor emita sonidos (gorjeos, balbuceos...) sonríale, muestre entusiasmo y respóndale positivamente. Además, puede reproducir los sonidos que emite porque se pueden utilizar para ampliar su vocabulario, diciendo palabras sencillas (por ejemplo: si el/la niño/a dice “ca”, la persona cuidadora puede decir “casa”, “camión”, ...), así se estarán trabajando tanto los sonidos consonánticos como vocálicos. Esto se hará de forma paulatina y siendo conscientes de la edad que tiene el menor.

También, puede jugar a hacer pedorretas o burbujas con él/ella. Puede poner sus labios sobre la barriga o el pecho del bebé y hacérselas allí para que sea consciente de su cuerpo y, a su vez, le servirá captar su atención.

Además de hablarle, es recomendable leerle cuentos de tela como, por ejemplo, “Mi pequeño oso” (Saunders, 2016) o “Cucamonga” (Rettore, 2016), porque les permitirá interactuar con varias texturas, elementos sonoros y abrazarlos. A su vez, se pueden utilizar otros con ilustraciones coloridas como, por ejemplo, “El pollo Pepe” (Denchfield, s.f.) o “La pequeña oruga glotona” (Carle, 2012), pues a través de estos también podremos hablarles sobre las imágenes (por ejemplo: es un pollo grande y amarillo), así como trabajar las onomatopeyas e imitar sus sonidos, entre otras cosas.

Si el niño o la niña parece “leer el libro”, utilizando balbuceos, le animaremos a continuar. A su vez, es recomendable cantarle canciones infantiles o retahílas como, por ejemplo, “Pica, pica pollito¹¹⁶” (Montero, 2013) o la “Vaca Lola” ya mencionada en el apartado anterior.

¹¹⁶ Pica, pica, pollito, sal de tu cascarón, ven a comer triguito, ven a tomar el sol. Qué lindo pollito del huevo salió, tan amarillo parece un limón. Tan amarillito parece un limón, qué lindo pollito del huevo salió. Pica, pica, pollito, sal de

Se aconseja llamarle por su nombre mientras le mira directamente y señalar objetos nuevos, indicando su nombre como, por ejemplo, pelota, pan... y si el/la niño/a mira hacia algo, puede señalarlo y describírselo. Según los adquiera, se pueden añadir nuevos detalles como, por ejemplo, “la pelota es roja”, “la pelota es roja y pequeña”, “la pelota roja y pequeña está en el suelo”, etc.

El menor aprenderá a llorar de distintas formas para indicar que tiene hambre, que está cansado, contento, incomodo o que siente dolor. Además, se recomienda que el cuidador le diga en voz alta lo que cree que el niño o la niña está sintiendo como, por ejemplo, “estás contento porque han venido los abuelos a visitarte” o “estás llorando porque no estás cómodo, parece que este gorro no te gusta mucho”.

Es necesario que la persona cuidadora hable con el niño o la niña, indicándole lo que está haciendo como, por ejemplo, “estoy preparando la comida”, “nos estamos vistiendo porque nos vamos a la calle”, “es la hora del baño”, etc. Asimismo, se recomienda aprovechar estos momentos para enseñarle los nombres de las partes del cuerpo como, por ejemplo, ojos, nariz,..., tocándolos a su vez. Para ello, puede utilizar canciones como, por ejemplo, “cabeza, rodillas, pies” (Toobys Español, 2013)

Cabeza, hombros, rodillas, pies (rodillas, pies) (x2)
Y ojos y oreja, boca y nariz, cabeza, hombros,
rodillas, pies (rodillas, pies) (x2)
Si movemos todo juntos, podemos bailar y también
podemos mover las manos y saludar (...). (Tooby
Español, 2013).

Después, puede preguntarle por cada parte del cuerpo trabajada, por ejemplo, ¿dónde están tus ojos? y animarle para que se los toque. Es necesario mencionar que se debe partir de una o dos partes del cuerpo, las cuales deben reiterarse, e ir incorporando paulatinamente las demás, según vaya creciendo y adquiriéndolas.

A su vez, se recomienda enseñarle a soplar, utilizando momentos de la vida cotidiana como, por ejemplo, la hora del baño para hacer pompas con un pompero, las plumas en la palma de la mano, etc. Además, pueden jugar a atrapar las pompas, trabajando así la causa (¿qué es lo que sucede cuando atrapamos una pompa?) y el efecto (se explota y desaparece). Es conveniente que le enseñe en reiteradas ocasiones cómo hacerlo, incluso cuando el bebé comience a imitar la acción.

tu cascarón, ven a comer triguito, ven a tomar el sol. Qué lindo pollito del huevo salió, tan amarillito parece un limón. Tan amarillito parece un limón, qué lindo pollito del huevo salió (Montero, 2013).

Se recomienda trabajar el “no” con firmeza para que el/la niño/a comprenda qué es lo que puede o no hacer, pero es preciso dedicar más tiempo a alentar los comportamientos que queremos que se repitan.

Por último, es aconsejable que los cuidadores utilicen gestos simples como, por ejemplo, mover la cabeza de un lado a otro para indicar “no”, a la vez que dicen “no”, o utilizar la mano para saludar o despedirse, pues de esta forma el menor podrá imitarlos; y es necesario enfatizar las preguntas, las sorpresas..., para que el menor logre diferenciarlos.

Área motora

Se aconseja levantar las piernas del menor, doblándolas y extendiéndolas, así como alternar movimiento con cada extremidad inferior y superior. También, se puede utilizar un cepillo suave, un pincel o plumas para acariciar las plantas de sus pies y las de sus manos.

Se recomienda colocar al bebé en diferentes posturas (boca abajo, boca arriba, sentado, ...) en una pelota de entrenamiento grande como, por ejemplo, *fitball*, para balancearles de adelante hacia atrás, realizar rotaciones e incluso mecerles de izquierda a derecha.

También se le puede poner boca abajo cuando esté despierto, colocando juguetes llamativos y de su interés a su alrededor como, por ejemplo, un pato de goma de color amarillo. De manera progresiva, y sin agobios, trate de que alcance los juguetes, aunque al principio tenga que ayudarle. Puede utilizar juguetes de arrastre, es decir, que lleven una cuerda y ruedas para que el niño o la niña pueda tirar de ellos como, por ejemplo, un perro/un tren.

Además, estando boca abajo se recomienda acariciar su espalda con el fin de enderezar la cabeza y el tronco, así como sostener juguetes (por ejemplo: un sonajero) frente a él/ella para que los mire. También, puede colocar bolas de plástico y de colores llamativos pegadas en una cinta de embalaje para que el niño o la niña trate de alcanzarlas, pues así estará animándolo a levantar la cabeza, fortaleciendo el tronco, trabajando la coordinación óculo-manual y la aparición del gateo¹¹⁷. Se puede aprovechar esta postura

¹¹⁷ No todos los menores pasan por este hito.

para ayudar a girar al menor a sobre su propio cuerpo y después se le podrá poner boca arriba para realizar el mismo ejercicio.

Estando tumbado boca arriba, se recomienda agitar juguetes con sonidos para que siga el movimiento y si intenta alcanzar el objeto, le dejaremos. Además, se le pueden ofrecer los dedos pulgares para que los agarre. Una vez que lo haga, le sujetaremos firmemente y le levantaremos dócilmente, mientras podemos decirle “arriba”.

Si el menor está sentado, se aconseja dejarle observar su alrededor y, transcurrido un lapso temporal, puede animarle a que coja un juguete. Si ve que no realiza esta acción, puede ponerle el juguete en su mano. Recuerde que el niño o la niña puede necesitar ayuda tanto para sentarse como para coger el juguete.

Cuando se siente sin apoyos, se recomienda potenciar los desplazamientos a través del gateo, para lo cual se requiere de lugares seguros y que pueda explorar. Además, puede aprovechar la sedestación para jugar con pintura de dedos no tóxica y de fácil lavado. Para desarrollar esta actividad, puede utilizar platos llanos para poner la pintura y papel continuo, pues cubrirá amplias zonas. Se recomienda que usted inicie la actividad introduciendo su mano en la pintura y después sobre el papel continuo para que el niño o la niña puede imitarle y realizar el mismo procedimiento. Esta actividad puede realizarla de la misma forma utilizando la planta de los pies y los dedos.

Por último, se aconseja poner de pie al niño o a la niña, apoyando los pies en el suelo, mientras puede hablarle o cantarle, para que pueda empujarse con las mismas. Paulatinamente, favorezca la aparición del péndulo, meciendo las extremidades inferiores hacia delante y hacia atrás.

De 13 a 24 meses

Para esta etapa, se recomienda tener presente las actividades planteadas con anterioridad, pues como el desarrollo, son evolutivas y no tienen un principio o final tan delimitado.

Área cognitiva

En este rango de edad, el menor conoce para que sirven algunos objetos comunes como, por ejemplo, el cepillo, la cuchara, el vaso... Por este motivo, se recomienda animar al

niño o a la niña para que dé de comer al muñeco o al peluche, utilizando la cuchara, el tenedor y el vaso (por ejemplo: el bebé tiene mucha sed, ¿no le das de beber?). Los cubiertos pueden tener un tamaño similar a los que utiliza el propio menor, ya que él/ella también los empezará a usar en sus comidas.

En este momento invita a que el niño o la niña prepare la comida del muñeco/peluche; si tiene cocina de juguete puede utilizarla, alentándole/a a que utilice el grifo para “llenar de agua el vaso”, “la cacerola para preparar la papilla/el puré del bebé”, “la servilleta para que podamos limpiarle la cara...”.

Se recomienda aprovechar el momento del baño para que el niño o la niña imite las acciones que se producen (por ejemplo: bañe, seque y peine al muñeco) durante esta actividad. Además, puede pedirle que realice algunas acciones como, por ejemplo, “puedes secar al muñeco”. Cuando el menor sea capaz de realizar una acción, será el momento de incluir otra más (por ejemplo: “puedes secar al muñeco y peinarlo”). No es necesario que realice ningún gesto, a no ser que el menor lo necesite; pero si es conveniente que lo felicite por hacerlo bien. Recuerde: es mejor resaltar lo positivo que lo negativo.

Las actividades que se mencionan con anterioridad pueden reforzarse a través de las ilustraciones de algunos libros como, por ejemplo, “Tu cuerpo de la cabeza a los pies” (Roca, 2015), con canciones infantiles, entre otras. Puede pedirle que señale sus partes del cuerpo y también las del muñeco.

Además, si tiene fotografías impresas puede utilizarlas para que señale las partes del cuerpo de algún familiar y aprovechar este ejercicio para indicarle quiénes son (por ejemplo: Este es el abuelo, ¿dónde está la cabeza del abuelo?).

El libro “Mi primer libro de animales” (Holtfreter, 2018), que utilizamos en la etapa anterior, se debe seguir leyendo aquí, pues el menor va adquiriendo los nombres de los animales de manera progresiva, así como sus sonidos.

Se recomienda crear espacios que permitan que el niño o la niña haga garabatos. Para ello, puede dejarle crayones de colores para niños/as pequeños/as, pues su tamaño es mayor. Asimismo, el/la cuidador/a puede aprovechar estos momentos para continuar jugando con la pintura de dedos y utilizarla tanto con las manos como con los pies. Los dibujos creados podrá colocarlos en alguna estancia de la casa o regalárselos a algún familiar, pues así estará motivando al niño o a la niña.

A esto puede sumarle la creación de bolsas y cajones sensoriales con cierre hermético. En su elaboración puede ayudarle el niño o la niña, pues así estará fomentando

el trabajo en equipo, la creatividad, las habilidades perceptivo visuales, etc. Puede crear tantas bolsas sensoriales como estime oportuno; trate de despertar su creatividad y la de su hijo/a. No obstante, aquí le proponemos algunos ejemplos que pueden serle de utilidad:

- Bolsa estimulante 1. Utilice gomina y brillantina. Asegúrese de que la brillantina cae sobre la gomina. Cierre la bolsa y distribuya el contenido.
- Bolsa estimulante 2. Use bolitas de gel de uno o varios colores y un poco de aceite de bebé, incorpore todo el contenido en la bolsa y ciérrela.

Generalmente, las bolsas sensoriales, por su tamaño, estimulan el dominio motriz, especialmente la fina. Por eso, si lo desea puede utilizar cajones sensoriales que le ayudará a trabajar tanto la motricidad fina como la gruesa. Se recomienda utilizar cajones sensoriales de plástico duro (se pueden utilizar de cartón, pero dependerá del contenido que quiera depositar en ellos), en los que quepan los pies del menor. Cada cajón puede rellenarlo de un elemento diferente como, por ejemplo, arena, lana, bolas de gel, macarrones, agua con hielo... Puede establecer una secuencia para que el niño o la niña la siga, así podrá pasar caminando por todas las cajas o bien, podrá introducir sus manos en todas ellas.

Imagen 5. Cajón de estimulación con arena mágica



Fuente: elaboración propia


Se aconseja que el/a cuidador/a juegue con el niño o la niña a través de los bloques (por ejemplo: torre apilable, maxi looping multiactividades, etc.), los rompecabezas, ... que permitan continuar trabajando la relación causa-efecto, la resolución de problemas y los turnos durante el juego (por ejemplo: ahora pongo yo esta pieza, ahora te toca a ti...). Asimismo, se pueden ir nombrando los colores, las formas..., que aparezcan durante la actividad.

A esto se le debe añadir la categorización por colores y/o por formas geométricas. Esto se puede realizar a través de varias actividades. Una de ellas, se corresponde con la clasificación de colores y para ello necesita utilizar cartulinas de colores. Al principio, es recomendable que estas se correspondan con los colores que el niño o la niña conozca, pero puede trabajar con los que considere oportunos, siempre que capten la atención del menor.

Imagine que conoce el azul, el rojo y el amarillo, pues pondrá esas tres cartulinas en el suelo. Después cogerá juguetes que sean del color de las cartulinas y los colocará mezclados en un círculo. Si no tiene juguetes de esos colores, no pasa nada, puede utilizar cartulinas más pequeñas (como si fueran tarjetas) para que las coloque en su lugar correspondiente. En esta ocasión, le dará un juguete de color amarillo, por ejemplo, y le pedirá que lo coloque en su lugar correspondiente.

Si quiere trabajar las formas geométricas, puede hacerlo de la misma forma. Por ahora, puede utilizar un cuadrado, un círculo y un triángulo. Es importante que estos se puedan coger y manipular. Después elaborará piezas similares a las originales y le pedirá al niño o a la niña que las coloque en su lugar correspondiente. El grado de dificultad irá incrementándose según el desarrollo evolutivo del menor.

Las formas geométricas también podrá trabajarlas a través de la plastilina. Esta pasta puede ser casera por si el niño o la niña se la lleva a la boca. Existen muchas recetas para elaborarla, pero puede utilizar la siguiente:

 <p>1. _____ 2. _____ 3. _____</p>	<p>Plastilina casera</p> <p>3 tazas de harina 1 taza de sal fina 1 taza de agua 2-5 cucharadas de aceite Colorante alimenticio</p>
---	---

ARASAAC, (s.f.)

Por último, es recomendable trabajar con la arcilla porque permite estimular el sentido del tacto, es fácil de usar y se puede regenerar, aunque se seque (Tonucci, 2019). Puede aprovechar esta actividad para dejar plasmada la palma de la mano del niño o de la niña, crear animales como, por ejemplo, una mariquita, un adorno para el árbol de navidad, etc. Esta pasta puede ensuciar más, pero también es estimulante para los más pequeños por su temperatura, su tacto y su olor.

Área del lenguaje

El niño o la niña puede señalar con el dedo para indicar que quiere algo en concreto. Es importante que el/la cuidador/a le diga cómo se llama el objeto que está solicitando, utilizando un lenguaje claro y preciso. Por ejemplo, si el/la niño/a señala un camión, se le puede decir “camión”. No utilizará diminutivos ni silabas como, por ejemplo, “ca” para nombrarlo. Además, en este momento, se pueden introducir preguntas sencillas como, por ejemplo, ¿quieres el camión? Si vemos que el niño o la niña no responde, pero quiere el objeto, el/la cuidador/a debe decir “sí” (si no lo quisiera, dirá “no”), utilizando tanto el lenguaje verbal como el no verbal.

Si el menor menciona una palabra de manera incorrecta (por ejemplo: “acua”), no le regañamos ni repetimos su error. Le decimos la palabra correctamente, usando un lenguaje claro (por ejemplo: “agua”). Si observa que está tratando de decir la palabra, pero no lo consigue, se le puede ayudar, utilizando la primera letra, que en este caso sería la “a”. Teniendo presente las actividades realizadas en el apartado anterior, es necesario que ayude al niño o a la niña a identificar y nombrar las partes de su cuerpo, animales u objetos comunes.

Para continuar trabajando las partes del cuerpo, por ejemplo, la cara, puede utilizar canciones específicas que le ayuden a diferenciar sus principales características. Para ello, puede utilizar la canción “Mi carita redondita” (Toycantando, 2016).

Mi carita redondita

Tiene ojos y nariz
Y también una boquita
Para cantar y reír
Con mis ojos veo todo
Con mi nariz hago ¡achís!
Con mi boca como, como
Ricos copos de maíz.
(Toycantando, 2016)

Para continuar trabajando con los animales puede utilizar canciones como, por ejemplo, “El caballo Trotón” (Pepón & Pequita, 2016), “Coco en su cueva” (CantaJuego, 2011),

etc., que presenten una estructura reiterativa y se acompañe de lenguaje no verbal, pues de esta forma ayudaremos al menor a comprender y a expresarse. Asimismo, permiten ampliar de manera paulatina su vocabulario y trabajar tanto el dominio cognitivo como motor.

El caballo Trotón

Había un caballo en el monte que corría y
que trotaba (x2).

Su cola era elegante, su pelo color marrón.
Trotaba, trotaba, trotaba, el buen caballo
Trotón.

Un día que corría tanto una espina se
clavó... ¡ay! (x2)

Como tanto le dolía, llamaron al doctor.
¡Doctor! ¡Doctor!

El doctor vino corriendo y la espina le sacó.
¡Zas! (x2)

Y curó, curó, curó al buen caballo Trotón
(x2). Trotón, Trotón, Trotón... (Pepón y
Pequita, 2016)

Por último, es recomendable continuar trabajando las emociones y los sentimientos. Para ello, es necesario verbalizar cómo se siente el niño o la niña en momentos determinados. Esto se puede acompañar de imágenes ilustradas, creando un diccionario de emociones que las transmitan. Por ejemplo, puede hacerle una fotografía a su hijo/a cuando esté contento, llorando, triste, enfadado... y ayudarle a identificar la emoción. Es importante tener presente la edad del niño y de la niña. Por este motivo, se aconseja empezar con algunas emociones e ir incorporando otras de manera paulatina. Estas también se pueden trabajar a través de cuentos como, por ejemplo, “Emocióname¹¹⁸” (Quattrocchi, 2018).

Área motora

Algunas de las actividades propuestas con anterioridad como, por ejemplo, utilizar crayones o torres apilables, trabajan la motricidad fina del menor. La lectura de libros también ayuda a potenciar este dominio, pues el niño o la niña puede pasar las páginas del libro. Los libros, que se han recomendado hasta el momento, utilizan páginas gruesas, favoreciendo así la estimulación de esta área. El uso de la cacerola o los utensilios de

¹¹⁸ Este libro representa algunas emociones que están representadas por niños/as pequeños/as (Palabras Aladas, s.f.).

cocina como, por ejemplo, el tenedor, la cuchara y el vaso, también fomentan la motricidad fina.

Para continuar potenciando esta área, pueden jugar con la plastilina haciendo bolas y aplastándolas, bolas más pequeñas, etc. Asimismo, pueden empezar a utilizar los palos de los helados o pajitas para introducirlos a través de una tapa blanda¹¹⁹ de un bote, coger pompones pequeños con los dedos, construir objetos como, por ejemplo, puentes, con cubos encajables, pegar letras imantadas en la nevera, etc.

Además, puede estimular esta área con canciones populares como, por ejemplo, “el corro de la patata”, donde el niño o la niña está de pie y se sienta. Para lograr que se sienta sin ayuda, cuando el menor esté de pie, se puede colocar un juguete llamativo o que le guste mucho en el suelo, para que, captando su atención, se agache y lo coja. También, se puede hacer rodar una pelota o un coche mientras está sentado, así estaremos potenciando la sedestación sin apoyo.

El niño o la niña tratará de ponerse de pie, pero puede requerir ayuda. Para ello, se apoyará en los muebles fijos o movibles como, por ejemplo, las sillas, pues le ayudarán a caminar por la casa. Se recomienda que el espacio esté despejado para que pueda moverse con mayor facilidad y que cuando comience a dar sus primeros pasos utilice un correpasillos o un carrito como, por ejemplo, ABC Buggytato.

Igualmente, para fortalecer las extremidades inferiores y el tronco puede colocar bolas de plástico, a distintas alturas, con cinta adhesiva en la puerta. Al lado del niño o de la niña puede colocar una caja de cartón para que pueda colocar las bolas que coja de la cinta en ese recipiente. También puede ayudar a que el niño o la niña se ponga de pie, apoyándose en una pelota grande como, por ejemplo, *fitball*. Esta, a su vez, nos ayudará a trabajar el balanceo y la estabilidad en la bipedestación.

Por último, cuando el niño o la niña haya logrado la marcha podrá empezar a subir y bajar escaleras con apoyo y cuando comience a caminar sin apoyos podrá arrastrar juguetes detrás de sí mismo, iniciarse en la carrera y lanzarle la pelota para que se la devuelva.

¹¹⁹ Es conveniente que sea una tabla blanda para poder hacerle una ranura.

De 25 a 36 meses

Para esta etapa, se recomienda tener presente las actividades planteadas con anterioridad, pues como el desarrollo, son evolutivas y no tienen un principio o final tan delimitado.

Área cognitiva

En esta etapa se recomienda esconder los juguetes o algún objeto por algún lado de la sala y animar al niño o a la niña a que los encuentre. También, se pueden esconder debajo de varios objetos y pedirles, dándoles órdenes sencillas y directas, que los hallen. Por ejemplo, se le puede decir “coge el libro que está debajo del cojín”.

Es necesario continuar trabajando la clasificación por formas, colores, tamaños, texturas... Para ello, se pueden utilizar las actividades propuestas en dominios anteriores como, por ejemplo, los encajables. No obstante, se puede potenciar esta área, incrementando sus actividades como, por ejemplo, a través del emparejamiento de colores/formas, el cual se explicó con anterioridad, y/o la creación de un *memory*.

El *memory* se puede crear con fotos/dibujos de animales de granja, por ejemplo, y se le pedirá que busque su pareja. Al principio, es recomendable que todas las imágenes que tenga que buscar se puedan ver y que no sean muchas (por ejemplo: 2 parejas de animales); según vaya creciendo, puede voltearlas e incrementar su dificultad (por ejemplo: 4 parejas, 6 parejas...). Se recomienda, construir torres con cubos, es decir, sin utilizar piezas encajables, de cuatro bloques o más. A través de las actividades planteadas, se podrá observar la dominancia manual.

Además, podrá completar frases y algunas canciones que conozca. Por ejemplo, señalándolos el pelo, se le puede decir “el coche es de color...” y el/la niño/a puede decir “azul” o “las zapatillas de [nombre del niño o de la niña] son de color...” “y tienen un círculo”, etc.

Igualmente se alentará el desarrollo del juego simbólico a través de actividades de la vida cotidiana como, por ejemplo, el niño o la niña han acompañado al cuidador o a la cuidadora a una panadería a comprar el pan y cuando se ponga a jugar podrá adquirir el rol del panadero, vendiendo colines, barras de pan... que podrá hacer con plastilina o con

arcilla. Otros ejemplos de juego simbólico, son los juegos de disfraces, en los que el niño o la niña se disfraza de un personaje y actúa de su misma forma; o jugar con muñecos o peluches. Aquí el menor interactúa como si fuera un adulto.

En ocasiones, puede ser necesario que el/la cuidador/a ayude al menor a crear situaciones, pero es preciso que respete su juego y su imaginación, sin entrometerse. Por ejemplo, el niño o la niña coge una caja de cartón y simula que es su taller. Dentro de “su taller” está cambiando la rueda de un coche y como herramienta utiliza una pinza de la ropa. El/la cuidador/a respetará su juego. Después, cuando termine de jugar, podrán buscar juntos las herramientas necesarias para cambiar la rueda de un coche y a su vez, ampliar su vocabulario.

En este rango de edad, el menor puede comprender y realizar dos ordenes sencillas. Por ejemplo: el/la cuidador/a podrá indicarle “coge las servilletas y ponlas en la mesa”. Es necesario que las indicaciones sean sencillas y directas, utilizando un lenguaje claro.

Es necesario indicar que aquí se continuará trabajando aspectos vinculados con las emociones que ya se comenzaron a trabajar en la etapa anterior. En esta ocasión, se recomienda utilizar el cuento “El monstruo de colores” (Llenas, 2012), “Así es mi corazón” (Witek & Roussey, 2014), “Mis pequeños miedos” (Witek & Roussey, 2015), “Mis pequeñas alegrías” (Witek & Roussey, 2016), etc., para que reconozca las emociones y los sentimientos en sí mismo y en los demás.

Por último, Llenas (2013) propone que para entender e identificar las emociones se pueden utilizar botes con hilos de colores. Cada bote deberá tener el color de una emoción para poder asociarlo (por ejemplo: amarillo – alegría). De esta forma, cuando el niño o la niña se sienta alegre cogerá el bote con hilo amarillo. También, esto se puede potenciar cuando el cuidador verbaliza lo que siente o lo que le pasa, utilizando un lenguaje verbal claro y sencillo, así como gestos o imágenes (por ejemplo: me duele la cabeza).

Área del lenguaje

En este periodo, cuando lea libros infantiles a su hijo/a, se recomienda que señale los objetos, animales, etc., del cuento para que él/ella imite esta acción de manera progresiva, es decir, si se encuentra leyendo un libro de animales, cuando diga el nombre de los

mismos (por ejemplo: pato) o imite sus sonidos, puede señalarlos y después pedirle al menor que haga lo mismo.

Además, se aconseja mostrarle fotografías de personas cercanas a él/ella como, por ejemplo, los abuelos, los tíos, los primos... para que pueda llamarlas por su nombre. Como se mencionó con anterioridad, si algún nombre lo dice de manera incorrecta, se recomienda que el/la cuidador/a lo mencione correctamente. A través de estas fotografías también puede continuar trabajando las partes del cuerpo y pedirle al menor que señale los ojos, la boca, la cabeza...de la persona que aparezca en las imágenes. Esto conllevará a que siga instrucciones sencillas.

Al principio de esta etapa, se comunicará a través de frases cortas (2-4 palabras), pero según evolucione podrá mantener una conversación usando varias oraciones cortas. Para ello, se recomienda que el/la cuidador/a le hable del cuento que van a leer antes de iniciar la lectura, lo que más le ha gustado del mismo una vez termina, etc. Esta estrategia se puede utilizar para cualquier actividad como, por ejemplo, cuando vayan a visitar a alguna persona, cuando se dispongan a darle un baño, etc.

Es importante mencionar el nombre de los objetos que se están utilizando en ese instante. Siguiendo con los ejemplos planteados con anterioridad, si se va a utilizar el coche para visitar a alguna persona, el cuidador/a puede decir “vamos a coger el coche para visitar a la abuela Carmen”; para darle un baño, el/la cuidador/a puede decir “vamos a bañar a [nombre del menor]”, “utilizaremos el champú [muéstreselo] para enjabonar la cabeza [señale su cabeza y pídale al niño o a la niña que realice la misma acción]”, “en la esponja [muéstresela] pondremos jabón y nos lavaremos los brazos, las piernas [pídale que señale dónde están sus brazos, piernas]...”, etc.

Además, recordad la necesidad de incluirle en las conversaciones, utilizando un lenguaje natural y no infantilizado. Se recomienda aprovechar estos momentos para que nos diga su nombre y los años que tiene. Por ejemplo, si están hablando del cumpleaños de alguien, en ese momento, el/la cuidador/a puede pedirle al niño o a la niña que diga cuántos años tiene y cuántos va a cumplir.

Se aconseja trabajar palabras como “adentro”, “arriba”, “debajo”, etc., utilizando distintas actividades. Por un lado, el/la cuidador/a puede poner un objeto debajo de la mesa como, por ejemplo, una pelota y decirle “coge la pelota que está debajo de la mesa”, así como algunos pronombres como “yo”, “mi”, etc.

Por otro, esto se puede trabajar a través de canciones, que permitan identificar estas palabras y, a su vez, tonificar, agilizar y aumentar el control de la lengua (praxias

fonoarticulatorias), como, por ejemplo, el cuento de “La señora Lengua sale de paseo”, “la Señora Lengua va al parque”, etc. Es importante tener presente el momento evolutivo en el que se encuentra el menor, pues es posible que tenga que priorizar unos movimientos sobre otros.

Cuento: La señora Lengua sale de paseo

La señora Lengua, vive dentro de la boca con sus amigos los dientes (*señale la lengua y los dientes al nombrarlos*). Quiere salir hoy de paseo así que primero, abre la puerta para saber qué tiempo hace fuera (*se saca la lengua*). Mira hacia el cielo por si llueve (*lengua fuera con la punta doblada hacia arriba*) y luego, mira al suelo para ver si hay charcos (*lengua apuntando al suelo*). Viendo que todo esta bien, la Lengua mira a izquierda y derecha para ver si vienen coches (*mueva la lengua a ambos laterales*). Se da un largo paseo (*mueva la lengua a ambos lados repitiéndolo varias veces*). Muy cansada, vuelve a casa para dormir y descansar (*la lengua se mete en la boca*) (LoGrOPEDIA, s.f.).

Área motora

Para continuar potenciando este dominio, concretamente el fino, se recomienda utilizar pinzas de la ropa y una cuerda que esté colocada a su altura para que el niño o la niña puedan tender la indumentaria de sus muñecos o algún trapo pequeño (por ejemplo: de cocina).

Se aconseja continuar trabajando a través del dibujo y con su propio cuerpo distintas figuras como, por ejemplo, el círculo, el cuadrado... Para ello, el/la cuidador/a puede dibujar figuras grandes en papel continuo y colocarlo en el suelo. De este modo, el menor puede caminar por encima de ellas, puede seguir la línea con sus dedos e incluso puede pintarlas, por ejemplo, con un pincel, con esponjas, etc. e identificar las distintas texturas con las que ha pintado.

También puede trabajar estas figuras geométricas y otros objetos con una mesa de luz. Los objetos tienen que realizarse o rellenarse con papel celofán de colores para que la luz pueda traspasarlos. Recuerda que los colores llamativos captan mejor la atención de los/as niños/as. Si no tiene una mesa de luz, no pasa nada, puede utilizar la luz del propio sol, una lámpara e incluso CDs que no utilice para que cuando se iluminen a través

del sol, el niño o la niña pueda dibujar, en este caso, la forma geométrica. Es recomendable que los CDs estén colgados para captar mejor la luz solar.

Ligado a las texturas, el/la cuidador/a podrá continuar trabajando con diversas texturas del entorno natural como, por ejemplo, el césped, la rugosidad de las hojas de los árboles, los troncos de madera, las piñas, etc. El niño o la niña podrán tocarlos y experimentar con ellos. Por ejemplo, junto a su hijo/a puede recoger del suelo una hoja seca, pintar sobre ella y después plasmarla en un folio. Trabaja texturas y formas de expresión artística.

A nivel grueso, el/la cuidador/a puede jugar con el niño o la niña a caminar de puntillas, hacia atrás y hacia delante, por un camino creado por ellos. Este camino se puede crear con toallas, con cinta aislante, ... Además, este camino podrá utilizarse para coger y arrastrar objetos dentro del mismo como, por ejemplo, coches. Así también se estará trabajando la motricidad fina.

Se continuará fomentando la subida y bajada de escaleras; primero se agarrará a una persona o a la barandilla, si es de su altura, y progresivamente, según adquiera seguridad y equilibrio, realizará esta acción de manera autónoma. Para trabajarlo, el/la cuidador/a puede utilizar cualquier espacio que tenga escaleras como, por ejemplo, las escaleras de un tobogán, el propio portal para subir a casa o bajar a la calle, etc.

Se seguirá jugando a patear un balón y a lanzarlo utilizando las extremidades superiores. En esta ocasión, podemos jugar a chutar con ambas piernas, a lanzar con ambas manos y a correr para coger el balón. Por último, el niño o la niña puede empezar a pedalear un triciclo, el cual servirá para fortalecer los músculos, aumentar la coordinación, mejorar su orientación espacial, entre otras cosas.

De 37 a 42 meses

Para esta etapa, se recomienda tener presente las actividades planteadas con anterioridad, pues como el desarrollo, son evolutivas y no tienen un principio o final tan delimitado.

Área cognitiva

Se recomienda que el niño o la niña amplíe su vocabulario en cuanto a colores, números, formas, etc. Para ello, el/la cuidador/a puede utilizar el cuento “Un libro” (Tullet, 2018), en el cual aparecen círculos de colores primarios y el niño o la niña deben realizar algunas acciones, por ejemplo, “¡Estupendo! Ahora aprieta cinco veces en el amarillo...”, “¡Ya está! Muy bien...Ahora inclina el libro hacia la izquierda, ¿A ver?”. De esta forma, también afianza la relación causa-efecto.

Como se ha podido comprobar a lo largo de la guía, estos colores han acompañado al niño y a la niña en su desarrollo, pero, como se indicó con anterioridad, es necesario ampliarlos. Atendiendo a esta finalidad, el cuidador podrá darles un pincel o utilizar pintura de dedos y mezclar colores como, por ejemplo, el azul y el amarillo para obtener el verde.

Los números también se pueden trabajar en actividades de la vida cotidiana como, por ejemplo, en la elaboración de un pastel o subiendo las escaleras, pero se tiene que tener en cuenta la necesidad de otorgarles una correspondencia, es decir, el niño o la niña puede contar hasta 20 pero se debe descartar que esto sea en forma de retahíla. Cuando el/la cuidador/a le pide tres huevos para hacer un pastel, el menor tiene que ser capaz de contar tres huevos y dárselos. De esta forma, la numeración tiene una correspondencia, yendo más allá de una simple retahíla numérica.

Asimismo, se recomienda que el/la cuidador/a, tras la lectura de un cuento infantil, interactúe con él/ella, para que el menor le cuente las partes del cuento que recuerda, cuál y cómo era su personaje favorito, etc. En caso de necesidad, es importante, que el/la cuidador/a realice algunas preguntas para guiar al menor.

Además, el/la cuidador/a puede parar la lectura del cuento en un momento determinado y preguntarle al niño o a la niña, si recuerda¹²⁰ lo que va a suceder a continuación. Después, juntos, se comprobará lo que ha indicado.

Se recomienda trabajar el concepto del tiempo y aunque es abstracto, lo cual puede dificultar su adquisición, se recomienda vincularlo a algunas actividades que realice. Por ejemplo, el/la cuidador/a podrá decirle, “papá/mamá vendrá cuando termines de comer”, “nos iremos a la cama después de cenar o cuando se haga de noche (tendrá que explicarle

¹²⁰ Es importante tener presente que para recordar algo, antes se ha tenido que leer. Quizás en varias ocasiones.

cómo sabemos cuándo es de noche y, llegado el momento, diferenciarla de los cielos oscuros encapotados por las tormentas)”, etc.

Por último, aproveche para trabajar los conceptos “igual” y “diferente” a través de juegos de mesa como, por ejemplo, el *Memory*.

Área del lenguaje

Las actividades que aquí se proponen se complementan con las mencionadas en etapas anteriores. En esta etapa, el/la cuidador/a puede pedirle al niño o a la niña que cante una canción infantil o un poema. Para ello, es necesario que el menor lo haya escuchado con anterioridad (se pueden utilizar las canciones anteriores).

Cuando el/la cuidador/a vaya a leerle un cuento, puede pedirle al niño o a la niña que le cuente en qué consiste la historia. Además, ambas personas podrán inventarse cuentos. Si, al principio, el menor no sabe hacerlo, el/la cuidador/a podrá narrarle uno a modo de ejemplo y después ayudarlo a construir el suyo¹²¹.

Además, el niño o la niña podrá utilizar correctamente algunas reglas básicas de gramática como, por ejemplo, los pronombres personales “él” y “ella”, así como decir su nombre y apellidos. Asimismo, se pueden aprovechar la realización de las actividades de la vida cotidiana para incorporar un orden secuencial e ir ampliando su vocabulario como, por ejemplo, “primero, desayunamos, después nos vestimos y, por último, nos vamos a la calle”.

Igualmente, se recomienda continuar trabajando con las praxias fonoarticulatorias, utilizando algunos de los cuentos mencionados con anterioridad.

Por último, aquí también se aconseja seguir desarrollando el conteo numérico. Para ello, se pueden enumerar objetos que tengamos por casa como, por ejemplo, las galletas; pero, también, se puede realizar la misma acción con las líneas del paso de cebra, con el número de semáforos, etc.

¹²¹ Existen juegos de mesa como, por ejemplo, “*Story Cubes*” que ayudan a crear historias, pero se recomiendan utilizarlos en edades posteriores porque es necesario reconocer los iconos que se presentan.

Área motora

Se continuarán ejecutando los ejercicios propuestos en la etapa anterior, pero, además, se recomienda que se anime al niño o a la niña para que lleve su plato a la mesa, se prepare la fruta para la merienda como, por ejemplo, un plátano.

El niño o la niña tiene que empezar a comer solo/a. Por este motivo, es necesario usar utensilios acordes a su edad en cuanto a tamaño y forma. Además, se recomienda animarle a cortar alimentos blandos como, por ejemplo, una tortilla de huevos. Es obligatorio que el adulto esté presente durante todo el proceso.

De esta forma, se continuará trabajando la coordinación óculo-manual, la cual se puede ampliar utilizando un barreño con o sin agua e incluyendo tapones, pinzas... dentro para que el menor los coja, bien con los dedos (pinzado), bien con la mano.

Imagen 6. Actividad con pinzas (con o sin agua)



Fuente: elaboración propia

Se seguirá trabajando con el dibujo y se observará cómo/qué partes del cuerpo incluyen cuando dibuja a las personas. De no ser así, el/la cuidador/a puede preguntarle por algunas cosas que no estén presentes, pero sin decirle lo que debería añadir. Se puede utilizar alguna pregunta de este estilo: ¿de qué color tiene los ojos [nombre del dibujo]?

Es importante mencionar que el dibujo puede contar con dos o cuatro partes del cuerpo. Estas también pueden representarse a través de animales. Si el niño o la niña dibuja, por ejemplo, un perro y vemos que al animal le falta alguna parte (ojos, cola, trufa, orejas...) puede preguntarle por ello de manera indirecta.

Estos dibujos pueden incorporar algunas letras mayúsculas, pues los niños y las niñas empezarán a copiarlas. Sin embargo, es importante no obsesionarse con las mismas.

También pueden realizar ejercicios que requieran enhebrar. Por ejemplo, puede utilizar pasta (macarrones) que tenga por casa para realizar un collar o una pulsera. Si observa que tiene dificultades por el tamaño del macarrón, puede utilizar cuentas de mayor grosor. Además, puede trabajar con las tijeras, aunque los cortes que realicen no sean precisos. Recuerde que debe utilizar una tijera para niños/as y tenga en cuenta su dominancia manual.

Se aconseja realizar actividades que animen al niño y a la niña estar a la pata coja durante al menos dos segundos, como, por ejemplo, el juego tradicional de “La rayuela”. No obstante, al ser más pequeños/as, se recomienda empezar con dos o tres casillas e ir ampliándolas progresivamente. Asimismo, el cuidador/a puede pintar huellas de las plantas de los pies y de las manos, en distintas direcciones, en una loneta y que el niño o la niña coloque sus pies y sus manos teniendo presente la forma en la que aparecen. Al principio, se recomienda dibujar huellas de pies hacia delante y de puntillas o de pies y manos; cuando esto lo adquiera, se podrán incorporar nuevas direcciones e ir complicando la actividad.

Por último, se sugiere que el/la cuidador/a lance la pelota al niño o a la niña para que este/a pueda cogerla; también se puede jugar a lanzar la pelota contra la pared, esperar a que bote y después cogerla. Y el cuidador puede crear un “tragabolas”, por ejemplo, en forma de rana para que el menor lance las pelotas y enceste dentro de la boca de la rana.

Conclusión

Hasta aquí llegan las actividades propuestas en esta guía para que padres y madres puedan trabajar, en función de los rangos de edad, las dificultades detectadas en la población con cardiopatías congénitas dentro del hogar.

Como se observa, a través de las mismas, se potencia el dominio cognitivo, realizando actividades que permitan estimular el control atencional, el control inhibitorio, la memoria de trabajo, la flexibilidad cognitiva, etc.; el área comunicativo-lingüística, pues se amplía el vocabulario, se trabaja la pronunciación, la conciencia fonológica, las praxias oromotoras, etc., lo cual permite mejorar tanto el lenguaje comprensivo como el expresivo; y la motricidad, tanto gruesa como fina, a través de la realización de actividades que desarrollen la coordinación, las habilidades perceptivo-visuales, las praxias complejas como, por ejemplo, enhebrar para realizar pulseras y collares.

Si bien es cierto, se pueden incluir muchas más y ampliar las que ya están presentes. Siempre siendo conscientes de lo que necesita el menor en cada momento y sin

caer en la tentación de la sobreestimulación, también conocida como hiperestimulación, porque no siempre más es mejor.

Referencias bibliográficas

- Anaya (s.f.). *Mi primer libro de animales*.
<https://www.anayainfantilyjuvenil.com/libro/prelectores/mi-primer-libro-de-animales/>
- ARASAAC. (s.f.). *Pictogramas*. <https://arasaac.org/pictograms/search>
- CantaJuego. (2011). *Coco en su cueva* [Archivo de vídeo].
<https://www.youtube.com/watch?v=E7Qy2EY3Ogg>
- Carle, E. (2012). *La pequeña oruga glotona*. Kókinos.
- Denchfield, N. (s.f.). *El pollo Pepe*. SM.
- Ferri, F. (s.f.) *Cucú-Tras*, SM.
- LOGRoPEDIA. (s.f.). *Cuentos: Praxias Fonoarticulatorias* [Blog]. Recuperado de
<https://logropedia.wordpress.com/cuentos-praxias-fonoarticulatorias/>
- Montero, B. (2013). *Pica, pica, pollito* [Vídeo].
<https://www.youtube.com/watch?v=3Y8HRBvgfWE>
- Pepón & Pequita (2016). *El caballo Trotón* [Archivo de vídeo].
<https://www.youtube.com/watch?v=ehiamJwujCI>
- Quattrocchi, S. (2018). *Emocióname*. Palabras Aladas
- Reino Infantil (2014). *La Vaca Lola – Canciones de La Granja de Zenón 2* [vídeo].
<https://www.youtube.com/watch?v=eNLjdPI9zdE>
- Rettore, K. (2016). *Cucamona*. Combel Editorial
- Roca, N. (2015). *Tu cuerpo de la cabeza a los pies*. Edebé.
- Saunders, K. (2016). *Mi pequeño oso*. Combel Editorial.
https://www.combeleditorial.com/es/libro/mi-pequeno-oso_978-84-9101-108-8
- Tobbys Español. (2013). *Cabeza, hombros, rodillas, pies – Canciones infantiles* [vídeo].
Consultado el 4 de febrero de 2021.
<https://www.youtube.com/watch?v=NxQOHkjuybw>
- Tonnucci, F. (2019). ¿Por qué la arcilla? Elogio de la arcilla. Recursos para la práctica. *Aula de Infantil, 101*, 23–24. <https://www.grao.com/es/producto/recursos-para-la-practica-por-que-la-arcilla-elogio-de-la-arcilla-ai10197682>
- Toycantando. (2016). *Mi carita redondita* [Archivo de vídeo].
https://www.youtube.com/watch?v=6r_qz5XnK-M&feature=emb_logo

- Witek, J., & Roussey, C. (2014). *Así es mi corazón*. Editorial Bruño
- Witek, J., & Roussey, C. (2015). *Mis pequeños miedos*. Editorial Bruño
- Witek, J., & Roussey, C. (2016). *Mis pequeñas alegrías*. Editorial Bruño

16.13 Protocolo de actuación para la inclusión de los menores con cardiopatías congénitas en los programas de atención temprana

1. Descripción y fundamentación del protocolo

Las cardiopatías congénitas son malformaciones del corazón presentes en el feto y/o en el recién nacido, que pueden requerir intervenciones quirúrgicas de diversa índole, ya sea mediante cirugía por circulación extracorpórea, procedimientos mínimamente invasivos o cateterismos, durante el primer año de vida y/o con posterioridad. Gracias a estos y otros avances científicos, los menores con esta patología crónica alcanzan la edad adulta.

Los participantes de este estudio, situados en un rango de edad de 9 a 42 meses e intervenidos mediante cirugía por circulación extracorpórea, presentan lentificaciones en el área comunicativo-lingüística, especialmente, a nivel expresivo. Esto quiere decir que entienden lo que se les indica, pero que presentan dificultades en la expresión verbal. Sin embargo, aunque no se puede generalizar, se observa que algunos exhiben un desarrollo inferior en el dominio motor grueso. Igualmente, investigaciones realizadas en edades posteriores coinciden con la presencia de morbilidades y comorbilidades que se evidencian al poner en funcionamiento procesos cognitivos superiores.

A pesar de estas evidencias, los niños y las niñas con cardiopatías congénitas en edades tempranas (0 – 6 años) no son reconocidos como población de riesgo dentro de la Comunidad de Madrid, lo cual impide una detección e intervención temprana de las necesidades, temporales o permanentes, que puedan presentar.

Atendiendo a esta problemática, se elabora el “Protocolo de actuación para reconocer como población de riesgo a los menores con cardiopatías congénitas e incluirlos en programas de Atención Temprana”, pues la Comunidad de Madrid no les identifica como población de riesgo, tal y como se recoge en la Orden 868/2015, de 22 de mayo, de la Consejería de Asuntos Sociales, por la que se aprueba el modelo normalizado de solicitud de valoración de necesidad de atención temprana de la Comunidad de Madrid y en el Decreto 46/2015, de 7 de mayo, por el que se regula la coordinación en la prestación de la Atención Temprana en la Comunidad de Madrid y se establece el procedimiento para determinar la necesidad de Atención Temprana.

2. Objetivos

- **General**

- Garantizar que todos los menores con cardiopatías congénitas, sometidos a intervención quirúrgica (circulación extracorpórea, procedimientos mínimamente invasivos y cateterismo) durante el primer año de vida, sean derivados e incluidos en programas de Atención Temprana tras el alta hospitalaria.

- **Específicos**

- Realizar una valoración inicial tras el alta hospitalaria para prevenir y detectar lo más tempranamente posible la presencia de alteraciones en las áreas del desarrollo (cognitiva, lenguaje y motora).

Si se detectan necesidades:

- Diseñar programas de intervención individuales en función de las necesidades detectadas, en los que queden recogidos los objetivos, los plazos de consecución y los criterios de evaluación.
- Elaborar un cronograma de actividades (*Schedule of Activities*) en el que se recojan las visitas y los periodos de valoración, así como el seguimiento.
- Dotar a la familia de recursos y pautas para que puedan fomentar el desarrollo de su hijo/a dentro del hogar, siguiendo una línea de trabajo conjunta.

Si no se detectan necesidades:

- Elaborar un cronograma de seguimiento para valorar el desarrollo del menor en distintos periodos de edad.
- Informar a las familias de la existencia de signos de alarma para que, en el caso en el que aparezcan, puedan identificarlos en sus hijos/as.

3. Destinatarios

La población destinataria son los niños y las niñas con cardiopatías congénitas, situados en un rango de edad de 0 a 6 meses, que han sido sometidos a intervención(es)

quirúrgica(s) como cirugías por circulación extracorpórea, procedimientos mínimamente invasivos y cateterismos, durante el primer año de vida, y que carecen de síndromes asociados.

4. Personal que interviene

- Personal sanitario encargado de derivar al menor al Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil (CRECOVI), siendo necesario cumplimentar el Informe Normalizado de Derivación, informes médicos, informe del trabajador social, en caso de necesidad, y “el documento de información y de orientación a las familias en materia de atención temprana¹²²” (Comunidad de Madrid, 2018, p.46).
- Equipo interdisciplinar compuesto por profesionales que intervienen en la atención integral que se ofrece a los niños que precisan atención temprana en la Comunidad de Madrid, según se recoge en el Protocolo de Coordinación de Atención Temprana de la Comunidad de Madrid, aprobado en el Pleno de Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil en 2018, lo más probable es que la derivación.

5. Procedimiento

5.1 Prevención y actuación inmediata

El personal sanitario del hospital, una vez que se produzca el nacimiento de un menor con cardiopatía congénita y sea intervenido quirúrgicamente, previo al alta se encargará de su derivación para que pueda ser valorado. Esta se realizará a través de la Consejería de Sanidad pues gran parte de los participantes no acuden a escuelas infantiles (primer ciclo) o a colegios, etapa Ed. Infantil (segundo ciclo), propias de la Consejería de Educación y, al no presentar ningún grado de discapacidad, no son valorados por la Consejería de Políticas Sociales y Familia.

¹²² El documento de información y de orientación a las familias en materia de atención temprana se puede descargar en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM014105.pdf>

5.2. Evaluación inicial

Una vez realizada esta derivación, los profesionales que intervienen en la atención integral del menor, compuesto por un equipo interdisciplinar, deberán realizar una observación sistemática del menor, teniendo en cuenta aspectos como, por ejemplo, sus conductas, situaciones que aparecen y cómo se resuelven, la comunicación que utiliza, la exploración del entorno, su postura, etc.

Igualmente, se analizarán minuciosamente los informes médicos, que serán facilitados por los servicios correspondientes como, por ejemplo, la unidad de cirugía cardiaca infantil, de neonatología, etc.

También será necesario realizar una entrevista con la familia que arroje información sobre el comportamiento del menor dentro del hogar. Aquí, se podrán tener en cuenta diversos aspectos como las conductas adaptativas (por ejemplo: comidas, vestimenta, responsabilidad personal, el juego, etc.), pero también será necesario recabar información que aporte datos sobre la relación con su grupo de iguales, con los adultos, con los hermanos..., así como la expresión de sus sentimientos, entre otras cosas. A su vez, será preciso conocer si asiste o no a escuela infantil, pues, en caso afirmativo, es conveniente contactar con el centro para que arroje información sobre los comportamientos y actitudes que el menor mantiene en el entorno del aula.

A continuación, se valorará el desarrollo del menor con cardiopatías congénitas, atendiendo a las distintas áreas de intervención (cognitiva, comunicativa-lingüística y motora). Para ello, se pueden utilizar diversas escalas, teniendo en cuenta el momento evolutivo del menor.

Tras la valoración inicial, la Comisión de Valoración emitirá un informe técnico que dictaminará la necesidad o no de recibir atención temprana y, en caso afirmativo, “se orientará a la familia sobre los centros de la red pública de atención temprana” (Comunidad de Madrid, 2018, p.46) que están a su disposición, se realizarán las intervenciones oportunas y se realizará un seguimiento de la evolución del menor.

Atendiendo a la población de estudio en esta investigación. Se propone:

1. Si tras la valoración inicial, se detectan alteraciones:
 - i. Se determinará en qué áreas (dominio cognitivo, lenguaje y motor) están presentes.
 - ii. Se indicará qué pautas de intervención son necesarias, el número de sesiones, así como la duración de las mismas, y se tendrá en cuenta si se debe contar con apoyos externos.

- iii. Además, el equipo de atención temprana establecerá objetivos a conseguir, diseñará programas de intervención individualizada para potenciar las áreas del desarrollo del menor con patología crónica y realizará un seguimiento paulatino de su desarrollo.
 - iv. El equipo de atención temprana dará pautas a los responsables legales del menor para que puedan trabajar de manera lúdica en el hogar, pues es necesario ir en la misma dirección. Es importante tener presente que en ningún caso la familia podrá sustituir al especialista en atención temprana.
 - v. Se prologarán las citas para desarrollar la intervención en la consulta, atendiendo a las necesidades que presente el niño o la niña.
2. Si no se detectan alteraciones en el menor con patología crónica, el equipo de atención temprana dará pautas a la familia para que puedan estimular su desarrollo de manera lúdica.
- i. Citas de seguimiento (6 meses, 12 meses, 18 meses, 24 meses, 36 meses...).
 - ii. En el momento que se detecten alteraciones, se seguirá punto 1.i. y se continuará con el resto del proceso.
 - iii. Recomendaciones de actividades que pueden realizar los responsables legales en el hogar, teniendo en cuenta la edad del menor, y seguimiento de las mismas.

6. Evaluación y seguimiento

Independientemente de que los menores con cardiopatías congénitas puedan o no tener lentificaciones en la primera infancia, es necesario que sean valorados y se les establezca un seguimiento paulatino porque en edades posteriores parecen existir morbilidades y comorbilidades que pueden reducirse al participar en programas de atención temprana. Por lo que es necesario que estos menores sean atendidos en función de sus necesidades, ya sean temporales o permanentes, e incorporados en los “Criterios de ayuda a la

derivación a recursos de atención temprana” (Comunidad de Madrid, 2018, p.26) de la Comunidad de Madrid.

7. Actualización del protocolo

Este protocolo tiene una duración anual, por lo que deberá ser revisado y actualizado transcurrido un año desde su elaboración. Próxima fecha prevista: mayo – julio 2022.

