



UNIVERSIDAD  
DE MÁLAGA

Programa de Doctorado de BIOMEDICINA, INVESTIGACIÓN  
TRASLACIONAL Y NUEVAS TECNOLOGÍAS EN SALUD

Facultad de Medicina

Universidad de Málaga

TESIS DOCTORAL

“FACTORES DE RIESGO AMBIENTALES, FAMILIARES Y  
NEUROFISIOLÓGICOS, EN EL DESARROLLO DE  
COMORBILIDADES PSIQUIÁTRICAS EN NIÑOS  
PREESCOLARES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO  
AUTISTA”

Ester Marín Gámez

2024

Directores:

Marina Romero González

Miguel Ángel Barbancho Fernández


Tutor/a:

Miguel Ángel Barbancho Fernández



UNIVERSIDAD  
DE MÁLAGA

AUTORA: Ester Marín Gámez

 <https://orcid.org/0009-0001-3840-7397>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): [riuma.uma.es](http://riuma.uma.es)



DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y ORIGINALIDAD DE LA TESIS  
PRESENTADA PARA OBTENER EL TÍTULO DE DOCTOR

D./Dña: ESTER MARIN GAMEZ

Estudiante del programa de doctorado de la Universidad de Málaga: Biomedicina, Investigación Traslacional y Nuevas Tecnologías en Salud, autor/a de la tesis, presentada para la obtención del título de doctor por la Universidad de Málaga, titulada: “Factores de riesgo ambientales, familiares y neurofisiológicos en el desarrollo de comorbilidades psiquiátricas en niños preescolares con Trastorno del Espectro Autista”.

Realizada bajo la tutorización de Miguel Ángel Barbancho Fernández y dirección de Marina Romero González y Miguel Ángel Barbancho Fernández

DECLARO QUE:

La tesis presentada es una obra original que no infringe los derechos de propiedad intelectual ni los derechos de propiedad industrial u otros, conforme al ordenamiento jurídico vigente (Real Decreto Legislativo 1/1996, de 12 de abril, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Propiedad Intelectual, regularizando, aclarando y armonizando las disposiciones legales vigentes sobre la materia), modificado por la Ley 2/2019, de 1 de marzo.

Igualmente asumo, ante la Universidad de Málaga y ante cualquier otra instancia, la responsabilidad que pudiera derivarse en caso de plagio de contenidos en la tesis presentada, conforme al ordenamiento jurídico vigente.

En Málaga, a Marzo 2024

Fdo.

MARINA ROMERO GONZALEZ	MIGUEL ANGEL BARBANCHO FERNANDEZ	ESTER MARIN GAMEZ
---------------------------	--	----------------------

D. / D<sup>a</sup> MIGUEL ANGEL BARBANCHO FERNANDEZ, PROFESOR TITULAR de la Facultad de Medicina de la Universidad de Málaga y D<sup>a</sup> MARINA ROMERO GONZALEZ, FACULTATIVA ESPECIALISTA DE AREA EN PSIQUIATRÍA INFANTIL CERTIFICA/N Que D/D<sup>a</sup> ESTER MARIN GAMEZ ha obtenido y estudiado personalmente bajo mi dirección los datos clínicos necesarios para la realización de su Tesis Doctoral, titulada: “Factores de riesgo ambientales, familiares y neurofisiológicos en el desarrollo de comorbilidades psiquiátricas en niños preescolares con Trastorno del Espectro Autista ”, que considero tiene el contenido y rigor científico necesario para ser sometido al superior juicio de la Comisión que nombre la Universidad de Málaga para optar a grado de Doctor.

Y que las publicaciones en coautoría que avalan la presentación de esta tesis y cuyas referencias son:

- M. Romero, E. Marín, J. Guzmán-Parra et al. Relación entre estrés y malestar psicológico de los padres y problemas emocionales y conductuales en niños preescolares con trastorno del espectro autista. Anales de Pediatría 94 (2021) 99---106.

no ha sido utilizada en tesis anteriores ni en la Universidad de Málaga ni en otras Universidades.

Y para que conste, en cumplimiento de las disposiciones vigentes, expido el presente certificado en

Málaga , Marzo 2024

Directores

MARINA ROMERO GONZALEZ	MIGUEL ANGEL BARBANCHO FERNANDEZ
------------------------	-------------------------------------

Tutor/a

MIGUEL ANGEL BARBANCHO FERNANDEZ
-------------------------------------

## AGRADECIMIENTOS

Quiero expresar mi más sincero agradecimiento a la directora de mi tesis, la Dra. Marina Romero.

Estoy particularmente agradecida al Dr. Miguel Ángel Barbancho como Tutor y Director y al Doctor Pablo Lara por su orientación profesional y apoyo, y a todas las personas que han colaborado de una u otra forma a que lleve a cabo este proyecto.

Quiero mencionar también a los padres de mis hijos, al Dr. Enrique Soto y al profesor de Viola David Bravo, por motivarme y ayudarme a poder realizar este proyecto. A mi familia, sobre todo a mis padres, apoyo incondicional en mi vida.

Se la quiero dedicar a mis 4 hijos: Martina, Jimena, Marina y Mario, por ser los que hacen que sea mejor persona cada día y el motor de mi vida. Gracias.

## ÍNDICE

<b>1. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>11</b>
1.1. DEFINICIÓN DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA .....	12
1.2. PATOLOGÍAS COMÓRBIDAS EN TEA.....	13
1.2.1. COMORBILIDAD DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA Y TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD...14	
1.2.2. COMORBILIDAD DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA Y TRASTORNO OBSESIVO COMPULSIVO.....16	
1.3. COMORBILIDAD CON SÍNTOMAS PSIQUIÁTRICOS.....	20
1.3.1. PROBLEMAS ALIMENTARIOS.....	20
1.3.2. ALTERACIONES DE ANSIEDAD.....	20
1.3.3. OTRAS ALTERACIONES PSIQUIÁTRICAS.....	21
1.4. PREVALENCIA DE LAS COMORBILIDADES EN TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.....	22
1.5. EMOCIONES EXPRESADAS.....	22
1.6. ESTRÉS PARENTAL EN PADRES DE NIÑOS/AS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.....	24
1.7. ALTERACIONES EPILEPTIFORMES EN NIÑOS/AS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.....	26
<b>2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS.....</b>	<b>30</b>

<b>3. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DE EMOCIONES EXPRESADAS EN TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.....</b>	<b>33</b>
3.1. LA CONSTRUCCIÓN DE LA EMOCIÓN EXPRESADA.....	34
3.1.1. ENTREVISTA FAMILIAR CAMBERWELL (CFI).....	34
3.1.2. MUESTRA DE HABLA DE CINCO MINUTOS (FMSS).....	35
3.1.3. EL CUESTIONARIO FAMILIAR (FQ).....	37
3.1.4. MUESTRA DE HABLA DE CINCO MINUTOS ESPECÍFICA PARA EL AUTISMO (ASFMSS).....	38
<b>4. METODOLOGÍA .....</b>	<b>41</b>
4.1. PARTICIPANTES Y PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS..	42
4.2. EVALUACIONES DIRECTAS DE LOS NIÑOS.....	42
4.3. CUESTIONARIOS PARA LOS PADRES.....	44
4.4. ANÁLISIS ESTADÍSTICOS: .....	46
4.4.1. ASOCIACIÓN ESTRÉS PARENTAL CON COMORBILIDADES .....	46
4.4.2. ESTUDIO ALTERACIONES EPILEPTIFORMES.....	47
4.4.3. ADAPTACIÓN DEL ASFMSS AL IDIOMA ESPAÑOL.....	48
<b>5. RESULTADOS.....</b>	<b>50</b>
5.1. EMOCIONES EXPRESADAS EN TEA.....	51
5.1.1. RESULTADOS DE LA ADAPTACIÓN DEL ASFMSS AL IDIOMA ESPAÑOL.....	51



5.1.2. VALIDACIÓN DE CONTENIDO.....	51
5.2. ESTRÉS PARENTAL EN PADRES DE NIÑOS/AS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.....	54
5.2.1. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS.....	54
5.2.2. ANÁLISIS ASOCIACION ENTRE ESTRÉS PARENTAL Y PROBLEMAS EMOCIONALES Y CONDUCTUALES .....	55
5.3. ALTERACIONES EPILEPTIFORMES EN EL EEG EN NIÑO/AS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.....	58
5.3.1. CARACTERÍSTICAS DE LOS NIÑOS.....	58
5.3.2. COMPARACIONES DE GRUPOS.....	60
<b>6. DISCUSION .....</b>	<b>63</b>
6.1. PUNTOS FUERTES Y LIMITACIONES.....	70
6.2. IMPLICACIONES Y FUTURAS LINEAS DE INVESTIGACIÓN.....	72
<b>7. CONCLUSIONES .....</b>	<b>77</b>
<b>8. BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>80</b>
<b>9. INDICE DE FIGURAS.....</b>	<b>96</b>
<b>10. INDICE DE TABLAS.....</b>	<b>98</b>
<b>11. ANEXO I.....</b>	<b>100</b>

MANUAL PARA CODIFICAR EMOCIONES EXPRESADAS EN  
PADRES DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA:

“The Autism – Specific Five Minutes Speech Sample (ASFMSS)”

**12. ANEXO II.....124**

PAUTAS DE ADMINISTRACIÓN DE EMOCIONES EXPRESADAS  
PARA PADRES DE INDIVIDUOS CON TRASTORNO DEL  
ESPECTRO AUTISTA Y OTROS TRASTORNOS RELACIONADOS

**13. ANEXO III.....129**

HOJA DE CODIFICACIÓN AS-FMSS

**14. ANEXO IV.....132**

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS EN LOS QUE SE BASA LA TESIS  
DOCTORAL

# 1. INTRODUCCIÓN

## **1.1. DEFINICIÓN DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA:**

El trastorno del espectro autista (TEA) es una discapacidad grave y de por vida que afecta a aproximadamente 1 de cada 59 niños (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, CDC, Baio, 2018). Se caracteriza por deficiencias generalizadas en la comunicación social e intereses estereotipados y restringidos (Asociación Psiquiátrica Americana, 2013). Además de estos síntomas centrales del autismo, entre el 70 y el 90% de los niños con TEA tienen importantes trastornos psiquiátricos adicionales que perjudican su funcionamiento cotidiano y reducen su calidad de vida y la de sus familias (Hofvander et al. 2009; Salazar et al. 2015; Simonoff et al. 2008).

Comúnmente toman la forma tanto de problemas emocionales (por ejemplo, ansiedad o ánimo depresivo) como conductuales (por ejemplo, problemas de conducta oposicionista o hiperactividad). Algunas investigaciones previas indican que tales problemas emocionales y conductuales están más cercanamente relacionados con el funcionamiento familiar (McStay et al. 2014b; Pozo et al. 201) y con el bienestar parental (Vasilopoulou and Nisbet 2016) que con los síntomas nucleares de TEA.

Anteriormente, los problemas psiquiátricos de los niños y adultos con autismo solían atribuirse al propio autismo. Sin embargo, muchos autores apoyan la importancia de llevar a cabo una caracterización fenotípica para mejorar la clasificación del DSM-5 (figura 1), basada no sólo en los síntomas básicos específicos de los trastornos del espectro autista, sino también en sus

comorbilidades y otros factores que pueden influir en la funcionalidad de este complejo espectro del autismo (Grzadzinski et al. 2013; Romero et al. 2016).

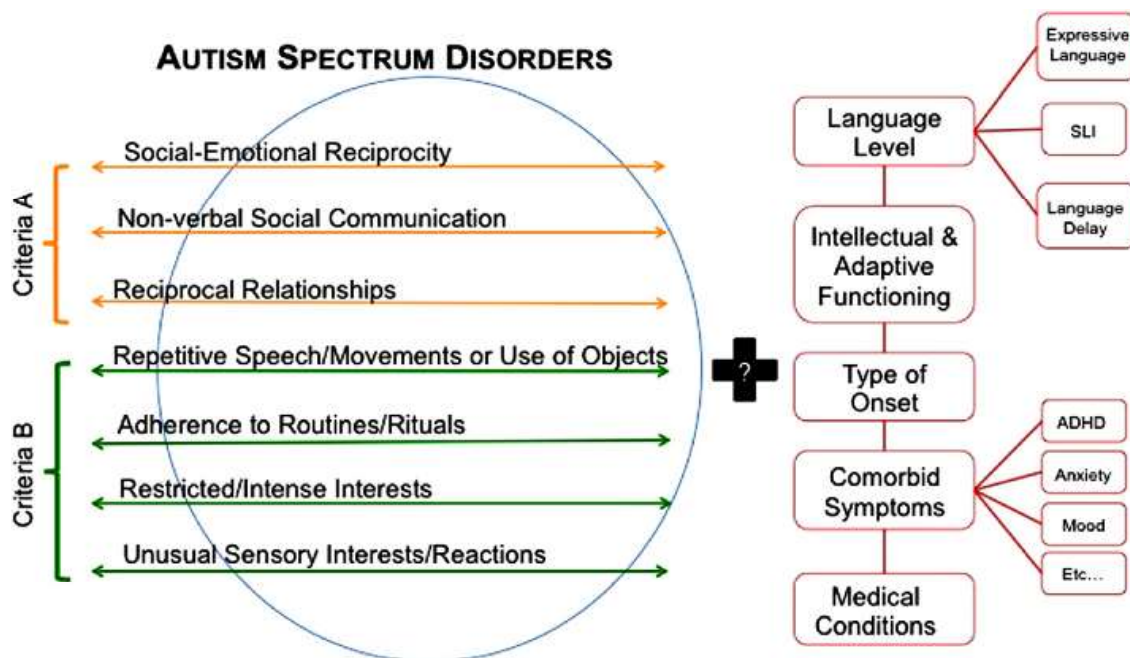


Figura 1 (Tomada de Grzadzinski et al. 2013) Clasificación diagnóstica Trastorno del Espectro Autista DSM-V.

## 1.2. PATOLOGÍAS COMÓRBIDAS EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA:

Según un reciente metaanálisis, se encontraron estimaciones de prevalencia global conjunta del 28% del TEA para el trastorno de hiperactividad por déficit de atención, el 20% para los trastornos de ansiedad, el 13% para los trastornos del sueño y la vigilia, el 12% para los trastornos perturbadores, del control de los impulsos y de la conducta, el 11% para los trastornos depresivos, el 9% para el trastorno obsesivo-compulsivo, el 5% para los trastornos bipolares y el 4% para el trastorno del espectro de la esquizofrenia (Lai MC et al. 2019). Los individuos con diagnóstico de TEA frecuentemente presentan otros trastornos psiquiátricos

tales como Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), trastornos de ansiedad, alteraciones del humor, etc. (Simonoff E et al. 2008).

La identificación de comorbilidades tiene que incluir tanto aquellos síntomas que son suficientes para el diagnóstico de comorbilidad diagnóstica como aquellos síntomas aislados que pueden ser relevantes en cuanto descriptores de fenotipos individuales, tales como alteraciones alimentarias, alteraciones conductuales tipo auto/heteroagresiones.

### 1.2.1. COMORBILIDAD DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA Y TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD

El trastorno por déficit de atención es el problema psiquiátrico más importante de todos los que afectan a los niños en edad escolar, con unas cifras de prevalencia estables a lo largo de diferentes razas y culturas que oscilan entre 4 y 8% de los niños en estas edades. (Correas et al. 2009).

Cada vez sabemos más sobre la etiopatogenia de este trastorno. Los estudios, primero familiares y de gemelos, y, más tarde, genéticos han demostrado que la heredabilidad de este trastorno se sitúa alrededor del 75%, lo que hace que el TDAH sea uno de los trastornos en psiquiatría con una base genética más clara. (Biederman et al. 2005).

Es un trastorno de la conducta con una base neurobiológica que se caracteriza por un desarrollo inapropiado de diferentes grados de inatención e impulsividad, y en algunas ocasiones de hiperactividad (Biederman et al. 2005 y Faraone et al. 2005).

Es un trastorno crónico que interfiere con la capacidad de la persona para regular su nivel de actividad (hiperactividad), tener un adecuado control motor

(impulsividad) y atender a las tareas de forma apropiada (Weiss et Hechtman, 1979).

Actualmente se mantiene la idea de que el diagnóstico de TDAH es clínico y debe observarse desde un punto de vista dimensional, a pesar de que la mayoría de las categorías diagnósticas actuales lo conceptualizan como categorías diagnósticas, como es el caso de la CIE (Clasificación Internacional de Enfermedades) y el DSM (Manual diagnóstico y Estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría). El valor diagnóstico se debe constituir cuando generen alguna dificultad en su desarrollo o interfieran en su normal funcionamiento escolar, social y familiar (Waxmonsky et al. 2003).

El DSM 5, a diferencia del DSM IV-TR, admite comorbilidad de TDAH en pacientes diagnosticados de TEA. Un creciente número de estudios ha demostrado que ambas patologías pueden co-existir. (Holtmann M et al.2007; Yerys BE et al. 2009; Brereton AV et al. 2006; Gadow KD et al. 2006; Goldstein S et Schwebach AJ 2004; Lee et Ousley, 2006; Leyfer et al. 2006; Sinzig et al. 2009).

Un alto porcentaje de niños diagnosticados de TEA que buscan servicios sanitarios presentan comorbilidad con TDAH, con un rango comprendido entre el 37% (Gadow KD et al. 2006.) y el 85% (Lee et Ousley, 2006) (89) a través de estudios realizados en Estados Unidos y Europa. Patricia A Rao et al. obtuvieron un porcentaje inferior al 29% debido a que se centraron en un reclutamiento no clínico para evitar el sobrediagnóstico, (Patricia A Rao et al. 2013).

Se ha evidenciado la existencia de un solapamiento en la presentación clínica entre TEA y TDAH. Ambas patologías incluyen problemas de comunicación, comportamientos restrictivos, y problemas con la atención (Hattori J et al. 2006).

## 1.2.2. COMORBILIDAD DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA Y TRASTORNO OBSESIVO COMPULSIVO

El Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC) en niños y adolescentes es similar al cuadro clínico observado en adultos. La mitad de los casos comienzan a edades tempranas. Se trata de un trastorno grave en muchos casos y, tiende a evolucionar de forma crónica. (Flamet et al. 1990; Zohar et al. 1999).

Los primeros trabajos sobre las tasas de prevalencia del TOC en la infancia comenzaron en los años 1940. Flamet et al. 1988, realizaron el primer estudio en adolescentes, y obtuvieron unas tasas de prevalencia del 1% y una prevalencia de vida del 1,9%.

El diagnóstico de TOC en la infancia es siempre clínico. Se acepta que los criterios diagnósticos son similares a los adultos. El manual diagnóstico DSM-IV-TR es el más utilizado para su diagnóstico. En algún momento del curso del diagnóstico, la persona afectada reconoce que las obsesiones y compulsiones son excesivas e irracionales. No obstante, en los niños hay que relativizar el concepto de irracionalidad e intrusión, pues, con cierta frecuencia, se encuentran niños y adolescentes con síntomas de TOC cuyos pensamientos no se consideran irracionales o extraños para la edad etaria.

El DSM IV-TR (APA, 2000) y su versión anterior, el DSM IV (APA, 1994), introdujeron el criterio de que los niños más jóvenes no siempre reconocen sus obsesiones o compulsiones como irracionales. En este sentido, comportamientos repetitivos y estereotipias, intereses restringidos y actividades rutinarias forman parte de los ítems a nivel conductual para el diagnóstico de TEA tanto en DSM IV como en la nueva clasificación de DSM 5.

Por razones puramente fenomenológicas, el TOC y el autismo incluyen tanto las manifestaciones conductuales (por ejemplo, las compulsiones en el TOC, rituales/rutinas en el autismo) como manifestaciones cognitivas (por ejemplo, las obsesiones en el TOC, e insistencia en la igualdad y preocupaciones en el autismo), aunque la forma o el contenido de estos síntomas es diferente en los dos trastornos (Zandt, F et al. 2007; McDougle CJ et al. 1995).

Con el autismo, tiende a involucrar a formas menos complejas debido probablemente a la existencia de trastornos cognitivos y/o del lenguaje.

A pesar de cualquier superposición, el perfil de los comportamientos repetitivos en el autismo y el TOC también es diferenciable (Bejerot S et al. 2007). Por ejemplo, los individuos con TOC normalmente no presentan las conductas motoras repetitivas asociadas frecuentemente con el autismo (aleteo de manos, por ejemplo). Por otra parte, los individuos con TOC exhiben más de limpieza, comprobación y recuento de los comportamientos en tanto que los individuos con autismo se involucran en más acaparamiento, en ordenar, tocar / golpear ligeramente, y las lesiones autoinfligidas (McDougle CJ et al. 1995).

En el TOC, se presume que las acciones repetitivas (compulsiones) funcionan para evitar los estados de ánimo negativos (por ejemplo, ansiedad); sin embargo, algunos tipos de comportamiento repetitivo en el autismo parecen estar asociados con enfoque de motivación o los estados de ánimo positivos (por ejemplo, intereses inusuales, preocupaciones). En el examen fisiopatológico, las similitudes en el funcionamiento neuroquímico se han observado entre el TOC y el autismo, incluyendo la serotonina y los sistemas de dopamina; esta información orienta los

esfuerzos de la investigación para el de tratamiento con fármacos (King B et al. 2009).

Hasta ahora, el uso de medicamentos para tratar los comportamientos repetitivos en el autismo ha demostrado ser menos exitosa (King B et al. 2009) que en el TOC. Del mismo modo, no está claro que los tratamientos conductuales diseñados para el TOC puedan ser los idóneos para abordar las formas específicas de comportamiento repetitivo que se producen en el autismo.

En el estudio realizado por Zant et al. 2007, se concede especial relevancia a las dos condiciones en las que el comportamiento repetitivo es un síntoma principal, los Trastornos del Espectro Autista (TEA) y el Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC), con el fin de evaluar las similitudes y diferencias en el comportamiento repetitivo en cada uno de estos trastornos. Esta comparación tiene por objeto proporcionar información sobre la especificidad de las formas particulares de comportamiento repetitivo en cada uno de estos trastornos y, en general, para mejorar nuestra comprensión de este síntoma importante.

En los pacientes con TEA, los comportamientos parecen cambiar la presentación a través del tiempo. Los niños más pequeños con autismo (niños de 2-4 años) tienen conductas repetitivas principalmente motoras y sensoriales, mientras que los niños mayores (7-11 años) presentan comportamientos más elaborados. Y aunque la edad se relaciona con mejoras en el ámbito social y la comunicación, había menos mejoras en el dominio de conductas repetitivas (Zant et al. 2007).

El comportamiento repetitivo, en forma de obsesiones y compulsiones, es un componente de la definición del trastorno obsesivo compulsivo (TOC), un trastorno que es cada vez más reconocido en los niños y adolescentes.

Las similitudes en el comportamiento repetitivo en los TEA y el TOC indican que a veces se requiere una evaluación cuidadosa para realizar un diagnóstico diferencial. Otra cuestión que ha recibido cierta atención en la literatura es la de si un TOC secundario puede o debe ser diagnosticada en personas con TEA. El DSM IV sugiere que el comportamiento repetitivo es una fuente de placer en esta patología, pero una fuente de ansiedad en el TOC: promueve la consideración de las deficiencias sociales y de comunicación, al considerar el diagnóstico diferencial; pero no proporciona ninguna orientación en relación con el diagnóstico secundario.

La evaluación de las similitudes y las diferencias del comportamiento repetitivo entre TEA y TOC es probable que se haya visto obstaculizada por varios factores, incluyendo el uso de una terminología diferente. Por ejemplo, los niños con autismo a menudo se describen como “obsesionados” con un área específica de conocimiento; pero existe diferencia con las obsesiones en el TOC, puesto que se disfruta y no parece provocar ansiedad.

Es posible que los niños con TEA persigan sus intereses restrictivos de forma obsesiva como una respuesta a la ansiedad; sin embargo, las alteraciones en el lenguaje y las dificultades de introspección en estos niños hacen que sea difícil evaluarlo. Estos factores también hacen que sea difícil evaluar si los niños con TEA consideran sus comportamientos repetitivos como extraños y no deseados, una característica que se considera como un componente de la definición del trastorno obsesivo compulsivo.

Zandt et al. (2007) han tratado de comparar el comportamiento repetitivo en TEA y en TOC. Los adultos TEA reportaron más obsesiones que compulsiones, y, en

general, reportaron obsesiones y compulsiones menos sofisticadas que aquellos con TOC. El estudio se basó en gran medida en el informe de los padres ya que la mayoría de las personas con TEA tenía una discapacidad intelectual, y una proporción significativa, no tenía lenguaje. Además, la diferencia en inteligencia entre los grupos puede haber exagerado las diferencias entre los dos trastornos.

Las causas subyacentes de la conducta repetitiva no están claras, si bien la modulación de excitación suele ser sugerida para TEA, y la ansiedad para el TOC. Las deficiencias en el funcionamiento ejecutivo también se han sugerido como un factor causal, con impedimento demostrado en ambos trastornos.

### 1.3. COMORBILIDAD CON SÍNTOMAS PSIQUIÁTRICOS

#### 1.3.1. PROBLEMAS ALIMENTARIOS

En niños desarrollados con normalidad, la prevalencia clínica de trastorno de la conducta alimentaria es baja (R. Bryant-Waugh et al. 2010; D. E. Nicholls et al. 2011), con una prevalencia de 0,15% que cumplen diagnóstico según la escala DSM IV (T. Ford et al. 2003) . Sin embargo, algún grado de alteración de la conducta alimentaria es muy frecuente en los niños, afectando desde un 20 a un 40%. (R. Bryant-Waugh et al.2010). Por otro lado, los niños con síntomas tempranos de alteraciones neuropsiquiátricas presentan problemas sanitarios con mayor frecuencia (L. G. Bandini et al. 2010; M. Rastam et al. 2008) comparados con los niños que no presenta ningún trastorno. (R. Bryant-Waugh et al. 2010).

#### 1.3.2. ALTERACIONES DE ANSIEDAD

Recientemente, investigadores de la Universidad de Amsterdam revisaron 31 estudios que se centraban en la presencia de trastornos de ansiedad en niños

menores de 18 años con TEA. Tras la revisión de estos estudios, los investigadores concluyeron que alrededor del 40% de los niños con TEA tenían al menos un diagnóstico de trastorno de ansiedad comórbido (Van Steensel et al. 2011). Los psicólogos incluyen numerosos diagnósticos bajo el epígrafe de trastornos de ansiedad, pero la fuerza debilitante detrás de todos ellos es la presencia de una preocupación excesiva y miedo. Para la prevalencia de los trastornos de ansiedad específicos en los jóvenes con TEA se encontraron las siguientes tasas:

- Fobia específica: 30%
- Trastorno obsesivo-compulsivo: 17%
- Trastorno de Ansiedad Social / Agorafobia: 17%
- Trastorno de ansiedad generalizada: el 15%
- Trastorno de Ansiedad de Separación: 9%
- Trastorno de pánico: 2%

### 1.3.3. OTRAS ALTERACIONES PSIQUIÁTRICAS

Las conductas Autolesivas, Autoagresivas y Heteroagresivas son muy frecuentes en los niños diagnosticados de TGD (Trastorno Generalizado del Desarrollo); con todo, no existen estudios primarios epidemiológicos donde se refleje la prevalencia de tales conductas.

De hecho, los fármacos utilizados en TEA van orientados a tratar los problemas conductuales y sintomáticos, frecuentemente asociados, tales como la irritabilidad, autoagresión y autolesiones, hiperactividad, inatención e impulsividad, conductas repetitivas y obsesivas, ansiedad y depresión; y, sin embargo, estos síntomas no forman parte de los ítems diagnósticos del TEA, por

ser inespecíficos para patología mental en la infancia, a pesar de su alta prevalencia en estos niños y de su influencia sobre la funcionalidad del paciente con TEA. (Soutullo C et al. 2011).

#### **1.4. PREVALENCIA DE COMORBILIDADES PSIQUIATRICAS EN TEA:**

La prevalencia de comorbilidades psiquiátricas en TEA se estima entre 70-90%, siendo las más frecuentes el TDAH, los trastornos de ansiedad y conductas desafiantes. (Simonoff et al. 2008).

La frecuencia de estos trastornos es entre 5 y 10 veces mayor en esta población en comparación con la población general de niños con desarrollo típico. Las razones de este aumento sólo se comprenden parcialmente; si bien es probable que los factores de riesgo genético compartidos predominen en la coocurrencia con trastornos del desarrollo neurológico como el TDAH (Lundström et al. 2015), esta explicación no parece aplicarse a otros trastornos como los trastornos de ansiedad (Hallett et al. 2009).

#### **1.5. EMOCIONES EXPRESADAS**

En el esfuerzo de identificar características del entorno familiar que pueden influir en el curso de los trastornos psiquiátricos coexistentes en los niños con TEA, los investigadores han explorado el fenómeno de la emoción expresada (EE). (Bedson et al. 2011).

EE es un constructo que capta varios dominios, incluyendo el nivel de calidez (Warmth, WAR), la crítica y/o la sobreimplicación emocional (EOI) expresada

por los padres hacia sus hijos. Las medidas de EE producen una serie de dominios, pero tradicionalmente la principal medida de "alto EE" se cumple cuando el número de comentarios críticos excede un umbral establecido, o por la presencia de bajo WAR o marcado EOI (Vaughn and Leff, 1976). La importancia del concepto para la investigación de la psicopatología infantil está respaldada por estudios que muestran, tanto en los estudios transversales como en los longitudinales, asociaciones entre la EE alta y los problemas de internalización y externalización en la comunidad de niños y adolescentes y en las poblaciones clínicas (Romero-González et al. 2018).

Por lo tanto, aunque hay algunas evidencias que apoyan la hipótesis de que los altos niveles de EE y/o la crítica tienen efectos desfavorables en los niños con TEA, el constructo de EE sólo se ha aplicado recientemente a las familias de individuos con TEA y se necesitaría más investigación para comprender plenamente la naturaleza de la EE y el efecto sobre los problemas de salud mental en esta población.

Por esta razón, la primera parte en la que se basa esta tesis, y que se incluyen en el anexo de la presente Tesis Doctoral tiene como objetivo proporcionar una amplia introducción del constructo de EE, cómo se mide y aplica a las relaciones padre-hijo en niños con Desarrollo típico (DT) y en la población con TEA y describir el proceso de traducción y adaptación cultural al español del Manual de ASFMS (Cinco Minutos de Muestra de Discurso Específico para Autismo, Five Minutes Sample Speech). Este estudio proveerá la traducción de esta herramienta para ser usada en países de habla hispana para futuras investigaciones de la emoción expresada en la población con TEA.

## **1.6. ESTRÉS PARENTAL EN PADRES DE NIÑOS/AS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

Además de las emociones expresadas, la investigación en la población general ha establecido asociaciones bien caracterizadas entre psicopatología infantil y otras características familiares como el estrés psicológico parental. En un estudio en población general, se ha mostrado que el estrés en la crianza (Keyser et al. 2017) y problemas de salud mental en los padres (Ford et al. 2004) guardan una asociación significativa con psicopatología infantil después de ajustar por otros factores familiares, del niño y contextuales. Estudios longitudinales han mostrado la existencia de una relación predictiva recíproca entre problemas emocionales y conductuales en niños y bienestar psicológico parental, por ejemplo, depresión (Bagner et al. 2013) así como en ciertas condiciones de estrés en la crianza (Stone et al. 2016). Aunque es plausible que un componente genético compartido puede dar cuenta de la correlación entre psicopatología en niños y sus padres, la investigación conducida usando diseños genéticamente sensibles ha evidenciado un importante rol del ambiente en la asociación intergeneracional de ansiedad (Eley et al. 2015), depresión (McAdams et al. 2015) y problemas de conducta (D'Onofrio et al. 2007). Sin embargo, en población infantil con TEA hay menos investigación con respecto al rol de la familia y los factores de crianza y su relación con la psicopatología adicional.

Numerosos estudios han reportado que el estrés parental (Bauminger et al. 2010; Osborne and Reed, 2010), el estilo parental controlador y el caos doméstico están asociados con más alta proporción de problemas de conducta (Boonen et al. 2014) mientras que el afecto parental (Midouhas et al. 2013) y el establecimiento de límites (Osborne and Reed, 2010) están relacionados con niveles más bajos de

problemas conductuales en niños con TEA. De cualquier manera, la mayoría de estudios son transversales y la dirección del efecto no es clara.

Padres de niños con TEA experimentan altas puntuaciones de estrés parental, incluso en comparación con padres de niños con otros trastornos del desarrollo, dificultades intelectuales y discapacidad física (Estes et al. 2009; Hayes and Watson, 2013). El incremento en las puntuaciones en los problemas de salud mental también se ve antes y después del nacimiento del niño (Bolton et al. 1998; Jokiranta et al. 2013). La investigación en la población general ha demostrado que el estrés parental y los problemas de salud mental son fenómenos separados pero relacionados, tendiendo cada uno de ellos a incrementar la vulnerabilidad del otro. Por ejemplo, la susceptibilidad subyacente a pobre salud mental en los niños con TEA puede comprometer la habilidad para hacer frente a demandas parentales. Igualmente, intensos retos en la crianza pueden iniciar el desarrollo de psicopatología (Deater-Deckard, 2004).

Aunque hay evidencia de cierta disminución de los síntomas de autismo y de los problemas conductuales a lo largo del tiempo (Seltzer et al. 2004; Shattuck et al. 2007), el autismo es un trastorno para toda la vida que presenta múltiples cambios para las familias en cada escenario del curso de la vida. Esas experiencias de estrés diario pueden tener un impacto negativo en el bienestar de los padres (Smith et al. 2012) y numerosos estudios informan de que los padres de niños con autismo experimentan elevados niveles de estrés como cuidadores (Giovagnoli et al. 2015; Gong et al. 2015). Los problemas de conducta presentados por muchos niños con el espectro autista son una de las fuentes más significativas de estrés para las familias (Hastings et al. 2006b; Hastings et al. 2005; Lounds et al. 2007).

Modelos transaccionales de niños en desarrollo (Hastings 2002; Sameroff, 2009) sugieren que interacciones niño-padre están unidas de forma recíproca. Dentro del modelo transaccional, el niño con síntomas de TEA y problemas conductuales contribuye a aumentar el estrés parental, lo cual altera la conducta de los padres, de forma que refuerza los problemas conductuales y los síntomas del niño (Guralnick 2011).

El reciente meta-análisis de Yorke et al. (2018) ha recopilado la evidencia publicada sobre la relación entre problemas emocionales y de comportamiento adicionales en niños con TEA y los problemas de salud mental y el estrés de sus padres. Se evidenció que las asociaciones entre problemas emocionales y conductuales en niños y problemas de salud mental en padres y estrés parental son robustos, manteniéndose presentes después de controlar estadísticamente por otros factores.

Estos hallazgos son además consistentes con un modelo propuesto por Hastings (2002) en el cual problemas emocionales y conductuales en niños incrementan el estrés parental, lo cual sucesivamente compromete la habilidad del padre para dedicarse a conductas parentales positivas que deberían usualmente servir para apoyar el funcionamiento emocional y conductual del niño. Estudios longitudinales de este metaanálisis confirmaron la existencia de esta relación bidireccional entre bienestar psicológico parental y problemas emocionales y conductuales en niños a lo largo del tiempo (Yorke et al. 2018).

## **1.7. ALTERACIONES EPILEPTIFORMES EN NIÑOS/AS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

La alta comorbilidad con otros trastornos neurológicos, los cambios neuropatológicos generalizados demostrados, y una literatura emergente sobre las diferencias estructurales y funcionales de la neuroimagen en el autismo, han de tener su correlato en una anomalía subyacente del sistema nervioso central (SNC). Una de las asociaciones más conocidas con la disfunción del SNC es el alto riesgo de epilepsia (Spence and Schneider, 2009). Revisando la literatura, se describe que la prevalencia notificada de epilepsia en pacientes con TEA oscila entre el 2,4% (Amiet et al. 2013) y el 46% (Hughes et al. 2005). En los estudios con muestras más amplias de pacientes (Amiet et al. 2013; Jokiranta et al. 2014; Kohane et al. 2012; Viscidi et al. 2013; Suren et al. 2012; Mouridsen et al. 2011), las tasas oscilan entre el 2,4% y el 26%. Se estima que la prevalencia de la epilepsia entre los niños de edad preescolar con TEA es del 7% (Rapin, 1996).

Roberto Tuchman desarrolló el término trastorno epileptiforme con síntomas cognitivos, que describe a un subgrupo de individuos con TEA que tienen anormalidades epileptiformes en los resultados del EEG en ausencia de convulsiones clínicas; se cree que estas anormalidades epileptiformes acompañan a las disfunciones del lenguaje, cognitivas y conductuales que se observan en este subgrupo (Tuchman et al. 2000). Además, varios estudios han informado sobre las implicaciones de las descargas epileptiformes en ausencia de convulsiones en el cerebro en desarrollo (Hernan et al. 2014; Lado et al. 2013).

También se han descrito altas tasas de alteraciones epileptiformes en el EEG en niños con autismo sin antecedentes de convulsiones o epilepsia (Chez et al. 2005; Kim et al. 2006).

En un estudio de 1014 niños con autismo, se demostró que el 86% de los pacientes tenían alteraciones epileptiformes; (el 43% tenía epilepsia y el 57% tenía alteraciones epileptiformes en el EEG, sin epilepsia) (Yasuhara, 2010). Estudios previos realizados hasta la fecha han informado que entre el 15 y el 20% de los individuos con autismo en un amplio rango de edad presentaban alteraciones epileptiformes en el EEG (Giovanardi Rossi et al. 1995; Tuchman y Rapin, 1997).

El diagnóstico de la actividad convulsiva en los individuos autistas se hace más difícil porque las anomalías de comportamiento asociadas con las convulsiones parciales y/o de ausencia complejas (por ejemplo, mirada fija y falta de respuesta con o sin conductas motoras repetitivas) pueden atribuirse al autismo.

El aumento de la prevalencia de la epilepsia y/o de las anomalías epileptiformes en el EEG en los individuos con TEA sugiere la presencia de una anomalía neurológica subyacente, al menos para un subconjunto de pacientes con autismo.

La prevalencia de anomalías del EEG en los individuos con autismo es más difícil de estimar, debido a los posibles sesgos de remisión, los diversos tipos de EEG realizados y las normas utilizadas para evaluar los EEG.

Lado et al. (2013) mantienen la hipótesis de que las descargas de epileptiformes, con o sin convulsiones, pueden tener un impacto negativo en el desarrollo del cerebro y pueden afectar la cognición y el comportamiento. Existen algunas pruebas en animales (Hernán et al. 2014) demostrando que las descargas persistentes en el desarrollo temprano del cerebro, inhibían el proceso normal de plasticidad que es fundamental para el funcionamiento cognitivo. Otros autores como Mulligan y Trauner (2014) también demostraron que las anomalías epileptiformes en los niños con TEA están asociadas con un mayor nivel de

estereotipos motores y más síntomas de comportamiento agresivo (Mulligan y Trauner, 2014).

Sin embargo, no hay datos definitivos que ayuden a predecir qué niños desarrollarán epilepsia y/o anomalías del EEG y hasta qué punto la cognición, el comportamiento y otras características fenotípicas están relacionadas con esos eventos. Algunos estudios informan que la probabilidad de padecer epilepsia depende de varios factores, como la clasificación diagnóstica, la edad de los sujetos, el nivel de la función cognitiva y la gravedad y el tipo de trastorno del lenguaje (Ballaban-Gil y Tuchman, 2000; Tuchman y Rapin, 1997).

Las preguntas fundamentales sobre la relación entre la aparición de anomalías en el EEG y los déficits cognitivos, de lenguaje y de comportamiento que se observan en el autismo siguen sin respuesta: ¿es sólo un epifenómeno de la disfunción neural subyacente en el autismo o existe alguna relación causal? (Tuchman, 1994).

## 2. OBJETIVOS E HIPOTESIS

Los objetivos de la presente tesis se caracterizan por la realización de los siguientes apartados:

1- Revisión bibliográfica del constructo de EE en TEA y adaptación cultural y traducción del Manual de Emociones Expresadas en esta población para que pueda ser utilizada en la población de habla hispana como herramienta de evaluación y detección de población en riesgo para intervención específicas.

2- Caracterización clínica de una población de menores en edades pre-escolares (2-6 años) con diagnóstico de TEA en el cual se ha estudiado posibles factores de riesgo tanto ambientales, familiares (emociones expresadas y estrés parental) como neurofisiológicos (alteraciones epileptiformes) que pueden estar relacionados con la sintomatología de comorbilidades psiquiátricas desde la primera infancia.

3- Estudio de la asociación existente entre estrés parental y comorbilidades psiquiátricas en individuos con diagnósticos de TEA. Hipotetizamos que podría haber una asociación existente ya desde la primera infancia (2-6 años) entre ansiedad y malestar psíquico de los padres y los problemas emocionales y de conducta en niños con TEA, incluso después de controlar por cualquier variación compartida por el niño (severidad del autismo y funcionamiento ejecutivo y adaptativo) así como características sociodemográficas como nivel educacional de los padres, género y edad de los niños.

4- Estudio de las alteraciones neurofisiológicas en TEA. En la población de niños/as con TEA donde existe alteraciones en el EEG hay mayor riesgo de presentar síntomas comórbidos psiquiátricos, mayor gravedad de sintomatología nuclear de TEA y peor funcionamiento ejecutivo y de conducta adaptativa.

Centrarnos en explorar la prevalencia de las anomalías epileptiformes del EEG en una población clínica de niños/as con TEA en edad preescolar y si existen diferencias significativas entre los niños autistas con y sin anomalías del EEG y esas anomalías (paroxísticas y no paroxísticas) en cuanto a las siguientes características fenotípicas:

1. Comportamiento adaptativo.
2. Funcionamiento ejecutivo.
3. Severidad de los síntomas centrales de TEA.
4. Síntomas de comorbilidad en una población clínica de niños de preescolar con diagnóstico temprano de ASD.

En este estudio hipotetizamos que en la población de niños/as con TEA donde existen alteraciones en el EEG hay mayor riesgo de presentar síntomas comórbidos psiquiátricos, mayor gravedad de sintomatología nuclear de TEA y peor funcionamiento ejecutivo y de conducta adaptativa.

# 3. REVISIÓN BIBLIOGRAFICA DE EMOCIONES EXPRESADAS EN TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

### **3.1. La construcción de la emoción expresada:**

EE es un concepto que describe aspectos de la relación afectiva entre dos personas. y contiene distintos dominios caracterizados por la calidez, la crítica/hostilidad o los comentarios negativos, la calidad de la relación diádica y la sobreimplicación emocional. Puede medirse de diferentes maneras. La EE se exploró por primera vez en pacientes con esquizofrenia y sus familiares (Vaughn and Leff, 1976). El novedoso hallazgo, sólidamente respaldado por estudios posteriores, fue que los pacientes con esquizofrenia que vivían con familiares que dirigían altos niveles de emoción expresada hacia los pacientes mostraban mayores tasas de recaídas posteriores (Butzlaff and Hooley, 1998).

Los instrumentos validados para medir este constructo son los siguientes:

#### **3.1.1. Entrevista familiar Camberwell (CFI)**

El concepto de EE y el esquema de codificación original se derivaron de la información obtenida en la Entrevista a la Familia Camberwell (CFI). Esta entrevista semiestructurada sigue siendo el instrumento de referencia para evaluar el clima emocional entre dos individuos. Las características de la relación diádica se infieren de la descripción oral del informante de la otra persona y la naturaleza de su relación. Una tasa calificada debe codificar la CFI en cinco escalas; 1) comentarios críticos (CC, recuento de frecuencia); 2) hostilidad (calificado 0-3); 3) comentarios positivos (PC, recuento de frecuencia); 4) sobre involucramiento emocional (EOI), calificado 0-5) y 5) calidez (WAR, calificado 0-5). Las puntuaciones de hostilidad, WAR y EOI son evaluaciones globales calificadas al final de la entrevista (Vaughn and Leff, 1976).

A pesar de ser el gold standard varios temas han limitado el uso de la CFI y se han desarrollado otras herramientas. En primer lugar, los investigadores requieren una amplia capacitación en la administración y codificación del instrumento para que su aplicación sea válida. En segundo lugar, la administración y codificación de las entrevistas lleva mucho tiempo, lo que limita su uso en muestras grandes. Por último, requiere la disponibilidad de un familiar para la entrevista cara a cara, lo que puede ser limitante cuando no están disponibles o el participante en el índice no está de acuerdo con su participación. Para resolver estos problemas, se han elaborado instrumentos alternativos.

### **3.1.2. Muestra de habla de cinco minutos (FMSS)**

El FMSS es la medida breve más utilizada (Magana et al. 1986). Tiene la ventaja de estar basada en el CFI es rápida de administrar, requiere menos tiempo de codificación y requiere menos capacitación para su uso. Se instruye a los padres (u otros parientes) para que hablen sobre el niño objetivo durante un período de 5 minutos. Se pide a los padres que hablen sobre cómo ha sido el niño en los últimos seis meses, incluyendo el tipo de persona que es, la relación que tienen los padres y el hijo.

El FMSS codifica seis dominios diferentes de EE:

1. declaración inicial (IS) - la primera declaración que el padre hace sobre su hijo (codificada como positiva, neutral o negativa);
2. crítica - comentarios negativos hechos por el padre sobre el hijo (codificados como un recuento de frecuencia);

3. relación (REL) - evidencia de que el padre disfruta y valora pasar tiempo con el hijo;
4. comentarios positivos - cualquier declaración sobre el hijo que sea de naturaleza positiva (codificada como un recuento de frecuencia);
5. insatisfacción - describe los comportamientos, características o rasgos de personalidad desfavorables de un niño, pero no son suficientes para cumplir con los criterios de crítica (codificados como presentes o ausentes);
6. Exceso de implicación emocional; desglosado en componentes específicos: comportamiento de auto-sacrificio, comportamiento de sobreprotección, despliegue emocional (puntuado cuando la madre o el padre llora o es incapaz de hablar), exceso de detalles (puntuado cuando se da una cantidad desmesurada de información sobre el pasado lejano del niño) y declaración de actitud (puntuado cuando el encuestado expresa sentimientos muy fuertes de amor por el pariente o la voluntad de hacer algo por el niño en el futuro).

La información de las dimensiones de la FMSS puede utilizarse para derivar una puntuación dicotómica de EE alta/baja basada en los criterios de puntuación del manual de la FMSS (Magana et al. 1986).

La EE alta representa a los padres que están críticos o emocionalmente demasiado involucrados con su hijo. La EE baja representa a los padres que no son críticos o están demasiado involucrados emocionalmente con su hijo.

Las investigaciones indican una buena validez concurrente y fiabilidad entre las mediciones entre el CFI y el FMSS (Magana et al. 1986). Sin embargo, algunos estudios sugieren que el FMSS tiende a subestimar la EE alta en comparación con un problema que puede remediarse en parte con la inclusión de clasificaciones límite de crítica o de EOI como prueba de la EE alta (Hooley and Parker, 2006).

Además, Beck (2004), para establecer la fiabilidad entre las entrevistas cara a cara y telefónicas, evaluó a seis de las nueve madres de una muestra piloto y el acuerdo entre el FMSS cara a cara y la administración telefónica para la EE para juicios de alta/baja EE fue excelente, no fue posible calcular la estadística kappa, debido a la falta de varianza ya que el acuerdo fue del 100% (Beck et al. 2004).

Al igual que el CFI, el FMSS se desarrolló inicialmente para evaluar la EE en las familias de adultos con enfermedades mentales graves. Sin embargo, se ha utilizado cada vez más para examinar la EE en familias con niños y adolescentes (Baker et al. 2000; Boger et al. 2008; Hastings and Lloyd, 2007). Esto ha llevado a cuestionar la idoneidad del desarrollo del FMSS sin modificar en las investigaciones con jóvenes, especialmente aquellos con trastornos del desarrollo neurológico como el TEA (Daley et al. 2003; Hastings and Lloyd, 2007; McCarty and Weisz, 2002; Wamboldt et al. 2000). Para abordar esta cuestión, Beck (2004) exploró la fiabilidad del FMSS en padres de niños con Discapacidad Intelectual (ID). Centrándose en la EE alta versus baja general, se encontraron pruebas de una alta fiabilidad de los interruptores, una buena fiabilidad de prueba y de la fiabilidad de la codificación dentro de la calificación (Beck et al. 2004).

### **3.1.3. El Cuestionario Familiar (FQ)**

El FQ (Wiedemann et al. 2002) es un breve cuestionario de autoinforme que evalúa la EE. El miembro de la familia califica cómo cada una de las 20 afirmaciones, calificadas en una escala de cuatro puntos de semejanza, se relaciona con sus sentimientos hacia su hijo. Diez ítems pertenecen a la crítica/hostilidad (por ejemplo, "Me irrita" o "Tengo que tratar de no criticarlo") mientras que los otros 10 ítems pertenecen a EOI (por ejemplo, "A menudo pienso

en lo que será de él" o "He renunciado a cosas importantes para poder ayudarlo"). El objetivo de esta escala era proporcionar una medida breve que fuera más fácil de administrar y llevara menos tiempo que el CFI o el FMSS. El FQ está bien validado frente al CFI entre los pacientes diagnosticados con esquizofrenia (Wiedemann et al. 2002); en este estudio, la consistencia interna se evaluó en dos muestras, con un alfa de Cronbach de 0,92 y 0,90 para la escala CC y 0,79 y 0,82 para EOI (Wiedemann et al. 2002). Aunque estas conclusiones sugirieron que el FQ tenía una estructura factorial clara, una buena coherencia interna de las subescalas y una relación aceptable con el CFI, todavía se necesitan más estudios de validación para evaluar la validación de todos los componentes de la EE de acuerdo con el CFI y con respecto a la utilidad predictiva de esta escala en relación con la recaída en la población con esquizofrenia.

#### **3.1.4. Muestra de habla de cinco minutos específica para el autismo (ASFMSS)**

El ASFMSS se basa en la Muestra de Habla de Cinco Minutos (Magana et al. 1986) y en la Muestra de Habla de Cinco Minutos para Preescolares (Daley et al. 2003) y se diseñó para su uso con padres de niños preadolescentes con trastornos del espectro autista. El uso generalizado del FMSS ha ayudado a estimular la investigación de la EE al ofrecer a los investigadores una forma más rentable de evaluar la EE en comparación con el CFI, que es mucho más prolongado. Sin embargo, se han planteado cuestiones sobre su aplicabilidad a los niños con autismo, en particular sobre la exactitud de los criterios del FMSS utilizados para calificar las críticas entre los padres de niños con autismo (Daley et al. 2003, Hastings and Lloyd, 2007; McCarty and Weisz, 2002). En respuesta, Daley and Benson, 2008 desarrollaron el ASFMSS como un enfoque modificado para

evaluar la EE en las familias de niños con autismo y trastornos relacionados (Daley and Benson, 2008). La preocupación subyacente es que el comportamiento difícil y desafiante de los niños con TEA puede llevar a los padres a describirlos de manera más negativa durante una muestra de habla de cinco minutos, lo que no refleja con exactitud la calidad de la relación sino más bien la naturaleza del comportamiento del niño.

El ASFMSS consiste en seis medidas. Hay cuatro escalas globales: 1. declaración inicial (IS); 2. relaciones (REL), calificadas como positivas, neutras o negativas; 3. calidez (WAR, recién añadida); y 4. sobre involucramiento emocional (EOI) son calificadas como altas, moderadas o bajas. También hay dos recuentos de frecuencia: 5. comentarios críticos (CC) y 6. comentarios positivos (PC, recién añadido). Para reflejar mejor cómo los padres describen típicamente a sus hijos autistas, el ASFMSS aplica una calificación de EE alta si la muestra de habla contiene al menos una escala global negativa (IS, WAR, REL) y un número mayor de CC que de PC. Contrasta con el FMSS, donde se aprueba una alta EE cuando se da una calificación de alta crítica o una alta EOI. Además, a diferencia del FMSS, el ASFMSS también proporciona una puntuación para EE moderada o "límite", que se asigna si la muestra de habla contiene al menos una calificación global negativa en IS, WAR o REL o más CC que PC. Finalmente, se asigna una calificación de EE baja en ausencia de EE alta o límite. Benson (2011) evaluó 30 muestras de habla seleccionadas al azar por tres calificadores diferentes. La fiabilidad entre las clasificaciones y la fiabilidad de la codificación en dos ocasiones distintas, para los seis componentes del ASFMSS y para la puntuación total de EE se encontraban en el rango de bueno a excelente (Benson et al. 2011).

También se ha explorado la EE en familias de jóvenes de desarrollo típico (TD) con otra psicopatología (Peris y Miklowitz, 2015), así como en familias de individuos con trastornos intelectuales y del desarrollo (Beck et al. 2004; Chadwick et al. 2008). En las familias de niños con TD, los niveles más altos de crítica de los padres se han asociado con un comportamiento infantil más problemático en múltiples puntos del curso de la vida (Baker et al. 2000; Chadwick et al. 2008; RP et al. 2006).

Por último, en los últimos años se han multiplicado los estudios que destacan el importante papel de la EE por los padres en el curso de diferentes patologías durante la infancia y la adolescencia, como los trastornos de la alimentación (Rienecke, Sim et al. 2016; Rienecke, Accurso et al. 2016; Duclos et al. 2018; Rienecke et al. 2019; Rienecke et al. 2019; Rienecke et al. 2019), el TDAH (Musser et al. 2016), los problemas de comportamiento (Psychogiou et al. 2017; Hale et al. 2016), las psicosis precoces (Hinojosa-Marqués, Domínguez-Martínez, Kwapil et al. 2019; Hinojosa-Marqués, Domínguez-Martínez, Sheinbaum et al. 2019) y los trastornos afectivos (Millman et al. 2018).

# 4. METODOLOGÍA

#### **4.1. Participantes y procedimiento de recogida de datos:**

El presente estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación Provincial de Málaga (Hospital Regional de Málaga) el día 23 de febrero del 2017.

Todas las familias elegibles de participar fueron invitadas cara a cara a través de las consultas de la Unidad de Salud Mental Infanto–Juvenil del Hospital Materno Infantil de Málaga, dentro del Programa Asistencial Integral de Trastorno del Espectro Autista de la Junta de Andalucía, donde se atienden niños para diagnóstico temprano de TEA entre los 2 los 6 años de edad.

Todos los niños debían presentar un diagnóstico clínico de TEA entre febrero del 2017 y febrero del 2019, por lo tanto, el reclutamiento fue clínico.

El reclutamiento tuvo una duración de dos años. De los 170 niños derivados durante este periodo por sospecha de TEA, 101 tuvieron confirmación diagnóstica con pruebas gold-standard ADOS-2 y fueron invitados a participar en el estudio.

Los criterios de inclusión fueron:

- Diagnóstico clínico de TEA, edad entre 2 y 6 años.
- Diagnóstico de confirmación con prueba gold-standard ADOS-2.
- Consentimiento Informado por los representantes legales.

Los criterios de exclusión fueron:

- Diagnóstico previo de síndromes relacionados con autismo (X-Frágil, Esclerosis Tuberosa, Síndrome de Angelman...)
- Diagnóstico previo de epilepsia.

#### **4.2. Evaluaciones directas de los niños:**

1. El diagnóstico clínico final fue conferido por el médico después de revisar las evaluaciones disponibles, incluyendo la Evaluación de Observación Diagnóstica del Autismo - 2 (ADOS-2) (Lord et al. 2012), realizando una historia médica y un examen físico, y observando directamente al niño, que es el estándar de oro actual en el diagnóstico de TEA. Todos los pacientes cumplieron con los criterios del Manual de Diagnóstico y Estadística de Trastornos Mentales 5 para el TEA.

El ADOS-2 es un instrumento de evaluación semi-estructurado y estandarizado que incluye un número de actividades lúdicas diseñadas para obtener información en las áreas de comunicación, interacciones sociales recíprocas, y conductas restringidas y repetitivas asociadas con el diagnóstico de TEA. El ADOS-2 permite evaluar y diagnosticar con precisión los trastornos del espectro autista a través de la edad, el nivel de desarrollo y las habilidades del lenguaje. Es una de las principales herramientas "estándar de oro-gold standard" para el diagnóstico de TEA (Kamp-Becker et al. 2018).

## 2. *Estudio Electroencefalográfico:*

A todos los participantes se les propuso remitirlos a la Unidad de Neurofisiología del Hospital Materno Infantil para someterse a un EEG. Los resultados de la electroencefalografía se obtuvieron del informe realizado por la especialista en Neurofisiología Clínica. Un resultado de EEG se consideraba anormal si el informe mencionaba anomalías epileptiformes (puntas, ondas agudas, polipuntas, punta-onda o complejos de punta y onda lenta) o anomalías no epilépticas, que incluían la actividad de fondo lenta, la actividad de fondo rápida, la actividad theta y la actividad delta.

0= EEG Normal.

1= EEG anomalías no epileptiformes.

2= EEG anomalías epileptiformes.

### **4.3. Cuestionarios para los padres**

#### 1. The Strengths & Difficulties Questionnaire Parent (SDQ) (Goodman, 1997):

Cuestionario de Fortalezas y Dificultades:

Se utilizó para evaluar el nivel de dificultades emocionales y de comportamiento.

Es un breve cuestionario de evaluación del comportamiento de los niños de 2 a 16 años. Todas las versiones del SDQ preguntan sobre 25 atributos, algunos positivos y otros negativos.

Estos 25 ítems se dividen en 5 escalas: 1. síntomas emocionales; 2. problemas de conducta; 3. hiperactividad/inatención; 4. problemas de relación con los compañeros; 5. comportamiento prosocial.

El índice de consistencia interna, el Alfa de Cronbach ( $\alpha$ ) es 0,77 (Rodríguez-Hernández et al., 2012)

#### 2. Adaptive Behaviour Assessment System-II (El ABA-II) (Harrison et al. 2003):

Es un instrumento de evaluación multidimensional y normalizado que se utiliza para evaluar las aptitudes funcionales necesarias para la vida cotidiana de las personas de 0 a 89 años de edad.

Evalúa las siguientes áreas de habilidades: Comunicación, Comunidad, Académicas funcionales, Vida escolar/hogar, Salud y seguridad, Ocio, Autocuidado, Autodirección, Social y motriz.

El índice de consistencia interna, el rango Alfa de Cronbach ( $\alpha$ ) está entre 0,97-0,99 (Rust et al., 2004).

3. Behavior Rating Inventory of Executive Function-Preschool Version ( BRIEF-P): Inventario de la calificación de la conducta de la Función Ejecutiva®-Versión preescolar (Gioia, 1996): Es la primera escala de clasificación estandarizada diseñada para medir específicamente el rango de la función ejecutiva en niños de edad preescolar.

Mide múltiples aspectos del funcionamiento ejecutivo; las escalas incluyen Inhibir, Cambiar, Control emocional, Memoria de trabajo y Planificar/Organizar.

Un solo formulario de calificación permite a los padres proveedores calificar las funciones ejecutivas de un niño dentro del contexto de sus entornos cotidianos: el hogar y el preescolar.

Se proporcionan tres amplios índices (Autocontrol inhibitorio, Flexibilidad y Metacognición emergente), una puntuación compuesta y dos escalas de validez (Inconsistencia y Negatividad).

El índice de consistencia interna, el Alfa de Cronbach ( $\alpha$ ) es de 0,83 (Bausela, 2019).

4.The Autism Parenting Stress Index (APSI) (Abidin, 1990):

Fue usado para valorar que aspectos específicos de la salud del niño y de su funcionamiento social causan los más altos niveles de preocupación y estrés para la familia.

Este cuestionario mide aspectos que son específicos de familiares con un niño con diagnóstico de TEA, incluyendo preocupaciones sobre la comunicación,

desarrollo social y habilidades del niño para vivir independiente en el futuro y los 13 items se agrupan en 3 categorías: la discapacidad social central, dificultades de manejo conductual y problemas físicos.

#### 5.The Kessler Psychological Distress Scale (K10):

Fue usado como medida autoinformada breve de distrés psicológico en los padres/cuidadores.

Es un cuestionario de 10 items destinado a producir una medida global de distrés basado en cuestiones sobre síntomas de ansiedad y depresivos que una persona ha experimentado en el período de las últimas 4 semanas.

### **4.4. Análisis estadísticos**

#### **4.4.1. Asociación estrés parental con comorbilidades.**

Para los análisis se utilizaron modelos de regresión lineal empleando como variables dependientes los trastornos de conducta (SDQ Conducta) y los trastornos emocionales (SDQ Emocional) y como variables independientes la ansiedad de los padres (APSI) y el malestar psicológico de los padres (K-10). Para analizar los supuestos de los modelos de regresión se utilizaron la prueba de linealidad RESET de Ramsey, la prueba de homocedasticidad de Breusch-Pagan y la prueba de normalidad de Shapiro-Wilk de los residuos del modelo. En los modelos multivariantes se evaluó la colinealidad mediante el Factor de Inflación de la Varianza. En el modelo multivariante se utilizaron como posibles variables confusoras la edad, el género, el nivel educativo de los padres, la severidad del autismo (ADOS) y la conducta adaptativa (ABAS). También se usó como covariable el índice global de funciones ejecutivas, pero debido a la alta

colinealidad e inflación de los parámetros ( $FIV > 2$ ) se decidió no incluirlo en los modelos multivariantes finales. Los datos perdidos de algunas covariables se imputaron utilizando imputación múltiple mediante ecuaciones en cadena (paquete `mice` en R). Puesto que no era posible comprobar los supuestos de los modelos de regresión lineal de forma combinada se comprobaron con los cinco sets de datos imputados por separado. Cuando se utilizó como variable independiente el malestar psicológico de los padres y como dependiente los trastornos de conducta no se cumplió el supuesto de homocedasticidad del modelo por lo que se utilizó un modelo de regresión lineal robusta (usando el paquete `robustbase` y la función `lmrob` en R). El nivel de significación estadística se estableció al 95%. Para todos los análisis se utilizó el programa R versión 3.5.1.

#### **4.4.2. Estudio alteraciones epileptiformes**

En el análisis de las variables categóricas se utilizó la prueba de ji cuadrado y la prueba exacta de Fisher si menos del 80% de las frecuencias esperadas eran superiores a 5. Para las variables cuantitativas se utilizaron modelos de regresión lineal. Para verificar los supuestos de los modelos de regresión lineal, se utilizó la prueba de homocedasticidad de Breusch-Pagan, la prueba de normalidad de los residuos de Shapiro-Wilks y una gráfica de dispersión para verificar la relación lineal de las variables. Si estos supuestos no se cumplían para el modelo de regresión, se utilizaron la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis y la prueba post hoc de Dunn después de corregir los valores de p de Bonferroni. En este caso, en lugar de la media y la desviación estándar se utilizaron la media y el rango intercuartílico (IQR). Para todas las comparaciones se utilizó un nivel de significación del 95%. Para el análisis se utilizó la versión 3.6.1 del programa R.

#### 4.4.3. Adaptación del ASFMSS al idioma español:

El proceso de traducción y adaptación cultural se llevó a cabo de acuerdo con la metodología de Ramada-Rodilla (2013), primera fase (Ramada-Rodilla et al. 2013):

Entrenamiento. Antes del presente estudio, un miembro de nuestro equipo (Marina Romero González) realizó una estancia postdoctoral en Londres, completando con éxito un curso sobre el uso y la puntuación de la ASFMSS por uno de sus principales autores, el profesor David Daley, impartido en el Instituto de Psiquiatría, Psicología y Neurociencia del King College de Londres.

Traducción (paso 1). El segundo paso fue la traducción del manual al español para la administración y puntuación del ASFMSS por un miembro bilingüe del equipo (Inmaculada Navas) y revisado por Marina Romero González, incluyendo un resumen de los puntos más importantes (paso 2). Otro psiquiatra bilingüe tradujo (paso 3) la versión en español del manual al inglés. La traducción inversa fue revisada por Inmaculada Navas y Marina Romero González de forma independiente, que la compararon con la versión original y estuvieron de acuerdo en un alto nivel de concordancia.

Adaptación cultural (paso 4). Una vez completadas estas dos tareas, se realizó una reunión para la adaptación cultural por parte de todos los miembros del equipo, incluyendo una revisión por parte de un investigador monolingüe español que participó en el proceso de comprensión y adaptación cultural de la versión final en español. Después de esta reunión se realizaron pequeños cambios para adaptarse mejor a nuestra cultura, principalmente algunas expresiones coloquiales en los ejemplos que requerían adaptación cultural. (Ver **Anexo I\_ Manual**

ASFMSS, **Anexo II**\_ Reglas de administración y **Anexo III**\_ Formulario de puntuación).

## 5. RESULTADOS

## **5.1. EMOCIONES EXPRESADAS EN TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

### **5.1.1. Resultados de la Adaptación del ASFMS al idioma español:**

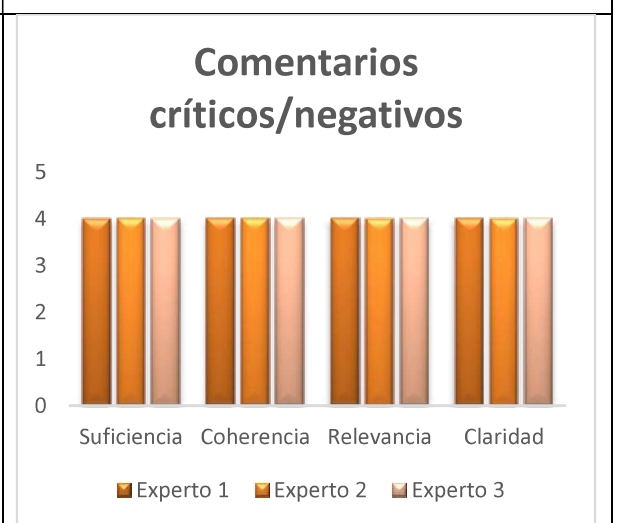
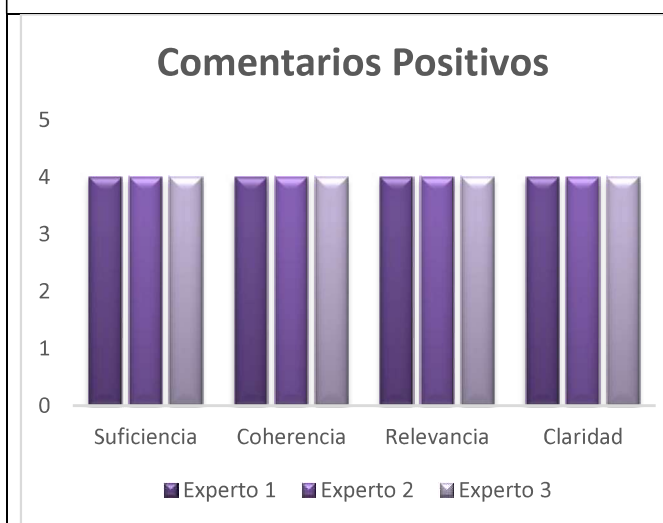
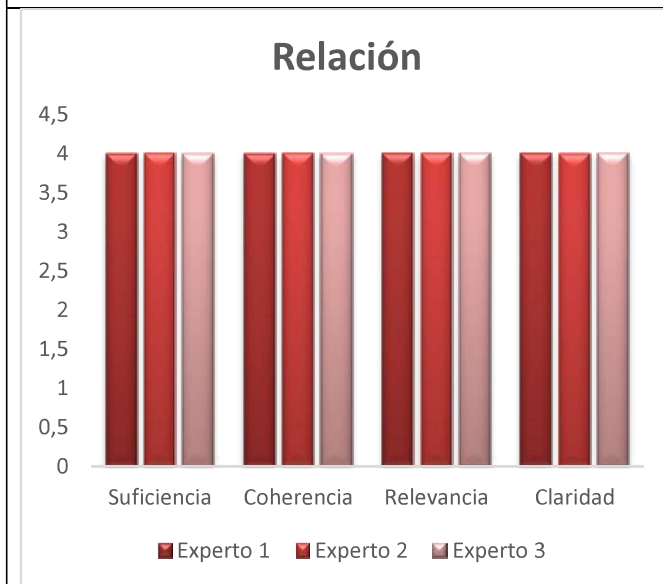
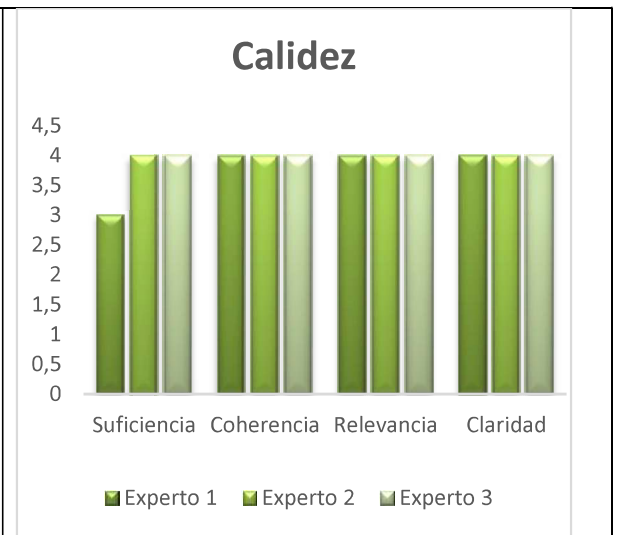
Una vez terminada la versión final, el último paso (paso 5: Pretest) fue comprobar la validez del contenido a juicio de los expertos. Seleccionamos tres expertos independientes, un psicólogo clínico infantil, un psiquiatra infantil y un psiquiatra de adultos con experiencia en el uso de las "herramientas" de EE existentes. Fueron seleccionados de acuerdo a los principales criterios de Skjong y Wentworht (2000): a) experiencia en evaluaciones e investigaciones clínicas, b) disponibilidad y motivación, c) imparcialidad y adaptabilidad y d) reputación de la comunidad; todos ellos eran investigadores noveles, pero con más de diez años de experiencia como clínicos (Skjong y Wentworht, 2000).

Los expertos completaron la escala de validez del contenido de Escobar Pérez y Cuervo Martínez (2008) a fin de calificar las siguientes dimensiones: suficiencia, claridad, coherencia y pertinencia para cada categoría de emoción expresada: declaración inicial, calidez, relación, emoción-sobreimplicación, comentarios críticos y comentarios positivos (Escobar Pérez y Cuervo Martínez, 2008).

### **5.1.2. Validación de contenido:**

Los resultados de las escalas completadas por el juicio de los expertos muestran un buen nivel de acuerdo para todas las dimensiones del manual: Afirmación inicial, calidez, relación, implicación emocional, comentarios críticos y comentarios positivos. estuvieron de acuerdo en un nivel entre moderado (3) y alto (4) en cuanto a la suficiencia, claridad, coherencia y relevancia para el enunciado inicial, la calidez y la sobre implicación emocional y el alto nivel (4)

para la relación y los comentarios positivos y críticos, como podemos ver en los gráficos. (Ver Grafica 1).



**Grafica 1. Gráficas de Juicio de Expertos en el proceso de validación de contenido de ASFMSS.**

## 5.2. ESTRÉS PARENTAL EN PADRES DE NIÑO/AS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

De las 101 familias que fueron invitados a participar en el presente estudio, 84 accedieron a participar y fueron 70 familias las que completaron todas las evaluaciones que incluimos en el presente análisis.

### 5.2.1. Variables Sociodemográficas y Clínicas

Variables	Media	DT
<b>Características de los niños</b>		
Edad en meses	47.82	14.72
Género (N %)		
Masculino	58	82.86
Femenino	12	17.14
Severidad del Autismo (ADOS-2)	4.67	2.27
Conducta adaptativa (ABA)	64.08	17.71
Índice Global de Función Ejecutiva (IGFE)	124.27	24.77
Alteraciones Conductuales (SDQ conducta)	3.24	2.06
Alteraciones Emocionales (SDQ emocional)	2.67	2.10
<b>Características de los padres</b>		
Nivel Educativo (N %)		
Primarios o menos	16	23.88
Secundarios	30	44.78
Universitarios	21	31.24
Ansiedad de los padres (APSI)	16.61	9.78
Malestar psicológico de los padres (K-10)	19.98	7.06

**Tabla 1. Variables Sociodemográficas y Clínicas.**

ABA (Adaptive Behaviour Assessment System-II); , ADOS-2 (Autism Diagnostic Observation Schedule); , IGFE (índice global de función ejecutiva); , K-10 (The Kessler Psychological Distress Scale); , SDQ: (The Strengths & Difficulties Questionnaire Parent), APSI:( The Autism Parenting Stress Index).

### **5.2.2. Análisis de la asociación entre estrés parental y problemas emocionales y conductuales en niños/as con TEA**

Como muestran los resultados de los análisis de regresión multivariante en las tablas 2 y 3, existe una asociación significativa entre malestar psicológico de los padres y ansiedad y los problemas emocionales y de conducta en los niños con TEA, una vez controlando por las posibles variables de confusión analizadas. En el modelo 1 aparece como variable independiente la ansiedad en los padres y en el modelo 2 estudiamos el malestar psicológico.

La tabla 2 muestra las alteraciones conductuales, mostrando una asociación significativa en el modelo 1, donde se analiza como variable independiente la ansiedad de los padres (APSI). En este modelo, la única covariable significativa fue la severidad de la sintomatología nuclear de autismo medida en la evaluación ADOS-2 con un  $p < .001$ , es decir existe una asociación significativa entre la severidad de autismo y los problemas de conductas de dicha población. En el modelo 2, donde se analiza como variable independiente el malestar psicológico de los padres se evidencia una asociación significativa con la variable dependiente de problemas conductuales ( $p < .001$ ). Además, también se demuestra una significativa asociación con la severidad de autismo y con el nivel de educación de los padres.

<b>Variables</b>	<b>Coefficientes</b>	<b>Error</b>	<b>IC</b>	<b>t</b>	<b>p</b>
<b>Modelo 1</b>					
Edad	0.008	0.014	-0.020/0.036	0.546	0.587
Género	0.089	0.514	-0.939/1.117	0.173	0.863
Nivel educativo					
Secundarios	-0.863	0.498	-1.859/0.133	-1.732	0.088
Universitarios	-1.040		-2.126/0.046	-1.916	0.060
		0.543			
Severidad del autismo (ADOS)	-0.289	0.092	-0.473/-0.105	-3.129	0.003**
Conducta adaptativa (ABAS)	-0.022	0.015	-0.052/0.008	-1.453	0.151
Ansiedad de los padres (APSI)	0.122	0.021	0.080/0.164	5.821	0.000***
<b>Modelo 2</b>					
<b>Variables</b>	<b>Coefficientes</b>	<b>Error</b>	<b>IC</b>	<b>t</b>	<b>p</b>
Edad	-0.021	0.013	-0.047/0.005	-1.622	0.110
Género	0.770	0.463	-0.156/1.696	1.663	0.101
Nivel Educativo					
Secundarios	-0.448	0.691	-1.830/0.934	-0.648	0.591
Universitarios	-1.199	0.576	-2.351/-0.047	-2.184	0.032*
Severidad del autismo (ADOS)	-0.301	0.123	-0.547/-0.055	-2.443	0.017*
Conducta adaptativa (ABAS)	-0.012	0.013	-0.038/0.014	-0.937	0.352
Malestar psicológico de los padres (K-10)	0.173	0.032	0.109/0.237	5.357	0.000***

**Tabla 2. Modelos de regresión lineal multivariantes con los problemas de conducta como variable dependiente.**

Nota: IC=Intervalo de confianza. \*p<.05; \*\* p<.01 ; \*\*\* p< .001.

Modelo 1: R2 ajustado=0,414. Modelo 2: R2 ajustado=0,369

En la tabla 3 se describe como variable dependiente las alteraciones emocionales en la primera infancia de niños con diagnóstico de TEA. En relación al modelo 1 de ansiedad de los padres, existe una asociación significativa entre ambas variables ( $p < .01$ ). Como covariable significativa también se evidencia una asociación positiva con la edad, es decir a mayor edad, mayores alteraciones emocionales en estos niños. Acorde al modelo 2, también existe una significativa asociación entre el malestar psicológico de los padres y los problemas emocionales ( $p < .05$ ) de estos niños una vez controlados por el resto de covariables que no fueron significativas para explicar este modelo.

<b>Model 1</b>					
<b>VARIABLES</b>	<b>COEFICIENTES</b>	<b>ERROR</b>	<b>IC</b>	<b>t</b>	<b>p</b>
<b>Edad</b>	0.048	0.016	0.016/-0.080	2.964	0.004**
<b>Género</b>	-0.092	0.595	-1.282/1.098	0.155	0.876
<b>Nivel Educativo</b>					
Secundarios	0.683	0.577	-0.471/1.837	-1.183	0.241
Universitarios	0.802	0.631	-0.352/1.016	-1.271	0.208
<b>Severidad del Autismo (ADOS)</b>	0.009	0.107	-0.205/0.223	0.084	0.934
<b>Conducta Adaptativa (ABA-II)</b>	0.026	0.017	-0.008/0.060	-1.477	0.145
Ansiedad de los padres (APSI)	0.078	0.024	0.030/0.126	3.196	0.002**
<b>Model 2</b>					
<b>VARIABLES</b>	<b>COEFICIENTES</b>	<b>ERROR</b>	<b>IC</b>	<b>t</b>	<b>p</b>
Edad	0.034	0.018	-0.002/0.070	1.886	0.064
Género	0.289	0.638	-0.987/1.565	0.452	0.652
<b>Nivel Educativo</b>					
Secundarios	-0.335	0.607	-1.611/0.879	-0.552	0.582
Universitarios	0.943	0.662	-0.381/2.267	-1.424	0.159
Severidad del autismo (ADOS)	0.028	0.111	-0.194/0.250	0.249	0.804
Conducta adaptativa (ABA-II)	-0.025	0.019	-0.060/0.013	-1.282	0.204
Malestar psicológico de los padres (K-10)	0.078	0.038	0.002/0.154	2.056	0.044*

**Tabla 3. Modelos de regresión lineal multivariante con los problemas emocionales como variable dependiente.**

### 5.3. ALTERACIONES EPILEPTIFORMES EN EL EEG EN NIÑO/AS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

#### 5.3.1. Características de los niños/as

Se analizaron 69 pacientes con diagnóstico de TEA que tenían un registro de EEG y sin ningún diagnóstico de epilepsia en el momento de su diagnóstico inicial de TEA. La proporción hombre-mujer fue de 4:1 en general y no hubo diferencias significativas entre los grupos. La edad media de los participantes era de 48 meses  $\pm$  13 meses en el momento de las evaluaciones. La edad del diagnóstico de TEA fue menor en el grupo con resultados de EEG anormales que en el grupo con resultados de EEG normales pero sin alcanzar diferencias significativas (Tabla 4).

<i>Variables</i>	<i>Total</i> Media (standard deviation)	<i>EEG sin</i> <i>alteraciones</i>  <i>n= 39</i>	<i>EEG con</i> <i>alteraciones no</i> <i>epileptifor.</i>  <i>n= 20</i>	<i>EEG con</i> <i>alteraciones</i> <i>epileptifor.</i>  <i>n= 9</i>	<i>Estadística</i>	<i>p</i>
Edad en meses	48.0 (13.0)	50.2 (12.5)	45.4 (14.1)	44.1 (12.0)	F=1.374	0.260
Género					X <sup>2</sup> =0,548	0,831
Masculino	53 (79,1)	31 (79,5)	15 (75)	7 (87,5)		
Femenino	14 (20.9)	8 (20.5)	5 (25)	1 (12.5)		
Nivel educativo de la madre					X <sup>2</sup> =0,084	1
Universidad	23 (38.3)	13 (37.1)	7 (38.9)	3 (42.9)		
Otros	37 (61.7)	22 (62.9)	11 (61.1)	4 (57.1)		
Nivel educativo del padre					X <sup>2</sup> =2.944	0.234
Universidad	18 (30.5)	10 (29.4)	4 (22.2)	4 (57.1)		
Otros	41 (69.5)	24 (70.6)	14 (77.8)	3 (42.9)		
Prescripción psicopatologica por problemas de conducta	6 (8.8)	1 (2.6)	2 (10)	3 (42.9)	X <sup>2</sup> =10.539	0.009*
Historia de posibles convulsion	3 (4.4)		0	0 3 (33.3)	X <sup>2</sup> =20.574	0.002*

**Tabla 4. Variables sociodemográficas y clínicas**

Veintinueve participantes (42%) tenían resultados anormales en el EEG en el momento de las evaluaciones, pero sólo nueve de ellos (13%) tenían alteraciones

epileptiformes; seis participantes tenían anormalidades focales de epileptiformes y tres tenían convulsiones generalizadas. La localización más común de las anomalías focales fue temporal-parietal (3 participantes), temporal derecha (2 pacientes) y central-temporal (1 participante).

Seis participantes estaban recibiendo tratamiento neuroléptico para problemas graves de comportamiento (8,8%), cinco de ellos (3%) presentaban anomalías en los resultados del EEG. Se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos ( $p < 0,001$ ).

Además, tres participantes (4,3%) tenían posibles antecedentes de convulsiones y todos ellos tenían un EEG con anormalidades epileptiformes y fueron remitidos al departamento de neurología.

### **5.3.2. Comparaciones de grupos**

Se realizó un estudio comparativo de grupos para determinar si existían diferencias en la gravedad del autismo, el comportamiento de adaptación, el funcionamiento ejecutivo y los síntomas psiquiátricos coexistentes (Tablas 5 y 6).

Al comparar los tres grupos de niños ( (1): EEG con anomalías epileptiformes, (2): EEG con anomalías no epileptiformes y (3): EEG sin anomalías), el primero de ellos mostró mayores puntuaciones en el funcionamiento ejecutivo en el área de control de la inhibición ( $p < 0.05$ ) y síntomas psiquiátricos coexistentes en el área social y de relación ( $p < 0.05$ ), mostrando más dificultades en estas áreas.

No se observaron diferencias significativas en el comportamiento adaptativo (ABAS-II) y en la severidad del autismo (ADOS-2). En cuanto a los síntomas

psiquiátricos coexistentes, no se encontraron diferencias en cuanto a los problemas emocionales, de comportamiento o de hiperactividad.

<i>Variables</i>	<b>Total</b>	<b>EEG sin alteraciones</b>	<b>EEG con alteraciones no epileptifor.</b>	<b>EEG con alteraciones epileptifor.</b>	<b>Estadística</b>	<b><i>p</i></b>
		<i>n= 39</i>	<i>n= 20</i>	<i>n= 9</i>		
<b>ADOS</b>						
<b>Puntuación total</b>	14	15 (7)	14 (14)	13 (10.5)	1.181	0.554
(Mediana,IQR)	(10.3)					
Desaparecidos:1						
Escala de severidad	4.9 (2.4)	4.6 (2.3)	5.2 (2.8)	5.8 (2.0)	0.859	0.428
Escala social	11.2 (5.5)	10.4 (5.3)	12.1 (6.3)	12.6 (4.3)	0.907	0.409
RRB	2.7 (1.6)	2.7 (1.6)	2.4 (1.6)	3.1 (1.7)	0.810	0.450
<b>Funciones ejecutivas</b>						
Indice Global	122.8 (22.6)	123.9 (23.6)	116.1 (23.0)	134.9 (8.6)	1.896	0.160
Desaparecidos:10						
Indice de autocontrol inhibitorio	52.3 (10.5)	53.3 (10.8)	47.9 (10.1)	59.1 (4.9)	3.559	0.034 <sup>1</sup>
Desaparecidos:6						
Indice de Flexibilidad	37.7 (9.9)	39.9 (10.2)	33.3 (9.4)	38.4 (5.9)	2.955	0.060
Desaparecidos:6						
Indice Metacognitivo	54.1 (10.1)	54.6 (9.7)	51.8 (11.9)	57.9 (5.6)	0.976	0.383
Desaparecidos:10						

**Tabla 5. Severidad de Autismo y Funciones Ejecutivas**

Variables	Total	EEG sin alteraciones n=39	EEG con alteraciones no epileptiformes n=20	EEG con alteraciones epileptiformes	Estadística n=9	P
<b>Psicopatología</b>						
(SDQ)	18.0 (5.4)	18.2 (4.9)	16.4 (6.2)	20.4 (5.6)	1.556	0.22
Total						0
Desaparecidos: 8						
Emocional (Mediana IOR)	2.0(3.0)	2.0 (2.8)	3.0 (4.0)	1.5 (2.8)	0.444	0.80
Conducta (SDQ)	3.4 (2.0)	3.4 (1.9)	3.1 (2.1)	4.1	0.768	0.46
Relación (SDQ)	4.8 (1.9)	4.8 (1.6)	4.2 (2.2)	6.3 (1.8)	3.314	0.04
Hiperactividad (SDQ)	7.2 (2.1)	7.4 (2.1)	6.6 (2.4)	7.8 (0.8)	1.587	0.45
Social (SDQ)	3.5 (2.3)	3.4 (2.1)	4.4 (2.7)	1.75 (1.6)	4.123	0.02
<b>Conducta Adaptativa</b>						
Indice Global (Mediana IOR)	56.0 (14.3)	56.0 (14.2)	58.0 (11.0)	53.0 (6.0)	1.350	0.50
Social (Mediana IOR)	64 (20)	63 (26)	64 (10.8)	64 (16)	0.817	0.66
Practico (Mediana IOR)	62 (16)	62 (18)	63 (15)	56 (0)	3.658	0.16

**Tabla 6. Síntomas coexistentes psiquiátricos y conducta adaptativa**

- Diferencias entre EEG con alteraciones epileptiformes y EEG con alteraciones no epileptiformes ( $t=2.850$ ,  $p=0.006$ ).  $R^2=0.126$ . Breusch Pagan Homoscedasticity test=0.104. Shapiro Willz test of residuals=0.176.

## 6. DISCUSIÓN

En la presente Tesis Doctoral apoyamos la hipótesis de que determinados factores ambientales relacionados con el contexto familiar así como factores biológicos como son las alteraciones neurofisiológicas, pueden contribuir al desarrollo de comorbilidades psiquiátricas, los cuales se pueden evidenciar ya desde la primera infancia, en niños/as preescolares con Trastorno del Espectro Autista.

En relación con los factores ambientales de los que hablábamos, basándonos en los resultados del estudio “Relación entre estrés y malestar psicológico parental y trastornos coexistentes en niños preescolares con Trastorno del Espectro Autista” (Marina Romero et al. 2020) muestran evidencia de que existe una asociación, ya desde la edad preescolar, entre ansiedad y malestar psíquico de los padres/madres y los problemas emocionales y conductuales en niños/as con TEA (incluso tras controlar por severidad del autismo y funcionamiento adaptativo).

Nuestros resultados son consistentes con el estudio de Goodman et al. (1997) y el último metaanálisis de Yorke et al. (2018) donde se aporta evidencia de que altos niveles de malestar psicológico parental están relacionados tanto con problemas internalizantes (emocional) como externalizantes (conductual). Además, los problemas externalizantes en niños/as parecen tener efectos más robustos en el estrés parental en la infancia más temprana, mientras que problemas internalizantes en niños tienen efectos más robustos en el estrés parental en la infancia tardía y adolescencia temprana (Yorke et al. 2018). En concordancia con los resultados de nuestro estudio, existe una asociación positiva entre la edad del niño/a y los problemas internalizantes ya desde la primera infancia.

Además, en el presente estudio se tuvieron en cuenta las diferencias cognitivas y las funciones adaptativas en niños/as con TEA que han sido frecuentemente asociadas con diferentes problemas conductuales y emocionales (Shah et al. 1986, Richman et al. 2013).

Sin embargo, no existió asociación significativa entre las funciones adaptativas y los problemas emocionales y conductuales en los modelos estudiados. Es decir, que la ansiedad y malestar psicológico de los padres/madres, continúan mostrándose significativos una vez controlado tanto la funcionalidad adaptativa como la severidad de la sintomatología autista.

Por otro lado, el modelo propuesto por Hastings (2002), describe que los problemas emocionales y conductuales en niños/as con TEA, incrementan el estrés parental, lo cual sucesivamente compromete la habilidad del padre/madre para dedicarse a conductas parentales positivas que deberían usualmente servir para apoyar el funcionamiento emocional y conductual del niño/a. De esta forma puede existir un efecto de retroalimentación bidireccional donde ambas variables se potencien, es decir, el estrés/malestar psicológico de los padres/madres afecte al funcionamiento emocional y conductual de estos niños/as y a su vez este funcionamiento, empeore el estrés y malestar psicológico de los padres/madres.

En la misma línea, sobre factores de riesgo ambientales familiares, en la presente tesis doctoral hemos realizado el estudio de Traducción y adaptación a la lengua española de la medida de emoción expresada para TEA y trastornos relacionados (Ester Marín et al. 2023):

Este no sólo aporta a la literatura sobre la EE y el TEA, sino que también tiene importantes implicaciones clínicas, ya que añade una nueva herramienta en la

población de habla hispana para evaluar el entorno emocional en el que se crían estos niños/as.

Ha habido relativamente poca investigación sobre el papel de los factores familiares en las personas con TEA. Es probable que el fuerte papel de las influencias genéticas en el autismo en sí sea una explicación parcial de la negligencia en esta área. El impacto negativo en las familias de la ahora desacreditada opinión de que los "padres nevera" también pueden haber jugado un papel causal en la supresión de la investigación en esta área (Ramachandran and Oberman, 2006). Sin embargo, se reconoce que el entorno parental y familiar es un factor importante para el desarrollo y/o el mantenimiento de la psicopatología entre los niños/as con TD (Peris and Miklowitz, 2015; Merwin et al. 2017) y para la población con TEA (Romero-Gonzalez et al. 2020; Bonis 2016; Yorke et al. 2018).

Por consiguiente, este estudio trata de destacar el valor de la evaluación de la EE, proporcionando una amplia introducción del constructo de la EE, los antecedentes relacionados con la esquizofrenia y la forma en que se mide y aplica a las relaciones entre padres/madres e hijos/as en la población joven y su inclusión para la evaluación de la población con diagnóstico de TEA.

Por otro lado, con respecto a los factores de riesgo biológicos, en esta tesis doctoral analizamos la relación entre alteraciones epileptiformes y comorbilidades psiquiátricas de niños/as preescolares con diagnóstico de TEA (Romero et al., 2022)

Nuestros resultados indican que un alto porcentaje (42%) de los niños/as con diagnóstico temprano de TEA sin convulsiones previas tienen anomalías en los

resultados del EEG, aunque sólo el 13% tenía anomalías epileptiformes en el EEG. Los niños/as pequeños con anomalías epileptiformes en los resultados del EEG muestran más afectación, particularmente en las áreas de comportamiento prosocial y relación social.

Acorde a nuestra hipótesis, los niños/as con anomalías epileptiformes tuvieron peores resultados en las evaluaciones del funcionamiento ejecutivo y mostraron mayores puntuaciones en el autocontrol de la inhibición en comparación con los pacientes con anormalidades no epilépticas. Además, los pacientes con resultados anormales de EEG epileptiformes, tendían a mostrar un funcionamiento adaptativo más bajo, mayores puntuaciones en el funcionamiento ejecutivo global, gravedad de la TEA y puntuaciones totales de problemas psiquiátricos coexistentes, pero no alcanzaban la significación estadística.

El amplio rango y la falta de frecuencia precisa de las anomalías en los resultados de los EEG en estudios anteriores ponen de relieve la importante variabilidad de la metodología, incluida la diferencia de edades, las características clínicas y los métodos de registro de los EEG. Este estudio sólo reporta datos de participantes con edad pre-escolar (< 6 años), por lo que se espera que la prevalencia sea menor que la de la población mayor. Una de las tasas más altas de anomalías en los resultados del EEG fue comunicada por Chez et al. (2006), en la que los registros de EEG de 24 horas realizados en 889 pacientes con TEA sin antecedentes de convulsiones revelaron esas anomalías con una tasa del 60,7%. La mayoría de estas anomalías se produjeron sólo durante el sueño y se observaron con mayor frecuencia en la región temporal derecha, seguida de las regiones temporales centrales bilaterales. Sin embargo, los investigadores no caracterizaron más estas anomalías con respecto a las características específicas de la TEA.

En la misma línea, Mulligan y Trauner identificaron a 101 niños/as con TEA que habían sido sometidos a un seguimiento prolongado de EEG y encontraron una incidencia del 23 % de epilepsia en individuos con autismo y la mayoría de los pacientes del estudio (59,4 %) tenían anomalías epileptiformes (Mulligan y Trauner 2014). Recientemente, Capal y otros (2018) mostraron que aproximadamente el 30% de los pacientes tenían anomalías durante el sueño solamente, y un 15% adicional exhibía un aumento de las descargas epileptiformes ya presentes durante el sueño en una muestra de 433 niños/as con TEA. La mayoría de estos estudios se basan en una base de datos retrospectiva con un diagnóstico clínico de TEA, pero se menciona cualquier herramienta de confirmación de diagnóstico estándar (Capal et al. 2018).

Nuestros resultados mostraron que aproximadamente el 42,6% de los niños/as con TEA tenían anomalías en el electroencefalograma y sólo un 13,2% presentaba descargas epileptiformes. Sin embargo, nuestro estudio está enfocado en niños/as de preescolar y sin registro de 24 horas, por lo que es difícil comparar los resultados con los estudios mencionados anteriormente, que se centran en ampliar la base de datos de niños/as y adultos.

La presencia de discapacidad intelectual ha sido reportada como un factor de riesgo independiente en el desarrollo de la epilepsia en el entorno de los TEA (Amiet et al. 2008; Tuchman et al. 2010; Woolfenden et al. 2010). Capal et al (2018) también mostraron que los pacientes con epilepsia exhibían menores puntuaciones de funcionamiento cognitivo y adaptativo en comparación con los otros grupos, en particular en los subdominios de lenguaje expresivo y receptivo (Capal et al. 2018).

Al comparar los tres grupos del presente estudio, no se observaron diferencias significativas en el funcionamiento adaptativo. Sin embargo, nuestro estudio muestra diferencias significativas en el comportamiento prosocial y la relación en términos de síntomas psiquiátricos coexistentes. Capal et al. (2018) no mostraron diferencias en el comportamiento según las mediciones del CBCL (Child Behaviour Checklist) . No obstante, nuestros resultados están respaldados por otros estudios que difieren en la relación entre las convulsiones, los resultados anormales del EEG y las características de la TEA. Por ejemplo, Mulligan y Trauner (2014) encontraron una asociación entre las anomalías en los resultados del EEG y el comportamiento. Realizaron una revisión retrospectiva de los registros, encontrando una mayor incidencia de anomalías epileptiformes en niños/as con comportamiento agresivo y estereotipia. Algunos estudios también mostraron una asociación entre el funcionamiento ejecutivo y la epilepsia en la población pediátrica (Parrish et al. 2007; Hernandez et al. 2002; Hommet et al. 2006; Høie et al. 2006). También hay pruebas de que la descarga de epileptiformes en los lóbulos temporales puede tener un efecto negativo en el desarrollo de la cognición social y el reconocimiento emocional (Sabrina et al., 2015).

Además, otros estudios indicaron la existencia y la asociación entre el funcionamiento ejecutivo y el deterioro de la comunicación social en niños/as con TEA (Dichter et al. 2009; McEvoy et al. 1993). Por ejemplo, el TDAH tiene una fuerte asociación con la alteración del funcionamiento ejecutivo en general para los déficits en la inhibición del comportamiento, la memoria de trabajo, la regulación de la motivación y el control motor (Barkley, 1997). Además, los niños/as con epilepsia de reciente aparición tienen más probabilidades de padecer TDAH que los controles sanos sin epilepsia (Hesdorffer et al. 2004). También los

padres/madres de niños/as con epilepsia recién diagnosticada reportan mayores puntajes de problemas de conducta (Lista de Control de Conducta Infantil, CBCL) (Austin et al. 2002).

### **6.1 Puntos fuertes (fortalezas) y limitaciones:**

Los puntos fuertes de esta tesis son:

- Cuidadoso método de muestreo.
- Cuidadoso reclutamiento de niños/as menores de 6 años, con una participación alta de más del 80% a pesar de que los reclutamientos con niños/as tan pequeños resultan en muchas ocasiones difíciles, además con diagnóstico temprano de TEA. Existen pocos estudios centrados en niños/as pre-escolares, menores de 6 años de edad. Así, en la última revisión sistemática de Yorke et al. 2018, de los 67 estudios incluidos sólo 9 se centraban en la edad preescolar de < de 6 años.
- Todos los niños/as fueron evaluados con pruebas observacionales de confirmación diagnósticas gold-standard, ADOS-2, además del diagnóstico clínico que presentaban.
- Hasta donde sabemos, este es el primer estudio que proporciona resultados sobre la relación con las anomalías del EEG y las características del TEA enfocado en niños/as de preescolar con diagnóstico temprano de TEA.
- Utilizamos una herramienta objetiva para la evaluación del TEA, utilizando la herramienta "gold-standard" de ADOS-2.
- Cuidadoso método para hacer la traducción, la adaptación cultural y la validez del contenido a fin de tener una versión robusta en español del

instrumento del ASFMM que proporciona una medida fiable de la EE en español para la población con TEA y trastornos relacionados, a pesar de las diferencias de idioma y cultura.

Las limitaciones adicionales a destacar en esta tesis son las siguientes:

- En primer lugar, los datos del estudio actual se recogieron en un solo punto de tiempo, por lo que no podemos determinar las consecuencias a largo plazo de las anomalías del EEG en el desarrollo cerebral de los niños/as con TEA. Necesitaríamos estudios longitudinales para establecer las secuencias temporales y el efecto a largo plazo.
- En segundo lugar, se basó en datos de un solo informante, comunicados por los padres/madres, para evaluar el funcionamiento ejecutivo, el comportamiento de adaptación y los síntomas coexistentes que podrían dar lugar a un conjunto de respuestas de calificación. Además, debemos considerar la posibilidad de un sesgo de información en cuanto a la fiabilidad de los padres/madres.
- El informante de problemas emocionales y conductuales en niños/as fue el mismo padre/madre que puntuó su propio estrés y problemas de salud mental. Esto es potencialmente una limitación en dos formas. *En primer lugar*, las correlaciones podrían ser aumentadas por efectos del método común (Podsakoff et al. 2003), por lo cual los datos del cuestionario recogido de la misma fuente puede estar relacionado por razones distintas a una asociación verdadera entre los conceptos de interés; es posible que los padres/madres que experimentan más estrés psicológico también perciban las mismas conductas del niño/a como más problemáticas que lo hacen otros padres/madres (Najman et al. 2000). *En segundo lugar*, la dependencia de una sola fuente de información (principalmente las

madres) de niños/as con problemas emocionales y conductuales puede limitar la aplicabilidad de las relaciones vistas con distrés psicológico parental a ciertas condiciones.

- Sólo un miembro del equipo (Marina Romero) fue capacitado para la sesión de capacitación en inglés en Londres sobre el uso y la puntuación de la ASFMSS por uno de los principales autores

-Habría que completar el proceso de validación, haciendo la segunda fase, de acuerdo con el método de Ramada-Rodilla (2013) (Ramada-Rodilla et al. 2013)

- Falta de registro de EEG de 24 horas y sólo proporcionamos los resultados de un EEG despierto normal.

-Tenemos un reclutamiento clínico, por lo que es difícil extrapolar los resultados a la población general de TEA para determinar la prevalencia real en la población general de las anomalías del EEG en los niños/as de preescolar con TEA.

## **6.2 Implicaciones y futuras líneas de investigación:**

El presente estudio no solo añade evidencia a la literatura de TEA y alteraciones co-existentes, sino que además tiene importantes implicaciones a nivel clínico. En primer lugar, existe poca investigación sobre el rol de las familias en la población con TEA.

Es evidente que existe una fuerte influencia de la genética en la etiología del autismo y puede que haya influido en la falta de investigación sobre los factores ambientales familiares. El impacto negativo que tuvo la desacreditada teoría de

las “madres nevera” en la etiología del autismo, puede que justifique parcialmente la supresión de investigación en esta área (Ramachandran and Oberman, 2006): entre 1950 a 1980 se produjo a nivel internacional un cambio en la concepción sobre los orígenes del autismo, de la mano de Bruno Bettelheim, psiquiatra y psicoanalista estadounidense de origen austríaco. Este cambio fue favorecido, entre otros aspectos, por una fuerte impronta psicoanalítica y expresada en su obra "La fortaleza vacía", que a lo largo de los años será considerada un clásico sobre este tema. De este modo, Bettelheim puede ser considerado el autor de una nueva perspectiva que, a diferencia de las teorías anteriores, consideraba que la causa del autismo podía deberse a una lesión orgánica y residir en etapas sucesivas de la vida del niño o niña.

Bettelheim basó su trabajo en esta interpretación y sostenía que el trastorno era una reacción a la falta de amor y de atención de los padres. Por este motivo, los niños fueron alejados de sus familias en una especie de aislamiento que los protegía de las influencias externas

Sin embargo, la influencia familiar y parental se consideran un factor importante en el desarrollo y pronóstico de la psicopatología en niños/as con desarrollo normal (Ford et al. 2004).

Otra importante línea a seguir sería examinar si la relación existente entre ansiedad/malestar de los padres/madres y problemas de salud mental en niños/as con TEA, está moderado por otras características familiares tales como estructura y cohesión familiar. Por ejemplo, Mink y Nihira (1987) encontraron un flujo de efecto de padres/madres a hijos/as en familias más cohesionadas y de niños/as a padres/madres en familias más controladoras sobre el niño/a.

Podría ser también beneficioso explorar otras alteraciones co-existentes en la población TEA tales como síntomas de hiperactividad, obsesiones y desregulación emocional y su relación con ansiedad y malestar psicológico de los padres/madres.

Como sugieren nuestros resultados, un posible punto de intervención en tratar las alteraciones conductuales y emocionales co-existentes en esta población, sería tratar la ansiedad /malestar psicológico de los padres/madres. En otras condiciones, los programas de psicoeducación/psicoterapia grupal de padres/madres han demostrado un significativo beneficio en la reducción de la sintomatología del niño/a. Por ejemplo, programas focalizados en mejorar la relación padres-hijos tales como “Transitioning Together” (Leann E Smith, Greenberg and Mailick, 2014), “Incredible Years” (Webster-Stratton, 1992) o programas que integren componentes de mindfulness y aceptación dentro de un pack de tratamiento (Dumas, 2005).

Por otro lado, esta tesis doctoral aporta la adaptación cultural y traducción de una nueva herramienta para evaluar las EE en los familiares de esta población. Tras este trabajo obtuvimos la autorización de los autores para publicar la versión española del manual (Anexo I) para futuras investigaciones en los países de habla hispana. En estos momentos, nuestro equipo también está llevando a cabo un estudio de validación multicéntrico en curso con una muestra de 70 ASFMSS, que permitirá la difusión de esta valiosa técnica.

Finalmente, aunque este estudio describe algunas evidencias de que la emoción expresada tiene efectos significativos en la salud mental de los niños/as con TEA y la importancia de contar con esta herramienta para evaluar el ambiente

emocional, el constructo de EE sólo se ha aplicado recientemente a las familias de individuos con TEA y trastornos relacionados, y se necesita más investigación para comprender plenamente la naturaleza de la EE y el efecto sobre los problemas de salud mental coexistentes en esta población.

En resumen, a pesar de que existen algunas limitaciones, este estudio añade evidencia a la literatura tanto en TEA como en problemas co-existentes y ansiedad/malestar psicológica en los padres/madres en dicha población, planteando las bases para realizar futuros estudios para explorar la relación existente entre factores parentales y problemas externalizantes e internalizantes en niños/as con diagnóstico de TEA.

Además, con respecto al estudio de alteraciones epileptiformes (Romero et al., 2022) también apoya la hipótesis de que las descargas epileptiformes pueden tener un impacto negativo en el desarrollo del cerebro y pueden afectar a la cognición, el comportamiento y otras características del fenotipo, en general en los problemas sociales, de relaciones, de funcionamiento ejecutivo (control de la inhibición) y de comportamiento. La detección temprana de anomalías en las señales del EEG puede ser un biomarcador temprano de los trastornos del desarrollo cognitivo o del comportamiento. Sin embargo, debemos ser cuidadosos a la hora de sacar conclusiones contundentes porque este es sólo un estudio transversal y exploratorio con un tamaño medio de participantes y la evidencia muestra una falta de homogeneidad y una variabilidad sustancial en la metodología de los diferentes estudios existentes en esta área de investigación.

A pesar de las limitaciones destacadas, creemos que el presente estudio hace una contribución significativa a la literatura del efecto de las anomalías del EEG en la población de TEA.

Finalmente, nuestros resultados tienen importantes implicaciones en las direcciones de futuras investigaciones clínicas y longitudinales dirigidas a entender el impacto de la descarga epileptiforme en el desarrollo del cerebro en niños con TEA y el uso potencial de la monitorización prolongada del EEG como parte de la evaluación estándar para identificar a los individuos en riesgo. Si somos más capaces de comprender esto, podríamos desarrollar ensayos de tratamiento clínico utilizando medicamentos antiepilépticos sólo en estos pacientes, lo que podría darnos una población más limpia a la que dirigirnos, y podríamos estar en mejor posición para ver mejoras en el comportamiento, la cognición y otras características clínicas como resultado del tratamiento con antiepilépticos.

## 7. CONCLUSIONES

Las conclusiones tras el estudio de esta muestra de pacientes son:

- Acorde a la literatura, el constructo de emociones expresadas es emergente en el Trastorno del Espectro Autista y la traducción y validación en Español del manual de *Autism Specify Five Minutes Speech Sample*, aporta un herramienta objetiva, cuantificable , válida y útil para valorar el ambiente emocional a nivel familiar en el que se desarrolla el niño/a con Trastorno del Espectro Autista como factor de riesgo /protector para el desarrollo de psicopatología comórbida a lo largo de la vida.
- En la presente Tesis Doctoral se evidencia que existe una asociación, ya desde la edad preescolar, entre ansiedad y malestar psíquico de los padres/madres y los problemas emocionales y conductuales en niños/as con TEA (incluso tras controlar por severidad del autismo y funcionamiento adaptativo) así como una asociación con características sociodemográficas como nivel educacional de los padres, género y edad de los niños/as.
- Además, existen también factores neurológicos que pueden contribuir al desarrollo de comorbilidades psiquiátricas en Trastorno del Espectro Autista como son las descargas epileptiformes. En la presente Tesis Doctoral concluimos que un cuarenta y dos por ciento de los niños/as con diagnóstico temprano de Trastorno del Espectro Autista sin convulsiones previas han presentado anomalías en los resultados del EEG, aunque sólo el trece por ciento presentaron anomalías epileptiformes en el electroencefalograma. Los niños/as pequeños con anomalías epileptiformes muestran más afectación, particularmente en las áreas de comportamiento prosocial y relación social.

- Por último, se muestra como los niños/as con anomalías epileptiformes tuvieron peores resultados en las evaluaciones del funcionamiento ejecutivo y mostraron mayores puntuaciones en el autocontrol de la inhibición en comparación con los pacientes con anomalías no epilépticas.

## 8. BIBLIOGRAFÍA:

Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., et al. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237-254.

Abidin, R. R. (1990). Introduction to the special issue: The stresses of parenting. *Journal of clinical child psychology*, 19(4), 298-301.

Amiet, C., Gourfinkel-An, I., et al. (2008). Epilepsy in autism is associated with intellectual disability and gender: evidence from a meta-analysis. *Biological psychiatry*, 64(7), 577-582.

Amiet, C., Gourfinkel-An, I., L et al. (2013). Does epilepsy in multiplex autism pedigrees define a different subgroup in terms of clinical characteristics and genetic risk?. *Molecular autism*, 4(1), 1-16.

Andrews, G., & Slade, T. (2001). Interpreting scores on the Kessler psychological distress scale (K10). *Australian and New Zealand journal of public health*, 25(6), 494-497.

Bagner, D. M. (2013). Father's role in parent training for children with developmental delay. *Journal of Family Psychology*, 27(4), 650.

Baio, Jon, et al. "Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014." *MMWR Surveillance Summaries* 67.6 (2018): 1.

Baker, B. L., Heller, T. L., & Henker, B. (2000). Expressed emotion, parenting stress, and adjustment in mothers of young children with behavior problems. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(7), 907-915.

Ballaban-Gil, K., & Tuchman, R. (2000). Epilepsy and epileptiform EEG: association with autism and language disorders. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 6(4), 300-308.

Barkley, R. A. (1997). Behavioral inhibition, sustained attention, and executive functions: constructing a unifying theory of ADHD. *Psychological bulletin*, 121(1), 65.

Bauminger, N., Solomon, M., & Rogers, S. J. (2010). Predicting friendship quality in autism spectrum disorders and typical development. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(6), 751-761.

Bausela-Herreras, E., Tirapu-Ustárroz, J., & Cordero-Andrés, P. (2019). Déficit ejecutivo y trastornos del neurodesarrollo en la infancia y en la adolescencia. *Rev. neurol.(Ed. impr.)*, 461-469.

Beck, A., Daley, D., et al. (2004). Mothers' expressed emotion towards children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(7), 628-638.

Benson, P. R., Daley, D. et al. (2011). Assessing expressed emotion in mothers of children with autism: The Autism-Specific Five Minute Speech Sample. *Autism*, 15(1), 65-82.

Boger, K. D., Tompson, M. C., et al. (2008). Parental expressed emotion toward children: prediction from early family functioning. *Journal of Family Psychology*, 22(5), 784.

Bonis, S. (2016). Stres. (2000). Chronicity, severity, and timing of maternal depressive symptoms: relationships with child outcomes at age 5. *Developmental psychology*, 36(6), 759.

Brune, C. W., Kim, S. J., et al (2006). 5-HTTLPR genotype-specific phenotype in children and adolescents with autism. *American Journal of Psychiatry*, 163(12), 2148-2156.

Butzlaff, R. L., & Hooley, J. M. (1998). Expressed emotion and psychiatric relapse: a meta-analysis. *Archives of general psychiatry*, 55(6), 547-552.

Capal, J. K., Carosella, C., et al. (2018). EEG endophenotypes in autism spectrum disorder. *Epilepsy & Behavior*, 88, 341-348.

Chadwick, O., Kusel, Y., & Cuddy, M. (2008). Factors associated with the risk of behaviour problems in adolescents with severe intellectual disability

Charman, T., Young, G. S., et al. (2006). Frequency of epileptiform EEG abnormalities in a sequential screening of autistic patients with no known clinical epilepsy from 1996 to 2005. *Epilepsy & Behavior*, 8(1), 267-271.

Cohen, J. A. S., & Semple, R. J. (2010). Mindful parenting: A call for research. *Journal of Child and Family Studies*, 19(2), 145-151.

Corona-Vázquez, T., Campillo-Serrano, C., et al. (2002). Las enfermedades neurológicas. I. Su dimensión y repercusión social. II. Depresión y demencia. III. Trauma y tumores. IV. Infecciones del Sistema Nervioso Central. *Gaceta medica de Mexico*, 138(6), 533-546.

Crnic, K. A., Neece, C. L., (2017). Intellectual disability and developmental risk: Promoting intervention to improve child and family well-being. *Child Development*, 88(2), 436-445.

Daley, D., & Benson, P. R. (2008). Manual for coding expressed emotion in parents of children with autism spectrum disorders: The autism-specific five minute speech sample. Boston: Center for Social Development and Education, University of Massachusetts Boston.

Daley, D., Sonuga-Barke, E. J. S., & Thompson, M. (2003). Assessing expressed emotion in mothers of preschool AD/HD children: psychometric properties of a modified speech sample. *British Journal of Clinical Psychology*, 42(1), 53-67.

Davis, M, West, K, et al. (2018). A systematic review of parent–child synchrony: It is more than skin deep. *Developmental Psychobiology*. 2018; 60: 674– 691.

Dichter, M. A. (2009). Emerging concepts in the pathogenesis of epilepsy and epileptogenesis. *Archives of neurology*, 66(4), 443-447.

Duclos, J., Dorard, G., et al. (2018). Predictive factors for outcome in adolescents with anorexia nervosa: To what extent does parental Expressed Emotion play a role?. *PloS one*, 13(7), e0196820.

Escobar-Pérez, J., & Cuervo-Martínez, Á. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en medición*, 6(1), 27-36.

Estes, A., Munson, J., et al. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387.

Ferraioli, S., Hughes, C., & Smith, T. (2005). A model for problem solving in discrete trial training for children with autism. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 2(4), 224.

Gioia, G. A., Andrus, K., & Isquith, P. K. (1996). Behavior rating inventory of executive function-preschool version (BRIEF-P). Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.

Giovagnoli, G., Postorino, V., et al. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 45, 411-421.

Gong, T., Dalman, C., et al. (2017). Perinatal exposure to traffic-related air pollution and autism spectrum disorders. *Environmental health perspectives*, 125(1), 119-126.

Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. *Journal of child psychology and psychiatry*, 38(5), 581-586.

Grzadzinski, R., Huerta, M., & Lord, C. (2013). DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): an opportunity for identifying ASD subtypes. *Molecular autism*, 4(1), 1-6.

Hale, W. W., Crocetti, E., et al. (2016). Mother and adolescent expressed emotion and adolescent internalizing and externalizing symptom development: a six-year longitudinal study. *European child & adolescent psychiatry*, 25(6), 615-624.

Hastings, R. P., & Lloyd, T. (2007). Expressed emotion in families of children and adults with intellectual disabilities. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(4), 339-345.

Hastings, R. P., & Symes, M. D. (2002). Early intensive behavioral intervention for children with autism: Parental therapeutic self-efficacy. *Research in developmental disabilities*, 23(5), 332-341.

Hastings, R. P., Kovshoff, H., et al. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377-391.

Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 629-642.

Hernan, A. E., Alexander, A., et al. (2014). Focal epileptiform activity in the prefrontal cortex is associated with long-term attention and sociability deficits. *Neurobiology of disease*, 63, 25-34.

Hernández, P. R., & Hernández, E. P. (2012). Utilización de cuestionarios/test psicométricos en Pediatría de Atención Primaria. *PEDIATRÍA*, 810, e1.

Hesdorffer, D. C., Ludvigsson, P. et al. (2004). ADHD as a risk factor for incident unprovoked seizures and epilepsy in children. *Archives of general psychiatry*, 61(7), 731-736.

Hinojosa-Marqués, L., Domínguez-Martínez, T. et al. (2019). Ecological validity of expressed emotion in early psychosis. *Frontiers in psychiatry*, 10, 854.

Hinojosa-Marqués, L., Domínguez-Martínez, T., et al. (2019). Relatives' attachment anxiety mediates the association between perceived loss and expressed emotion in early psychosis. *PloS one*, 14(10), e0223425.

Hofvander B, Delorme R, et al.(2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC psychiatry*. 2009;9(1):35.

Høie, B., Sommerfelt, K., et al. (2006). Psychosocial problems and seizure-related factors in children with epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(3), 213-219.

Holmes, G. L., Tian, C., et al. (2015). Alterations in sociability and functional brain connectivity caused by early-life seizures are prevented by bumetanide. *Neurobiology of disease*, 77, 204-219.

Hommet, C., Sauerwein, H. C.et al. (2006). Idiopathic epileptic syndromes and cognition. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 30(1), 85-96.

Huerta, M., & Lord, C. (2012). Diagnostic evaluation of autism spectrum disorders. *Pediatric Clinics of North America*, 59(1), 103.

Jokiranta, E., Sourander, A., et al, (2014). Epilepsy among children and adolescents with autism spectrum disorders: a population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(10), 2547-2557.

Kalkbrenner, A. E., Meier, S. M., et al. (2020). Familial confounding of the association between maternal smoking in pregnancy and autism spectrum disorder in offspring. *Autism Research*, 13(1), 134-144.

Kamp-Becker, I., Albertowski, K., et al. (2018). Diagnostic accuracy of the ADOS and ADOS-2 in clinical practice. *European child & adolescent psychiatry*, 27(9), 1193-1207.

Kohane, I. S., McMurry, A., et al. (2012). The co-morbidity burden of children and young adults with autism spectrum disorders. *PloS one*, 7(4), e33224.

Lado, F. A., Rubboli, G., et al. (2013). Pathophysiology of epileptic encephalopathies. *Epilepsia*, 54, 6-13.

Lai, M. C., Kassee, C., et al. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, 6(10), 819-829.

Lundström, S., Reichenberg, A., et al. (2015). Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10 years in general population samples. *bmj*, 350.

Magaña, A. B., Goldstein, M. J., et al. (1986). A brief method for assessing expressed emotion in relatives of psychiatric patients. *Psychiatry research*, 17(3), 203-218.

203er, H. A. (2006). Measuring expressed emotion: An evaluation of the shortcuts. *Journal of Family Psychology*, 20(3), 386.

McAdam, S. A., Sussmilch, F. C., & Brodribb, T. J. (2016). Stomatal responses to vapour pressure deficit are regulated by high speed gene expression in angiosperms. *Plant, cell & environment*, 39(3), 485-491.

McClure, E. B., Monk, C. S., et al. (2007). Abnormal attention modulation of fear circuit function in pediatric generalized anxiety disorder. *Archives of general psychiatry*, 64(1), 97-106.

McCarty, C. A., & Weisz, J. R. (2002). Correlates of expressed emotion in mothers of clinically-referred youth: an examination of the five-minute speech sample. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(6), 759-768.

McEvoy, R. E., Rogers, S. J., & Pennington, B. F. (1993). Executive function and social communication deficits in young autistic children. *Journal of child psychology and psychiatry*, 34(4), 563-578.

McStay RL, Dissanayake C, et al. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*;18(5):502-510.

Merwin, E. I. (2017). *Forgive Avorgbedor* (Doctoral dissertation, Duke University).

Midouhas, E., Yogaratnam, A., et al. (2013). Psychopathology trajectories of children with autism spectrum disorder: The role of family poverty and parenting. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(10), 1057-1065.

Millman, Z. B., Weintraub, M. J., & Miklowitz, D. J. (2018). Expressed emotion, emotional distress, and individual and familial history of affective disorder among parents of adolescents with bipolar disorder. *Psychiatry research*, 270, 656-660.

Mink, I. T., & Nihira, K. (1987). Direction of effects: Family life styles and behavior of TMR children. *American Journal of Mental Deficiency*.

Mouridsen, S. E., Rich, B., & Isager, T. (2011). Epilepsy and other central nervous system diseases in atypical autism: a case control study. *Journal of neural transmission*, 118(4), 621-627.

Mulligan, C. K., & Trauner, D. A. (2014). Incidence and behavioral correlates of epileptiform abnormalities in autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(2), 452-458.

Musser, E. D., Karalunas, S. L., et al. (2016). Attention-deficit/hyperactivity disorder developmental trajectories related to parental expressed emotion. *Journal of abnormal psychology*, 125(2), 182.

Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684.

Oakland, T., & Harrison, P. L. (2003). *Adaptive Behavior Assessment System-II*.

Osborne, L. A., & Reed, P. (2010). Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(3), 405-414.

Parmeggiani, A., Barcia, G., et al. (2010). Epilepsy and EEG paroxysmal abnormalities in autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 32(9), 783-789.

Patterson, S. Y., Smith, V., & Mirenda, P. (2012). A systematic review of training programs for parents of children with autism spectrum disorders: Single subject contributions. *Autism*, 16(5), 498-522.

Peris, T. S., & Miklowitz, D. J. (2015). Parental expressed emotion and youth psychopathology: New directions for an old construct. *Child Psychiatry & Human Development*, 46(6), 863-873.

Podsakoff, P. M., MacKenzie, S. B., et al (2003). Common method biases in behavioral research: a critical review of the literature and recommended remedies. *Journal of applied psychology*, 88(5), 879.

Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458.

Psychogiou, L., Moberly, N. J., et al. (2017). Parental depressive symptoms, children's emotional and behavioural problems, and parents' expressed emotion—Critical and positive comments. *PloS one*, 12(10), e0183546.

Ramachandran, V. S., & Oberman, L. M. (2006). Broken mirrors. *Scientific American*, 295(5), 62-69.

Ramada-Rodilla, J. M., Serra-Pujadas, C., & Delclós-Clanchet, G. L. (2013). Adaptación cultural y validación de cuestionarios de salud: revisión y recomendaciones metodológicas. *Salud pública de México*, 55(1), 57-66.

Realmuto, S., Zummo, L., et al. (2015). Social cognition dysfunctions in patients with epilepsy: Evidence from patients with temporal lobe and idiopathic generalized epilepsies. *Epilepsy & Behavior*, 47, 98-103.

Richman, D. M., Barnard-Brak, L., et al. (2013). Predictors of self-injurious behaviour exhibited by individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(5), 429-439.

Rienecke, R. D. (2019). Treatment dropout in a family-based partial hospitalization program for eating disorders. *Eating and Weight Disorders-Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 24(1), 163-168.

Rienecke, R. D., Accurso, E. C., et al. (2016). Expressed emotion, family functioning, and treatment outcome for adolescents with anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 24(1), 43-51.

Rienecke, R. D., Sim, L., et al. (2016). Patterns of expressed emotion in adolescent eating disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(12), 1407-1413.

Romero-González, M., Marín, E., et al. (2021, February). Relación entre estrés y malestar psicológico de los padres y problemas emocionales y conductuales en niños preescolares con trastorno del espectro autista. In *Anales de Pediatría* (Vol. 94, No. 2, pp. 99-106). Elsevier Doyma.

Romero, M., Aguilar, J. M., et al. (2016). Psychiatric comorbidities in autism spectrum disorder: A comparative study between DSM-IV-TR and DSM-5 diagnosis. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16(3), 266-275.

Rossi, P. G., Parmeggiani, A., et al. (1995). EEG features and epilepsy in patients with autism. *Brain and Development*, 17(3), 169-174.

Rossi, S., Hallett, M., et al. (2009). Safety, ethical considerations, and application guidelines for the use of transcranial magnetic stimulation in clinical practice and research. *Clinical neurophysiology*, 120(12), 2008-2039.

Salazar, F., Baird, G., et al. (2015). Co-occurring psychiatric disorders in preschool and elementary school-aged children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(8), 2283-2294.

Shattuck, P. T., Seltzer, M. M., et al. (2007). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(9), 1735-1747.

Shattuck, P. T., Seltzer, M. M., et al. (2007). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(9), 1735-1747.

Simonoff E, Pickles A, et al.(2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*;47(8):921-929.

Skjongs, R., & Wentworth, B. Expert Judgement and risk perception. 2000.

Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2014). The family context of autism spectrum disorders: Influence on the behavioral phenotype and quality of life. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, 23(1), 143-155.

Spence, S. J., & Schneider, M. T. (2009). The role of epilepsy and epileptiform EEGs in autism spectrum disorders. *Pediatric research*, 65(6), 599-606.

Surén, P., Bakken, I. J., et al. (2012). Autism spectrum disorder, ADHD, epilepsy, and cerebral palsy in Norwegian children. *Pediatrics*, 130(1), e152-e158.

Symes, M. D., Remington, B., et al. (2006). Early intensive behavioral intervention for children with autism: Therapists' perspectives on achieving procedural fidelity. *Research in Developmental Disabilities*, 27(1), 30-42.

Tuchman, R. F., & Rapin, I. (1997). Regression in pervasive developmental disorders: seizures and epileptiform electroencephalogram correlates. *Pediatrics*, 99(4), 560-566.

Tuchman, R. F., Vaughn, C., & Leff, J. (1976). The measurement of expressed emotion in the families of psychiatric patients. *British journal of social and clinical psychology*, 15(2), 157-165.

Tuchman, R., Cuccaro, M., & Alessandri, M. (2010). Autism and epilepsy: historical perspective. *Brain and Development*, 32(9), 709-718.

Vasilopoulou E, Nisbet J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2016;23:36-49.

Vaughn, C. E., & Leff, J. P. (1976). The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness: A comparison of schizophrenic and depressed neurotic patients. *The British Journal of Psychiatry*, 129(2), 125-137.

Viscidi, E. W., Triche, E. W., et al. (2013). Clinical characteristics of children with autism spectrum disorder and co-occurring epilepsy. *PloS one*, 8(7), e67797.

Wamboldt, M. Z., & Wamboldt, F. S. (2000). Role of the family in the onset and outcome of childhood disorders: Selected research findings. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39(10), 1212-1219.

Waterhouse, L., Morris, R., et al. (1996). Diagnosis and classification in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(1), 59-86.

Webster-Stratton, C. (1992). Individually administered videotape parent training: "Who benefits?". *Cognitive Therapy and Research*, 16(1), 31-52.

Weidmer-Mikhail, E., Sheldon, S., & Ghaziuddin, M. (1998). Chromosomes in autism and related pervasive developmental disorders: a cytogenetic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(1), 8-12.

Wiedemann, G., Rayki, O., et al. (2002). The Family Questionnaire: Development and validation of a new self-report scale for assessing expressed emotion. *Psychiatry research*, 109(3), 265-279.

Yasuhara, A. (2010). Correlation between EEG abnormalities and symptoms of autism spectrum disorder (ASD). *Brain and Development*, 32(10), 791-798.

Yorke, I., White, P., et al. (2018). The association between emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(10), 3393-3415.

Zablotsky, B., Anderson, C., & Law, P. (2013). The association between child autism symptomatology, maternal quality of life, and risk for depression. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(8), 1946-1955.

Zwaigenbaum, L. (2017). Non-ASD outcomes at 36 months in siblings at familial risk for autism spectrum disorder (ASD): A baby siblings research consortium (BSRC) study. *Autism Research*, 10(1), 169-178.

## 9. INDICE DE FIGURAS

- Figura 1 (Tomada de Gradzinski et al. 2013): Trastorno del espectro autista.....13

# 10. INDICE DE TABLAS

- Gráfica 1: Juicio de expertos.....53
- Tabla 1. Variables Sociodemográficas y Clínicas.....54
- Tabla 2. Modelos de regresión lineal multivariantes con los problemas de conducta como variable dependiente.....56
- Tabla 3. Modelos de regresión lineal multivariante con los problemas emocionales como variable dependiente.....58
- Tabla 4. Variables Sociodemográficas y Clínica.....59
- Tabla 5. Severidad de Autismo y Funciones Ejecutivas.....61
- Tabla 6. Síntomas coexistentes psiquiátricos y conducta adaptativa.....62

## ANEXO I

### **Manual para codificar Emociones Expresadas en padres de niños con Trastorno del Espectro Autista: “The Autism – Specific Five Minutes Speech Sample (ASFMSS)”**

David M Daley, Ph.D.

Professor of Psychological Intervention and Behavior Change

Division of Psychiatry and Applied Psychology

School of Medicine

University of Nottingham, Uk

Paul R. Benson, Ph.D.

Department of Sociology and Center for Social Development and  
Education,

University of Massachusetts Boston

Boston, MA USA

Revisado 10 de Marzo, 2010

Traducido al Castellano por :

Marina Romero González, MD,Ph.D.

Inmaculada Navas Domenech, MD.

Isabel Hernández Otero, MD.

*\*Las propiedades intelectuales y derechos de autor corresponden a los autores originales: David M Daley y Paul R. Benson.*

## **Bases fundamentales de los cambios en la ASFMSS**

### **Declaración inicial**

- La declaración inicial en la Muestra del Discurso de los Cinco Minutos Específico para Autismo (*Autism Specify Five Minutes Speech Sample – ASFMSS*) es muy similar a la de la Muestra del Discurso de los Cinco Minutos (*Five Minutes Speech Sample – FMSS*). Sin embargo en la ASFMSS no se tiene en cuenta el apartado sobre los comportamientos negativos atribuidos a causas externas, ya que normalmente es complicado determinar qué se debe incluir bajo esta categoría. Por ejemplo, si los padres relacionan el comportamiento negativo con la discapacidad de su hijo o con su diagnóstico.
- En la ASFMSS se han cambiado los criterios para evaluar los comentarios iniciales que indican mejoría. Muchos de los padres que tienen un niño con una discapacidad como el Trastorno del Espectro Autista (TEA), exponen aspectos positivos (y negativos) del niño en el contexto de mejoría o de ausencia de ella. Por esta razón, si los padres mencionan la mejoría del niño o la falta de ella, dichos comentarios pueden utilizarse para calificar esta declaración como positiva o negativa, según los comentarios que realizan posteriormente.

**Calidez.** Esta categoría no se incluye en la FMSS. La razón de su inclusión en la ASFMSS es la siguiente:

- Una parte importante de las investigaciones realizadas sobre familias típicas, relaciona la calidez y el apoyo parental con la obtención de una variedad de resultados positivos en los niños. Aunque no se sabe mucho acerca de la calidez de las familias que tienen niños con una discapacidad como el TEA, existen razones para creer que la calidez de los padres también podría tener un efecto en el funcionamiento posterior del niño en estas familias.

**Sobreimplicación emocional (SIE).** Este apartado es completamente diferente al de la FMSS.

- Al igual que en la Muestra del Discurso de los Cinco Minutos en Preescolares (*Pre-school Five Minutes Sample Speech – PFMSS*), la SIE se clasifica ahora en base a dos criterios: i) la evidencia de que existe un comportamiento sobreprotector/autosacrificio excesivo por parte de los padres y/o ii) falta de objetividad con respecto al niño.

- Se ha excluido la respuesta emocional dada la dificultad para determinar si esta manifestación es el resultado de la dificultad con los niños con TEA, la tristeza o simplemente los niveles generales de estrés.
- Desde el punto de vista del desarrollo mental, los comentarios sobre la actitud no se evalúan en la ASFMSS dado que las fuertes declaraciones de amor y afecto hacia los niños serían apropiadas y esperadas por los padres que tienen hijos preadolescentes, incluyendo aquellos que tienen una discapacidad como el autismo. A partir de ahora las declaraciones de los padres sobre la disposición que tienen para hacer cualquier cosa por sus hijos se clasifican en el apartado de autosacrificios.
- El exceso de detalles que se aporta sobre el pasado ya no se clasifica en la ASFMSS. Dado que la población diana son los niños preadolescentes, clasificar los comentarios de los padres sobre “el pasado lejano” de los niños sería inapropiado.
- Los comentarios positivos se han eliminado del apartado de la SIE y se han incluido en una categoría independiente (véase más abajo). Las investigaciones indican que los padres que tienen un hijo con discapacidad expresan frecuentemente comentarios positivos sobre él y este punto de vista positivo sobre el niño tiene un impacto beneficioso en la familia y en el funcionamiento del niño. Por esta razón, se ha creado una categoría independiente en la ASFMSS para la frecuencia con la que se realizan comentarios positivos y se ha eliminado el apartado relacionado con la alabanza excesiva.

**Relación. Esta categoría ha cambiado con respecto a la FMSS de la siguiente forma:**

- Al igual que en la PFMSS, el interés por el familiar se ha reclasificado en un criterio que mide lo que los padres valoran y disfrutan la interacción con su hijo.
- Las declaraciones sobre la relación filio-parental en el pasado (hace más de un año), ya no se clasifican dado que, teniendo en cuenta la juventud de la población diana, esto sería inadecuado. Además, es muy probable que a los padres les resulte complicado recordar los detalles después de un año.

**Comentarios críticos. Este apartado también ha variado ampliamente en la ASFMSS.**

- Uno de los mayores cambios sobre los comentarios críticos en la ASFMSS, es la inclusión de “declaraciones de insatisfacción” y más explícitamente “críticas negativas” como un requisito para clasificar los comentarios críticos realizados sobre los comportamientos específicos de los niños. Los padres que tienen un hijo con una discapacidad como el

TEA, normalmente no usan frases con alto contenido crítico como “le odio” o “me enfurece” cuando hablan sobre el comportamiento del niño, es más probable que utilicen declaraciones menos negativas como las que se incluyen en el apartado “declaraciones de insatisfacción” en la FMSS.

- Dado que el límite para clasificar los comentarios críticos es más bajo en la ASFMSS (véase más abajo), no se han tenido en cuenta los detalles sobrantes.
- Se han incluido criterios en la ASFMSS para clasificar los comentarios críticos sobre el empeoramiento o la ausencia de mejoría. Los padres que tienen un hijo con una discapacidad como el TEA a veces comentan aspectos negativos del niño en relación al empeoramiento o la ausencia de mejoría. Por esta razón, si los padres expresan comentarios críticos sobre el niño cuando están mencionando el empeoramiento o la ausencia de mejoría, estos comentarios pueden usarse para clasificar la declaración como crítica.
- Continúan aplicándose las directrices sobre la sucesión de comentarios críticos.
- Continúan aplicándose las excepciones a las normas críticas.

El manual de la ASFMSS incluye ejemplos de comentarios críticos adecuados desde el punto de vista diagnóstico y de desarrollo mental.

**Comentarios positivos.** Esta categoría es nueva y su inclusión ha sido importante por dos razones:

- Como se ha explicado anteriormente, las investigaciones indican que los padres que tienen un hijo con una discapacidad como el TEA, expresan frecuentemente comentarios positivos sobre él y este punto de vista positivo sobre el niño tiene un impacto beneficioso en la familia y en el funcionamiento del niño. Por esta razón, se ha creado una categoría independiente en la ASFMSS para la frecuencia con la que se realizan comentarios positivos y se ha eliminado el apartado relacionado con la alabanza excesiva.
- Los cambios en la clasificación del criticismo sugieren que habrá un mayor número de comentarios críticos en la ASFMSS que en la FMSS. Para poder realizar una comparación, es importante disponer de una categoría independiente para los comentarios positivos con criterios que los comparen a los comentarios críticos.
- Al igual que en el caso de los comentarios negativos, las declaraciones positivas de los padres sobre las conductas específicas del niño tienen que acompañarse bien de un tono positivo o bien de una declaración evaluativa por parte de los padres en la que comentan que les gusta, aprueban o aprecian el comportamiento del niño, para que sean clasificadas como

comentarios positivos.

- En la ASFMSS se han incluido criterios para clasificar los comentarios positivos en los que se expresa mejoría. Los padres que tienen un hijo con una discapacidad como el TEA a veces expresan aspectos positivos sobre la mejoría del niño. Por esta razón, si los padres hacen algún comentario positivo sobre el niño cuando están describiendo la mejoría, estos comentarios pueden utilizarse para clasificar esta declaración como positiva.
- Se mantiene la clasificación para los comentarios positivos
- Se mantiene la clasificación para la descripción
- Se mantiene la clasificación para la repetición

Además de lo anterior, se han incluido en el manual ejemplos adecuados a la edad y sobre el diagnóstico.

### **Resumen de las escalas de evaluación de la ASFMSS**

Las cuatro escalas globales de evaluación en la ASFMSS son (a) Declaración inicial, (b) Calidez, (c) Relación, (d) Sobreimplicación emocional.

- Declaración inicial. La declaración inicial se basa en el primer pensamiento o idea que expresa el entrevistado sobre el niño. Esta declaración se clasifica independientemente del resto del discurso como Positiva, Negativa o Neutra.
- Calidez: La calidez se basa en el tono de voz, espontaneidad, preocupación y empatía. Se clasifica en Alta, Moderada o Baja.
- Relación: La relación se basa en las declaraciones que describen la calidad de la relación filio-parental. Estas declaraciones se clasifican en Positiva, Negativa o Neutra.
- Sobreimplicación emocional: se valora en base a las declaraciones en las que se demuestra que los padres están excesivamente involucrados en la vida del niño. En la ASFMSS, la SIE se ha redefinido como comportamiento sobreprotector/autosacrificio y/o falta de objetividad y se clasifica como Alta, Moderada o Baja.

Las dos medidas de frecuencia clasificadas en la ASFMSS son: (a) Comentarios críticos y (b) Comentarios positivos.

- Comentarios críticos: recuento de la frecuencia de las declaraciones negativas sobre el niño, su personalidad o su comportamiento.

- Comentarios positivos: recuento de la frecuencia de las declaraciones sobre elogios, aprobación o aprecio.

## Declaración inicial

Se trata de una clasificación global, catalogada como POSITIVA, NEGATIVA O NEUTRA. La declaración inicial se define como el primer pensamiento expresado por los padres que trata específicamente sobre el hijo que padece TEA o sobre la relación filio-parental.

Si los padres comienzan su discurso diciendo algo como “no sé qué decir” o “tengo cinco hijos”, estas declaraciones no se evaluarían dado que no tratan específicamente sobre el niño o sobre la relación filio-parental. Sin embargo, si los padres declaran “Jorge es el más joven de la familia”, esta declaración sí se puntuaría.

La fluidez natural del discurso de los padres es la mejor referencia para determinar cuándo ha finalizado su primer pensamiento o idea. Sin embargo, si después de una breve pausa, los padres usan una conjunción para continuar con su primer pensamiento o idea, el comentario adicional se debería considerar como una extensión de la declaración inicial. Sin embargo, si la conjunción se usa para iniciar un pensamiento que no está relacionado con la idea inicial, no se debe tener en cuenta cuando se evalúe la declaración inicial. Por el contrario, se debería valorar en el contexto del resto del discurso. Por ejemplo:

“Diego y yo tenemos una relación muy cariñosa, (pausa breve) y estamos muy unidos” (Positivo + Positivo = {misma idea} = Declaración inicial positiva).

vs.

“Diego y yo nos llevamos bien (pausa breve) pero lo está haciendo genial en el colegio” (Neutro + Positivo = {dos ideas diferentes} = Declaración inicial neutra y un comentario positivo)

Si el primer comentario sobre el niño es ambiguo pero se sigue inmediatamente de una declaración o frase que clarifica la declaración inicial ambigua, hay que usar el comentario posterior para clasificar la declaración inicial. Por ejemplo:

“Lucas es un verdadero payaso. Es muy divertido y extrovertido” (El comentario inicial es ambiguo, pero se aclara con la siguiente declaración puntualizando que el niño es divertido y extrovertido. Por tanto, la declaración inicial se clasificaría como positiva).

## **Declaración inicial positiva**

Hay dos tipos de declaración inicial positiva:

- Descripción positiva del niño
- Relación filio-parental positiva

### Descripción positiva del niño

Se trata de una declaración que expresa elogio, aprobación o reconocimiento sobre el comportamiento o personalidad del niño. Por ejemplo:

“Es un niño muy dulce”

“Es muy amable y cariñosa”

“Juan es un niño brillante”

### Relación filio-parental positiva

Una declaración inicial clasificada como relación positiva indica que los padres y el niño tienen una buena relación. Por ejemplo:

“Juan y yo nos llevamos realmente bien”

“Tenemos una relación muy fuerte”

### *Declaración inicial positiva indicativa de progreso*

Si en la declaración inicial de los padres sobre el niño se menciona la mejoría sin realizar ningún comentario o descripción posterior en la que se manifiesten aspectos positivos del niño o de la relación filio-parental, dicha declaración se clasifica como neutra (porque es ambigua). Por ejemplo, los siguientes enunciados se clasificarían como neutros:

“Ha ido mejorando en los últimos meses”

“Ha mejorado desde que empezó a ir al colegio”

“Mi relación con Paula ha mejorado”

Sin embargo, si la declaración inicial sobre la mejoría se continúa con un comentario que menciona claramente aspectos positivos del niño o de la relación filio-parental, se clasifica como positiva. Por ejemplo:

“María ha mejorado mucho en su lectura: ahora es una gran lectora”

“Carlos ha hecho grandes progresos en el control de su temperamento a lo largo del pasado año. Realmente es un placer salir con él”

### **Declaración inicial neutra**

Una declaración inicial se clasifica como neutra si se da cualquiera de los siguientes:

Testimonios confusos o débiles. Una declaración inicial que no es lo suficientemente fuerte o clara para clasificarla como positiva o negativa, se clasifica como neutra. Las declaraciones en las que se usan adjetivos débiles (por ejemplo, “bien”, “de acuerdo”, “fundamentalmente”, “normalmente”, “algo así”, “parece”) entrarían dentro de esta categoría. Por ejemplo:

“Tenemos una relación normal”

“Jesús y yo nos llevamos bien”

“Normalmente Roberto se comporta bien”

Descripción neutra. Una declaración inicial que proporciona información descriptiva o específica con poco tono o sin ninguno, o proporciona información que es irrelevante para la relación filio-parental, se clasifica como neutra. Estas declaraciones se expresan de manera objetiva y no indican cómo se siente el entrevistado con respecto a su familiar. Por ejemplo:

“Tiene 9 años”

“Susana es la más joven de la familia”

“Jugamos en el parque todos los días”

Declaraciones condicionales. Las declaraciones iniciales que se puntualizan con una condición se clasifican como neutras. Las palabras que se usan normalmente en las declaraciones condicionales incluyen “desde”, “excepto”, “en general”, “a veces”, “normalmente” y “ocasionalmente”. A menudo, las declaraciones sobre la medicación son condicionales y por tanto normalmente neutras. Por ejemplo:

“A veces nos llevamos bien”

“Normalmente es un buen chico”

“Está bien siempre y cuando se tome la medicación”

Declaraciones iniciales sobre el pasado: Las declaraciones iniciales que se hacen en pasado se clasifican como neutras. Por ejemplo:

“Solía ser un buen chico”

“Era muy cariñosa cuando era pequeña”

“Solíamos divertirnos cuando jugábamos juntos”

Declaraciones iniciales positivas y negativas: Las declaraciones iniciales que incluyen tanto comentarios positivos como negativos se clasifican como neutras. Por ejemplo:

“Jesús es un niño creativo pero perezoso” (positivo + negativo = neutro)

Declaraciones de mejoría que no proporcionan más detalles. Se clasifican como neutras (véase más arriba)

### **Declaración inicial negativa**

Una declaración inicial se clasifica como negativa según lo siguiente:

- Descripción negativa del niño
- Relación filio-parental negativa

Descripción negativa del niño. Una declaración inicial que describe la personalidad o el comportamiento del niño de forma desfavorable se clasifica como negativa. Por ejemplo:

“Jesús es un niño horrible”

“El comportamiento de Clara es muy difícil de controlar”

“Juan hace todo lo posible para ser desobediente”

Relación filio-parental negativa. Una declaración inicial que indica que actualmente existe una mala relación entre los padres y el niño se clasifica como negativa. Por ejemplo:

“Parece que Jesús y yo siempre tenemos que estar peleando”

“Temo cuando estamos juntos”

Declaración inicial mencionando empeoramiento o ausencia de mejoría.

Si los padres mencionan que el niño o la relación filio-parental ha empeorado o

no ha mejorado, sin dar más detalles o hacer ningún otro comentario posterior, se clasifica como neutra (porque es ambiguo). Por ejemplo:

“El comportamiento de María ha empeorado en la última semana”

“Fran no ha progresado mucho en el último año”

Sin embargo, si los padres prosiguen la declaración respecto al empeoramiento/falta de mejoría con un comentario negativo sobre el niño o la relación filio-parental, dicha declaración se clasifica como negativa. Por ejemplo:

“El comportamiento de Fran ha empeorado en el último año” (clasificar como neutro)

vs.

“El comportamiento de Fran ha empeorado en el último año; ha estado muy enfadado y agresivo con su hermana” (clasificar como negativo)

Advertencia: las declaraciones iniciales negativas se deben clasificar con precaución, si son ambiguas o no están claras, clasificar como neutras.

## **Calidez**

La calidez se define como la intensidad con la que los padres expresan sus sentimientos sobre el niño. Está relacionado solo con la calidez expresada durante el discurso y no con la calidez de la personalidad del entrevistado. En la ASFMSS se clasifica como ALTA, MODERADA O BAJA.

Cuando se clasifica la calidez usando la ASFMSS es importante tener en cuenta:

- El tono de voz
- La espontaneidad
- La preocupación y la empatía

### **Nivel de calidez alto**

Tono de voz. El tono es el criterio más importante para clasificar la calidez. Hay que estar atentos a los signos de entusiasmo cuando los padres hablan del niño y a los cambios positivos en el tono de voz cuando los padres pasan de hablar de temas neutrales a hablar del niño. Por el contrario, un discurso monótono cuando los padres están hablando del niño demuestra una falta de calidez. Es importante que los evaluadores tengan en cuenta tanto el timbre como el tono normal de los padres además de las variaciones en el tono antes de clasificar la calidez en función del tono de voz. También es importante que la clasificación de la calidez se base únicamente en el contenido del discurso y no en la interpretación de las expresiones faciales o de otro comportamiento no verbal. Advertencia: para

clasificar la calidez de los padres como alta basándonos únicamente en el tono, es necesario que se produzcan cambios positivos en el tono de forma repetida y clara a lo largo del discurso.

Espontaneidad. Dado que la ASFMS no proporciona ninguna instrucción sobre cómo abordar los sentimientos de afecto, las muestras espontáneas de afecto, amor, aprecio, etc...dan como resultado una puntuación más alta de calidez. Para clasificar la espontaneidad de los padres como alta, deben proporcionar una descripción detallada durante su discurso precedido por una declaración donde exprese claramente afecto, amor y/o aprecio por el niño. La descripción proporcionaría al entrevistador una imagen ilustrativa sobre los aspectos positivos del niño y por qué le encanta y/o lo aprecia. Por ejemplo, los dos siguientes ejemplos de discurso se clasificarían como alta espontaneidad:

“Jesús es un hermano maravilloso. El otro día su hermana estaba triste y Jesús hizo todo lo posible para hacerla sentir mejor. Cogió algunas ceras y papel y los dos estuvieron dibujando juntos. Hicieron un dibujo precioso de un barco en el océano con un sol amarillo enorme. Se pasaron toda la tarde dibujándolo juntos. Lo he puesto en la nevera; realmente es un dibujo precioso y todo fue idea de Jesús”

“Sam y yo tenemos una relación muy estrecha. Es una relación física estrecha. A él particularmente le gusta acurrucarse conmigo en la cama por las mañanas. Viene sobre las 7am, después de que mi marido se marche a trabajar pero antes de que me levante, trepa a la cama conmigo y se cubre con la manta. Nos acurrucamos y nos abrazamos, jugamos al escondite y vemos los dibujos en la TV durante media hora antes de levantarnos. Esto ocurre casi todas las mañanas; es nuestro momento especial juntos.”

Advertencia: La espontaneidad es bastante rara; no espere encontrarla en cada discurso. Un discurso en el que se demuestra una alta espontaneidad sería algo así como un “momento Kodak” para el entrevistador, en el que se proporciona un contexto ilustrativo sobre una declaración positiva realizada previamente por los padres en relación al niño o a la relación filio-parental. Además, hay que tener en cuenta que los comentarios espontáneos no solo tienen por qué ser sobre el niño, sino que también pueden incluir comentarios sobre otras personas y sucesos si esta información sirve para ilustrar o describir una declaración positiva sobre el niño.

Preocupación y empatía. La preocupación y la empatía se definen como la capacidad del entrevistado para: (1) demostrar preocupación por el niño, o (2) demostrar la capacidad de ponerse en el lugar del niño y comprender lo que le ocurre.

Para clasificar la calidez como alta en base a la preocupación y la empatía ambas, preocupación y empatía, se deben demostrar en el discurso. Por ejemplo:

“Ahora mismo Pedro está teniendo muchas rabietas; es muy alarmante porque no quiero que se haga daño. Creemos que es porque le duele la cabeza y no entiende por qué y no puede decirle a los demás cómo se siente, de manera que ataca. Debe ser terrible tener ese sufrimiento y no entender por qué.”

Hay que tener en cuenta que la preocupación y la empatía pueden darse en momentos diferentes del discurso; no tienen por qué ocurrir (necesariamente) juntas para que se clasifique la calidez como alta.

Para clasificar la calidez de los padres como alta, se debe clasificar como alta al menos uno de los tres componentes de la calidez (tono, espontaneidad o empatía y preocupación).

### **Nivel de calidez moderado**

Tono de voz. Para poder clasificar un nivel de calidez moderado basándonos únicamente en el tono de voz debe haber alguna prueba de entusiasmo y/o cambios positivos en el tono y el timbre de la voz cuando los padres hablan del niño. La coherencia es lo que diferenciaría el nivel alto (en el que el tono de los padres cambiaría a menudo al hablar del niño) del moderado (en el que el cambio positivo en el tono de voz solo se daría de forma ocasional).

Espontaneidad. Un nivel de calidez moderado basado únicamente en la espontaneidad es poco frecuente dado que, en la mayoría de los casos, la espontaneidad o está presente o no lo está. Sin embargo, en algunos casos, los padres pueden describir más detalladamente la declaración que acaban de realizar expresando afecto, amor o aprecio hacia su hijo, pero no con la suficiente intensidad como para clasificarlo como alto. Por ejemplo:

“Juan es bueno al fútbol, le encanta jugar con su padre los fines de semana; le dan patadas al balón y se lo pasan en grande.”

“Le gusta colorear, se puede pasar todo el día en su habitación coloreando su libro; es realmente buena”

Preocupación y empatía. Se puede clasificar el nivel de calidez como moderado en base a la preocupación/empatía cuando hay pruebas que demuestran claramente la preocupación por el niño o la capacidad de ponerse en el lugar del niño y comprender lo que le ocurre (pero no ambas). Por ejemplo:

“Casi siempre acaba rompiendo sus juguetes cuando tiene una rabieta y entonces se enfada cuando se da cuenta de que sus juguetes están rotos y

esto hace que se enfade aún más. Me preocupa pero es difícil saber cómo ayudarlo.”

“Juan lo pasa mal cuando tiene que decirme lo que necesita. Intento ponerme en su lugar e imaginarme lo que quiere pero no siempre lo consigo; debe de ser terrible no ser capaz de decirle a la gente lo que quieres o lo que necesitas.”

### **Nivel de calidez bajo**

Tono. La ausencia de tono se daría cuando los padres hablan de su hijo de forma monótona, sin modular la voz al hablar de su hijo (hay que tener en cuenta que para que se clasifique la calidez como baja basta con que el tono se mantenga plano, no hostil ni enfadado)

Espontaneidad. La ausencia de espontaneidad se daría cuando el entrevistado no proporciona más detalles en los comentarios que realiza sobre el amor, afecto y/o aprecio hacia su hijo. Por ejemplo:

“Es muy buena dibujando”

“Es una persona maravillosa”

Advertencia: es importante recordar que las declaraciones sin espontaneidad aún pueden clasificarse como comentarios positivos (por ejemplo, las dos declaraciones anteriores se clasificarían como comentarios positivos pero no como ejemplos de espontaneidad dado que no se proporciona ningún otro detalle).

Empatía y preocupación. La ausencia de empatía o preocupación se daría cuando los padres hablan de su hijo sin mostrar que se ponen en su lugar o que comprenden lo que le ocurre a su hijo. Por ejemplo:

“Le arrebató los juguetes a los otros niños y luego se enfada cuando no quieren jugar con ella. ¿Por qué hace eso si le digo que no lo haga?”

“Siempre se enfada y se muerde. No lo entiendo, me desconcierta”

Para clasificar la calidez como baja se deben clasificar como bajos todos los componentes de la calidez (tono, espontaneidad y preocupación y empatía).

Advertencia: Si los padres no cumplen los criterios establecidos para clasificar la calidez como alta o baja, se clasificará como moderada.

**Dos advertencias importantes en relación a la clasificación de la calidez por la ASFMS**

- Depresión

Aunque el entrevistador sepa que el entrevistado está deprimido, no se debe tener en cuenta cuando se evalúe la calidez.

- Comentarios críticos

La frecuencia de los comentarios negativos no debe influir en la clasificación de la calidez.

## **Relación**

Se define como la calidad de la relación y de las actividades conjuntas realizadas entre padre-hijo en los 12 meses previos. Es una medida general; toda información relevante que se exprese en el discurso debe tenerse en cuenta a la hora de hacer una valoración. Las calificaciones posibles son POSITIVA, NEUTRA o NEGATIVA. Para clasificar la relación en la ASFMSS, es importante tener en cuenta ambos aspectos: (1) el relato de los padres sobre su relación con el niño; y (2) el relato de los padres sobre las actividades que realizan conjuntamente con el niño y los comentarios acerca de lo que valoran y disfrutan dichas actividades.

### **Relación positiva**

Relato de los padres sobre una relación positiva. Una declaración directa de que los padres y el niño se llevan bien es una prueba sólida de que existe una relación positiva. Una buena relación se clasificaría como positiva a menos que la declaración directa sobre la misma se contradiga en otro momento del discurso. Por ejemplo:

“Juan y yo nos llevamos muy bien”

“Tenemos una relación muy estrecha”

Los padres relatan que disfrutan y valoran el tiempo que pasan con su hijo. Una declaración sobre lo que los padres disfrutan y valoran el tiempo que pasan con su hijo, también es indicativo de una relación positiva. Para que una declaración demuestre una relación positiva, no vale solo con que los padres simplemente indiquen que pasan tiempo con su hijo, sino que también deben indicar que disfrutan y valoran el tiempo que pasan juntos. Ejemplos de una relación positiva:

“María y yo siempre vamos a nadar juntas los martes por la tarde, siempre espero este momento con muchas ganas porque es nuestro momento

especial.”

“Siempre hacemos algo de repostería durante el fin de semana; nos lo pasamos muy bien mezclando tartas y armando lío”

### **Relación neutra**

Testimonio confuso. Un discurso que no proporcione suficientes pruebas para calificar una relación como positiva o negativa, se clasifica como neutra. Esta clasificación suele ocurrir por dos razones:

- Los padres hacen una declaración directa sobre su relación con su hijo pero incluyen un término calificativo o condicional que debilita la prueba de que sea una relación positiva. Por ejemplo:

“Nos llevamos bastante bien”

“A veces nos lo pasamos bien juntos”

- Los padres proporcionan detalles sobre las actividades que hacen juntos pero no indican que disfruten o valoren el tiempo que pasan con su hijo. El siguiente ejemplo se clasificaría como neutro:

“Vamos al parque todo el tiempo”

“Siempre saco sus Lego y construyo cosas con él”

Además, si los padres solo proporcionan información sobre cómo era o “solía ser” su relación en el pasado, la relación se debería clasificar como neutra.

Si una declaración positiva sobre la relación se contradice en otro momento del discurso, la relación se clasificaría como neutra (Advertencia: una declaración contradictoria debe referirse específicamente a la relación. No se debe clasificar la relación basándose únicamente en un comportamiento o una característica problemática e inferir que esto es lo que causa el problema en la relación).

Por último, si los padres mencionan que la relación ha cambiado radicalmente en el pasado inmediato (durante el último mes), puede que esto no sea un indicativo firme sobre la relación emocional general entre los padres y el niño y por tanto debería clasificarse como neutra.

### **Relación negativa**

Las relaciones negativas se deben clasificar con precaución. Las clasificaciones

negativas normalmente se producen cuando los padres hacen una declaración directa sobre una mala relación con su hijo. Por ejemplo.

“Simplemente no nos llevamos bien. Simplemente me ignora.”

“Temo pasar tiempo con él, es muy demandante”

Es importante recordar que una relación negativa solo se puede clasificar como tal al hacer una declaración negativa directa, siempre y cuando esta declaración no se contradiga en otro momento del discurso.

## **Sobreimplicación emocional**

La SIE evalúa el nivel de relación emocional entre los padres y el hijo. Cuando se clasifica la SIE en la ASFMSS, se deben tener en cuenta dos aspectos:

- Pruebas del autosacrificio/sobreprotección
- Falta de objetividad con respecto al niño

### **Nivel alto de SIE**

Autosacrificio/sobreprotección. Para clasificar la SIE como alta, deben existir pruebas claras de que los padres se han sacrificado de una forma extrema o extraordinaria y que no disfrutaban de dichos sacrificios. Hay que clasificar con precaución la SIE como alta, la declaración de autosacrificio/sobreprotección debe ser claramente “excesiva”, por ejemplo, los padres relatan que solo la madre puede proporcionar ayuda a su hijo y que debe sacrificar sus necesidades por las del niño. Por ejemplo:

“Yo no quería pero dejé mi trabajo para cuidar a Dani. Yo soy la única que realmente lo entiende así que no tuve elección.”

“Nunca he dejado a Matías con nadie más; incluso nunca he intentado dejarlo con una niñera. Paso todo el tiempo con él. Es agotador pero nadie más puede comunicarse con él así que ¿qué puedo hacer?”

Falta de objetividad. Deben existir pruebas claras de que los padres siempre piensan que su hijo tiene razón y siempre defienden su comportamiento. Por ejemplo:

“Se pelea con su hermana, pero ella siempre le cabrea.”

“La guardería siempre se queja de su comportamiento agresivo, pero solo es agresivo porque los otros niños son malos con él.”

Una vez más, es importante clasificar la SIE como alta de manera conservadora, usar solo en casos extremos.

### **Nivel moderado de la SIE**

Autosacrificio/sobreprotección. Para clasificar la SIE como moderada, deben existir pruebas de que los padres se han sacrificado por el niño (pero no de forma extrema ni extraordinaria); además, debe haber alguna indicación de que no disfrutaban con dichos sacrificios. Por ejemplo:

“No me gusta dejar a Jesús con un extraño. Es complicado encontrar una niñera que sea buena y fiable, de manera que mi marido y yo no salimos mucho, aunque me gustaría poder hacerlo”

“Dejé mi trabajo a media jornada porque estaba preocupada por cómo Fran se las iba a apañar sin mí; echo de menos mi trabajo pero sé que hago más falta en casa.”

Falta de objetividad. Deben existir pruebas de que los padres normalmente piensan que su hijo tiene razón y normalmente defiende su comportamiento. Por ejemplo:

“Él se pelea con su hermana, estoy segura de que es ella la que normalmente empieza la pelea.”

“La guardería dice que es realmente desobediente y agresivo. Creo que la mayoría de las veces son los otros niños de la clase los que lo llevan por el mal camino.”

Si no hay ninguna prueba de SIE o las pruebas no son concluyentes para que se clasifique como moderada, se debe clasificar como baja.

Advertencia: Es importante que cuando se clasifique la SIE en función de la sobreprotección, la preocupación de los padres esté claramente asociada a una preocupación por el niño (no preocupación por otros) cuando lo dejan al cuidado de otra persona.

## **Comentarios críticos**

Los comentarios críticos son comentarios negativos sobre el niño, su comportamiento actual y/o su personalidad. Para medirlo, se evalúa el número total de comentarios críticos, contando cada comentario crítico por separado (siempre y cuando los comentarios no se realicen dentro de la misma declaración o pensamiento ininterrumpido). Los comentarios críticos se clasifican en función de:

- El tono
- Las frases críticas

Tono. Es posible puntuar los comentarios críticos en función del tono, incluso si la declaración no contiene ningún comentario crítico. Clasificar la crítica según el tono requiere un cierto nivel de práctica. Primero hay que establecer un punto de referencia básico en el nivel de tono del entrevistado (cada uno tiene un nivel de tono diferente). Una vez que se ha establecido esta referencia, será posible notar fluctuaciones en el tono que indicarán que se trata de un comentario negativo o positivo en función del curso del discurso. Una vez más, es importante recordar que se debe clasificar de forma conservadora, si existen dudas, no clasificar un comentario como crítico.

Frases críticas. Recuento de la frecuencia de las declaraciones que critican al niño, buscan sus defectos o puntualizan o describen características negativas o problemas de comportamiento que actualmente exhibe el niño.

Las descripciones generales negativas del niño se clasificarían claramente como críticas (ya sean dichas con un tono negativo o no). Por ejemplo:

“Julia es una niña horrible”

“Jesús es una pesadilla”

Así mismo, los comentarios negativos sobre la persistencia de las características o rasgos de personalidad del niño (el tipo de persona que es el niño) también se clasificarían como comentarios críticos. Por ejemplo:

“Nico es un niño muy poco sociable”

“Juan es muy irritable e insensible” (esto contaría como 2 comentarios críticos ya que se mencionan 2 rasgos negativos)

“María es agresiva”

También se clasifican como comentarios críticos las descripciones de comportamientos o carencias específicas del niño si se acompañan de un tono negativo o un indicativo de que a los padres no les gusta o no aprueban el comportamiento. Por ejemplo:

“Las estereotipias de Jesús son un problema real en el supermercado, lo odio”

“David es muy agresivo y difícil cuando las cosas no salen como él quiere”

”Hay momentos en los que no entiendo nada de lo que digo” (dicho con un tono negativo)

“La obsesión de Pablo con los trenes realmente me molesta”

“No estoy del todo contenta con los modales de Mario en la mesa”

“Puede ser complicado salir con Francis a cenar porque a veces le dan rabieta si tiene que esperar demasiado, es todo un reto”

“Carmen se viste sola, no siempre como me gustaría” (esta última parte del comentario dicho con un tono negativo. En este caso los padres indican claramente que desaprueban la forma en la que Carmen se viste).

Advertencia: las declaraciones evaluativas de los padres no solo tienen que ser explícitamente negativas sino que también deben expresar insatisfacción, irritación, infelicidad o que sea molesto o insoportable o que se desee que la situación o la persona sea diferente.

#### Qué no incluir como comentario crítico

No clasificar como comentario crítico una declaración puramente descriptiva de los padres sobre el comportamiento o carencia del niño que además no se acompañe de un tono negativo o un indicativo de que a los padres no les gusta o no aprueban este comportamiento. Por ejemplo:

“Miguel no habla” (dicho con un tono neutro)

“Pablo no es capaz de leer”

“A Pedro le gusta dar vueltas”

No clasificar como comentario negativo aquellos que se realicen en el pasado. Por ejemplo:

“El comportamiento de Juan solía ser horrible”

“Iván era muy agresivo cuando no se salía con la suya”

No considerar como comentarios críticos independientes 2 o más comentarios que se realizan dentro del mismo pensamiento o declaración ininterrumpida. Por ejemplo:

“Pablo es un niño feliz, siempre sonriendo, siempre contento con el mundo” (en este caso, se clasifica un comentario positivo aunque la declaración

sobre la felicidad de Pablo se repita ya que esta repetición se produce dentro del mismo pensamiento o declaración ininterrumpida)

No clasificar las descripciones estereotipadas de los niños a menos que se acompañen de un tono negativo. Por ejemplo:

“Es un demonio”

“Realmente a veces puede ser un bicho”

“Jorge puede ser terrible por las mañanas”

#### Declaraciones mencionando empeoramiento o falta de mejoría

Si los padres comentan una falta de mejoría o empeoramiento sin realizar ningún comentario en el que enfaticen aspectos negativos, se clasificará como neutro. Por ejemplo:

“Dani no es tan comunicativo como solía ser con su hermano”

Sin embargo, si los padres hacen una declaración inmediatamente posterior en la que dejan claro que consideran que la falta de mejoría/empeoramiento es negativa, se clasificará como un comentario crítico. Por ejemplo:

“Dani no es tan comunicativo como solía ser con su hermano. Su hermano intenta jugar con él pero Dani lo aparta, lo ignora. Parece como si se estuviera retrayendo más en su propio mundo”

#### Directrices para la evaluación de una sucesión de comentarios críticos

A veces los padres pueden hacer varios comentarios críticos en una misma frase. Las pautas para puntuar esta sucesión de críticas es la misma que en la FMSS y son las siguientes:

- Las declaraciones sobre comportamientos no relacionados se clasifican como comentarios críticos independientes. Por ejemplo:

“David tiene muy mal genio, siempre está enfadado y desobedece”

Al haber descrito dos comportamientos no relacionados (mal genio/enfado y desobediencia), se puntuará como dos comentarios críticos.

- Las declaraciones sobre comportamientos relacionados o similares se clasifican como un solo comentario crítico.

“Es muy destructivo, rompe todo sus juguetes, y mis plantas del jardín, lo destruye todo.”

Dado que todas las declaraciones del ejemplo anterior están relacionadas con la destructividad del niño, se puntuaría como un solo comentario crítico.

“No tiene ningún objetivo, nunca se sienta a hacer nada, todo lo que hace es vagar por la casa metiendo las narices en todo.”

Dado que los tres comentarios implican una falta de objetivo, se puntuaría como un solo comentario crítico.

### Advertencia importante sobre la clasificación de los comentarios críticos

Los comentarios críticos tienen que ser la opinión de los padres. Por ejemplo:

“Jesús es un niño muy destructivo.”

no

“La profesora de Jesús dice que es un niño muy destructivo.”

## **Comentarios positivos**

Los comentarios positivos son declaraciones de amor, elogios, aprobación o aprecio hacia el niño, su comportamiento y/o su personalidad. Para medir este punto, se evalúa el número total de comentarios positivos, contando por separado cada comentario positivo incluso si los padres hacen comentarios idénticos o similares en otros momentos del discurso. Los comentarios positivos se clasifican teniendo en cuenta:

- El tono
- Las frases positivas

Tono. Es posible clasificar los comentarios positivos en función del tono, incluso si la declaración no contiene ningún comentario positivo. Clasificar la crítica según el tono requiere un cierto nivel de práctica. Primero hay que establecer un punto de referencia básico del nivel de tono del entrevistado (cada uno tiene un nivel de tono diferente). Una vez que se ha establecido esta referencia, será posible notar fluctuaciones en el tono que indicarán que se trata de un comentario negativo o positivo en función del curso del discurso. Una vez más, es importante recordar que se debe clasificar de forma conservadora, si existen dudas, no clasificar un comentario como positivo.

Frases positivas. Recuento de la frecuencia de las declaraciones que elogian o que indican aprobación o reconocimiento del niño. Las declaraciones globales positivas sobre el niño contarían como comentario positivo. Por ejemplo:

“Miguel es maravilloso”

“Susana es una niña fantástica”

“Juan es especial, es único” (advertencia: en este caso es importante tener en cuenta el tono y el contexto para aclarar que esta declaración es positiva)

Una declaración positiva de los padres sobre la persistencia de las características o rasgos de personalidad del niño (el tipo de persona que es el niño) también contaría como comentario positivo. Por ejemplo:

“Clara es muy cariñosa.”

“Jorge es muy creativo.”

“Marcos es un niño muy sociable.”

Además también se consideran como comentarios positivos aquellas descripciones sobre comportamientos específicos del niño, sus preferencias, habilidades o competencias cuando se acompañan de un tono positivo o un comentario evaluativo de los padres indicando que les gusta o valoran dicho comportamiento, habilidad o competencia. Por ejemplo:

“Juan es muy bueno haciendo puzzles y compecabezas” (dicho con tono positivo)

“Miguel es uno de los mejores estudiantes de matemáticas de quinto, lo cual es fantástico”

“David es un genio al ajedrez; casi siempre nos gana a mí y a su padre” (dicho con tono positivo)

“Marcos hace un gran trabajo haciendo cola en el supermercado, lo que hace que ir a comprar con él sea mucho más fácil”

“A Fran le encanta leer. Es muy bueno, realmente le animamos” (advertencia: si los padres solo dicen “A Fran le encanta leer,” no se clasificaría como un comentario positivo)

Advertencia: un comentario mencionando mejoría sin una descripción posterior no contaría como una declaración evaluativa positiva. Por ejemplo:

“Marta se está tomando sus medicinas sin ningún problema, esto es un progreso” (dicho de esta forma, esta declaración no se clasificaría como un comentario positivo)

### Declaraciones mencionando mejoría

Si los padres comentan una mejoría del niño sin mencionar ningún comentario posterior en el que enfatizan aspectos o habilidades positivas del niño, se clasificará como neutro:

“Sam ha ampliado su dieta.”

Sin embargo, si los padres hacen una declaración inmediatamente después en la que claramente se enfatiza lo positivo de la mejoría, se clasificará como positivo. Por ejemplo:

“Sam ha ampliado su dieta. Antes solo comía carbohidratos; ahora come pollo, pescado y huevos. Ya no tengo que hacer una comida especial para él, lo cual es genial”

### Directrices para la evaluación de una sucesión de comentarios positivos

- Las declaraciones sobre rasgos de personalidad o comportamientos no relacionados se clasifican como comentarios positivos independientes. Por ejemplo:

“Jesús es un chico brillante y es deportista”

Dado que se describen dos rasgos de personalidad (inteligencia y deportista) que no están relacionados, se puntuará como dos comentarios positivos.

- Las declaraciones sobre rasgos de personalidad o comportamientos similares se puntúan como un comentario positivo.

“Se le da bien la música, toca el piano y canta.”

Dado que todas las declaraciones están relacionadas con la habilidad del niño para la música, se puntuará como un comentario positivo.

### No valorar como positivo:

- Comentarios positivos enunciados de forma negativa: por ejemplo, “no es un mal chico”, “Sam no es tonto.”
- Comentarios calificativos: por ejemplo, “es bastante bueno” o “es bastante brillante”

- Declaraciones sobre el niño realizadas en pasado.

## **Instrucciones para clasificar la EE (emoción expresada) en alta, baja y “límite”**

En cierto modo, en la ASFMSS, las directrices para clasificar la EE como alta y baja son más sencillas que en la FMSS. La clasificación de alta EE se realiza cuando los padres (1) reciben al menos una calificación general negativa o baja y (2) tienen un mayor número de comentarios críticos que de comentarios positivos. Si no es así, se clasificaría como una EE baja.

Una clasificación de EE límite se otorgaría si los padres reciben al menos una calificación general baja o negativa en la declaración inicial, la calidez, la relación o alta sobreimplicación emocional.

## **ANEXO II. PAUTAS DE ADMINISTRACIÓN DE EMOCIONES EXPRESADAS PARA PADRES DE INDIVIDUOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA Y OTROS TRASTORNOS RELACIONADOS**

### **Autism Specify Five Minutes Speech Sample – ASFMSS**

Pautas para la administración del Manual ASFMSS:

#### **A. Contexto**

Únicamente el evaluador y la persona que será evaluada deben estar presentes en la habitación donde se realizará la entrevista. Es importante estar solo con la persona que será evaluada durante la entrevista para que él/ella no se sienta inhibido, no se distraiga y no sea interrumpido. Si esto no es posible, se debe facilitar alguna tarea de distracción (como papel y lápices de colores) para el niño/a y se le ofrecerá al/a la padre/madre la opción de sostener la grabadora y hablar por sí mismo/a. Para disminuir las interrupciones cuando la evaluación se lleva a cabo en el domicilio de la persona, solicite a los padres que descuelguen el teléfono durante los 5 minutos en los que se administra la ASFMSS. Minimizar las distracciones e interrupciones ayudará a garantizar la consistencia y precisión de los datos.

#### **B. Material**

La calidad del equipo es muy importante, especialmente la calidad del micrófono. Asimismo, si se utiliza una grabadora con la función de iniciar la grabación automáticamente en respuesta al sonido (VOR), la función VOR debe estar desactivada. Para la administración de la ASFMSS es necesario el siguiente material:

1. Una buena grabadora
2. Un micrófono de alta calidad
3. Un cronómetro

Compruebe siempre el equipo antes de administrar la ASFMSS. El nivel de batería del equipo siempre debe comprobarse justo antes de iniciar la grabación. Es importante, para identificar a la persona evaluada cuando se realice la codificación del discurso, registrar al comienzo de la grabación todos los datos de identificación (por ejemplo, nombre del estudio, código de identificación, miembro de la familia, fecha, nombre del evaluador).

*Cuando administre la ASFMSS, deje la grabadora encendida mientras da las instrucciones textuales al sujeto.*

Calcule el tiempo de la ASFMSS con un cronómetro o reloj digital para obtener resultados más precisos. Se desaconseja el uso de un temporizador con alarma ya que puede sobresaltar a la persona evaluada. Es importante que el/la padre/madre hable durante 5 minutos. Si es incapaz de continuar durante los 5 minutos completos, incluso después de haberle dado la indicación adecuada, la grabadora debe continuar grabando hasta que transcurra el tiempo.

### C. Instrucciones textuales

Para garantizar la coherencia de los datos, al administrar la ASFMSS las siguientes instrucciones deben ser leídas en voz alta de forma literal:

Primera evaluación:

*EVALUADOR: Me gustaría escuchar sus pensamientos y sentimientos sobre (nombre del niño/a), con sus propias palabras y sin que yo le interrumpa con alguna pregunta o comentario. Cuando yo le pida que comience, me gustaría que hablara durante 5 minutos, explicándome qué tipo de persona es (nombre del niño/a) y cómo ha sido vuestra relación en los últimos seis meses.*

*Una vez usted comience a hablar, prefiero no responder ninguna pregunta hasta que hayan pasado los 5 minutos. ¿Tiene alguna pregunta antes de empezar?*

Segunda y tercera evaluación:

*EVALUADOR: Me gustaría escuchar sus pensamientos y sentimientos sobre (nombre del niño/a), con sus propias palabras y sin que yo le interrumpa con alguna pregunta o comentario. Cuando yo le pida que comience, me gustaría que hablara durante 5 minutos, explicándome qué tipo de persona es (nombre del niño/a) y cómo ha sido vuestra relación desde la última vez que nos vimos/ desde la última vez que usted habló con uno de nuestros investigadores.*

*Una vez usted comience a hablar, prefiero no responder ninguna pregunta hasta que hayan pasado los 5 minutos. ¿Tiene alguna pregunta antes de empezar?*

**IMPORTANTE:** Una vez la persona empiece a hablar, el evaluador solo puede hacer un comentario.

*“Por favor, hábleme de cualquier cosa relacionada con (nombre del niño/a) unos minutos más”.*

D. Abordando las preguntas formuladas antes del discurso.

1. “¿Qué quiere que yo le explique exactamente?” y/o “¿Quiere que empiece desde que (nombre del niño/a) era pequeño/a?”

**Respuesta:** *“Aquello que usted considere importante sobre (nombre del niño/a) y cómo es la relación entre vosotros dos”.*

2. “Quiero saber cómo está mi hija”.

**Respuesta:** *“Creo que esta pregunta sería respondida de forma más adecuada por alguien que haya trabajado más estrechamente con (nombre del niño/a) que yo. No obstante, si usted quiere, podemos hablar más sobre esto una vez hayamos terminado la entrevista”.*

E. Abordando las preguntas formuladas durante el discurso.

1. “¿Lo estoy haciendo bien?”

**Respuesta:** Responda asintiendo con la cabeza o diciendo “bien”. Es mejor asentir porque la distracción es menor.

2. “¿Cuánto tiempo me queda?”

**Respuesta:** *“Un par de minutos más”. “Un minuto aproximadamente”.*

Nota: No le diga a la persona evaluada el tiempo exacto que queda, ya que esto puede provocar que se ponga ansioso/a.

3. “¿Quieres que continúe y te hable sobre su enfermedad?”

**Respuesta:** *“Por favor, hábleme de cualquier cosa relacionada con (nombre del niño/a) unos minutos más”.*

F. Abordando problemas y preocupaciones durante el discurso.

1. Si la persona deja de hablar antes de que hayan transcurrido los 5 minutos.

**Acción:** Espere 30 segundos antes de actuar ya que a menudo la persona continúa hablando por sí misma.

Si es necesario, intervenga **tantas veces como sea necesario tras cada 30 segundos de silencio a lo largo de la entrevista** diciendo:

*“Por favor, hábleme de cualquier cosa relacionada con (nombre del niño/a) unos minutos más”*. Si aún así la persona no habla, **simplemente deje transcurrir los 5 minutos completos antes de apagar la grabadora.**

**Acción:** Apague la grabadora una vez transcurridos los 5 minutos y permita que la persona finalice su pensamiento o idea.

2. Compruebe en la grabadora la cantidad de tiempo real que ha hablado la persona evaluada.

G. Acciones que el evaluador no debe realizar.

1. **No diga nada** mientras la persona está hablando, ni siquiera “mm-hmm”.
2. No use las instrucciones principales, tales como “¿Podría hablarme un poco más sobre cómo es su relación con (el nombre del niño/a)?” o “¿Podría hablarme más sobre qué tipo de persona es (el nombre del niño/a)?”
3. Evite mirar a la persona mientras él/ella está realizando el discurso. Tome notas durante el discurso. No moleste a la persona evaluada de ningún modo. A algunas personas puede resultarle incómodo la falta de contacto visual, en este caso, un contacto visual mínimo puede disminuir el bloqueo verbal de la persona.

Pautas generales para la puntuación

- 1) Califique el discurso directamente desde la grabadora. Las transcripciones pueden usarse para mejorar la precisión o para ayudar a nuevos codificadores a familiarizarse con la codificación.
- 2) Cada frase del discurso debe escucharse atentamente.
- 3) Recuerde tener en cuenta el tono de voz en las calificaciones. Preste especial atención al uso del sarcasmo.

- 4) Codifique siempre moderadamente. En caso de duda no haga calificaciones que puedan derivar en una puntuación de EE alta.

Código del estudio	
Codificador	
Fecha	

**ANEXO III**

**HOJA DE CODIFICACIÓN  
AS-FMSS**

**Declaración Inicial**

Calificación =

.....

.....

.....

.....

.....

**Calidez**

Calificación =

.....

.....

.....

.....

.....

**Sobreimplicación Emocional**

Calificación =

.....

.....

.....

.....

.....



**Relación**

Calificación =

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Comentarios críticos**

Número total =

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Comentarios positivos**

Número total =

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Periodo de tiempo que han hablado los padres .....**

**Otros comentarios:**

.....  
.....  
.....  
.....

.....  
.....

**Calificación EE**

**EE Alta**

.....  
.....

**EE Límite**

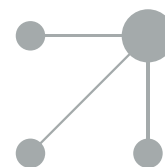
.....  
.....

**EE Baja**

.....  
.....



## ANEXO IV



ORIGINAL ARTICLE

# Relationship between parental stress and psychological distress and emotional and behavioural problems in pre-school children with autistic spectrum disorder<sup>☆</sup>



Marina Romero<sup>a,b,\*</sup>, Ester Marín<sup>a</sup>, Jose Guzmán-Parra<sup>a</sup>, Patricia Navas<sup>b,c</sup>, Juan Manuel Aguilar<sup>a</sup>, J. Pablo Lara<sup>b</sup>, Miguel Ángel Barbancho<sup>b</sup>

<sup>a</sup> U.G.C Salud Mental, Hospital Regional e Universitario de Málaga, IBIMA, Málaga, Spain

<sup>b</sup> Departamento de Fisiología Humana, CIMES, Universidad de Málaga, IBIMA, Málaga, Spain

<sup>c</sup> U.G.C Neurofisiología, Servicio de Neurofisiología, Clínica HRU Málaga, Málaga, Spain

Received 21 January 2020; accepted 23 March 2020

Available online 19 January 2021

## KEYWORDS

Autistic spectrum disorder;  
Comorbidities;  
Behavioural problems;  
Emotional problems;  
Anxiety;  
Psychological unease;  
Parenthood

## Abstract

**Introduction:** The Autistic Spectrum Disorders (ASD) are characterised by general deficits in social communication, stereotypes, and restricted interests. The ASD have a high prevalence of additional psychiatric disorders that make their daily functioning worse, and reduces their quality of life, as well as that of their families.

**Material and methods:** In an effort to identify the environmental characteristics that may explain this high comorbidity, this study has focused on the symptoms of stress and psychological unease of the parents as possible risk factors. A cross-section study was carried out on the relationship between the stress and psychological unease of the parents of pre-school children (2–6 years) with ASD and its relationship with co-existing psychological conditions in children with ASD.

**Results and Conclusions:** High levels of stress and psychological unease in the parents are already associated, since early childhood, with a co-existing psychological condition in that population, specifically with emotional and behavioural problems (P.05). However, further longitudinal studies are needed for a better understanding of the causal relationship between these variables and their possible bidirectional relationship.

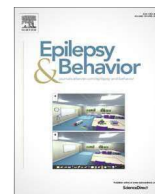
© 2020 Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Asociación Española de Pediatría. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

<sup>☆</sup> Please cite this article as: Romero-González M, Marín E, Guzmán-Parra J, et al. Relación entre estrés y malestar psicológico de los padres y problemas emocionales y conductuales en niños preescolares con trastorno del espectro autista. An Pediatr (Barc). 2021;94:99–106.

\* Corresponding author.

E-mail address: [marinarglez@gmail.com](mailto:marinarglez@gmail.com) (M. Romero).





## EEG abnormalities and clinical phenotypes in pre-school children with autism spectrum disorder



Marina Romero-González<sup>a,b</sup>, Patricia Navas-Sánchez<sup>a,b</sup>, Ester Marín-Gámez<sup>a,b</sup>, Miguel Angel Barbancho-Fernández<sup>b,\*</sup>, Victoria Eugenia Fernández-Sánchez<sup>a</sup>, José Pablo Lara-Muñoz<sup>b</sup>, José Guzmán-Parra<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Hospital Universitario Regional de Málaga, IBIMA, Avenida Carlos Haya, 84, 29010 Málaga, Spain

<sup>b</sup> Universidad de Málaga, Unidad de Salud Cerebral, Facultad de Medicina, Centro de Investigaciones Médico Sanitarias, C/Marqués de Beccaria, 3, 29010 Málaga, Spain

### ARTICLE INFO

#### Article history:

Received 17 December 2021

Revised 6 February 2022

Accepted 6 February 2022

Available online 15 March 2022

#### Keywords:

Autism spectrum disorder

Clinical features

EEG abnormalities

Pre-school children

### ABSTRACT

**Background:** Abnormalities on electroencephalography (EEG) results have been reported in a high percentage of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). The purpose of this study was to explore the prevalence of EEG abnormalities in a clinical population of pre-school children with Autism Spectrum Disorder and the differences in terms of the following phenotypic characteristics: adaptive behavior, executive functioning, severity of Autism Spectrum Disorder core symptoms, and comorbidity symptoms.

**Methods:** A cross-sectional analysis of 69 children who attended the Autism Spectrum Disorder early diagnosis program with electroencephalography and clinical diagnosis was performed. A battery of questionnaires was also made to parents to evaluate emotions, behavior, and functional skills for daily living. **Results:** Out of 69 pre-school children with Autism Spectrum Disorder, twenty nine (42%) had abnormalities in electroencephalography results. The group with abnormal epileptiform electroencephalography exhibited more impairment in executive functioning and social-relationship coexisting symptoms.

**Conclusions:** The presence of an abnormal epileptiform electroencephalography in pre-school children with ASD already suggests a worse development in clinical features.

© 2022 The Author(s). Published by Elsevier Inc. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

### 1. Introduction

Autism spectrum disorder (ASD) is a severe and lifelong developmental disability affecting about 1 in 59 children, according to the new data at The Center for Disease Control and Prevention (CDC) [1]. It is characterized by pervasive impairments in social communication and stereotyped and restricted interests [2]. In addition to these core symptoms of autism, 70–90% of children with ASD have significant additional psychiatric disorders that impair their everyday functioning and reduce quality of life for themselves and their families [3,4].

Also, different authors highlight the importance of carrying out a phenotypic characterization based not only on the specific core symptoms of ASD but also in their psychiatric and medical comorbidities and other factors that may influence the functionality of this complex spectrum of autism [5,6].

Comorbidity with other neurologic disorders, suggested widespread neuropathological changes, and an emerging literature of structural and functional neuroimaging differences in autism all herald an underlying central nervous system (CNS) abnormality. One of the best-known associations with CNS dysfunction is the high risk of epilepsy [7].


Across the literature, the reported prevalence of epilepsy in patients with ASD ranges from 2.4% [8] to 46% [9]. In the largest studies [10–15], the rates ranged between 2.4% and 26%. The prevalence of epilepsy among preschoolers with ASDs is estimated at 9% [16].


According to Roberto Tuchman, the concept of epileptiform disorder with cognitive symptoms include a subgroup of individuals with ASD who have epileptiform abnormalities on EEG results in the absence of clinical seizures; these epileptiform alterations are thought to be part of the language, cognitive, and behavioral dysfunctions seen in these children [17]. In addition, several studies have shown the impact of epileptiform abnormalities on the developing brain, also when seizures are absent [18,19]. Recently, there have been different studies that have reported high rates of epilep-


\* Corresponding author at: C/Marqués de Beccaria, 3, 29010 Málaga, Spain.


E-mail address: [mabarbancho@uma.es](mailto:mabarbancho@uma.es) (M.A. Barbancho-Fernández).

Ester Marín-Gómez <sup>1</sup>

Inmaculada Navas-Domenech <sup>1</sup> 


Isabel Hernández-Otero <sup>2</sup> 

Almudena Ramírez-Martín <sup>1</sup> 

Fermín Mayoral-Cleires <sup>1</sup> 

Miguel A. Barbancho-Fernández <sup>3</sup> 

J. Pablo Lara-Muñoz <sup>3</sup> 

Marina Romero-González <sup>1, 3\*</sup> 

1. Hospital Universitario Regional de Málaga. IBIMA, España.

2. Hospital Clínico de Málaga. IBIMA, España.

3. Departamento de Salud Cerebral. Facultad de Medicina. CIMES. UMA, España.

\* AUTOR DE CORRESPONDENCIA

Marina Romero-González

Correo: [marinarglez@gmail.com](mailto:marinarglez@gmail.com)

*Traducción y Adaptación en Español del Manual de Emociones Expresadas para Trastorno del Espectro Autista y otros Trastornos Relacionados*

*Spanish Version of Expressed Emotion Manual for Autism Spectrum and Related Disorders: Cultural Adaptation and Content Validation*

## RESUMEN

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que afecta al desarrollo social y de la comunicación, así como patrones de conductas restrictivas y repetitivas. El TEA también se asocia a una alta prevalencia de trastornos psiquiátricos coexistentes. En el esfuerzo de identificar características del ambiente familiar que puedan influir en el curso de estos trastornos coexistentes en individuos con TEA, los investigadores están explorando el constructo de Emociones Expresadas (EE) que mide la relación afectiva entre dos personas, cuyos dominios son el criticismo, calidez, relación y sobre-implicación emocional. El estudio actual tiene como objetivo revisar el constructo de EE, cómo se mide y se aplica en la relación paterno-filial en niños con desarrollo típico y población TEA y describir la adaptación cultural en español así como validar la traducción del contenido del *Manual de Autism-Specify Five Minutes Sample Speech (ASFMSS)*.

**Palabras clave:** Trastorno del espectro autista, emociones expresadas, comorbilidades, relación afectiva.

## ABSTRACT

Autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder that affects social and communication development with a pattern of restricted and repetitive behaviours. ASD is also associated with high rates of co-existing psychiatric disorders. In an effort to identify characteristics of the family environment that may influence the course of co-existing psychiatric disorders in children with ASD, researchers have explored the phenomenon of expressed emotion (EE). EE is a construct of the affective relationship between two people, with domains characterized by criticism, warmth, relationship and emotional over-involvement. The current study aims to provide a review of the construct of EE, how it is measured and applied to parent-child relationships in typical development children and in ASD population and to describe the Spanish cultural adaptation and content validity of the Manual of ASFMSS (Autism Specify Five Minutes Sample Speech).

**Keywords:** Autism spectrum disorder, expressed emotion, comorbidities, affective relationship.