

El cerebro en su laberinto
Los trastornos del neurodesarrollo

María José Mas Salguero

N E X T —
D O O R . . .
P U B L I S H E R S

© De la Autora:
María José Mas Salguero

© Next Door Publishers
Primera edición: mayo 2020

ISBN: 978-84-121598-1-3
ISBN eBook: 978-84-121598-2-0
DEPÓSITO LEGAL: DL NA 981-2020

Reservados todos los derechos. No está permitida la reproducción total o parcial de este libro, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de ninguna forma o por cualquier medio, ya sea mecánico, electrónico, por fotocopia, por registro u otros medios, sin el permiso previo y por escrito de los titulares del *copyright*.

Next Door Publishers S.L.
c/ Emilio Arrieta, 5, entlo. dcha., 31002 Pamplona
Tel: 948 206 200
E-mail: info@nextdooreditores.com
www.nextdoorpublishers.com

Impreso por Gráficas Rey
Impreso en España

Diseño de colección: Ex. Estudi
Autora del sciku: Laura Morrón
Dirección de la colección: Laura Morrón
Editora: Laura Morrón
Corrección y composición: NEMO Edición y Comunicación

Colección
El Café Cajal



*A todos los niños con un trastorno del neurodesarrollo y a sus familias.
A los que me han confiado, me confían y me confiarán su salud.
Gracias por sorprenderme.*

Y también a los que aún no saben que las reglas se pueden cambiar.

Índice

Por qué un
libro sobre
trastornos
del neuro-
desarrollo

15

Prólogo

21

Capítulo 1. ¿Quién es normal? 25

**Capítulo 2. El desafío de los
trastornos del neurodesarrollo** 33

Capítulo 3. Clasificar lo impreciso 41

**Capítulo 4. ¿Un solo trastorno con
distintas manifestaciones?** 53

Capítulo 5. El neurodesarrollo 67

**Capítulo 6. Los patrones de la
diversidad** 73

Capítulo 7. Factores de riesgo 83

Capítulo 8. La semilla del laberinto

95

Capítulo 9. El punto de partida 105

**Capítulo 10. La encrucijada del
lenguaje** 119

**Capítulo 11. La conducta, una red de
caminos** 137

Capítulo 12. Buscando la salida 155

**Anexo. ¿Cómo saber cuándo el
neurodesarrollo no va bien?** 165

Biblio- grafía

181

Por qué un libro sobre trastornos del neurodesarrollo

Los ojos ven, el oído oye, el corazón bombea, los pulmones respiran, los riñones filtran... ¿Y el cerebro? ¿Se puede explicar en una palabra qué hace el cerebro? El cerebro es el que mira, escucha, acelera tu corazón, contiene tu respiración o te manda al cuarto de baño. El cerebro percibe las señales del entorno y atiende a las necesidades del cuerpo, genera movimiento y emociona, piensa y comunica, aprende e interviene en todo lo que haces porque el cerebro ajusta tu conducta a lo que sucede y responde a tus demandas corporales para mantenerte con vida. Quizá «adaptación» sea la palabra que buscas. Sí, el cerebro sirve para adaptarte.

1. Considerado como el principal órgano del sistema nervioso central, que se diferencia del periférico porque está rodeado de hueso y se compone, de abajo arriba, de la médula espinal, el tronco encefálico, el cerebelo y el cerebro. Al conjunto de estos tres últimos órganos se lo conoce como *encéfalo*, palabra griega compuesta por el prefijo *εν* —pronunciado «en», que significa ‘dentro’— y la raíz *κεφαλη* —pronunciada «cefalé», que significa ‘cabeza’—, porque están alojados «dentro de la cabeza», rodeados por los huesos que conforman el cráneo. A su vez, la médula espinal está rodeada por la columna vertebral, y por eso no forma parte del encéfalo.

En todo el libro, cuando se use la palabra *cerebro*, será en alusión a este significado y por ello hay que tener siempre en cuenta que está en íntima relación con el resto de los órganos encefálicos y de todo el sistema nervioso.

Se trata de un cerebro humano, limitado por su biología y modificado por su entorno. Los genes de la especie *Homo sapiens* definen *qué* características nos son propias, se expresan en una cultura que moldea *cómo* deben hacer para sobrevivir con el mínimo esfuerzo y la máxima eficacia. Caminamos sobre nuestras piernas —bipedestación—, cogemos objetos con precisión gracias a la capacidad de oponer el pulgar a los otros dedos de la misma mano —pinza manual— y nos comunicamos emitiendo sonidos que se articulan con significado —habla—. Estas son tres de las características básicas que compartimos todos, pero cada uno las hemos desarrollado en un ambiente propio, en un lugar y momento determinados. Así aprendimos a andar sobre asfalto o entre las rocas y la arena de una playa, a escribir con pluma o con teclado, y a hablar español o cualquier otro idioma. Cuanto más temprano nos exponemos a una forma de hacer las cosas, más hábiles y eficaces somos en su ejecución. Porque nacemos con un cerebro, con un sistema nervioso humano que definen nuestros genes, pero que apenas se encuentra esbozado, por lo que crece y madura bajo el influjo de una cultura concreta. Su cualidad plástica propicia la formación y el ajuste de su estructura a través de la experiencia y el aprendizaje. Entonces, el neurodesarrollo ocurre gracias al papel que desempeña la plasticidad de nuestro cerebro en la interacción entre los genes y la cultura. De este modo se escribe la historia particular de cada cual, expresando nuestras características humanas de una forma única: la persona que somos.

¿Qué ocurre cuando la información genética está alterada? ¿O la capacidad plástica disminuida? ¿O las condiciones del entorno interfieren en el neurodesarrollo? ¿Qué le sucede entonces al cerebro, al sistema nervioso? Que su construcción se altera, sus habilidades tardan en aparecer o se muestran de forma aparentemente diferente, pero aun así cumple su principal cometido: preservar su función adaptativa y procurar alcanzar la máxima eficacia en el desempeño de sus tareas, aunque el esfuerzo requerido sea mayor y necesite de

más apoyos para lograrlo. Cuando el neurodesarrollo se ve entorpecido, las anomalías en la construcción de los circuitos cerebrales se manifiestan en capacidades distintas que dificultan que la conducta se ajuste a lo que sucede en el entorno. En conjunto, estos problemas se conocen como *trastornos del neurodesarrollo* (TND).

Su origen, naturaleza y manifestaciones no siempre están bien establecidas y resultan tan variadas como niños con TND existen. Por estas y otras razones suele haber discrepancias entre los médicos, neurocientíficos, psicólogos y demás profesionales que se dedican a su atención, tratamiento y estudio. Esta falta de consenso es comprensible, puesto que nos queda mucho por conocer y la ciencia aún no puede ofrecer respuestas concluyentes, pero facilita la aparición de especulaciones, interpretaciones o simples ocurrencias de personas alejadas del método científico y del verdadero interés por el conocimiento. Así aparecen supuestos gurús que prometen curar el autismo, o bien que dicen haber inventado dietas para la hiperactividad o métodos de estimulación que prometen recuperar la movilidad de niños con parálisis cerebral.

Tampoco las personas que manifiestan estos trastornos se ponen de acuerdo sobre su condición. Así, mientras que unos prefieren asumir sus diferencias como parte de su personalidad y *se autodefinen* como autistas o hiperactivos, por ejemplo, otros se sienten más cómodos considerando que *tienen* autismo o hiperactividad. La diferencia puede parecer sutil, pero está claro que presenta implicaciones identitarias que abordan el concepto de enfermedad y han abierto un debate social que debe escucharse. Además, esta dicotomía resume muy bien el reto que han supuesto y aún suponen los TND para el conocimiento científico del sistema nervioso y su funcionamiento. De un concepto dualista que desvinculaba el cerebro de la mente y, por tanto, contraponía causas orgánicas a psicológicas, se ha pasado a contemplar los fenómenos de la conducta humana como el resultado de procesos cognitivos que a su vez se sustentan en una arquitectu-

ra cerebral individual y concreta, construida mediante la compleja y continua influencia entre la expresión genética y el ambiente en que sucede.

La diversidad funcional de los TND supone un reto para la ciencia. La medicina y la psicología tratan de abordar las consecuencias que estos trastornos tienen en la salud de las personas; la sociología y la antropología estudian cómo influyen los TND en la percepción de lo humano; y, por último, las ciencias básicas, como la genética y la neurociencia, consideran que estos trastornos enriquecen y aceleran el avance del conocimiento, ya que desde lo diferente es más fácil entender lo habitual.

Los TND se nos presentan, pues, como algo intrincado y confuso, como un laberinto —no en vano, la representación clásica de la complejidad de la existencia humana—. Según Paolo Santarcangeli², «un laberinto es un recorrido tortuoso en el que a veces es fácil perder el camino sin una guía». Y así me siento a veces, como perdida en un laberinto, pues convivo a diario con todas estas incertidumbres. Mi profesión es la neuropediatría, cuyo objeto principal consiste en el estudio del neurodesarrollo, el diagnóstico y el tratamiento de sus alteraciones. No hay día de consulta en el que no atienda a algún niño con estas dificultades, en el que no necesite explicarle a su familia por qué su evolución es distinta a la de los otros. No siempre tengo las respuestas, pero nunca dejo de buscarlas. Este libro surge de esta inquietud y de la experiencia que me proporcionan todos y cada uno de mis pacientes cada vez que confían en mi criterio. Trato de exponer aquí cuáles son los conocimientos actuales sobre los trastornos del neurodesarrollo (TND), convencida de que servirá no solo a quienes conviven con ellos, sino también a los profesionales de la salud, a los docentes y a todas las personas que sientan interés por lo humano en cualquiera de sus manifestaciones. Es, por tanto, un texto dirigido

2. SANTARCANGELI, P., *Il libro dei labirinti*. Frassinelli, Milán, 1984.

a todo el mundo. Y, aunque soy muy consciente de lo atrevido que resulta abordar la enorme complejidad de estos trastornos, he procurado transmitirla de la manera más simplificada posible sin renunciar al rigor científico. Por otra parte, el texto está escrito utilizando el masculino genérico, que permite designar tanto a niños como a niñas sin distinción de su sexo. Esto simplifica el relato, agiliza la lectura y es lo propio del idioma español. En cuanto al uso de los términos que hacen referencia a los trastornos del neurodesarrollo, quiero remarcar la importancia de las palabras, pues sobre ellas se fundamentan nuestras ideas y con ellas las expresamos. Cuando hablan de ciencia deben ser, además, precisas, para evitar el equívoco y evocar con esmero lo que se quiere explicar, y así he procurado escogerlas, para que expresen la consideración y estima que siento por los niños con trastornos del neurodesarrollo y sus familias, a quienes dedico la mayoría de mi tiempo diario y también el trabajo de este libro. Pido disculpas al lector por mi falta de pericia si en algún momento no se interpretan de esta manera, y le ruego que no la tome por falta de sensibilidad, pues no es así en absoluto.

Si mi primer libro, *La aventura de tu cerebro*, trata de cómo se suceden las etapas en el neurodesarrollo que fluye sin dificultades, en este sigo el mismo esquema para explicar cómo van apareciendo de forma correlativa sus distintos trastornos. En los primeros capítulos se abordan los desafíos que plantean los TND: definir qué es la normalidad, así como delimitar y clasificar los TND y cuáles son los mecanismos comunes que los causan. En los siguientes se describen los patrones anormales del neurodesarrollo, qué circunstancias ponen en riesgo su progreso y, por fin, la secuencia en que se presentan las dificultades: primero las motoras, luego las del lenguaje y la cognición, y por último las de la conducta.

Hay, además, dos ideas principales que me gustaría haber dejado claras. La primera es que este orden en el que van surgiendo las manifestaciones de los TND refleja el de la construcción del sistema

nervioso, que, aunque pone en marcha todas sus funciones de forma simultánea, completa unas antes que otras, y así los primeros circuitos en activarse son los motores, sobre los que van sustentándose de forma progresiva todos los demás. La segunda es que, debido precisamente a esta construcción imbricada, lo más común es que todas las funciones encefálicas se vean implicadas en mayor o menor medida cuando algo interfiere el neurodesarrollo.

Entremos, pues, lector, en este laberinto de los TND por el que espero guiarte con éxito hasta la salida.

Prólogo

Aunque ya han pasado unos cuantos años, recuerdo bien cómo conocí a María José Más. Fue una noche de noviembre, durante la gala de entrega de los premios Bitácoras. Unos premios a blogs en los que ambas estábamos nominadas.

Aquella fue la primera vez que vi esa sonrisa franca y a la vez tímida, característica de María José. Esa sonrisa que conocen no solo sus amigos, sino cualquiera que haya pasado dos minutos con ella. Una sonrisa capaz de transmitir paz y buen rollo al mismo tiempo. Yo estaba segura de que ella ganaría. Principalmente porque, como seguidora suya, era consciente de que su blog no solo era brillante, sino necesario. Si era obvio para mí, también habría sido obvio para el jurado.

Mi profecía se cumplió y María José subió a recoger el premio. Mientras pronunciaba unas palabras de agradecimiento, me di cuenta de la suerte que teníamos todos, y especialmente los padres y familiares de niños con trastornos del neurodesarrollo, de que una neuropediatra como ella hubiera decidido compartir su conocimiento más allá de su consulta en Tarragona. Gracias a su divulgación, ella también mejoraba la vida de muchas familias a las que nunca vería en persona.

Y si ya teníamos la suerte de que María José decidiera compartir su conocimiento más allá de la consulta, también tuvimos suerte de que decidiera hacerlo más allá del blog. En los últimos años su actividad se ha ido multiplicando dentro y fuera del mundo *online*, hasta

convertirse en todo un referente de la neuropediatría española. De este modo, es frecuente encontrarla en eventos divulgativos de toda índole: en los escenarios, en medios de comunicación (como *Órbita Laika*) y, por supuesto, en el caso que ahora nos ocupa: en las librerías.

Tras el éxito de *La aventura de tu cerebro*, en este nuevo libro María José ahonda en el concepto del neurodesarrollo hasta sumergirnos, como ella misma define, en el “laberinto” que suponen los trastornos asociados. Antes de comenzar, lanza un aviso a navegantes reconociendo su ambición: su propuesta es un libro “para todos”. *A priori* podría parecer imposible que un libro sobre conceptos tan complejos pueda resultar interesante tanto para un profesional sanitario como para un paciente. Pero esa es, quizá, la mayor virtud de la autora: su estilo riguroso, pero a la vez cercano y sencillo, hace posible lo imposible.

El libro comienza de manera valiente y sin rodeos, abordando un problema al que pocos se atreven a meter mano y menos en los tiempos que corren: ¿qué es la normalidad?, ¿cómo se establece el patrón de normalidad?, ¿cuál es nuestra percepción y qué dice la ciencia?

Tras algunas explicaciones didácticas y necesarias sobre fisiología (¿qué ocurre dentro del cerebro?), la autora se mete en harina y a lo largo de los capítulos se suceden las descripciones de distintos trastornos. Es destacable que esto se resuelva de una manera elegante y empática. Nunca como una enumeración o como etiquetas donde encasillar a los pacientes. Porque como ella misma explica: en todos los trastornos del desarrollo, los límites entre uno y otro no son nítidos.

TND, TEA, TDHA o TDL son siglas frías que María José desmenuza hasta humanizarlas, con amabilidad. A ello ayuda que el abordaje no se realice estrictamente desde un punto de vista puramente médico, sino consiguiendo despertar la curiosidad del lector a base de salpicar las páginas con anécdotas y otras “historias de la historia”. Porque no hace falta ser un lince para saber que algo relacionado con la consanguineidad pasaba con Carlos II el Hechizado...

pero solo María José es capaz de poner al lector a reflexionar sobre por qué Margarita Teresa, la protagonista de *Las meninas* de Velázquez, siendo su hermana, estaba sana como una manzana.

Como sucede siempre con los trabajos de la autora, la calidad científica del libro es impecable. No faltan los datos, las estadísticas o las citas a estudios actuales. Pero, mientras el recurso fácil sería encadenar una sucesión de *papers*, María José consigue dar una vuelta de tuerca. La magia en este caso reside en que las referencias a las investigaciones están acompañadas, siempre que es posible, de su lado más humano. Es decir, no solo se humaniza a los pacientes, sino también a los investigadores. Pocos se imaginan que al obstetra que diseñó la incubadora se le ocurrió la genial idea visitando el zoo de París. Sí, el Dr. Tarnier fue un día al zoo y, al observar que los huevos y crías de aves exóticas se incubaban en cajas de madera con botellas de agua caliente, pensó que quizá sería buena idea reproducirlo en el Hospital de la Maternidad de París. Así lo hizo. También estoy segura de que a muchos sorprenderá saber que la Dra. Apgar (a la que debemos el famoso test que se realiza tras el nacimiento del bebé) o la Dra. Wing (que observó y definió por primera vez que el autismo se expresaba como un espectro) son, efectivamente, mujeres.

Es posible que solo haya algo que podamos echar en cara a María José en este libro. Y es que no pone el menor interés en disimular su debilidad por la ciencia: “Si tuviera que elegir la actividad humana por antonomasia no dudaría en escoger la labor científica”. Una vez más, apuesta por la humanización de la misma y recupera el concepto de clínica o *kliniké* griega. Eso sí, ella apuesta por un concepto de clínica de lo más actual, ya que, lejos de todo paternalismo, un error en que sería fácil incurrir en una obra de estas características, María José pone especial interés en involucrar a las personas que están cerca del niño. Según ella, son las primeras y más cualificadas para detectar los problemas siempre que conozcan qué competencias son esperables en cada edad y cuáles son los motivos de alerta. Por este moti-

vo, y si el libro empezaba de forma valiente, también lo remata en el mismo sentido. Las últimas páginas son una exhaustiva relación de adquisiciones desde el nacimiento a los diez años, describiendo con precisión los excesos y defectos que deben llevar a la consulta con el neuropediatra. Una información muy demandada por las familias que, bien empleada, supondrá una joya para los cuidadores.

Antes de dejarles, por fin, disfrutar de la lectura, permítanme dos cosas.

- La primera, agradecer a María José su esfuerzo al escribir este libro, que es un reflejo de su persona y de su generosidad. Aunque, como comentábamos, ella se cree ambiciosa en su propuesta, aún no es consciente de que el libro va un paso más allá. Estoy convencida de que no solo será útil a profesionales sanitarios y a cuidadores, sino que servirá para algo tan importante o más, como es la sensibilización para la población en general sobre los trastornos del neurodesarrollo.
- Y la segunda, agradecerle su amistad. Una amistad que se hizo más fuerte aquella noche de noviembre en la que nunca fuimos rivales, sino compañeras, en este maravilloso mundo de la divulgación donde tanto camino nos queda por recorrer juntas.

Marián García

Capítulo 1:

¿Quién es normal?

Para entender lo diferente, necesitamos establecer qué es lo normal, y aquí empiezan las dificultades porque ¿quién es normal? Si todos somos el resultado de las experiencias en las que hemos desarrollado nuestras capacidades, ¿cómo establecemos la normalidad? Sería bastante apropiado decir que, en una situación dada, actuar de acuerdo con las capacidades de cada uno es lo adecuado. Pero, aunque las capacidades de dos personas fuesen genéticamente iguales, como sucede en el caso de los gemelos idénticos, parece imposible que perciban, analicen y, por tanto, reaccionen de la misma manera ante una situación concreta. Porque, por muy iguales que sean sus genes, sus experiencias no lo son e influyen mucho en su respuesta, y las de ambos se consideran normales. Quizá podamos decir que la reacción que tendrían la mayoría de las personas es la que daríamos por normal. Pero normal no en contraposición a anormal, sino como sinónimo de *lo más común*.

Y, en efecto, esta es la manera que utilizan las ciencias biológicas para definir la norma, mediante la curva de distribución normal o campana de Gauss.

Cuando la dimensión o parámetro que se observa puede expresarse con una medición física, el asunto se simplifica. Por ejemplo, la temperatura corporal, la altura, la tensión arterial y la cantidad de azúcar en sangre son magnitudes medibles y, por tanto, comparables entre individuos. La altura de la mayoría de las personas de una población estará entre unas medidas que llamaremos estándar. Cuanto

más lejos de los valores habituales nos situemos, más difícil será encontrar a un individuo que los tenga. Así, en nuestro entorno, resulta rarísimo encontrar a una persona de veinte años que mida menos de ciento cuarenta centímetros o más de doscientos, pues la estatura media de las mujeres españolas en 2019 es de 163 centímetros, y la de los hombres, de 178.

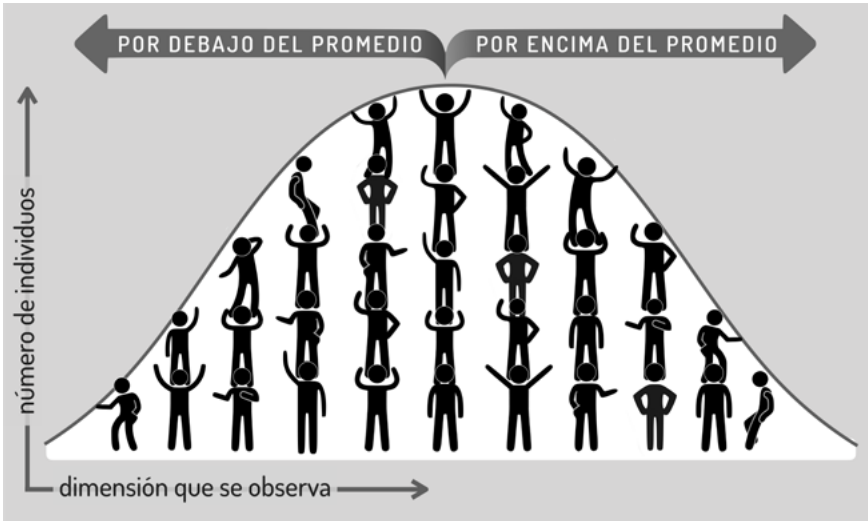


Figura 1.1. Distribución normal

La cuestión se complica cuando intentamos medir cualidades, y no cantidades. ¿Cómo se miden la armonía del movimiento, la cognición o la conducta? Debemos también establecer qué movimientos, patrones cognoscitivos o patrones de conducta son la norma, los más frecuentes para una población determinada. Y para eso inventamos los test.

Un test tiene valor y su resultado es fiable si se ajusta a criterios científicos. Por eso componerlo es un proceso complejo que requiere varias fases sucesivas, en las que los resultados de cada una son la base para realizar la siguiente.

Para confeccionar un test, empezamos por especificar el atributo que queremos medir, lo cual supone el primer escollo, pues, aunque todos comprendemos qué es la inteligencia o la personalidad, por ejemplo, su definición es difícil y controvertida. Después hay que elaborar las preguntas o acciones que usaremos para evaluar dicha característica, así como para analizar la dificultad de completarlas y la potencia con que describen la variable que se valora. Lo siguiente es determinar la fiabilidad del test, es decir, que sus resultados sean coincidentes, o prácticamente coincidentes, cada vez que se usa para una misma persona. Tras esta fase, hay que controlar la validez del test aplicándolo a una muestra de personas que pertenecen a la población donde se utilizará —por ejemplo, vocabulario en niños españoles de tres años—. Los datos obtenidos se llaman *normalizados*, porque, como su resultado gráfico coincide con el de una curva normal [figura 1.1], se les pueden aplicar una serie de reglas matemáticas que permiten compararlos e interpretarlos de forma homogénea o estándar, en un proceso conocido por el nombre técnico de *tipificación*. Lo último que se hace es fijar las instrucciones que permitan su correcta administración.

Aunque todos los pasos son importantes, la validación de la prueba resulta fundamental, pues queremos medir cualidades que varían de una población a otra, de una cultura a otra. Se debe evaluar con fiabilidad a la población concreta que pretendemos estudiar. Por ejemplo, si un test está en inglés y se valida para la población británica, no servirá para la australiana, aunque compartan la misma lengua, ni podrá traducirse sin más para usarlo en la población española. Es necesario aplicarlo primero a una muestra de cada población —australianos o españoles— para que sea válido.

Ya he advertido que se trata de un proceso muy complicado. Se intuye que, por bien que lo hagamos, asumimos un margen de error en su fabricación, además de otras inexactitudes. Así, no se pueden explorar los rasgos cognoscitivos, emocionales o de conducta de una

persona aislándola de sus circunstancias. En el momento de pasar la prueba, puede tener dolor o hambre, estar preocupada o eufórica, y verse envuelta en muchas otras situaciones que cambian con el tiempo e influyen en el resultado. También el examinador es un factor decisivo, tanto en la elección de la prueba que utilizar como en la interacción con la persona a la que examina y en la calificación de su respuesta. Por último, en los test cognitivos de opciones múltiples, la elección de la respuesta correcta puede deberse a que se sabe la solución o a que se elige por casualidad.

En cualquier caso, y aun teniendo en cuenta todos estos posibles equívocos, en la interpretación del resultado tendremos el mismo problema que con las mediciones de atributos cuantificables, ya que las respuestas siguen también una distribución normal y, por tanto, solo podemos decir que, cuanto más alejado de la norma se encuentre un individuo, más probable es que tenga un problema, pero no es seguro que lo tenga.

A esa misma incertidumbre se enfrentaba desde 1882 el Gobierno francés de la tercera república. Entonces, siendo ministro de Instrucción Pública y Bellas Artes el por otra parte racista y colonialista Jules Ferry, se aprobaron las leyes educativas que establecían que en Francia la enseñanza primaria debía ser laica, gratuita y obligatoria para niños y niñas de seis a trece años. En 1886 se complementan con la ley Goblet, que excluía a las congregaciones religiosas de la docencia en las escuelas públicas. En un plazo de cinco años, los maestros religiosos, cuya falta de formación se subsanaba con una simple carta de obediencia al obispo, debían sustituirse por docentes profesionales con el título oficial de capacitación. A esta escasez de maestros preparados, se sumaba la dificultad de enseñar garantizando el otro gran principio republicano, la igualdad, pues los alumnos tenían unos niveles de formación tan dispares que era imposible organizarlos por edades, aparte de que había que detectar a los alumnos necesitados de apoyos especiales. Urgía encontrar una forma rápida y

eficaz de facilitar la educación a todos los estudiantes en un momento en que, un siglo después de la Revolución francesa, los valores de la república seguían amenazados por los poderes del antiguo régimen. Se hacía imprescindible una escuela pública que formara ciudadanos militantes en las convicciones republicanas y, para que fuera exitosa, la clasificación del alumnado debía hacerse según criterios científicos. En este contexto, el Gobierno francés crea la Comisión para la Educación de Estudiantes Atrasados. Alfred Binet fue uno de los principales miembros de esta comisión.

Nacido como Alfredo Binetti en Niza, en 1857, fue hijo único de un médico y una artista. Empezó a estudiar Ciencias Naturales en La Sorbona, pero abandonó la formación reglada por la autodidacta y, a través de los escritos de autores como Charles Darwin, Alexander Bain y John Stuart Mill, se interesó por la psicología y por las teorías de la inteligencia humana. Entonces tuvo la oportunidad de entrar a trabajar en el Hospital de la Pitié-Salpêtrière a las órdenes del gran neurólogo Jean-Marie Charcot, bajo cuya dirección publicó varios trabajos sobre la hipnosis. Parecía que todo iba bien para Binet hasta que se descubrió que los sujetos supuestamente hipnotizados de sus estudios estaban en realidad advertidos de lo que iba a ocurrir y de las respuestas que debían ofrecer. Binet había seguido todas las instrucciones del neurólogo, pero Charcot le obligó a asumir toda la culpa, para así quedar exento del escándalo.

Tras perderlo todo, no volvió a La Salpêtrière ni a mencionar a Charcot jamás.

Con el nacimiento de sus hijas, Madeleine en 1885 y Alice en 1887, Binet siente la fascinación de cualquier padre al observar cómo, al crecer, sus hijas van adquiriendo nuevas habilidades, y empieza a interesarse por el estudio de la inteligencia y su desarrollo. De manera que, en 1904, cuando se constituye la comisión, Binet ya ha publicado un gran número de estudios sobre el desarrollo cognoscitivo.

Trabajando con Charcot había aprendido el método científico y, tras su mala experiencia, se había vuelto mucho más crítico con los resultados de las investigaciones. Descartó enseguida las teorías biométricas de la época que pretendían que el tamaño y la forma del cráneo —*frenología*— o la fuerza aplicada al cerrar el puño podían servir para evaluar la inteligencia de una persona. En su lugar, propuso calcular la capacidad cognitiva basándose en la correcta ejecución de tareas lingüísticas y de cálculo.

Centró sus esfuerzos en diseñar un test con el que podía detectar qué alumnos necesitaban un apoyo adicional y cuáles eran sus dificultades. En 1905, junto con su exalumno el psiquiatra Théodore Simon, publica la primera escala de inteligencia Binet-Simon. Diseñada en francés y validada para niños franceses, consistía en completar treinta acciones de complejidad creciente. Estos ejercicios eran representativos de las habilidades propias del niño en diversas edades y para seleccionarlos se basaron en las investigaciones previas de Binet, fruto de su observación del neurodesarrollo de muchos niños en su entorno natural. Las tareas más fáciles podían resolverlas todos los niños, incluso los más pequeños y los que tuvieran alguna discapacidad; sin embargo, las más complejas requerían niveles de neurodesarrollo y de experiencia mucho más avanzados.

Con este novedoso método, Binet y Simon pudieron comparar las capacidades mentales de los niños sin que su edad significase un factor limitante. De esta manera establecían su *edad mental*, lo que permitía determinar el nivel que les correspondía en el sistema educativo.

Por su sencillez y breve tiempo de aplicación, esta escala obtuvo muy buena acogida desde el principio. Revisada hasta en tres ocasiones por el propio Binet, pronto conformó la base de otras escalas validadas para otras poblaciones, como la Stanford-Binet, su equivalente para los estadounidenses. En la misma época en que Binet desarrollaba su escala, en los Estados Unidos surge la cuestión de

cómo satisfacer las necesidades educativas de una sociedad cada vez más diversa. El psicólogo estadounidense Henry Herbert Goddard encuentra en las escalas de inteligencia la manera de abordar este problema, y traduce la de Binet-Simon al inglés con la idea de aplicarla para detectar a los alumnos más desaventajados. Poco después, Lewis Terman, profesor de Psicología de la Universidad de Stanford, California, empezó a utilizar esta escala traducida para clasificar a los alumnos californianos, pero se dio cuenta de que las normas desarrolladas en París no se adecuaban bien a los estudiantes estadounidenses, así que adaptó el test al estándar de su país, y además amplió el número de pruebas para que pudieran aplicarse también en adultos.

Pero la motivación de la escala estadounidense era la opuesta a la de Binet. Mientras el europeo la había diseñado como guía para ayudar a los estudiantes con necesidades especiales, los estadounidenses pretendían que fuera útil para medir la inteligencia heredada y promover el eugenismo del que eran abandonados. Así, demostrando científicamente la superioridad de la raza blanca, buscaban desalentar la procreación en otros grupos para «reducir en el futuro la debilidad mental, el crimen, la pobreza extrema y la ineficacia en la industria», en palabras del propio Terman. Binet se enteró tarde del uso perverso que pretendía darse a su escala y lo condenó con dureza poco antes de morir en 1911.

Porque Binet era muy consciente de los límites de su escala. Su objetivo no consistía en «medir la inteligencia», pues, según él, no podía definirse como una medición numérica cuantificable, tal y como sí ocurría con la altura o el peso, sino como una capacidad abstracta que solo podía evaluarse de forma cualitativa. Porque la inteligencia no es un constructo unitario, sino un conjunto de cualidades de diversa importancia según el ámbito en que se valoren. Binet pretendía

«La inteligencia no es un constructo unitario».

detectar a los niños con dificultades en el desempeño escolar, y por eso las habilidades que intentó medir eran académicas, sobre todo de cálculo y lingüística, aun sabiendo que no son las únicas cualidades que definen la inteligencia. Observó que los retrasos podían mejorar con la intervención adecuada y reconoció la influencia del ambiente en el desarrollo intelectual, que por tanto no era solo cuestión de genética.

Estos problemas y controversias surgidos desde los primeros intentos de evaluar la inteligencia siguen preocupando a cualquier clínico dedicado a detectar, diagnosticar y tratar las dificultades en el neurodesarrollo y también a los docentes que deben diseñar los apoyos adecuados al alumno que los precisa. Por eso, sin menospreciar la fuente de ayuda que suponen las mediciones y los test en la valoración de las características de una persona, debemos tener en cuenta que por sí solos no determinan si un niño tiene dificultades o no. Su utilidad es incuestionable, pero su relevancia en el diagnóstico debe enmarcarse siempre en el contexto global de la historia personal del niño, el examen clínico y las demás pruebas complementarias.

Capítulo 2:

El desafío de los trastornos del neurodesarrollo

Si ya resulta difícil delimitar lo que significa normalidad, definir lo que es un trastorno del neurodesarrollo (TND) tampoco resulta sencillo.

La palabra *trastorno* significa ‘que ha cambiado la esencia o las características permanentes de algo’ o ‘que se ha trastocado el desarrollo normal de un proceso’. También es una alteración ‘leve de la salud’. Referido al sistema nervioso, implica que sus funciones, ya sean las sensoriales, ya sean las motoras, cognitivas, conductuales o emocionales, están distorsionadas y, puesto que todas estas tareas se producen a través de los circuitos del encéfalo, se deduce que su estructura o funcionamiento no están bien. El término *neurodesarrollo* indica que estas diferencias surgen en la infancia y la adolescencia, mientras se están formando y desarrollando el cerebro y el resto del sistema nervioso. Modifican, pues, el tejido encefálico, y son de este modo constitutivos de la conducta de la persona, es decir, que no van a desaparecer nunca, y producirán un impacto significativo en las competencias personales, sociales y académicas del niño.

Así que los TND son retrasos o desviaciones del desarrollo esperado para la edad, asociados a una alteración crónica de la normal formación de los circuitos encefálicos que sucede durante su creación, progreso o maduración y que repercute en la actividad diaria del niño.

La complejidad del entramado de los circuitos nerviosos refleja lo intrincado de los procesos que albergan. En su continuo interactuar con el medio, adquieren y perfeccionan las capacidades necesarias para

desenvolverse con eficacia, se adaptan a las circunstancias, se conectan y se hacen dependientes entre sí. Por ejemplo, para movernos con soltura necesitamos percibir bien el entorno —circuitos sensoriales de la vista, de la audición, del tacto...—, recordar qué son y para qué sirven los objetos que nos encontramos en nuestro camino —circuitos de la memoria— y utilizar los movimientos más adecuados a cada ambiente —circuitos motores—. De esta manera, el funcionamiento de cada circuito depende del de todos los demás, y la disfunción de uno de ellos repercutirá en el desempeño de los restantes, obligándolos a reorganizarse. Esta interdependencia es la base de la gran variabilidad en las manifestaciones de los trastornos del neurodesarrollo, tanto respecto a qué capacidades están afectadas como a la intensidad del desarreglo.

Pese a esta gran diversidad, podemos atisbar ciertas características que comparten los TND. Por definición, todos aparecen mientras madura el sistema nervioso (en la infancia o en la adolescencia) y su expresión dependerá del momento del neurodesarrollo en que se encuentre el niño. Es decir, resulta imposible detectar alteraciones de una facultad que aún no se ha adquirido y, como ocurre en el desarrollo normal, varía la habilidad con que se ejecuta esa competencia, ya que prospera en cada etapa. Pensemos, por ejemplo, en el control de la postura y en cómo avanza desde la inmovilidad absoluta del recién nacido hasta la fluidez del movimiento juvenil. Pues, en el caso de que haya un TND, el neurodesarrollo de la persona que lo tiene también progresa siempre hacia un mejor dominio de las habilidades afectadas, es decir, no sufre remisiones ni recaídas, aunque las diferencias en su pericia respecto a sus iguales en edad pueden evidenciarse cada vez más, ya que el problema no desaparece por completo.

Por otra parte, las conductas que aparecen en los TND se encuentran presentes en todos nosotros, pero será su grado de expresión y la falta de adecuación al contexto lo que dé lugar a que el niño tenga dificultades, que pueden ser escolares, sociales o de salud, y eso será lo que permita diagnosticar el trastorno. En un adolescente, una

reacción impulsiva durante un juego de emociones intensas es probablemente normal, pero continuas respuestas irreflexivas en el aula suelen tener malas consecuencias y generan dudas sobre el origen de esta conducta, porque, como ya vimos en el capítulo anterior, puede resultar muy difícil establecer los límites entre la conducta apropiada y la disfuncional. Que los comportamientos no sean exclusivos de los TND los hace dependientes del ámbito en que se expresan, de lo permisiva que sea con el acatamiento de sus normas la cultura en que se manifiestan y también, por supuesto, de la valoración del profesional que los evalúa. He aquí por qué su diagnóstico genera controversia y a menudo no está exento de cierto grado de subjetividad. A esto tampoco ayuda que carezcamos de marcadores biológicos —alteraciones detectables mediante pruebas que exploran la anatomía o la fisiología corporal: análisis, pruebas de imagen, eléctricas...— específicos que permitan objetivar la presencia de anomalías patológicas.

Otro rasgo muy habitual es encontrar en un mismo niño pautas de comportamiento que corresponden a distintos trastornos. La *comorbilidad*, es decir, la concurrencia de dos o más trastornos en una misma persona, es casi la norma, porque a menudo los síntomas se asocian y se solapan, como sucede con la hiperactividad que presentan muchos niños con trastorno en el espectro del autismo (TEA). La dependencia recíproca de las redes neuronales podría explicar la asociación de síntomas y la confluencia de trastornos en una misma persona. Además de esta convergencia de síntomas, la ausencia de pruebas específicas que nos permitan emitir un diagnóstico explica por qué no es raro que no podamos determinar dónde acaba un trastorno y dónde empieza otro. Así puede suceder entre el TEA y el trastorno del desarrollo del lenguaje (TDL)³: como ambos com-

3. El trastorno del desarrollo del lenguaje es la denominación actual preferida para lo que antes se llamaba trastorno específico del lenguaje (TEL) y, aún antes, disfasia.

parten impedimentos en la comprensión y expresión del lenguaje, se resienten las relaciones con los demás y, en ocasiones, resulta difícil determinar qué fue primero, si los problemas del lenguaje, más propios del TDL, o la dificultad en la reciprocidad social, característica imprescindible para diagnosticar un TEA.

En resumen, cuando hablamos de TND nos referimos a aquellos trastornos que presentan las características que acabamos de describir: deben iniciarse en la infancia o la adolescencia, su expresión depende del momento de desarrollo en que se encuentre el niño, su curso es estable, suelen ser comórbidos con límites mal definidos entre distintos trastornos, carecen de marcadores biológicos, sus síntomas son rasgos normales que dan problemas por expresarse con demasiada intensidad o sin adecuarse al contexto, y su diagnóstico no resulta del todo imparcial.

Esta definición y caracterización de los TND es la más aceptada, pero resulta restrictiva al dejar fuera muchos otros problemas que interfieren en el neurodesarrollo y lo modifican. Como hemos dicho, y como ocurre en general, las manifestaciones de estas interferencias se observan en forma de retraso o en el ritmo lento en la adquisición de los aprendizajes. Un retraso que, para considerarse propio de un TND, debe avanzar hacia la mejoría, aunque con una velocidad variable para cada niño. Esta afirmación solo es válida para los trastornos asociados a un daño del tejido encefálico que esté causado por un agente lesivo puntual, es decir, que actúa una sola vez en el tiempo, ya que, si lo hace de forma continuada o repetitiva, provocará un deterioro progresivo de los circuitos neuronales y funcionales. Pero estas enfermedades regresivas o neurodegenerativas, aunque sucedan en la infancia o adolescencia, y por tanto es obvio que repercuten de forma negativa en el neurodesarrollo, no suelen considerarse TND. Tampoco se incluyen entre los TND los trastornos psiquiátricos de la infancia, como pueden ser las anomalías en el reconocimiento de la realidad —psicosis—, de la conducta —psicopatía— o de las emo-

ciones —ansiedad o depresión—, a pesar de que indudablemente interfieren en la buena marcha del desarrollo del sistema nervioso central. E incluso tienden a estudiarse aparte de los TND los trastornos lesivos estáticos, los no progresivos, cuando tienen una causa demostrable, como serían las secuelas de un traumatismo craneal.

Si nos fijamos, parece que el consenso actual deja fuera de los TND a las enfermedades que pueden considerarse netamente neurológicas, como serían las neurodegenerativas y lesivas que causan daño detectable en el tejido nervioso, y a las que competen a la psiquiatría. Por tanto, quedarían circunscritos a un grupo heterogéneo de problemas del sistema nervioso, de base orgánica, pero no demostrable, cuyas cualidades son difíciles de definir y que no encajan de modo inequívoco como neurológicos o psiquiátricos.

Al menos así queda reflejado en las últimas versiones de los dos métodos de clasificación de enfermedades más utilizados en el mundo. El de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la undécima Clasificación Internacional de Enfermedades —CIE-11, de 2018—, y la quinta edición del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* —DSM-5 por sus siglas en inglés: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, de 2013—, publicado por la Asociación Estadounidense de Psiquiatría. Ambos tienen por objetivo estandarizar los criterios diagnósticos para que los profesionales de distintos lugares y ámbitos de actuación puedan comparar y compartir datos de manera coherente con el fin de mejorar el estudio del enfermar humano. Mientras el CIE-11 es extensivo, se ocupa de las enfermedades de todos los sistemas corporales y tiene un consenso internacional, el DSM-5 es de ámbito más restringido, está dedicado a los trastornos mentales y fue diseñado por psiquiatras estadounidenses para la población estadounidense, si bien, por la enorme influencia de la medicina de Estados Unidos, lo utilizan profesionales de todo el mundo. Sus últimas versiones incluyen por primera vez los trastornos del neurodesarrollo (TND) en una categoría propia que a su

vez agrupa los trastornos del desarrollo intelectual, los del desarrollo del habla o del lenguaje, los del espectro autista, el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), los específicos del aprendizaje, los del desarrollo motor y otros TND especificados y no especificados. La categoría de los TND excluye de forma explícita los que tienen una causa conocida, para agruparlos en otra sección independiente.

Pero ni estos ni otros sistemas clasificatorios son concluyentes. La principal crítica que se les puede hacer es que centran sus esfuerzos en ordenar fenómenos intangibles, como la cognición, la conducta o las emociones, como si fueran *categorías*. Es decir, manifestaciones o síntomas separados de la normalidad y alejados entre sí. Cuando en realidad, como ya hemos explicado, son características que siguen un continuo en su expresión, y donde la intensidad y el contexto en que aparecen son lo que permite diagnosticarlas como trastorno. Es decir, siguen un espectro, lo que en psicología y psiquiatría se llaman *dimensiones*. En el DSM-5 se intenta solventar esto enfatizando la realidad dimensional de los síntomas, para lo cual se introducen cuestionarios de detección de problemas y se usan escalas de gravedad que miden su alcance en distintos entornos. Se pretende así contextualizar mejor los atributos de los trastornos y no hacerlos tan absolutos. En contrapartida, esto ha rebajado el umbral necesario para dar un diagnóstico por válido y podría ser una de las causas del aumento del número de niños con TND.

Otra cuestión que causa rechazo tanto en el DSM como en el CIE es que, hasta ahora, la organización y agrupación de los síntomas para definir un trastorno se basa en el consenso de los profesionales que abordan estos problemas, puesto que la escasez de datos biológicos objetivos dificulta seriamente el uso de otros parámetros que no sean los clínicos. De este modo, se han establecido criterios diagnósticos que, una vez más, comprimen la realidad y no recogen el característico solapamiento de síntomas con que se presentan estos

trastornos. Para intentar reorganizarlos con más lógica, DSM-5 y el CIE-11 han eliminado algunos diagnósticos y reagrupado otros.

Todas estas controversias generan la falsa idea de que el DSM y el CIE inventan diagnósticos, cuando en realidad suponen un intento científico de recoger y agrupar con cuidado datos clínicos que la investigación ha demostrado lo bastante relevantes como para considerarlos un trastorno. Su plena aceptación entre clínicos e investigadores los convierte en un referente común que permite homogeneizar el lenguaje científico y pone trabas a la subjetividad diagnóstica. La posibilidad de agrupar pacientes, aunque solo sea porque comparten características fenomenológicas, facilita el avance científico.

Pero, como ya he apuntado antes, la realidad desborda este sistema clasificatorio y no respeta sus categorías. Por ejemplo, una lesión demostrable por neuroimagen que afecta a los circuitos motores puede acompañarse de rasgos de autismo o de discapacidad

intelectual, entorpeciendo todo ello el neurodesarrollo, y por tanto deberíamos considerarla un TND *per se*. Por eso opino que es un error excluir o relegar a una sección aparte —«síndrome de neurodesarrollo secundario»— los TND con base neurológica demostrable, ya que el estudio de sus causas y de los mecanismos que producen la enfermedad son precisamente los que podrían ofrecernos alguna pista sobre qué alteraciones del neurodesarrollo son responsables de los síntomas.

Es de esperar —y deseable— que, ante los avances médicos en el conocimiento de la fisiología del sistema nervioso, en las técnicas diagnósticas genéticas y de neuroimagen, y en el desarrollo de la neu-

«La realidad desborda este sistema clasificatorio y no respeta sus categorías».

ropsicología⁴, se abran nuevas posibilidades de abordaje de los TND que aporten más y mejores pruebas científicas que permitan mejorar su conocimiento, definición y caracterización.

Por ahora parecería que nos empeñamos en reservar el concepto *trastorno del neurodesarrollo* (TND) a las dificultades en el crecimiento y maduración del sistema nervioso central cuyas causas y modo de adaptarse seguimos desconociendo. O, dicho de otro modo, a aquellas de las que solo podemos describir sus síntomas. Este empeño es perjudicial, no solo para el estudio de las patologías del neurodesarrollo, sino también para el mejor conocimiento del proceso que sucede sin interferencias. Además, como hemos visto, esto genera muchas dudas, y por tanto reticencias, entre profesionales y pacientes, en cuanto a su definición, descripción y conceptualización.

4. La neuropsicología es una disciplina y especialidad clínica que converge entre la neurología y la psicología. Estudia los efectos que una lesión, daño o funcionamiento anómalo en las estructuras del sistema nervioso central causa sobre los procesos cognitivos, psicológicos, emocionales y del comportamiento individual.