

Utilidad de padres y cuidadores como evaluadores certeros del desarrollo en niños menores

Use of parents and caregivers as accurate assessors of young children's development

Jane Squires, Ph.D.

Professor, Director of Early Intervention. University of Oregon

Diciembre de 2016

La efectividad de la intervención/educación temprana y de los servicios especiales para niños en riesgo de, o ya con discapacidad, depende fundamentalmente de la identificación precoz y una derivación oportuna. Para lograr una identificación precoz es fundamental contar con estrategias de pesquisa y referencia efectivas. Aceptar esta importante premisa requiere contar con pruebas de tamizaje que puedan ser aplicados por diferentes prestadores, en distintos escenarios, que identifiquen de una manera precisa y a bajo costo al grupo de niños en riesgo. Existe fuerte evidencia que asocia un mejor pronóstico futuro para los niños y sus familias cuando la detección es temprana y la derivación a servicios de calidad oportuna¹⁻³. A esto se aboca el *Screening* de Problemas del Crecimiento y Desarrollo durante la infancia temprana, una parte esencial del sistema de pesquisa temprana y vigilancia del desarrollo.

Una alternativa, que ha sido estudiada, se centra en la integración de los padres y cuidadores como primeros evaluadores del desarrollo de sus hijos. El instrumento que hemos desarrollado junto a un equipo de investigadores incluye el Ages & Stages Questionnaires (ASQ)^{4,5} y el Ages & Stages Socio Emocional (ASQ:SE)^{6,7}, asociado a un material de apoyo (como la guía de actividades para el usuario), ya hay una extensa recopilación de datos psicométricos en torno al ASQ, en Estados Unidos de Norteamérica⁸⁻¹⁰ e internacionalmente¹¹⁻¹³, con resultados positivos. En general el ASQ-3 ha demostrado ser altamente válido, con una sensibilidad global del 86,7%, un 85,6% de especificidad y un 86% de concordancia con otros instrumentos estandarizados. La confiabilidad es robusta, incluyen-

do la confiabilidad del test-retest (92%), confiabilidad inter-operador (93%) y consistencia interna (0,51-0,87). El ASQ-3 ha sido traducido a más de 65 idiomas y ha sido usado exitosamente en diversos países alrededor del mundo, incluyendo China¹¹, Brasil¹⁴, Korea¹⁵ y también en Chile¹⁶.

Los padres pueden ser observadores certeros del desarrollo de sus niños si se incluyen comportamientos acorde a la edad y se usa un lenguaje simple y directo. Estas herramientas, junto con algunas otras mediciones (e.g. MacArthur Bates, Brief Infant Toddler Social Emotional Assessment), pertenecen a un grupo de instrumentos de *screening* basados en el reporte de padres que han contribuido en gran medida, especialmente durante estos últimos 10 años, a los esfuerzos internacionales para lograr una pesquisa temprana. Los instrumentos de *screening* basado en el reporte de padres han demostrado en diversas investigaciones ser válidos, confiables, baratos y adaptables a sistemas de *screening* de mayor envergadura^{1,5}.

El valor y la utilidad de un instrumento de tamizaje, como es el Ages & Stages Questionnaires^{4,5}, se basa en su capacidad de proveer una estrategia confiable en la identificación temprana de aquellos niños que requerirán una evaluación más integral, y que se beneficiarán de algún tipo de intervención. Estos instrumentos fueron diseñados de una manera flexible, para ser usados por una amplia gama de profesionales, técnicos, padres y cuidadores en sistemas comunitarios multidisciplinarios, para asistirlos en la identificación temprana y derivación oportuna a servicios de apoyo especializados.

Existen muchas ventajas en el uso de *screening* basados en el reporte de los padres y otros cuidadores principales. Primero, los padres y cuidadores poseen una riquísima información sobre su hijo, que no es observable por los profesionales durante un examen o visita breve. Al usar el reporte de los padres, se puede obtener un cuadro más completo del repertorio de habilidades y conductas que ha alcanzado el niño. Segundo, involucrar a los padres en el proceso es costo efectivo. Si los padres pueden evaluar de modo confiable el desarrollo de sus niños, los recursos profesionales pueden ser redirigidos hacia otras actividades, como la administración de instrumentos de evaluación y diagnóstico más complejos (eg. Escala de Bayley de Desarrollo Infantil, Escala Motora de Peabody) a niños que hayan sido identificados con riesgo de déficit durante el proceso; o bien realizar el *screening* a aquellos niños en que la evaluación basada en el reporte de los padres, no es apropiada. Tercero, el conocimiento de los padres sobre el desarrollo infantil y, específicamente sobre el desarrollo de su propio hijo, puede potenciarse luego de completar el cuestionario⁴. Los padres pueden deducir algunas ideas sobre actividades y juegos que pueden utilizar para estimular ciertas conductas que están empezando a aparecer en el desarrollo de sus hijos. Cuarto, involucrar a los padres precozmente en la evaluación y educación de sus hijos, puede favorecer su participación a lo largo de todo el proceso de evaluación y educación. Ellos se van a sentir empoderados al participar en el tamizaje, motivados y confiados en que pueden seguir aportando en el futuro.

Quinto, los cuestionarios basados en el reporte de los padres tienen gran flexibilidad y pueden ser utilizados en una amplia variedad de escenarios. Por ejemplo, los padres pueden completar el cuestionario en la sala de espera antes de la atención médica, online y luego enviarlo a su pediatra, en el vacunatorio, en los servicios de protección al menor, durante las visitas domiciliarias realizadas por enfermeras y asistentes sociales, por los profesores de los colegios en conjunto con los padres durante reuniones de apoderados e incluso en eventos y actividades comunitarios, como podrían ser los museos y ferias de libros infantiles. Esta flexibilidad, en relación a cómo y cuándo utilizar el cuestionario de reporte de padres, puede ayudar a realizar el tamizaje a niños que no asistan a sus controles de salud con regularidad.

Finalmente, estos cuestionarios también pueden beneficiar a los profesionales involucrados en intervención temprana, especialmente a los médicos, dado que resaltan las preocupaciones de los padres, alertan sobre posibles problemas y le ayuda a enfocarse en nuevas evaluaciones e intervenciones dirigidas al problema señalado. Responder cuestionarios de *screening*, como ASQ, puede servir como base para conversar sobre las preocupaciones y los temas relevantes del desarrollo infantil a lo largo de la infancia. Los padres reportan

que al completar el ASQ los se sienten más empoderados y les permite expresar sus preocupaciones sobre el comportamiento o habilidades que les preocupan.

Aspectos relacionados con la precisión de los cuestionarios de tamizaje basados en el reporte de los padres

A pesar que la mayoría de los padres están capacitados para completar de modo confiable un cuestionario sobre el comportamiento de sus niños, algunos necesitarán más apoyo que otros. Por ejemplo, los padres con bajo nivel lectivo o que no hablan el idioma en que está escrito el cuestionario, necesitarán ayuda en el proceso de respuesta. Es importante que haya un intérprete o alguien que esté familiarizado con la cultura, prácticas y valores de la familia, para que ayude a responder el cuestionario. Los padres adoptivos novatos, pueden necesitar esperar varias semanas para que puedan conocer mejor a su nuevo hijo y ser capaces de evaluar sus habilidades; algunos padres adolescentes jóvenes también podrían necesitar ayuda. Finalmente, algunos padres, como aquellos con problemas de abuso de drogas o alcohol podrían no ser confiables para responder el cuestionario.

También es importante tener en muy en cuenta cuidar el proceso traducción y adaptación cultural cuando los cuestionarios, basados en el reporte de los padres, sean traducidos a otro idioma o dialecto^{14,15}. Los estándares y guías para traducciones deben ser respetados cuidadosamente, y personas de cuyo idioma nativo sea al que se va a traducir, debieran actuar con traductores directos y reversos, para asegurar que la intención de cada ítem se conserve, a la vez que se permita una adaptación cultural¹³. Estos procesos, así como estudios sobre propiedades psicométricas, serán necesarios para asegurar la validez y confiabilidad de las versiones traducidas del ASQ y otros cuestionarios de *screening*.

La validez predictiva de un instrumento de *screening* siempre ha sido un tema complejo, cuando se evalúa niños muy pequeños. Como Schonhaut y cols. han encontrado, predecir la conducta de los niños a partir de habilidades de lactantes y preescolares es difícil. En el proceso de desarrollo intervienen otras variables, ya sean medioambientales, enfermedades agudas, eventos traumáticos (como desastres naturales), así como también las intervenciones terapéuticas o de apoyo que pueden frenar o acelerar la trayectoria del desarrollo. Consideradas las limitaciones, Schonhaut y col.¹⁷ encontraron que los resultados del ASQ, aplicados en la infancia temprana, tiene excelente especificidad en predecir el desarrollo cognitivo, en los mismos niños, a la edad de 6 a 9 años. Esto quiere decir que ASQ puede predecir el desempeño cognitivo de niños con un

desarrollo típico. No obstante fue menos exitoso la predicción de niños con déficit, o en riesgo de déficit del desarrollo, en los primeros años de educación escolar. Este hallazgo sugiere la implementación de sistemas continuos, de evaluación y tamizaje, en lactantes y preescolares en riesgo de déficit cognitivo, hasta etapas más avanzadas la educación escolar.

Surge un último tema relacionado a la validez y confiabilidad del ASQ y otros cuestionarios del desarrollo en relación al método de respuesta. Tal como se ha mencionado, existe una amplia flexibilidad en las alternativas para responder el ASQ, incluyendo la vía web, en sala de espera y en visitas domiciliarias. Se han encontrado pocas diferencias entre el ASQ completado de manera electrónica o con lápiz y papel¹⁸. Sin embargo, se requiere más investigación para medir cuáles condiciones *online* y qué formatos (por ejemplo, agregar un video ilustrando como son las habilidades que se evalúan, presentación oral de los ítems) logran resultados más confiables en la respuesta del cuestionario por los padres.

Más importante que el llenado del cuestionario es que los padres tengan suficiente tiempo para intentar los ítems con sus hijos, cuando no están seguros si han alcanzado las habilidades esperadas. Por ejemplo, si los

padres no están seguros que su hijo puede trazar una línea recta de principio a fin de un papel, debieran darle un lápiz y un papel y observar si puede trazar la línea. Si los padres suponen que su hijo tiene alguna habilidad, no serán tan certeros como cuando observan a su hijo realizando la conducta evaluada. Se debe contar con kits de juguetes y un lugar tranquilo, alejado del bullicio de la sala de espera, para que los padres puedan completar el ASQ antes de la atención en la consulta. En las visitas domiciliarias también se debe llevar un *kit* con los materiales necesarios para jugar y practicar las habilidades específicas.

En resumen, la identificación temprana de niños para optimizar los resultados y el éxito académico sigue siendo un propósito colectivo, para aquellos que están preocupados por la infancia temprana y la familia. Incluir a los padres en este proceso puede aumentar el número de niños evaluados, así como la efectividad de estos sistemas en la mejora de la calidad de vida de estos niños y sus familias. Investigación continua, retroalimentación de los padres y el perfeccionamiento de los sistemas, se requieren para lograr una mejora permanente en el desarrollo de instrumentos de tamizaje que cuentan con la participación de las familias, los cuidadores y la comunidad.

Referencias

- Bricker D, Macy M, Squires J, Marks M. *Developmental Screening in Your Community: An Integrated Plan for Connecting Children with Services*. 2013, Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing.
- Ramey T, Ramey S. Early learning and school readiness: Can early intervention make a difference? *Merrill-Palmer Quarterly* 2004;50(4):471-91.
- Temple JA, Reynolds AJ. Benefits and costs of investments in preschool education: Evidence from the Child-Parent Centers and related programs. *Econ Educ Rev* 2007; 26(1):126-44.
- Bricker D, Squires J. The effectiveness of screening at-risk infants: Infant monitoring questionnaire. *Topics Early Child Spec Educ* 1989;3(9):67-85.
- Squires J, Bricker D. *Ages and stages questionnaires 3rd Edition: A parent-completed child-monitoring system*. 2009; Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing.
- Squires J, Bricker D, Twombly E. *Ages and stages questionnaires: Social-emotional user's guide*. 2002; Baltimore: Paul Brookes.
- Squires J, Bricker D, Twombly E. *Ages and stages questionnaires: Social-Emotional: A parent-completed child-monitoring system-2nd edition*. 2015; Baltimore: Paul Brookes.
- Hardy S, Haisley L, Manning C, Fein D. Can screening with the Ages and Stages Questionnaire detect autism? *J Dev Behav Pediatr*. 2015;36(7):536-43.
- Hix-Small H, Marks K, Squires J, Nickel R. Impact of implementing developmental screening at 12 and 24 months in a pediatric practice. *Pediatrics* 2007;120(2):381-9.
- Mathews TL, King ML, Kupzyk KA, Lake CM. Findings and implications of developmental screening for high-risk children referred to a tertiary developmental disability center. *J Pediatr Health Care*. 2014;28(6):507-15.
- Bian X, Yao G, Squires J, et al. Translation and use of parent-completed developmental screening test in Shanghai. *J Early Child Res* 2012;10(2):162-75.
- D'Aprano A, Silburn S, Johnston V, Robinson G, Oberklaid F, Squires J. Adaptation of the Ages & Stages Questionnaires for Remote Aboriginal Australia. *Qual Health Res*. 2016;26(5):613-25.
- Dionne C, McKinnon S, Squires J, Clifford J. Developmental screening in a Canadian First Nation (Mohawk): Psychometric properties and adaptations of Ages & Stages Questionnaires (2nd). *BMC Pediatrics* 2014; 14: 14.23. doi: 10.1186/1471-2431-14-23.
- Chen C, Filgueiras A, Squires J, Landeira-Fernandez J. Examining the factor structure of an early childhood social emotional screening assessment. *J Spec Educ Rehab* 2016; 17(3-4):89-104.
- Heo KH, Squires J, Yovanoff P. Cross-cultural adaptation of a preschool screening instrument: Comparison of Korean and U.S. populations. *J Intellect Disabil Res*. 2008;52(Pt 3):195-206.
- Armijo I, Schonhaut L, Cordero M. Validation of the Chilean version of the Ages and Stages Questionnaire (ASQ-CL) in community health settings. *Early Hum Dev*. 2015;91(12):671-6.
- Schonhaut L, Pérez M, Castilla AM, Castro S, Salinas P, Armijo I. Predictive value of Ages & Stages Questionnaires for cognitive performance at early years of schooling. *Rev Chil Pediatr*. 2017;88(1):28-34.
- Yovanoff P, McManus S, Squires J. Web-based and paper-pencil administration of a developmental questionnaire for young children: Score interpretation using item response theory. *Infants Young Child* 2013;26(4):318-32.