

Consideraciones metodológicas en la evaluación de niños con alteraciones cerebrales orgánicas: el informe de los padres

J. León Carrión*, M. Gómez de Terreros*, M. Nieto-Barrera**, J. Gómez de Terreros**

Sevilla

RESUMEN

En la evaluación psicológica de los niños se requiere la ayuda de los padres como elemento de ayuda y de complementariedad a las valoraciones realizadas por los clínicos; la validez de esta aportación es discutida y valorada (en este caso mediante el cuestionario de Preinvestigación del Desarrollo Infantil de Denver —PDQ— en niños afectados de cuadro orgánico cerebral) en el trabajo.

Palabras clave: Enfermedad orgánico-cerebral. Informe de los padres. Cuestionario PDQ.

INTRODUCCIÓN

Los métodos de evaluación Psicológica infantil requieren generalmente la participación de los padres o tutores de los niños que se de-

sean examinar, si se quiere obtener una información útil al diagnóstico y la decisión terapéutica que se ha de seguir. La evaluación neuropsicológica participa de esos mismos presupuestos cuando necesita información sobre determinados aspectos del desarrollo psicomotor y sobre determinadas conductas de relación del sujeto que se estudia. Sin embargo la validez de la información que los padres dan sobre sus hijos ha sido ampliamente contestada y en muchos casos puede ponerse en duda que tenga utilidad (Vaughn y cols., 1981; Hagekull y cols., 1980; Hagekull y cols., 1984), pudiendo, a veces, ser perjudicial para el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento.

Las fuentes de error en la recogida de información, sobre aspectos psicológicos de niños con problemas orgánicos cerebrales del desarrollo, a través de sus padres pueden ser variadas. Así, como señalan Bates y Bayles (1982), la necesidad de conocer lo que piensan los padres sobre sus hijos es fundamental para comprender el ambiente que rodea al niño y porque además existen datos relacionados con el curso del desarrollo que sólo pueden ser aportados por ellos. El mismo crite-

* Universidad de Sevilla. Dto. Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico.

** Hospital Infantil de la Ciudad Sanitaria Virgen del Rocío. Sevilla.

rio es compartido por Monedero (1984) cuando estima que la entrevista con los padres, que aunque no tienen conocimientos de psicología o psicopatología infantil, es fundamental para la orientación diagnóstica junto con las pruebas psicológicas. Pero los padres pueden tener problemas para aprehender una realidad externa a ellos (la de su hijo) cuando ponen una fuerte carga afectiva y/o emotiva.

Los padres tienen una gran facilidad para distorsionar la realidad de sus hijos, o de fantasear sobre ella. En este sentido, los informes que dan sobre los niños, a veces, no son más que un manifiesto de deseos concebidos como realidad, o una descripción de las características cognitivas de ellos mismos como padres. En esa perspectiva Bates y cols. (1979) encontraron que la personalidad de las madres, la clase social y la paridad correlacionaban con la percepción de las dificultades de sus hijos.

Otros aspectos que pueden ser también fuentes de distorsión de la información son las dificultades instrumentales de los padres. Dicho de otra forma, las dificultades instrumentales de los niños cuyos padres tienen la misma dificultad, no suelen ser detectadas por sus progenitores. Así, es característico, cuando el problema se centra en el área del lenguaje y la madre o el padre tienen también dificultades en ese área, la información que dan sobre el desarrollo y la manifestación del lenguaje de su hijo es de normalidad; evidentemente es su **normalidad**.

El nivel de instrucción de los padres está estrechamente relacionado con los estilos cognitivos y tiene su influencia ya que de él depende la capacidad que tienen para organizar e integrar aquello que observan en sus hijos. Así, por ejemplo, el nivel de exigencia sobre el desarrollo de control motor fino que manifiesta el hijo, variará en función de la percepción y conocimiento que los padres tengan sobre dicho aspecto del desarrollo infantil.

Por otra parte, las características de salud de los padres también han de ser tenidas en cuenta de tal forma que para Bates y Bayles (1982) las madres con un buen nivel de salud mental perciben el temperamento de sus hijos

como óptimo. En esta línea Ventura y Stevenson (1986) realizan un estudio sobre la relación de los informes de los padres sobre sus hijos, el funcionamiento psicológico de los padres y las características familiares. A las conclusiones que llegan en su estudio son:

a. Los síntomas de depresión en los padres están asociados con informes de temperamento infantil problemático.

b. La psicopatología de la madre puede contribuir a que el padre tenga una percepción de la conducta infantil como más difícil.

c. El género de los padres y el nivel socioeconómico de éstos afecta al punto de vista que tienen sobre sus hijos. Es decir los padres interpretan de forma diferente que las madres las conductas de sus hijos.

En definitiva, los padres, como observadores, son la principal fuente de sesgo respecto a la información que sobre las conductas y el desarrollo de sus hijos pueden dar. Sin que ello quiera decir que dicha información no pueda tener validez para la evaluación psicológica. Como expone Carey (1978) es legítimo pensar que cuando los padres son preguntados adecuadamente y en la forma apropiada, los datos que dan pueden tener un valor moderado o alto. Pero el problema estriba en saber cuáles son las preguntas y la forma adecuada; pero sobre eso volveremos más adelante.

El **trastorno** o alteración que padece el niño también ha de ser considerado como fuente de sesgo cuando sobre él son preguntados los padres. La mayoría de los estudios que se han realizado hasta la fecha han sido sobre cómo éstos perciben el temperamento de sus hijos (Bates 1983; Carey y McDebitt 1978; Hubert y cols., 1982; Persson-Blennow y McNeil, 1979; Rothbart, 1981; etc...). En cualquier caso el estudio del temperamento infantil presenta dificultades intrínsecas al constructo en sí mismo, tal como señala Plomin (1982) y Rothbart (1982). Muy pocos estudios hemos encontrado sobre otros trastornos infantiles relacionados con los informes que dan los padres sobre ellos. Este hecho quizás sea debido a que otros aspectos, en principio ajenos a la personalidad del niño, pueden ser más directamen-

te evaluados por el psicólogo.

En cualquier caso, la calidad de los informes que dan los padres sobre las conductas diarias de sus hijos está hoy debatiéndose y numerosos estudios se están llevando a cabo. Así, diversos métodos se han desarrollado para, presumiblemente, ganar precisión. Pueden verse cuestionarios desarrollados para este fin, entre los que cabe destacar la medida de las dificultades infantiles de Bates y cols. (1979), la medida de las diferencias conductuales infantiles de Hagekull (1982), el cuestionario de medida del temperamento en niños de seis meses de Persson-Blennow y cols. (1979), el cuestionario del temperamento infantil de Carey (1978), el cuestionario de conducta preescolar de Behar (1977) y el inventario de desarrollo infantil de Minnesota de Iretton (1974).

También se han desarrollado procedimientos de entrevista, entre las que destacan los estudios realizados por Dunn y Kendrick (1980) sobre la interacción padre-hijo a través de la entrevista y la observación directa. También es interesante anotar el estudio realizado por Hagekull y cols. (1984) sobre la validez de los informes de los padres a través del cuestionario de conducta infantil (BBQ) y las observaciones directas. Estos autores terminan proponiendo que los mejores resultados de los informes de los padres pueden obtenerse sugiriendo a los padres que observen la conducta de los niños antes de rellenar el cuestionario, pero teniendo siempre en mente la perspectiva interaccional.

El trabajo que aquí se presenta es exploratorio y pretende servir de orientación sobre la validez de los informes que sobre determinadas conductas de niños, con problemas cerebrales orgánicos, dan sus padres, así como una aproximación a posibles instrumentos que puedan mediar en dicho proceso.

MATERIAL Y MÉTODO

Se estudiaron 12 niños ingresados en un Hospital Infantil; el tiempo medio de estanc-

cia en el centro fue de 15,7 días. La edad media de los sujetos fue de 10 meses, con diversos trastornos orgánicos: 2 con retraso psicomotor, 3 con síndrome de West, 1 con síndrome de Down, 1 con síndrome orgánico (en estudio), 1 con microcefalia, 1 con meningocefalitis, 2 con encefalopatías, 1 con macrocefalia.

El nivel socioeconómico y cultural de los padres era similar.

El material utilizado ha sido la Preinvestigación del Desarrollo Infantil en Denver (PDQ). El método utilizado consiste en la observación de las conductas del niño expuestas en el cuestionario por parte del psicólogo, y la aplicación del mismo cuestionario 15 días después por parte de la madre que lo envía al centro por correo.

El cuestionario PDQ fue elaborado en 1976 por Frankenburg y consta de 10 preguntas que deben contestar los padres de los niños a estudiar. Su objetivo es discriminar a aquellos niños que puedan tener algún retraso en el desarrollo, para en el caso afirmativo realizar un examen más profundo.

El PDQ tiene preguntas como las que siguen:

1. Sin sostenerse en almohadas, sillas o paredes. ¿Puede su niño mantenerse sentado por un minuto?
2. ¿Puede su niño comer solo un pedazo de pan o una galleta?
3. Cuando su niño está jugando y usted viene silenciosamente. ¿Alguna vez ha volteado la cabeza como si le hubiera oído llegar?
4. Cuando el niño desea un juguete que está retirado de sus manos. ¿Trata él de conseguirlo extendiendo sus brazos o cuerpo?
5. ¿Puede su niño reconocerle entre personas extrañas? ¿Demuestra timidez o vergüenza con personas que no conoce?

El tratamiento de los datos se realizó a través de ordenador, primero a través de la prueba de Kruskal-Wallis para comparación de muestras y posteriormente se obtuvo el coeficiente de correlación de Pearson entre ambas series de puntuaciones.

RESULTADOS

Los resultados obtenidos tanto por la evaluación del psicólogo, como por la realizada por los padres quedan reflejados en la Tabla I.

Tras el análisis estadístico encontramos que la media de puntuación del grupo de madres en el PDQ fue de 6,08 con una desviación tipo de 4,37, mientras que la puntuación media del psicólogo en la misma prueba fue de 4,75 con una desviación tipo de 3,91. Encontrándonos así mismo con que tras la prueba de Kruskal-Wallis la H obtenida es de 2,98 ante un χ^2 de 10,828 que permite aceptar que la diferencia entre las medias obtenidas por los padres y las obtenidas por el psicólogo no son estadísticamente diferentes, es decir, que la diferencia entre ellas es debida al azar con un riesgo alfa de equivocarnos de 0,001 (Tabla II).

TABLA I
Puntuaciones obtenidas por los niños según la observación realizada por el psicólogo y por su madre

| Sujeto | Punt. psicólogo | Punt. padres | Diagnóstico |
|--------|-----------------|--------------|---------------------------------------|
| 1 | 5* | 8* | Retardo psicomotor |
| 2 | 10 | 10 | Síndrome de West |
| 3 | 0 | 0 | Síndrome de West |
| 4 | 0 | 0 | Síndrome de Down |
| 5 | 4* | 10* | Sínd. orgánico (en estudio) |
| 6 | 10 | 10 | Microcefalia |
| 7 | 5* | 8* | Encefalop. prenatal. con microcefalia |
| 8 | 0 | 0 | Síndrome de West |
| 9 | 8 | 9 | Macrocefalia |
| 10 | 10 | 10 | Meningocefalitis |
| 11 | 0 | 0 | Retardo psicomotor |
| 12 | 5* | 8* | Encefalop. Malform. |

Una vez hallado el coeficiente de correlación de Pearson entre ambas series de puntuaciones hallamos una $r = 90$ ($p < 0,001$), que nos

TABLA II
Medias, desviaciones tipo de las puntuaciones de los cuestionarios según la madre y el psicólogo, χ^2 y coeficiente de correlación

| | Media psicol. | Sx psicol. | Media madre | Sx madre | χ^2 | Rxy |
|-----|---------------|------------|-------------|----------|----------|------|
| PDQ | 4,75 | 3,91 | 6,08 | 4,37 | 2,98 | 0,90 |

indica que aun no siendo totalmente coincidentes los dos grupos de puntuaciones presentan una clara tendencia en el mismo sentido (Tabla II).

Teniendo en cuenta lo anterior, nos vemos conducidos a admitir que, cuantitativamente, no existe diferencia entre las evaluaciones hechas mediante el PDQ ya sea por los padres ya sea por psicólogos, a no ser que se forzara la situación en exceso, debido al alto grado de probabilidad con el que hemos trabajado estadísticamente ($p < 0,001$).

DISCUSIÓN

Los resultados indican que no existen diferencias entre el informe de los padres sobre la conducta de su hijo, observada por el mismo y registrada a través del PDQ y la observación hecha por el psicólogo y registrada por el mismo cuestionario. Al menos esos son los resultados que se obtienen a nivel cuantitativo. Hecho que está de acuerdo con algunas de las investigaciones citadas. Sin embargo podrían aventurarse algunas hipótesis explicativas sobre tales resultados.

En primer lugar podría objetivarse que las preguntas del PDQ son fácilmente objetivables y que cualquier persona, incluso con poca instrucción, puede realizarlas y observarlas sin dificultad. Es decir, cualquier madre es capaz de responder correctamente cuando se le pregunta si su hijo es capaz de sentarse sin ayuda. Incluso cuando la pregunta puede, aparentemente, ser más compleja, como cuando se le sugiere que ponga a su hijo acostado sobre la espalda, que coja al niño por las muñecas, trate de levantarlo hasta la posición de

sentado y observe si puede el niño sostener el cuello en posición rígida.

Son aspectos que cualquier padre puede, sin ningún problema, observar y recoger objetivamente. Quizás el problema está cuando la actuación del niño no es clara. Y allí es cuando realmente los resultados de nuestro estudio si son más interesantes. Se trata de hacer un análisis cualitativo de los resultados.

El PDQ es una prueba que indica que cuando los sujetos obtienen una puntuación por debajo de seis ha de ser realizado un examen más profundo, ya que este cuestionario es sólo de screening y se utiliza para detectar a niños con posibles problemas del desarrollo. Pues bien, a pesar de que hemos obtenido un alto índice de correlación entre las puntuaciones realizadas por la madre y las del psicólogo, que prácticamente sugiere que no existen ningunas diferencias, desde el punto de vista cualitativo si las hay.

En la Tabla I, señalados con asteriscos, se encuentran aquellos sujetos a los que su madre ha puntuado dos o más puntos de como lo hizo el psicólogo. Las madres puntúan la conducta de su hijo igual que lo hace el psicólogo sólo cuando el niño está «muy bien» o está «muy mal», es decir, cuando las alteraciones son muy visibles o cuando no existen. Por el contrario cuando el PDQ realizado por el psicólogo sugiere que existen alteraciones del desarrollo no muy severas, las madres parecen negarse a reconocer dichas posibles alteraciones, puntuando a sus hijos con características de normalidad. Todo ello independientemente del nivel socioeconómico o instruccional.

Posiblemente este hallazgo puede interpretarse de diferentes formas, bien sea desde el punto de vista de los trastornos o desde el punto de vista de la psicología de los padres.

Los trastornos orgánicos cerebrales conllevan generalmente desde sus comienzos alteraciones y disarmonías del desarrollo de los niños que los padecen. Este hecho hace que los padres estén alertados y acostumbrados, desde el descubrimiento del trastorno que padece su hijo, a la observación de la conducta de

éstos. Pero sólo cuando la alteración de la conducta es manifiestamente visible.

Cuando el niño no tiene una severa alteración en su comportamiento es cuando puede entrar en juego la psicología de los padres. Parece como si los padres no quisieran ver dichos problemas o albergaran la esperanza de que lo que observan es normal, o que sólo existe un pequeño retraso que se corregirá con el tiempo.

Estos resultados están de acuerdo con Monedero (1984) cuando expone que la actitud de los padres hacia el tipo de alteración que los niños padecen es compleja. Según él, los padres de niños con problemas orgánicos adoptan hacia ellos una actitud protectora «y consideran sus defectos psicológicos como una carga más que deben aceptar en la vida». Sin embargo, para este autor, cuando las alteraciones psicológicas que presenta el niño no son muy evidentes, los padres pueden negarse a aceptar tales deficiencias «obligando al hijo, de una forma totalmente inconsciente a realizar aquello para lo que no está dotado».

Así, podríamos concluir este estudio exploratorio con las siguientes sugerencias:

1. El PDQ puede ser un buen instrumento para que los padres de niños con alteraciones cerebrales orgánicas puedan detectar **severas** alteraciones.
2. El PDQ puede **no** ser un buen instrumento para que los padres de niños con alteraciones cerebrales orgánicas puedan detectar alteraciones del desarrollo de sus hijos.
3. Los informes sobre niños con alteraciones orgánicas cerebrales, dados por sus padres, pueden ser poco fiables en función del grado de retraso en el desarrollo que muestran los niños.
4. La evaluación de aspectos del desarrollo de niños con alteraciones cerebrales orgánicas es aconsejable que sea realizada por un psicólogo experto. Sin menoscabo de la ayuda que los padres u otros profesionales puedan prestar.
5. Los padres de niños con alteraciones orgánicas cerebrales **sólo** parecen observar acertadamente un **buen o mal** nivel de desarrollo

conductual de sus hijos, mientras que no parecen detectar los niveles **bajos** o **medios** de problemas de dicho desarrollo conductual.

Bibliografía

- BATES, J.E. *Issues in the assessment of difficult temperament*. Merrill-Palmer Quarterly, 29: 89-97. 1983.
- BATES, J.E., FREELAND, C.A. and LOUNSBURY, M.L. *Measurement of infant difficulty*. Child Development, 44: 591-598. 1979.
- BATES, J.E., OLSON, S.L., PETTIT, G.S. and BAYLES, K. *Dimensions of individuality in the mother-infant relationship at six months of age*. Child Development, 53: 446-461. 1982.
- BEHAR, L.B. *The preschool behavior questionnaire*. Journal of Abnormal Child Psychology, 5: 265-275. 1977.
- CAREY, W.B. *A simplified method for measuring infant temperament*. Journal of Pediatrics, 77: 188-194. 1970.
- CAREY, W.B. and McDEVITT, S.C. *Revision of the infant temperament questionnaire*. Pediatrics, 61: 735-739. 1978.
- DUNN, J. and KENDRICK, C. *Studying temperament and parent-child interaction: comparison of interview and direct observation*. Development Medicine & Child Neurology, 22: 484-496. 1980.
- HAGEKULL, B. *Measurement of behavioral differences in infancy*. Acta University Uppsala Abstract of Uppsala Disserations from the Faculty of Social Sciences. Stockholm: Almqvist & Wiksell International. 1982.
- HAGEKULL, B., LINDHAGEN, K. & BOHLIN, G. *Behavioral Dimensions in one-year-olds and dimensional stability in infancy*. International Journal of Behavioral Development, 3: 351-164. 1980.
- HAGEKULL, B., BOHLIN, G. & LINDHAGEN, K. *Validity of Parental Reports*. Infant Behavior & Development, 7: 77-92. 1984.
- HUBERT, N.C., WACHS, T.C., PETERS-MARTIN, P. & GANDOUR, M.J. *The study of early temperament: Measurement and conceptual issues*. Child Development, 53: 571-600. 1982.
- IRETON, H. & THWING, E. *Manual for the Minnesota Child Development Inventory*. Minneapolis: Interpretive Scoring Systems. 1974.
- MONEDERO, C. *La historia clínica en psicopatología infantil*. Madrid: Biblioteca Nueva. 1984.
- PERSSON-BLENNOW, I. and McNEIL, T. *A Questionnaire for Measurement of Temperament in six-months-old infants: Development and standardization*. Journal of Child Psychology and allied disciplines, 20: 1-13. 1979.
- PLOMIN, R. *The difficult concept of temperament*. Merrill-Palmer Quarterly, 28: 25-33. 1982.
- ROTHBART, M. *Measurement of temperament in infancy*. Child Development, 52: 569-578. 1981.
- ROTHBART, M. *The concept of difficult temperament: A critical analysis*. Merrill-Palmer Quarterly, 28: 35-40. 1982.
- VAUGHN, B., TARALDSON, B., CRICHTON, L. & EGELAND, B. *The assessment of infant temperament: A critique of the Carey Infant Temperament Questionnaire*. Infant Behavioral Development, 4: 1-18. 1981.
- VENTURA, J.N., STEVENSON, M.B. *Relations of mothers' and fathers' reports of infant temperament, parents' psychological functions, and family characteristics*. Merrill-Palmer Quarterly, 32: 275-289. 1986.