

*DISEÑO Y ESTANDARIZACIÓN DE UN INSTRUMENTO DE
DESARROLLO PARA NIÑOS CON SÍNDROME DOWN DE 0 A 36
MESES DE EDAD CRONOLÓGICA, DE LA CIUDAD DE BOGOTÁ*

NOHELIA HEWITT RAMÍREZ*
MA. MARGARITA ROZO SÁNCHEZ*

FACULTAD DE PSICOLOGÍA
UNIVERSIDAD CATOLICA DE COLOMBIA

This research designed and standardized a developmental assessment instrument. It is for children with Down syndrome age birth to 36 months. The standardization study worked with 105 children from different social economical status and from different institutions (Health providers and Special Education Programs). The children had moderate mental retarded and had a genetic diagnostic, without other psychological disorders associated. The sample involved five groups per age (0-6; 7-12; 13-18; 19-24; and 25-36 months). It was used a descriptive correlation analyses. The internal consistency coefficient by Kuder-Richardson is 0.98. The instrument has for interpretation 25 norm tables per age in the psychomotor, socioaffective, communication and cognitive areas.

Key words: developmental assessment, Down syndrome, mental retardation, moderate mental retarded.

La presente investigación tomó como fundamento conceptual el desarrollo como un proceso secuencial, integral y dinámico y los principios de la teoría interaccionista del desarrollo planteados por Piaget y Vigotsky.

Según Bautista (1993) y Ortíz (1993), el desarrollo es un proceso secuencial, gradual y progresivo porque en el es posible identificar etapas o estadios de creciente nivel de complejidad. Así mismo, dicha progresión es integral por estar determinada por

la interacción continua entre la maduración biológica, la interacción social y experiencias de aprendizaje; es un proceso dinámico porque cambia constantemente para el logro de la adaptación del niño.

Para lograr una conceptualización integral del desarrollo es necesario en primer lugar concebirlo como proceso y como sistema. La noción de proceso resalta su carácter de cambio, desenvolvimiento y transformación gradual hacia mayores y más complejos niveles de organización; ya que la

* Directoras de la investigación, Facultad de Psicología Universidad Católica de Colombia. Bogotá – Colombia. Email:nhewitt@usbog.edu.co. Investigación finalista para el premio nacional de investigación “Luis Hernando Ramírez Collazos” que otorga la Corporación Universitaria Iberoamericana – Bogotá - Colombia.

noción de sistema plantea la existencia de interacciones necesarias entre los diferentes subsistemas y procesos, su interdependencia y efectos recíprocos.

Lo anterior implica que el ser humano se desarrolla como totalidad, puesto que la evolución del individuo se da por procesos mutuamente complementarios que dificultan un tanto su evolución. Esto evidencia que el desarrollo humano no puede analizarse independientemente de lo biológico, aunque su comprensión no se limita a la descripción de los cambios producidos por la maduración.

Desde el punto de vista de Piaget y Vigotsky, la adquisición de la conducta humana no sería posible sin la participación activa del propio individuo desde su nacimiento. Sin la iniciativa que asume, mediante su actividad, en relación con el ambiente en que se encuentra, con los objetos y las personas que le rodean. El desarrollo es una construcción en la que el propio sujeto tiene un papel fundamental mediante las interacciones que es capaz de mantener con su ambiente físico y social. Por consiguiente, para Piaget y Vigotsky es evidente la necesidad de enfocar el desarrollo humano desde posiciones interaccionistas y constructivistas, en las que el sujeto y el medio han de interactuar en relación dinámica y bidireccional.

Vigotsky (1934) citado por Montelegre (1989), enfatiza en el desarrollo cultural. Considera que en la ontogenia existe un entrelazamiento y una divergencia entre el desarrollo biológico y el cultural. El desarrollo orgánico o biológico se lleva a cabo en un medio cultural, históricamente condicionado. El desarrollo cultural se realiza simultánea y simuladamente con la maduración biológica ya que su portador es el mismo organismo del niño que está en creci-

miento, cambio y maduración. Junto con la edad fisiológica (cronológica) y la edad intelectual (edad mental - cociente intelectual) se da la edad cultural (que no coincide con la escolar, ni con la intelectual), esta edad se caracteriza por el grado de dominio de las formas culturales del comportamiento.

De ahí que Vigotsky exalte la enseñanza como un momento intrínsecamente necesario y universal para que en el niño se desarrollen capacidades humanas formadas históricamente (Luria, 1980). Dichos planteamientos se pueden complementar con los aportes de Piaget (1975) acerca de la toma de conciencia, pues cuando las tareas a realizar suponen un mayor nivel de abstracción, la ejecución propiamente materializada no es posible, ya que no se trata de objetos concretos. Dirigir al sujeto a la toma de conciencia de sus procesos es un mecanismo igualmente útil.

Cabe tener en cuenta que tanto Piaget como Vigotsky abordan el desarrollo psíquico en general y los diversos aspectos y situaciones estudiados en una forma global. En el caso de Piaget, el desarrollo cognoscitivo consiste en una sucesión de estructuras derivadas en las relaciones del sujeto con los objetos (Bermejo, 1994)

En el caso de Vigotsky, consiste en la adquisición de la capacidad general de utilizar instrumentos mediadores en cualquier tarea mental, lo que repercute en los diferentes ámbitos del comportamiento. Esta capacidad va cambiando por efecto de la práctica (Bermejo, 1994).

En la perspectiva interaccional se enfatiza el papel activo que juega el sujeto en su propio desarrollo, por lo que la perspectiva es bidireccional en todos los niveles (el genérico, el embrionario, el biológico y el

producido por las experiencias del sujeto en relación con las ocasionadas por los agentes significativos de su entorno social), así reconoce la capacidad del individuo de participar activamente en su desarrollo, de modificar su ambiente y de responder a esas modificaciones, produciendo una dinámica permanente de interacción e influencia mutua sujeto – ambiente.

De la misma forma el individuo pasa por un cambio cualitativo – estructural, lo que significa el paso de una estructura a otra más compleja y jerárquicamente superior. Como consecuencia de la naturaleza cualitativa del cambio, el desarrollo es discontinuo, de modo que van emergiendo sucesivas cualidades que antes no poseía el niño, como por ejemplo el habla. La unidireccionalidad conlleva a que el cambio, al igual que ocurre con el crecimiento biológico, siga una pauta de desarrollo normal, de modo que desde un principio está orientado hacia la madurez del ser humano: el estado final. El cambio evolutivo es universal en el sentido de que todos los individuos de todas las culturas pasarían en condiciones normales, por las mismas etapas o cambios evolutivos a lo largo del desarrollo. Vigotsky, (1934) citado por Bermejo (1994).

De otro lado, Piaget, toma la perspectiva filosófica y psicológica denominada epistemología genética, la cual tiene por objeto descubrir las relaciones íntimas que hay entre los aspectos biológicos de la interacción entre factores endógenos y el ambiente y los aspectos epistemológicos de la interacción necesaria entre sujeto y objeto. Según Piaget (1975), el desarrollo cognoscitivo consiste en acciones que impulsan al organismo hacia un estado de equilibrio, es decir, hacia un estado de organización más compleja y estable. Por organización se

entiende la tendencia biológica a coordinar e integrar los procesos para formar con ellos sistemas o estructuras, que son biológicas y psicológicas a la vez. El organismo es impulsado a actuar cuando siente la necesidad de satisfacer alguna combinación de las tres necesidades fundamentales: fisiológicas, afectivas e intelectuales.

Sostiene que afectividad e inteligencia son aspectos simultáneos de toda acción, estas acciones dan origen a ciertas estructuras: motoras, intelectuales y afectivas, que se convierten en formas de organización de la actividad mental. Además de la tendencia biológica hacia la organización, el organismo tiene la tendencia biológica a adaptarse al ambiente. La adaptación se caracteriza como un equilibrio en la relación que establece entre un organismo y su medio ambiente, entre las acciones del organismo sobre el medio y en las repercusiones del medio sobre el organismo. Piaget (1981) citado por Bermejo (1994). La adaptación cognoscitiva se refleja en el equilibrio entre los procesos de asimilación y acomodación, equilibrio que se logra cerca de los siete u ocho años de edad del niño.

La relación entre el niño y el objeto se explica más concretamente por el mecanismo de la asimilación, que tiene una función tanto biológica como psicológica y consiste en la incorporación de los nuevos elementos a estructuras ya construidas. La asimilación transforma la realidad desde el punto de vista de las estructuras biológica y psicológica preexistentes, pero para que se produzca verdadera adaptación (desarrollo), la asimilación siempre conlleva la acomodación que tiene como misión transformar al niño (sus estructuras biológicas y psicológicas) en función de las características de los objetos.

Para Piaget (1975), el desarrollo del niño está determinado por los recursos mecánicos, innatos y autogeneradores; en su totalidad es parte de un proceso inherente, inalterable y evolutivo que se explica mediante una serie de fases y subfases diferenciadas.

Según su teoría los niños construyen activamente el conocimiento de su mundo, basados en los fundamentos de sus capacidades sensoriales, motrices y reflejas. Las estructuras mentales llegan a ser más complejas a medida que los niños adquieren experiencia y progresan a través de una serie de etapas de desarrollo cognoscitivo.

La secuencia de las fases de maduración cognoscitiva, no varía jamás; tampoco se omite ninguna, ya que son imprescindibles para las posteriores, no pueden darse saltos, se han de pasar todas adecuadamente. Piaget, (1991) citado por Bermejo (1994).

Fitzgerald (1981), citado por Papalia y Wendkos (1993), anota que la teoría de Piaget ha contribuido a la psicología evolutiva, en la medida que ha obligado a buscar una nueva concepción del problema de desarrollo; su teoría es funcional por el énfasis que da a los mecanismos de adaptación del individuo estructural y por la importancia atribuida a la organización de sistemas.

Cualquier conceptualización acerca del desarrollo tiene que ser capaz de describir como se desarrollan los niños normales y, cómo si tienen algún tipo de déficit resulta alterado su proceso de desarrollo. La comprensión de cómo un déficit determinado puede hacer variar el curso del desarrollo en un niño en particular, también puede facilitar nuestra comprensión de lo que ocurre en un niño normal.

Varios autores han señalado la importancia del estudio del desarrollo de los niños con déficit para explicar el proceso del

desarrollo en general. Cichetti y Stroup, 1978; Cichetti y Pogg-Hesse, 1982; Cichetti y Sheneider – Rosen, 1983; Wode, 1983, todos ellos citados por Cichetti y Baeeghly (1990). Cichetti y colaboradores, han argumentado que estos estudios pueden arrojar alguna luz acerca de los prerequisites de desarrollo específicos y pueden explicar la relación entre diferentes áreas tales como el área cognoscitiva, social y lingüística.

Una de las principales razones para estudiar el desarrollo de los niños con síndrome Down es para conocer si su desarrollo es cuantitativa o cualitativamente diferente al de los llamados niños normales.

El síndrome Down es una alteración genética que ocurre en el momento de la concepción. En el caso de la trisomía 21, la distribución de los cromosomas es defectuosa, de tal forma que una de las dos células, producto de la división celular, recibe un cromosoma extra y la otra uno menos. Esto ocurre en el par de cromosomas número 21.

Jasso (1991), afirma que dependiendo del momento en que se produce una distribución defectuosa, la trisomía se cataloga como: a) Regular, cuando todas las células de los pacientes afectados poseen 47 cromosomas en virtud de que tienen un cromosoma de más en el par 21. Las estimaciones sobre la frecuencia del síndrome Down, varía pero existe un acuerdo en considerarlo la forma más común de deficiencia mental. Generalmente la frecuencia está aceptada en una proporción aproximada de un caso por cada 700 nacimientos. La presencia o aparición de la trisomía regular es por puro azar, o sea que no tiene al parecer una causa que la produzca y se piensa que es debida a una inadecuada distribución de los cromosomas del par 21 ya sea del óvulo o del espermatozoide.; b) Mosaicismo, esta

variedad se produce aproximadamente en el 4% del total de casos de niños con síndrome Down. Es consecuencia de un error de distribución de los cromosomas producido en la división celular. Se caracteriza porque sólo una proporción del total de las células del organismo del niño tiene un cromosoma 21 extra, mientras que la otra proporción de las células son normales. Las manifestaciones clínicas que caracterizan al niño Down es variable en los que tienen este tipo de trisomía ya que sus manifestaciones aparentes en su cara, cuerpo y extremidades son menos notorias; c) Por último está la translocación, que se distingue de las otras porque una parte del cromosoma del par 21 se encuentra fundido, pegado, unido o colocado con otro cromosoma que no es del par 21 (frecuentemente de los pares 13,14,15) de manera tal que la unión de los fragmentos provenientes del cromosoma 21 con los del 13, 14 o el 15 forman un cromosoma extra.

Se conoce ampliamente que las características físicas (fenotipo) de cualquier ser humano están en gran parte determinadas por la forma en que está constituido su mapa genético. Por lo anterior, los niños con síndrome Down tendrán algunas características físicas similares a las de sus padres, ya que ellos reciben genes tanto de su madre como de su padre. Por otra parte, cabe mencionar que los niños Down tienen características comunes entre ellos en virtud que comparten un cromosoma extra; sin embargo, no se conoce con precisión de qué manera ese cromosoma adicional interfiere con la secuencia normal del desarrollo.

Las características físicas que distinguen a estos niños nos muestran que los ojos se encuentran colocados en forma oblicua, pueden tener hipertelorismo o hipotelorismo; es frecuente el hundimiento del puente

de la nariz, la cual es ligeramente respingada, esta característica es la que da apariencia de que la cara de los niños Down se encuentra aplanada. Se puede observar una estructura anormal de las orejas con variedades diferentes de presentación. Es común que su implantación sea más baja en relación con niños sin alteraciones cromosómicas. La lengua es pesada y hace prominencia en la boca, por lo que se encuentra entreabierta de manera permanente. El paladar es estrecho. El cuello es corto y ancho, las manos cortas y anchas, las extremidades inferiores son acortadas en proporción con la longitud del tronco.

Con respecto a su desarrollo Jasso (1991) afirma que en general es mucho más lento que el de los llamados niños normales. Estos individuos nunca alcanzan su mismo nivel de inteligencia. Su coeficiente de desarrollo es equivalente a 70 en su primer año de vida, y se decrementa a medida que avanza en su edad cronológica. Aunque con una estimulación adecuada pueda alcanzar mejores niveles.

Algunos estudios como los de Cunningham y Sope (1987), sugieren que el cociente de desarrollo de un bebé de tres meses está dentro del intervalo de un bebé normal; sin embargo, se lentifica considerablemente desde los seis meses, en comparación con el nivel de desarrollo de los niños sin déficit. Los resultados de los diferentes estudios han evidenciado una gran variabilidad en la inteligencia de los niños con síndrome Down (SD). Su capacidad intelectual va desde retardo severo hasta un retardo moderado. Uno de los factores que parecen incidir en su desarrollo es la calidad del entorno en que se ha criado.

A nivel del desarrollo de la percepción se ha encontrado que el bebé y el niño

pequeño con SD, tardan más tiempo en procesar la información que el niño normal; tienen que mirar más tiempo a los objetos para reconocerlos y también pasan más tiempo escuchando algo antes de pasar a escuchar otra cosas (Miranda y Fantz, 1973, citados por Lewis, 1991).

Algunos de estos estudios han señalado que los niños con SD, parecen preferir patrones de baja complejidad y que tienen problemas para conectar y desconectar la atención visual (Gunn y cols, 1990 citados por Burns, 1995).

Sobre la información táctil, se ha encontrado en un estudio de Lewis y Bryant (1982), citado por Lewis (1991), que los niños con SD presentan dificultad en la discriminación táctil de los objetos, en recordar la información táctil y en relacionarla con la táctil visual.

Por otra parte, Jasso (1991), afirma que en el niño con SD existe una frecuencia elevada de hipotonía generalizada; una desaparición retardada de los reflejos y de los automatismos primitivos (reflejos palmar, plantar, de moro y marcha automática); su sistema sensorial puede estar más activo que lo habitual o por lo contrario funcionar deficientemente, lo que incide en la habilidad para aprender.

Estudios sobre el desarrollo motor de los niños Down, sostienen que determinados aspectos, como sostener la cabeza y girar el tronco, están dentro de los límites normales hasta los seis meses. También se ha encontrado que existen problemas relacionados con el equilibrio, así como dificultades especiales para el control del propio cuerpo y la coordinación dinámica general. (Candel 1989, citado por Troncoso, 1991).

En lo referente al área personal – social estos niños desarrollan sus habilidades

sociales de un modo bastante análogo al de los niños no deficientes, aunque más lentamente. Culen (1985) citado por Candel, (1989). Parece ser que estos niños son similares a los demás en sus repertorios de conductas sociales y en su patrones de interacción en una situación extraña. Existen varios estudios que sugieren que las habilidades sociales de las personas con SD son superiores a su capacidad mental. Al igual que ocurre con sus cocientes mentales, el cociente social de los individuos con SD parece disminuir cuando se hacen mayores (Cornwell y Birch, 1969 citados por Lewis, 1991).

En lo que se refiere al desarrollo del lenguaje las investigaciones han demostrado que es una de las áreas más deficitarias en estos niños especialmente en su aspecto expresivo. Su desarrollo fonológico es más lento y difícil al igual que el del vocabulario. Aunque la secuencia evolutiva sigue la misma trayectoria que en el niño normal las primeras palabras con sentido referencial no aparecen en los niños con síndrome Down hasta los 20-24 meses y a veces más tarde (Fisher y Cols, 1964; Candel, 1989; Citado por Troncoso, 1991). La literatura demuestra que las deficiencias constitucionales de los Down condicionan su especial forma de hablar. Las frecuentes dislalias se atribuyen a su paladar estrecho y elevado y a la macroglosia. Además de la hipotonia de los músculos de la articulación y el retraso en la maduración neuromotora se ha visto que muestran una incidencia de pérdidas auditivas del 40 al 70% y que tienen problemas otológicos y auditivos en un grado significativamente mayor que otros niños deficientes. (Lambert y Rondal, 1979; citados por Candel, 1989).

Dadas estas características del Down se concluye que estos niños presentan un

retardo en el desarrollo y por esto una escala de desarrollo general nos permitía identificar su nivel de desarrollo en comparación con la normalidad pero no con su grupo de referencia.

Con base en lo anterior, la psicología se ha visto en la necesidad de elaborar instrumentos de medición, que evalúen en que nivel de desarrollo se puede ubicar un niño dentro de la población normal o con discapacidad en consonancia con su edad.

Como en todos los aspectos de la medición cualquiera que sea el área o situación que se intente medir, si se sigue una metodología establecida para obtener mediciones objetivas válidas y confiables, en el caso de la medición del desarrollo psicológico del niño, es necesario investigar en grupos representativos de la población de niños de todas las edades, a fin de lograr la obtención de la medida del comportamiento en cada uno de los niveles de desarrollo, teniendo en cuenta, desde luego, la existencia de la variabilidad individual que hace que la secuencia del desarrollo pueda retardarse en una amplitud más o menos pertinente, pero que de todas maneras es significativamente uniforme. (Bermejo, 1994).

Según Sattler (1996), la evaluación del desarrollo de un niño implica el análisis de valiosa información que se obtiene a través de la aplicación de un instrumento cuyo propósito es establecer el nivel de las áreas valoradas. Implica además la observación directa del niño, su seguimiento y como producto la planeación de un proceso de intervención adecuado a sus características.

Sin lugar a dudas, el disponer de instrumentos confiables, adaptados y normalizados a nuestra cultura, ha sido una de las necesidades más sentidas por los diversos profesionales involucrados en la evaluación

y diagnóstico del desarrollo infantil. Esta necesidad inicialmente percibida en la consulta individual, se ha convertido con el surgimiento de numerosos programas de gran cobertura en una demanda social con repercusiones para el diseño y evaluación de políticas y programas orientados al mejoramiento de las condiciones para el desarrollo de la infancia.

Aunque en Colombia, se han diseñado y normalizado escalas de desarrollo para población infantil en general; no existía hasta el momento un instrumento de evaluación del desarrollo para la población Down a pesar de numerosos esfuerzos aislados de varias instituciones y personas; por tanto se carecía de criterios normativos que posibilitarán inferencias valiosas del estado de desarrollo de los niños Down en comparación con su grupo de referencia.

Lo anterior creó la necesidad de diseñar, adaptar y estandarizar un instrumento de evaluación y seguimiento del desarrollo para esta población a fin de no cometer errores de subvaloración o sobrevaloración de las potencialidades del individuo.

Problema

Con base en lo anterior se planteó el siguiente problema: el instrumento diseñado es válido y confiable para evaluar los indicadores de logro y el nivel de desarrollo en niños con Síndrome Down de 0 a 36 meses de edad cronológica de la ciudad de Bogotá?

Objetivo general

Diseñar, validar y estandarizar un instrumento de desarrollo para niños con síndrome down de 0–36 meses de edad cronológica de la ciudad de Bogotá, que permita evaluar y seguir su desarrollo con base en

parámetros normativos adecuados a sus características y condiciones.

Objetivos específicos

1. Elaborar el instrumento para niños con síndrome Down que permita hacer un seguimiento exhaustivo de su desarrollo.

2. Realizar un estudio piloto que permita identificar la validez y confiabilidad del instrumento diseñado.

3. Estandarizar la prueba con una muestra representativa de la población con síndrome Down de la ciudad de Bogotá.

MÉTODO

La presente investigación está orientada al desarrollo tecnológico específicamente de carácter psicométrico, propio de la elaboración de una prueba que busca principalmente determinar la distribución de calificaciones brutas en el grupo de estandarización (grupo norma); en donde las calificaciones obtenidas o normas indican el desempeño del sujeto en la prueba con respecto a la distribución de calificaciones que obtuvieron los demás sujetos con la misma edad cronológica y características demográficas.

Diseño

El diseño utilizado fue descriptivo correlacional porque permite observar un fenómeno y hacer un análisis temático del mismo mediante una evaluación.

Participantes

El pilotaje se realizó con 57 niños con síndrome Down de 0 a 36 meses de edad

cronológica, de ambos sexos, que formaran parte de un núcleo familiar, con buen estado de salud, con diagnóstico genético confirmado y nivel de retardo mental moderado, ubicados en los diferentes niveles del programa de estimulación temprana de la Fundación para la Educación Especial FE.

La muestra de estandarización estuvo conformada por un total de 105 niños entre 0 a 36 meses, de diferente condición socioeconómica, adscritos a diferentes entidades de salud o de educación especial, no institucionalizados.

Instrumentos

Para llevar a cabo la presente investigación se diseñó el instrumento de desarrollo, al igual que el manual de aplicación, con el fin de lograr una visión completa y amplia sobre el desarrollo general del niño Down "detectando" en qué categoría se ubica dentro de la población estudio (Superior, Normal, Riesgo, Retraso). Inicialmente tenía 669 ítems. Posterior al pilotaje y a la estandarización quedó conformado por 414 ítems organizados de la siguiente manera: eje psicomotor: 131; eje socioafectivo: 77 ítems; eje de la comunicación: 63 ítems y eje Cognoscitivo: 143.

Cada uno de los ejes están divididos en áreas, subáreas y aspectos para cada uno de los cinco grupos de edad. Es importante aclarar que esta separación descriptiva de los indicadores, es simplemente un artificio metodológico que no interfiere con la visión holística del desarrollo. La puntuación de cada ítem sólo tiene dos posibilidades éxito o fracaso para los cinco grupos de edad establecidos (0-6); (7-12); (13-18); (19-24); (25-36).

Tabla 1. Instrumento de evaluación y seguimiento del desarrollo para niños con síndrome down de 0 a 36 meses. Esquema general por ejes

I. EJE PSICOMOTOR	II. EJE SOCIAFECTIVO	III. EJE DE LA COMUNICACION	IV. EJE COGNOSCITIVO
AREAS			
MOTRICIDAD GRUESA	INTERACCION CON OTROS	LENGUAJE COMPRENSIVO	PENSAMIENTO
Subáreas	Subáreas		a. Causa efecto
a. Reacciones de enderezamiento extensión protectora y de equilibrio	Autoayuda (Habilidades básicas)	Lenguaje expresivo	b. Permanencia de objeto
b. Movimiento corporal grueso	a. Alimentación	Funciones neurovegetativa	c. Ejecución
c. Esquema corporal	b. Higiene y sexualidad		d. Interacción con el ambiente y los objetos
			REPERTORIOS BÁSICOS
			a. Atención
			b. Imitación
			PERCEPCIÓN
			a. Visual
			b. Auditiva
			c. Táctil
			d. Gustativa y olfativa

Su aplicación puede ser individual o en grupos de acuerdo a la clasificación, ya que la evaluación del comportamiento del niño debe basarse en observaciones frente a situaciones específicas provocadas por el evaluador o de acuerdo al reporte del acuñiente, Es por esto necesaria la participación de este último durante la aplicación.

El manual de aplicación conforma todo el compendio necesario para una adecuada contextualización acerca del instrumento en

lo referente a sus antecedentes históricos, conceptos básicos, estandarización y tipificación, normas generales para su aplicación, propiedades estadísticas del instrumento, y tablas de conversión de puntajes.

Procedimiento

El procedimiento abarcó las siguientes fases:

1. Elaboración del instrumento. Se efectuó una revisión de los estudios descriptivos

sobre el tema del desarrollo infantil y el síndrome Down para identificar los procesos más notorios y relevantes en los diferentes rangos de edad para identificar los indicadores conductuales más discriminativos que permitieran establecer como se lleva a cabo la progresión evolutiva.

Para seleccionar los items en cada uno de los ejes, se analizaron diferentes escalas: Gessell, Bayley, Griffiths, Guía Portage, McCarthy, MCDI y Stanford Binet. Con respecto a estas escalas del desarrollo, este instrumento adiciona subáreas específicas a las características de la población, como la de funciones neurovegetativas que se refiere a la coordinación y procesos de desarrollo propios de los órganos fonarticulares en los niños con síndrome Down.

Es de aclarar que la categorización final en ejes, áreas, subáreas y aspectos se hizo con base en los aportes de un equipo interdisciplinario conformado por fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogas, educadoras especiales, y psicólogos; respecto a los factores que tienen presentes cada disciplina en la evolución, intervención y seguimiento de dicha población.

Vale la pena señalar que el diseño de este instrumento se inició en 1989 en la Fundación para la Educación Especial FE, dado el gran número de familias con niños con Síndrome Down que acudían en busca de un proceso de habilitación. En 1993 se empezó con el proceso de validación y la estandarización se culminó en 1996.

2. Elaboración del manual de instrucciones. Se elaboró durante la primera etapa de la investigación y se realizaron sus ajustes para la estandarización.

3. Selección de la muestra. Se identificó la prevalencia de niños Down en Bogotá la cual correspondió a un total de 1858 casos

registrados por el Ministerio de Salud con una edad comprendida entre 0 y 4 años. A partir de este dato se procedió a contactar las diferentes instituciones educativas y de salud que trabajan con dicha población y con el rango de edad estipulado. Posteriormente se realizó en censo muestral para el pilotaje y la estandarización.

4. Consulta a expertos acerca del instrumento y del manual de instrucciones. Durante la primera y la segunda fase de la investigación (pilotaje y estandarización) se sometieron a consulta de expertos, con el fin de obtener información sobre la claridad, pertinencia, secuencia, complejidad, extensión e idoneidad del examinador.

5. Entrenamiento de examinadores. Se capacitó a nueve examinadores en los conocimientos y destrezas requeridos para lograr una aplicación confiable del instrumento.

6. Administración del instrumento. Prueba piloto: se llevó a cabo con 57 niños distribuidos así: 0-36 meses (11); de 7 a 12 meses (13); de 13-18 (11); de 19-24 (12) y de 25-36 (10).

Prueba definitiva. Consistió en aplicar el instrumento a los 105 niños seleccionados para la estandarización.

7. Calificación y tabulación de los datos. El registro de las conductas presentes en los niños se hizo anotando en el instrumento uno (1) si se presentaba la conducta y cero (0) si no la presentaba.

Posteriormente los datos fueron codificados y transcritos a una planilla donde se excluyeron los items que no discriminaban ya sea porque tenían un nivel de dificultad muy alto o por el contrario eran muy fáciles de resolver. Es así como el instrumento pasó de ser de 669 items a 414 definitivos. Los items restantes se analizaron por medio del programa SPSS.

8. Rediseño del instrumento, manual de instrucciones, estandarización y propiedades estadísticas. Finalmente durante la fase de estandarización se realizaron todas las modificaciones pertinente al instrumento, manual de instrucciones con base en lo encontrado. Se hallaron las tablas de baremación presentando en ellas puntajes brutos y su correspondiente valor en puntajes escala T para cada uno de los rangos de edad y la parte estadística del instrumento.

RESULTADOS

Los resultados se analizaron en tres partes: a) el análisis descriptivo de los índices de dificultad; b) el análisis de la validez y confiabilidad y c) la normalización por rangos de edad del instrumento. Los índices de dificultad de los ítems se obtuvieron a partir del puntaje alcanzado por los participantes en la ejecución de los ítems que conforman el instrumento de desarrollo. Para ello fue necesario reordenar, eliminar e incluir nuevos ítems, con base en las sugerencias que se hicieron en la primera fase de la

investigación (pilotaje). Se tomaron los mismos criterios psicométricos basados en los fundamentos teóricos de la concepción del desarrollo a través de cada uno de los ejes que conforman el instrumento (Eje psicomotor, socioafectivo, comunicación y cognoscitivo).

Se procedió al reordenamiento específico de ciertos ítems o subáreas, con base en los siguientes pasos: a) Tomar el porcentaje de paso para cada grupo de edad y porcentaje de paso en los grupos inmediatamente anterior y siguiendo al grupo de edad en estudio; b) Identificar los ítems susceptibles de reordenamiento y tomar en cuenta sólo aquellos que presentan diferencias en el porcentaje de paso iguales o mayores del 15% en más de tres grupos de edad, al considerar que un porcentaje menor no representa significación para el reordenamiento; c) Los ítems identificados en el paso anterior fueron reubicados teniendo en cuenta también las sugerencias de los jueces expertos.

En resumen los cambios de dificultad del instrumento varían en relación con la edad y cada una de las subáreas. Los cambios en el rango de 0-6 meses fueron muy

Tabla 1. Porcentaje de aprobación de cada ítem por rango de edad (Eje Socioafectivo, Área: Autoayuda, Subárea: Vestido)

ITEMS	RANGOS DE EDAD				
	0-6m	7-12m	13-18m	19-24m	25-36m
201 Colabora extendiendo brazos y piernas cuando se le viste	0	76.2	100	100	100
202 Se quita las medias	0	81	100	100	100
203 Mete los brazos por las mangas de las camisetas y los pies por las mangas de los pantalones	0	0	0	28.6	100
204 Se quita los zapatos cuando los cordones están desamarrados	0	0	0	52.4	100
205 Le gusta permanecer desnudo	0	0	0	0	48.3
206 Se desviste con ayuda	0	0	0	0	41.9
207 Se quita prendas abiertas	0	0	0	0	38.7
208 Se quita el pantalón cuando esta desabrochado	0	0	0	0	29

pocos estos consistieron en hacer inversiones en el orden de las preguntas dentro del mismo rango. A partir del rango de 25 a 36 meses se encontraron items con un porcentaje de paso muy bajo, lo cual muestra que algunos items o subáreas del último rango son difíciles para los niños Down.

En el eje socioafectivo se presentaron pocos cambios comparándolos con el eje cognoscitivo en el que fueron numerosos; sin embargo para todos los ejes estos cambios consistieron en simples inversiones dentro del mismo rango o eliminación de los mismos.

Con base en los criterios psicométricos que deben cumplir las pruebas de desarrollo se procedió a realizar el análisis de items según la proporción de respuestas acertadas para cada uno de los items que componen el instrumento por rangos de edad. Para estos se obtuvieron 23 gráficos. Con base en estos se encontró que los items que conforman el instrumento cumplen con los criterios psicométricos exigidos porque cada una de las curvas de los gráficos es monotónica; Así mismo, se observa que los items van de lo simple a lo complejo es decir hay secuencialidad. Se encontró que a medida que la edad de los niños aumenta, ejecutan items cada vez más difíciles, cumpliendo así con el segundo criterio psicomé-

trico. El mayor número de items fue contestado por los niños ubicados en el rango de 25 a 36 meses, mientras que la menor cantidad fue ejecutada por los niños del rango de 0-6 meses. Esto nos muestra que los rangos de edad superior cumplen con las conductas prerrequisitos de aquellos rangos de edad inferiores a este, por lo tanto, deben contestar una proporción mucho mayor de items acorde a su nivel de desarrollo.

El grado de dificultad del instrumento y de cada uno de los ejes se evaluó basándose en los porcentajes de respuestas correctas de la muestra total, los items se agruparon según su grado de dificultad en fáciles, medianos y difíciles.

Se consideraron fáciles todos aquellos items realizados por más del 70% de los participantes de la muestra. Medianos los que obtuvieron entre 30 y 70% de respuestas correctas y finalmente se consideraron difíciles aquellos que fueron aprobados por menos del 30% de los participantes. Se encontró que el grado de dificultad es adecuado puesto hay una mayor proporción de items de mediana dificultad y una menor proporción de items fáciles tanto en el instrumento total como en cada uno de los ejes.

Este análisis descriptivo permitió corroborar la consistencia interna del instrumento. Se encontró que es coherente y secuen-

Tabla 2. Frecuencia y porcentaje de items fáciles, medianos y difíciles del instrumento y cada uno de los ejes

ITEMS	Instrumento Total		Eje Psicomotor		Eje Socioafectivo		Eje Comunicación		Eje Cognoscitivo	
	No.	%F	No.	%F	No.	%F	No.	%F	No.	%F
Fáciles	129	31.15%	39	29.77	19	24.67	19	30.15	52	36.36
Medianos	157	37.92	49	37.4	36	46.75	24	38.09	48	33.56
Difíciles	128	30.91	43	32.82	22	28.57	20	31.74	43	30.06
TOTAL	414	100	131	100	77	100	63	100	143	100

Tabla 3. Promedios y desviaciones standard por rango de edad y ejes

Rango de Edad	Eje Psicomotor		Eje Socioafectivo		Eje de la Comunicación		Eje Cognoscitivo		Total del Instrumento	
	X	Ds	X	Ds	X	Ds	X	Ds	X	DS
0-6	9.18	7.13	4.41	3.52	5.82	4.97	21.82	8.78	41.24	22.91
7-12	43.43	10.24	19.95	6.31	18.33	3.71	54	4.31	135.7	22.11
13-18	69.27	2.63	41.27	4.93	31.87	4.05	81.33	4.39	223.7	13.96
19-24	88.1	10.59	54.29	3.18	42.9	1.61	101.29	4.38	266.6	17.47
25-36	119.77	9.99	66.61	7.22	54.77	3.73	128.03	6.55	369.2	23.55

cial en su forma de abordar el proceso evaluativo del desarrollo en esta población.

La segunda parte del análisis de resultados, buscó establecer la validez de constructo y confiabilidad del instrumento. La validez de constructo se obtuvo por medio de un proceso sistemático de evaluación por parte de expertos, se analizó empíricamente la progresión de los puntajes por edad; la correlación item – eje. Para estudiar esta progresión se calcularon los promedios de los puntajes obtenidos por la muestra total en el instrumento tal y como lo muestra la tabla 3.

Los promedios de los puntajes y desviaciones standard obtenidos en la muestra de estandarización según los rangos de edad alcanzados en el test total y en cada uno de los ejes aumentan paulatinamente con la edad.

El último paso para hallar la validez del instrumento se hizo con base en el coeficiente biserial puntual. Se tuvo en cuenta que cuanto más alto sea el coeficiente de correlación para un reactivo, este será más útil para predecir el criterio.

La confiabilidad del instrumento se obtuvo por medio del método de consistencia interna. Dicha confiabilidad se determinó por medio del coeficiente Kuder-Ri-

chardson 20, el cual demostró una confiabilidad total de 0.99, y para cada uno de los ejes (psicomotor:0.93; socioafectivo: 0.87; comunicación:0.86; cognoscitivo: 0.83). Estos resultados permiten afirmar que hay consistencia en los puntajes obtenidos y además que los items están interrelacionados y se comportan como parte del mismo instrumento.

En la tercera parte del análisis de resultados: Normalización y tipificación por rango de edad, se muestra la distribución de los puntajes brutos en el grupo de estandarización (grupo norma), incluye los equivalentes de edad, eje, rango percentilar y calificaciones estandar, para ésto el desempeño del niño, se evalúa al remitirse a la tabla de conversión apropiada y así mismo, al encontrar las calificaciones convertidas equivalentes a las calificaciones brutas.

Para facilitar la labor de evaluación del nivel de desarrollo alcanzado por un niño Down, el instrumento se diseñó para que el evaluador obtuviera las calificaciones por eje y de esta forma se plasmara el desempeño del sujeto en un perfil diseñado para ubicar al niño de acuerdo a su propio desempeño, con respecto a la población normal, el cual puede ir desde superior, normal, riesgo y retraso, como se muestra a continuación.

Tabla 4. Coeficiente de correlación biserial puntual (r.b.p) ítem – eje de 13-18 meses

Eje Psicomotor		Eje socioafectivo		Eje de la comunicación		Eje cognoscitivo			
Ítem	r	Ítem	r	Ítem	r	Ítem	r	Ítem	r
1	0.7	9	0.79	22	0.79	35	0.16	48	0.23
2	0.94	10	0.79	23	0.76	36	0.55	49	0.36
3	0.74	11	0.81	24	0.85	37	0.74	50	0.36
4	0.83	12	0.79	25	0.85	38	0.77	51	0.36
5	0.77	13	0.71	26	0.74	39	0.61	52	0.57
6	0.24	14	0.69	27	0.74	40	0.26	53	0.34
7	0.13	15	0.62	28	0.52	41	0.2	54	0.58
8	0.15	16	0.84	29	0.59	42	0.26	55	0.03
		17	0.84	30	0.59	43	0.36	56	0.05
		18	0.84	31	0.71	44	0.3	57	0.58
		19	0.84	32	0.67	45	0.23	58	0.39

INSTRUMENTO DE DESARROLLO PARA NIÑOS CON SÍNDROME DOWN DE 0 A 36 MESES			
Hoja de registro			
Nombre y apellidos del niño _____			
Fecha de nacimiento _____		Evaluador _____	
Fecha de la evaluación _____		Edad _____ Año _____ Meses _____ Días _____	
Nombre de la Institución _____			
RESULTADOS POR EJE			
EJE	PUNTAJE BRUTO	PUNTAJE T	CATEGORIA
1. Psicomotor			
2. Socioafectivo			
3. Comunicación			
4. Cognoscitivo			
RESULTADOS TOTALES			
Puntaje Bruto: _____			
Puntaje Norma: _____			
Categoría: Superior			
Normal			
Riesgo			
Retrasado			
OBSERVACIONES _____			

Figura 1. Hoja de registro del instrumento de desarrollo para niños con síndrome down de 0 a 36 meses.

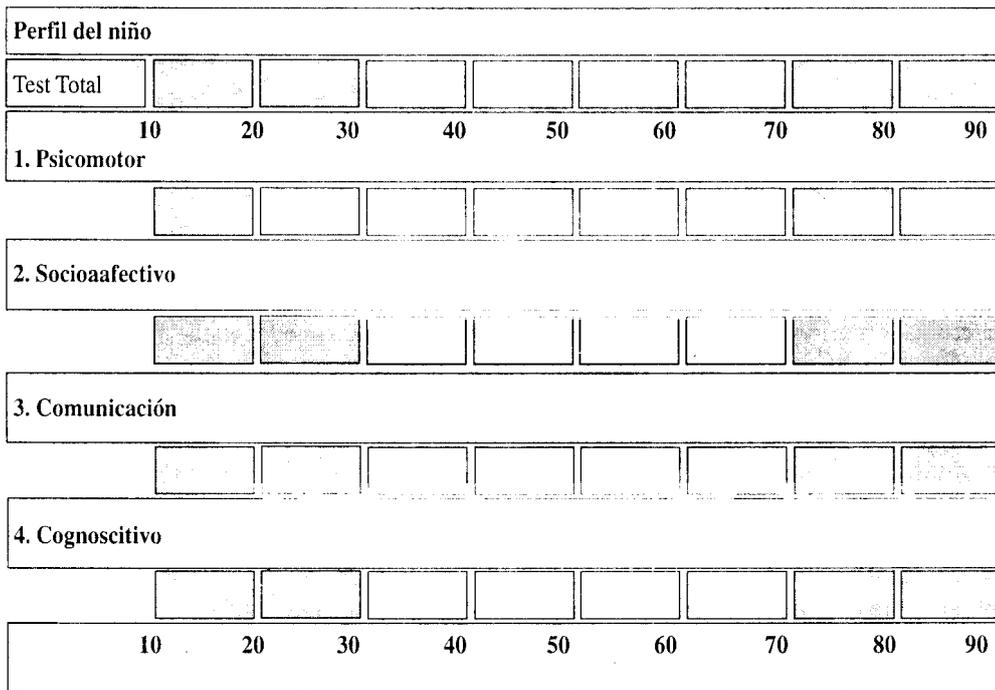


Figura 2. Perfil del niño.

DISCUSIÓN

Los resultados arrojan conclusiones positivas en el sentido que el instrumento diseñado y estandarizado es lo suficientemente sensible para detectar los cambios conductuales asociados con la maduración y el aprendizaje a diferentes edades.

Dicho instrumento se constituye en un aporte valioso, no sólo para la psicología del desarrollo sino también para el campo de la psicometría ya que se cuenta con un instrumento de evaluación del desarrollo estandarizado a población bogotana, esto disminuye el uso indiscriminado de pruebas estandarizadas en otras culturas, que no han sido adaptadas para nuestra población, con

la consecuencia obvia de no proporcionar indicadores válidos y confiables para establecer el nivel de desarrollo de nuestros niños.

La importancia de este instrumento del desarrollo y seguimiento radica en primer lugar en que permite subsanar los problemas que existían con relación a la falta de parámetros normativos que posibiliten obtener el nivel de desarrollo de los niños Down, en comparación con su grupo de referencia. Así, este instrumento se convierte en un medio confiable y válido para evaluar y seguir atentamente el desarrollo de estos niños.

En segundo lugar, se fundamenta en una visión integral del ser humano lo que se

refleja al asumir todas las áreas del desarrollo; Tercero, porque es un método de evaluación y seguimiento del desarrollo, práctico, económico y confiable que permite establecer el perfil del desarrollo alcanzado por el niño, tanto de manera general como específico en cada una de las áreas. Es práctico porque permite evaluar el desarrollo por ejes y áreas, los cuales pueden ser abordados de acuerdo al criterio y conveniencia del evaluador, se puede aplicar en su totalidad o por ejes, de manera individual o grupal, de forma flexible, sencilla y no es necesario seguir un orden riguroso.

Es económico en tiempo y costos. El tiempo requerido para la evaluación varía de acuerdo a la forma de aplicación (individual, grupal, total o parcial). Se recomienda para la aplicación grupal conformar grupos de 10 niños lo más homogéneos posible para facilitar la tarea del examinador. Los materiales utilizados para su aplicación son de fácil adquisición. Cuarto, permite identificar las áreas de mejor desempeño para potencializarlas y las más deficitarias para buscar estrategias de intervención adecuadas. Como resultado de su aplicación, se obtiene un perfil que refleja de manera gráfica el nivel de desarrollo alcanzado por el niño y lo ubica en las categorías de superior, normal, en riesgo, o retraso, en comparación con su grupo de referencia.

Quinto, orienta a los profesionales y padres sobre la intervención temprana para cada niño evaluado, de tal forma que si el niño se encuentra ubicado en un nivel de desarrollo superior se aproveche su potencial o si por el contrario está en un nivel de riesgo o retraso, poder definir claramente y con bases reales sus necesidades particulares. Lo anterior, lleva a estimular y promover en el niño y sus padres, un papel mucho

más activo en su propio aprendizaje, sin dejar de lado la individualidad del niño sobre todo en este período de profundos cambios en lo que se refiere a crecimiento y desarrollo.

Sexto, este instrumento es funcional, porque al conocer el desarrollo del niño a través de su aplicación, los profesionales pueden diseñar un programa de estimulación adecuada que responda a las necesidades particulares de cada niño y no generalizar la intervención por su condición biológica.

Séptimo, otro de los aportes de este instrumento es que puede ser usado por profesionales de diferentes disciplinas, como psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas físicos, ocupacionales y enfermeras interesados en el desarrollo infantil, una vez se familiaricen con su uso y aplicación.

Finalmente, se considera que el instrumento tiene la suficiente evidencia psicométrica y metodológica para ser utilizado en las diferentes instituciones que trabajan con niños especiales, ya que es el primer instrumento estandarizado para este tipo de población en la ciudad de Bogotá en Colombia.

AGRADECIMIENTOS

A la directora de la Fundación para la Educación Especial Fe y su Equipo interdisciplinario; a el grupo de nueve estudiantes de la Facultad de Psicología de la Universidad Católica de Colombia que participaron en el proceso de diseño, validación y estandarización, a los profesionales que participaron como jueces, los asesores estadísticos y metodológicos; las madres y los niños que formaron parte de la muestra.

REFERENCIAS

- Bautista, C. (1993) *Desarrollo del niño menor de 7 años*. Bogotá: Universidad Católica de Colombia.
- Bermejo, V (1994). *Desarrollo Cognoscitivo*. Barcelona: Aguilar.
- Burns, Y; Gunn, P (1995). *El síndrome Down*. Barcelona: Herder.
- Candel, I (1989). *El desarrollo psicológico en los niños con síndrome Down en edad preescolar*. Barcelona: Salvar Editores.
- Candel, I (1989) El desarrollo psicológico de los niños con Síndrome Down en sus primeros años. *Revista Avances*. Corporación Síndrome Down. Bogotá.
- Cicchetti, D., y Baeeghly, M. (1990). Children with down síndrome. *Special child publications Seattle*. Washington.
- Cunningham, C., y Sope (1987). *Down's Síndrome and introduction for parents*. London: Souvenir Press.
- Jasso (1991). *Mitos y realidades del niño Down*. México: Manual Moderno.
- Lewis, V(1991). *Desarrollo y Déficits: Ceguera, sordera, déficit motor, síndrome de Down, Autismo*. Barcelona: Paidós.
- Luria, A (1980). *Lenguaje y Pensamiento*. Barcelona: Fontanella.
- Montealegre, R (1989). *El lenguaje y la construcción de conceptos en el niño*. Santafé de Bogotá.
- Ortiz, N (1991). *Escala abreviada del desarrollo EAD-1: Manual de instrucciones*. Santafé de Bogotá: Ministerio de Salud.
- Papalia, D., y Wendkos, S. (1993). *Psicología del desarrollo humano*. México: McGraw Hill.
- Piaget, J (1975). *Seis estudios de psicología*. Barcelona: Seis Barral, S.A.
- Sattler, J (1996). *Evaluación Infantil*. México: Manual Moderno.
- Troncoso, M., Flórez, J. (1991). *Síndrome Down y educación*. Barcelona: Salvat editores.
- Vigotsky, L (1934). (trad). *Pensamiento y lenguaje en investigaciones psicológicas escogidas*. Moscú: Academia de ciencias pedagógicas. 1989.