

REVISADO

M
C113A
2003
C.1

UNIVERSIDAD DE VALPARAISO

**FUNCIONAMIENTO PSICOLOGICO DE LOS NIÑOS
PORTADORES DE LA ENFERMEDAD ORINA
OLOR A JARABE DE ARCE**

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADO EN
PSICOLOGIA**

ESCUELA DE PSICOLOGIA

**POR
PAULINA CACERES NÚÑEZ
JOANNA LAZO BURGOS**

**PROFESOR PATROCINANTE
CLAUDIA CALDERON F.**

**VALPARAISO, CHILE
2003**

Murc. 52758 Reg. 702 c.1

A mis hijos y marido, a mis padres y hermanas.

Paulina

A Yenis, Carlos, Angela, Omar y Valentina

Joanna

RECONOCIMIENTOS

Damos nuestros sinceros agradecimientos a aquellas personas que colaboraron en esta investigación, especialmente a la señora Marta Colombo, doctora a cargo de la Unidad de Enfermedades Metabólicas del Hospital Carlos Van Buren, quien nos brindó su apoyo y nos facilitó, desde los inicios de este estudio, toda la información respecto a la enfermedad y a los niños que participaron en nuestra tesis.

De igual forma agradecemos a todas aquellas familias que nos recibieron en sus hogares y que accedieron gentilmente a participar en esta investigación. Principalmente, queremos destacar a todos los niños portadores de la enfermedad orina con olor a jarabe de arce que compartieron con nosotros parte de su vida e hicieron posible la realización de esta tesis.

TABLA DE CONTENIDOS

DEDICATORIA	iii
RECONOCIMIENTOS	iv
TABLA DE CONTENIDOS	v
LISTA DE FIGURAS	vii
TABLAS DE DATOS	viii

Cap.		Pág.
1.	INTRODUCCIÓN	1
	Planteamiento del Problema	4
	Objetivos de la Investigación	5
2.	CONSIDERACIONES SOBRE LA PSICOLOGIA DEL DESARROLLO Y SUS AREAS	6
	Psicología del Desarrollo	6
	Áreas del Desarrollo	8
	Desarrollo Neurológico.	
	Desarrollo cognoscitivo	
	Desarrollo Social	
	Desarrollo Emocional	
3.	LA EOJA COMO ENFERMEDAD CRÓNICA	21
	Enfermedades Crónicas en la Infancia	21
	Alteraciones Psicosociales de los Niños con Enfermedades Crónicas	22
	Enfermedad Crónica y Áreas del Desarrollo	23
	La Enfermedad Orina Olor a Jarabe de Arce	24
	Clasificación de la enfermedad	
	Prevalencia e incidencia	
	Tratamiento de la enfermedad	
	Consecuencias de la enfermedad	
4.	METODOLOGIA	30
	Tipo y Diseño de Investigación	30
	Población y Muestra	30

Variables en Estudio.	33
Desarrollo Neurológico	
Inteligencia	
Habilidades Sociales	
Autoestima	
Relaciones con figuras parentales	
Procedimiento.	35
Descripción de los Instrumentos.	36
Anamnesis	
Test de Bender, Daño Orgánico y Desarrollo Infantil.	
Escala de inteligencia para niños (WISC-R).	
Escala de comportamiento asertivo para niños (C.A.B.S)	
Inventario de autoestima de Coopersmith	
Test de apercepción infantil con figuras de animales (C.A. T.-A.)	
5. ANALISIS Y RESULTADOS.	41
Construcción de un Perfil.	41
Estadística Descriptiva	41
Descripción resultados obtenidos por la muestra en cada instrumento empleado	
Información obtenida de la muestra a través de la administración de la Anamnesis Clínica	
Resultados obtenidos por la muestra en Test Gestáltico Visomotor de Bender	
Resultados obtenidos por la muestra en Test de Autoestima de Coopersmith	
Resultados obtenidos por la muestra en Cuestionario de Habilidades Sociales y Comportamiento Asertivo	
Resultados obtenidos por la muestra en Test de Apercepción Temática	
Análisis del Perfil de las Variables.	49
Análisis correlacional de los datos obtenidos por la muestra	
Prueba de Asociación de Variables Chi Cuadrado.	51
Presentación de Casos Especiales	53
6. CONCLUSIONES.	55
REFERENCIAS.	61
APÉNDICES	66
Apéndice A: ANAMNESIS	67
Apéndice B: C.A.B.S.	70
Apéndice C: INVENTARIO DE COOPERSMITH	78

LISTA DE FIGURAS

Nº		Pág.
1	ELEMENTOS DEL DESARROLLO.	9
2	PORCENTAJE DE PACIENTES CON UN NÚMERO MAYOR O MENOR DE CINCO EVENTOS GRAVES.	43
3	PORCENTAJE DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS ANTES Y DESPUÉS DE LOS SEIS AÑOS.	43
4	PORCENTAJE DE PACIENTES BENDER ALTERADOS V/S NORMALES.	44
5	PORCENTAJE DE LOS DIFERENTES RANGOS DE CAPACIDAD INTELECTUAL.	45
6	MEDIA OBTENIDA POR LA MUESTRA EN LAS SUBESCALAS DEL INVENTARIO DE AUTOESTIMA DE COOPERSMITH.	47

TABLAS DE DATOS

Nº		Pág.
1	PERÍODOS DEL DESARROLLO Y SUS PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS.	7
2	CORRELACIONES CLÍNICAS DEL EDEMA CEREBRAL ASOCIADAS CON LA ACCIÓN DE LA LEUCINOSIS.	28
3	DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA SEGÚN EDAD.	31
4	DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA SEGÚN SEXO.	32
5	DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA SEGÚN EDAD DE DIAGNÓSTICO.	32
6.	DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA SEGÚN NÚMERO DE CRISIS. ...	32
7	RESUMEN ESTADÍSTICO DESCRIPTIVO DE LOS PUNTAJES OBTENIDOS POR LA MUESTRA.	41
8	RESUMEN DE LOS DATOS PSICOMÉTRICO OBTENIDOS EN WISC-R.	45
9	MATRIZ CORRELACIONAL DE LOS PUNTAJES OBTENIDOS POR LA MUESTRA.	49
10	ANÁLISIS CORRELACIONAL ENTRE LOS RESULTADOS DE WISC-R Y BENDER DE LOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS ANTES Y DESPUÉS DE LOS SEIS AÑOS.	50
11	ANÁLISIS CORRELACIONAL ENTRE LOS RESULTADOS DEL TEST DE BENDER Y WISC-R EN PACIENTES CON MÁS O MENOS DE CINCO EVENTOS GRAVES.	51
12	TABLA DE CONTINGENCIAS ENTRE WISC-R Y BENDER.	51
13	TABLA DE CONTINGENCIAS ENTRE Nº DE EVENTOS GRAVES Y TEST DE BENDER.	52
14	TABLA DE CONTINGENCIA ENTRE LAS VARIABLES DE EDAD DE DIAGNÓSTICO Y BENDER.	53

CAPITULO 1

INTRODUCCIÓN

Desde la concepción hasta su muerte el ser humano atraviesa por una serie de cambios propios de la especie en los cuales influyen distintos factores tanto biológicos, psicológicos como ambientales, este proceso es conocido como Desarrollo Humano. Empíricamente este proceso da cuenta de los cambios cualitativos y cuantitativos que van ocurriendo simultáneamente en las estructuras biológicas y la diversificación de funciones de complejidad creciente que dichos sistemas van adquiriendo a lo largo del ciclo vital (Montenegro y Guajardo, 2000).

En este contexto dentro de la psicología ha surgido un área que se ha dedicado al estudio del desarrollo abordando temas tales como la naturaleza y regulación de los cambios estructurales, funcionales y conductuales que se manifiestan en el hombre mediante los procesos de crecimiento y maduración; esta área corresponde a la Psicología del Desarrollo. La variedad de investigaciones realizadas en esta área han reportado una gran cantidad de datos respecto a la multidimensionalidad de los procesos del desarrollo, ya que el comportamiento en el ser humano es producto de una sumatoria de variables. Actualmente, sólo podemos encontrar variadas definiciones en las distintas esferas que constituyen a un ser humano y no una teoría completa que logre unificar estos datos y que a la vez incluya conceptos explicativos que den cuenta de los orígenes, así como de los mecanismos de desarrollo y cambio, de todos los aspectos del funcionamiento biológico, cognoscitivo, emocional y social del niño (Castillo, 1994).

Diversos autores, como Freud, Piaget, Baldwin se han dedicado a estudiar algunas de estas esferas y han delimitado una segmentación de etapas del desarrollo de acuerdo a criterios de superposición de características que van emergiendo y otras que van desapareciendo en el curso del desarrollo. Estas características son distintivas y conforman un repertorio psicológico que se mantiene durante un período de tiempo o etapa, donde cada etapa se va a diferenciar de otra por el tipo de interacción en particular entre las distintas áreas del desarrollo, por la formación de habilidades y/o por la adquisición de conocimientos específicos, todo esto dependiendo de la potencialidad, maduración biológica y de las habilidades y conocimientos incorporados por el sujeto.

La extraordinaria mezcla de estabilidad y cambio, a la vez que la amplia variedad que caracteriza el desarrollo del ser humano, que implica cambios en aspectos de la percepción, aprendizaje, pensamiento, lenguaje y personalidad, han sido desde entonces un tema de constante interés y estudio para psicólogos, médicos, educadores, etc., y ha dado origen a diversas teorías que describen como el niño y su ambiente están continuamente interactuando y provocando cambios el uno en el otro.

Para Bijou (en Vasta 2000), conocer los cambios que ocurren en cada etapa, es contar con una aproximación normativa que permite distinguir cuando un niño se encuentra dentro de la norma o cuando se aleja de ella. Por esta razón se han establecido normas respecto de las habilidades y cambios que cabe esperar en los niños para una determinada edad, en cada área del desarrollo y en condiciones socioculturales similares. Con estos antecedentes se han elaborado criterios de normalidad sustentados en una serie de instrumentos psicológicos contruidos con la finalidad de evaluar el desempeño del niño en distintas áreas y en un determinado momento de su vida, en donde se espera que el rendimiento del individuo se encuentre dentro de los rangos de normalidad, es decir, dentro del promedio que obtienen otros sujetos a su misma edad y condición.

En la evaluación de las distintas áreas del desarrollo podemos evidenciar la plasticidad a que se ven sometidos los acontecimientos evolutivos, así como también las notables diferencias interindividuales, vinculadas probablemente a aspectos tales como la herencia genética del niño, las características biológicas y estructurales del cerebro humano, el entorno social y físico en el que el niño se desenvuelve y los tipos de experiencias que el niño encuentra. Estos factores se reúnen en un modelo interactivo o multicausal de desarrollo, como el propuesto por Baltes (Baltes et al, 2000) en el que se establece que tres sistemas interactúan y regulan la naturaleza de los procesos, estos son:

- Influencias Normativas relacionadas con la edad, las que son definidas por determinantes biológicos y ambientales íntimamente relacionados con la edad cronológica.
- Influencias Normativas relacionadas con la historia, que corresponden a acontecimientos y normas completamente generales, experimentadas por una unidad cultural.

- Influencias no normativas en el desarrollo del ciclo vital, se refieren a determinantes biológicos y ambientales que son significativos en su efecto sobre el curso del desarrollo individual pero que no guardan relación con una cohorte etaria.

Sobre este último tipo de influencias, nuestra investigación pretende indagar respecto del impacto en el desarrollo de la condición de enfermedad crónica que padecen los niños de nuestra muestra, en el supuesto de que las enfermedades crónicas o de larga duración cuando aparecen en la infancia implican una serie de repercusiones en el desarrollo del niño, pues pueden interferir considerablemente en el aspecto neurológico, intelectual, emocional y/o social, que al encontrarse directamente interrelacionados, generan un efecto de halo, según lo cual lo que ocurre en una área puede afectar al desarrollo de las otras.

Actualmente en la psicología del desarrollo se distinguen tres líneas de trabajo, que se han configurado desde la necesidad de responder a determinados cambios de la sociedad. La primera se define como preventiva y lo que busca es hacer descripciones precisas del estado de desarrollo, a partir de las cuales inicia la comprensión de los cambios evolutivos y eventualmente permite intervenir en la orientación de dichos procesos. La segunda se denomina optimizadora y lo que busca es explicar el cambio. La tercera línea es la curativa y corresponde a aquella que busca intervenir en los procesos.

Nuestro estudio se inscribe en la primera línea de investigación señalada al constituirse en una descripción que busca dar cuenta de las diferencias y semejanzas de un grupo de niños que posee una enfermedad crónica, respecto de niños que no la poseen. Para esto consideraremos los datos normativos de las distintas áreas del desarrollo.

Partiendo desde el supuesto que la enfermedad crónica implica cambios que interfieren en el desarrollo del niño, la presente investigación pretende estudiar el impacto que provoca la enfermedad de la Orina con Olor a Jarabe de Arce (EOJA) o Cetoaciduria de la Cadena Ramificada, en su forma intermitente, en el funcionamiento psicológico evolutivo de un grupo de niño diagnosticados con esta enfermedad.

Para realizar la evaluación del funcionamiento psicológico y situarlo en un marco evolutivo, hemos escogido un grupo de instrumentos de medición que pueden en su conjunto configurar el estado de desarrollo de los niños. Estos son: Anamnesis Clínica (Apéndice A); Test Gestáltico Visomotor de Bender; Escala de Inteligencia de D.

Weschler versión revisada, WISC-R; Inventario de Habilidades Sociales y Comportamiento Asertivo, C.A.B.S. (Apéndice B); Inventario de Autoestima de Coopersmith (Apéndice C); y Test de Apercepción Temática Infantil con figuras de animales CAT-A.

Operacionalmente, la Anamnesis Clínica tiene como objetivo obtener información respecto de la historia clínica del menor e indagar sobre la coexistencia de otras alteraciones o patologías distintas a la EOJA que pudiesen intervenir en los resultados obtenidos. El Test de Bender se emplea con la finalidad de constatar la ausencia, presencia y/o severidad de un posible daño orgánico. La escala de inteligencia WISC-R permite conocer el desarrollo del área cognitiva. El inventario C.A.B.S., para conocer el desarrollo social. El inventario de Coopersmith para conocer la autoestima en sus distintas áreas (escolar, familiar, social y general). Y el Test CAT-A que permite la comprensión de las relaciones del niño con sus figuras más importantes, junto con la exploración de la estructura del niño y su modo de reaccionar y manejarse frente a los problemas del desarrollo, tanto normativos como no normativos. El orden escogido para evaluar cada una de las esferas del desarrollo responde al hecho de que cada una de ellas juega un rol preponderante y es a la vez soporte para el adecuado desarrollo de la siguiente ya que existe entre ellas una vinculación progresiva.

De este modo, la totalidad de los datos obtenidos a través de las pruebas administradas nos conducirán a la obtención de una visión global del desarrollo del niño, entendido éste como la sumatoria integrada de su desempeño en las distintas áreas consideradas.

En los capítulos siguientes se presentará el marco teórico que sustenta nuestra investigación, la metodología empleada, junto con los resultados y conclusiones de nuestra investigación.

Planteamiento del Problema

Sobre la enfermedad cetoaciduria de la cadena ramificada o de la orina con olor a jarabe de arce, descubierta el 1945 por el Dr. John Menke, se han desarrollado una serie de investigaciones destinadas a establecer cuáles son las bases biológicas de este trastorno

metabólico. Sin embargo, en lo que respecta a su dimensión psicológica aún no se han llevado a cabo estudios que nos permitan una aproximación al funcionamiento psicológico de estos sujetos; por este motivo las interrogantes que sustentan nuestro estudio son: ¿Cuál es el funcionamiento psicológico de los niños portadores de la enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce en su forma intermitente?, y ¿Existe alguna diferencia, en términos de desviaciones en el desarrollo, entre estos niños con EOJA respecto a sujetos de su misma edad que no presentan esta patología?

Objetivos de la Investigación

Objetivo General

Aportar a la comprensión de la dimensión psicológica de los niños que padecen la enfermedad cetoaciduria de la cadena ramificada (u orina olor a jarabe de arce) en su forma intermitente. A partir de la medición sistemática de los sujetos en diferentes áreas del desarrollo.

Objetivos Específicos

1. Describir el estado de desarrollo madurativo de los niños con E.O.J.A. a partir de los resultados obtenidos en el test gestáltico visomotor de Bender.
2. Describir el estado del desarrollo cognitivo-intelectual de la muestra estudiada, especificando el rango de inteligencia en que se encuentran de acuerdo a los criterios establecidos por David Wechsler en su escala de inteligencia WISC-R.
3. Describir el funcionamiento social de estos niños a partir de los resultados obtenidos en el Test de Habilidades Sociales (C.A.B.S).
4. Describir el funcionamiento afectivo emocional, basándose en los datos recogidos a partir de la aplicación del Test de Autoestima de Coopersmith y del Test de Apercepción Temática Infantil (versión figuras de animales).
5. Integrar el resultado de las diferentes mediciones en un perfil de desarrollo psicológico.

CAPITULO 2

CONSIDERACIONES SOBRE LA PSICOLOGIA DEL DESARROLLO Y SUS AREAS

Psicología Del Desarrollo

El desarrollo humano se refiere a los cambios experimentados por los seres humanos en el transcurrir de su vida, desde el nacimiento hasta su muerte, en las estructuras biológicas y psicológicas, y en la conducta de un sujeto, como resultado de influencias bio-psico-sociales.

Generalmente, estos cambios son progresivos y acumulativos y se traducen en una variación en el cuerpo, un aumento en la complejidad de la actividad y un incremento en la integración de la organización y funcionamiento general (Craig, 1992). En otras palabras, el desarrollo consiste en un patrón de cambios tanto cualitativos como cuantitativos que comienzan en la concepción y se prolongan hasta la muerte. El cambio cuantitativo sobre el desarrollo se aplica sobre variables tales como, el peso, la estatura, incremento en número de palabras, etc.; y el cambio cualitativo es aquel que se produce en la estructura o en la organización de los procesos correspondientes a cada esfera del desarrollo, como por ejemplo, cambios en la naturaleza de la inteligencia, en la adquisición de habilidades sociales, etc.

Se establece que desde la psicometría y la psicología descriptiva el énfasis se ha centrado en la evaluación de los cambios cuantitativos; en tanto que los cambios cualitativos han sido abordados en términos de la comprensión y explicación a partir de las diferentes teorías del desarrollo. Estos patrones de cambios son complejos ya que en ellos intervienen varios procesos: biológicos, cognitivos y socioemocionales (Santrock, 1996), que interactúan en forma paralela.

Dado que gran parte de los cambios en el desarrollo humano se manifiestan a través de la conducta, la psicología, al ser la ciencia del comportamiento humano, ha dedicado parte de su esfuerzo a la génesis de un área específica para el estudio exhaustivo de las múltiples variables que convergen en este proceso. Esta área es la Psicología del Desarrollo, que estudia la naturaleza y la regulación de los cambios estructurales,

funcionales y conductuales significativos que se manifiestan en el transcurso del crecimiento, de la maduración y hasta la muerte, temas que corresponden al ciclo vital por el que atravesamos todos los individuos. En cuanto al concepto de desarrollo, éste presupone que existe un cierto grado de continuidad legítima entre las etapas sucesivas de un proceso de crecimiento (ver tabla nº1) y que las propiedades de las fases previas determinan en parte, la forma y la sustancia de la fase siguiente.

En general, la psicología del desarrollo ha identificado ocho etapas o períodos en la vida del hombre, todos los cuales se caracterizan por la presencia de determinados eventos y aspectos propios de cada momento, a continuación expondremos aquellos que comprenden las edades de la muestra que emplearemos y las fases previas, contemplando los aspectos normativos ya alcanzados:

Tabla nº 1. Períodos del desarrollo y sus principales características. ¹.

	Desarrollo Cognitivo	Desarrollo Social	Desarrollo Emocional
0 - 3 años	Desarrollan la memoria de reconocimiento visual, prestan mayor atención a patrones nuevos. Forman representaciones de estímulos, inventan métodos para lograr metas a través de coordinaciones mentales. Desarrollo del Lenguaje.	Junto con el desarrollo de juegos motóricos, surgen los juegos en grupos pequeños. Inicia relaciones amistosas con pares, lo que se ve facilitado por la aparición del lenguaje. Puede acatar normas sencillas. Desarrolla conductas prosociales.	Se desarrolla el vínculo o apego, el concepto de sí mismo diferenciado de otros y la capacidad de regular emociones. Surgen emociones sociomorales y la autoafirmación de la conciencia del yo por el desarrollo de la oposición.

¹ Op cit. Ausubel, D., & Sullivan, E.: "El Desarrollo Infantil". (1991). Editorial: Paidós. Pág. 19.

	Desarrollo Cognitivo	Desarrollo Social	Desarrollo Emocional
3 – 6 años	Comprende diferencias de espacio y tiempo. Establece relaciones básicas entre dos hechos. Puede percibir características específicas y clasificar en categorías . Logran el dominio de instrumentos intelectuales básicos que permiten desarrollar la capacidad de leer escribir y realizar pequeñas operaciones matemáticas los que fomentan el aprendizaje del mundo que los rodea.	Adquiere los conceptos de familia y escuela, tiene conocimiento de las reglas sociales básicas. Logra el concepto de amistad y aumenta su conocimiento del mundo social. Desarrolla actividades lúdicas, conductas de ayuda y mayor competencia social.	Logro de la autonomía respecto de las figuras de apego. Desarrolla la autoestima, mostrando una visión idealizada de sí mismo. Existe una mayor complejidad e intensidad en sus emociones. Inicio de uso de reglas de expresión emocional socialmente adecuadas.
6 – 12 años	Mejora su habilidad para recordar y organizar el material, aumenta la capacidad de memoria y aprenden a usar una variedad de estrategias que ayudan a recordar. Es capaz de resolver problemas sin tener que operar en la realidad. Se enriquece su vocabulario, se desarrolla la atención, por lo tanto persiste en las tareas. El lenguaje se vuelve más socializado.	Mejor conocimiento social y mayor autonomía de la familia. Desarrollo de primeras críticas y valoraciones personales. Logro de mayores habilidades sociales. Importancia de los pares y grupos constituidos por relaciones de amistad. Superación del egocentrismo. Mayor competencia en conductas prosociales.	Fase de tranquilidad afectiva. Logra una mayor capacidad de autocontrol y regulación emocional. Desarrolla la capacidad de comprender emociones de los demás y logra respuestas empáticas más complejas. Integra aspectos positivos y negativos de sí mismo. La autoestima y autoconcepto adquieren un carácter relevante.

Corresponde a edad de la muestra.

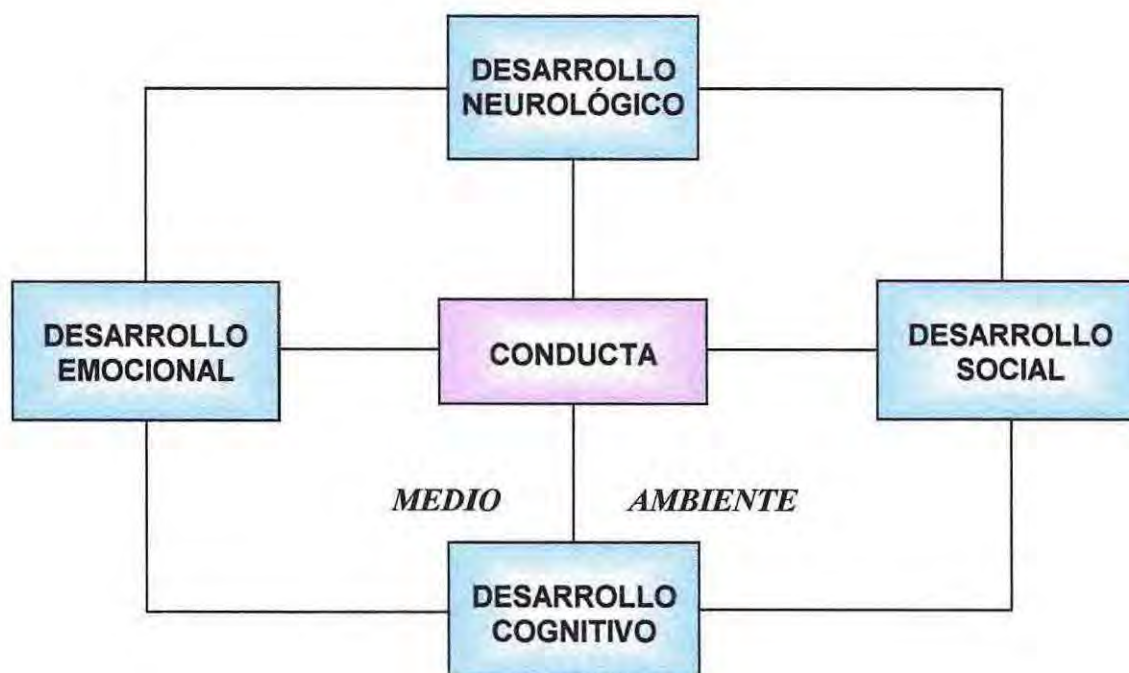
No corresponde a edad de la muestra.

Áreas del Desarrollo

El desarrollo de un individuo consiste en transitar desde un conjunto de comportamientos de menor complejidad a otro de una complejidad mayor mientras se va avanzando en el ciclo evolutivo. Cada etapa del desarrollo comprende logros progresivos en distintas áreas, estas son: área biológica, área cognitiva, área social y área emocional, las que se integran dando como resultado el desempeño global del individuo.

Las distintas teorías del desarrollo convergen en considerar que el cambio en el desarrollo posee las siguientes características: es **continuo**, porque ocurre a lo largo de la vida, **acumulativo**, porque sucede sobre lo que había antes, **direccional**, es decir, que avanza desde una menor a una mayor complejidad, **diferenciado**, ya que consiste en hacer distinciones cada vez más sutiles, **organizado**, ya que supone que sus distintas áreas van integrándose paulatinamente y **holístico**, es decir que los logros nunca son aislados. Dado su carácter holístico, todo aspecto del desarrollo en cada una de las distintas áreas, depende de los demás y a la vez es el resultado de la interacción recíproca de las distintas áreas que lo componen (ver figura 1). En este sentido, resulta fundamental el tener en consideración la hipótesis de que cualquier alteración en alguna de estas áreas del desarrollo, en mayor o menor grado repercute en las otras, y puede impedir o alterar la adquisición de los niveles de desarrollo que son esperables en cada etapa del sujeto.

Figura nº 1. Elementos del Desarrollo.



En este contexto podemos admitir que el desarrollo de las áreas cognitiva, social y emocional supone una maduración física neurológica, ya que es el sistema nervioso el encargado de recibir e interpretar los estímulos del mundo exterior, para luego establecer una relación con el mundo que le rodea. A modo de graficar esta interdependencia de las áreas del desarrollo podemos suponer que, un infante al presentar signos de daño orgánico cerebral tendrá repercusiones en el desarrollo de las funciones psicológicas superiores y por ende, verá afectada su capacidad intelectual. Probablemente, el presentar deficiencias en el área cognitiva le significará dificultades para internalizar un conjunto de pautas sociales, entre ellas, el conocimiento de normas o convenciones sociales, que permiten el desarrollo de conductas eficaces en diversas situaciones de interacción. Por otra parte, un déficit en las relaciones interpersonales produce una alteración en el estado emocional del sujeto, ya que los fracasos a nivel social y personal van generando una desvalorización de sí mismo, viéndose de esta forma, perjudicada la autoestima del sujeto.

En los siguientes apartados, por razones didácticas estas áreas del desarrollo serán expuestas de manera separada, aunque se debe tener siempre especial consideración en las características interaccionales y recíprocas de las áreas del desarrollo.

Desarrollo Neurológico.

El sistema nervioso es la construcción biológica más compleja que se presenta en los seres vivos y se encuentra formado por estructuras que cumplen la función de relacionar al organismo con el medio exterior y con los elementos internos que lo componen. Esta estructura de carácter complejo es la responsable de la totalidad de nuestro comportamiento y su desarrollo reúne diversos factores que confluyen y determinan su estructura.

El sistema nervioso se divide en sistema nervioso central y sistema nervioso periférico. El sistema nervioso periférico o autónomo es aquél que regula los comportamientos involuntarios como la respiración, los latidos cardiacos, etc. El sistema nervioso central, a su vez, es el sistema encargado de los comportamientos voluntarios, de distintos niveles de complejidad. La principal estructura del sistema nervioso central es el cerebro, considerado como el órgano de la actividad mental cuya unidad funcional es la neurona (Luria, 1978).

El desarrollo del sistema nervioso o desarrollo neurológico se inicia junto con la concepción, desde entonces comienza el proceso madurativo donde el medio ambiente tendrá especial relevancia en el curso de desarrollo que seguirá.

En el desarrollo neurológico se plantea el concepto de período crítico o también denominado de rápido desarrollo cerebral, durante él se reflejan cambios en la arquitectura de la corteza cerebral, producto de una rápida proliferación de las estructuras neuronales.

Durante los primeros años de vida, en especial los primeros meses estos períodos críticos resultan trascendentales, y ya a la edad de seis años el cerebro revela casi todo su crecimiento potencial, a pesar de que la maduración neuronal y otros procesos continuarán durante la infancia y hasta la adultez.

Los procesos que conducen al desarrollo del sistema nervioso son múltiples e interdependientes respecto de las otras áreas del desarrollo; son de carácter dinámico y están regulados por numerosos factores, entre los que se encuentran factores genéticos, nutricionales, metabólicos, etc.

Una leve alteración en los factores que regulan el desarrollo neurológico puede significar tanto una disfunción mínima como una mayor, lo que depende del tipo de alteración, duración, intensidad y momento del desarrollo en que ésta se presente.

El crecimiento celular del cerebro es una manifestación de la síntesis de aminoácidos y proteínas, los que provienen tanto de fuentes endógenas, es decir, sintetizados por el organismo, como exógenas o incorporados por medio de la alimentación. Los aminoácidos exógenos son denominados esenciales ya que son fundamentales para el adecuado funcionamiento del organismo y éste es incapaz de generarlos por sí mismo, estos son diez, dentro de los cuales encontramos a la leucina, isoleucina y la valina, los que deben incorporarse en niveles adecuados para ser empleados en el metabolismo celular. En este sentido, los niveles alterados de aminoácidos pueden afectar la maduración normal de las estructuras nerviosas y traducirse en diversas manifestaciones clínicas (Gómez y Rodríguez, en Segovia 1988) que generalmente son esperables de encontrar en enfermedades metabólicas tal como la EOJA.

Que el cerebro haya sido denominado por Luria como el órgano de la mente, responde al hecho de que los procesos mentales se encuentran regulados por este sistema, contemplando tanto las funciones básicas tales como lateralidad y visomotricidad, al igual que aquellas funciones complejas o superiores como pensamiento, lenguaje, memoria, etc., tareas propias del área cognitiva, las cuales se encuentran a la base de los procesos de aprendizaje. De este modo, el aprendizaje normal de un niño depende de la integración constante de funciones de distintas zonas cerebrales, para lo cual debe existir un nivel de madurez neurológica suficiente que permita asociar distintas funciones psicológicas e integrarlas en actividades complejas como las mencionadas. De este modo la adquisición de funciones ligadas a la inteligencia, se encuentra supeditada al nivel de maduración neurológica, uno de cuyos indicadores es el desarrollo de la visomotricidad.

En esta investigación hemos incorporado la aplicación del Test Gestáltico Visomotor como una forma de constatar esta maduración neurológica en el grupo de niños que conforman la muestra.

Desarrollo cognoscitivo

Uno de los aspectos del desarrollo del niño que ha motivado el interés de varios autores tiene relación con los procesos cognitivos que van ocurriendo en las distintas etapas del ciclo evolutivo. El desarrollo de la cognición humana implica la adquisición de una serie de acciones cognitivas las que se van organizando en el transcurso del tiempo y la experiencia, en estructuras más complejas y organizadas.

La dimensión cognitiva a lo largo del desarrollo implica transformaciones de tipo cualitativo y cuantitativo que van permitiendo al individuo resolver de manera eficaz los problemas con los que se encuentra (Rogoff, 1993). El desarrollo intelectual es lento y está caracterizado por el surgimiento de formas de actividad intelectual diversas donde se van adquiriendo destrezas en una serie de procesos cognitivos como razonamiento, comprensión, lenguaje, atención, etc.

Es así como en el período escolar (edad de la muestra) ocurren cambios en las estructuras cognitivas de la etapa previa (etapa preescolar), y los niños son capaces de relacionarse de forma mucho más adaptativa con su medio.

El niño de este período presenta modificaciones en el razonamiento científico y espacial, lo que le posibilita coordinar características de situaciones cualitativamente distintas, operando en el mundo físico a través de reglas. En la cognición social se observan adelantos en el pensamiento dimensional y en el relacional, que permiten un mayor grado de elaboración de situaciones complejas de carácter interpersonal. El proceso intelectual del niño ya no está centrado en las funciones psicológicas básicas, sino que comienza a establecer relaciones más abstractas desarrollando un pensamiento más representativo que le permite conocer la realidad de manera diferente.

La inteligencia en la edad escolar se ha convertido en uno de los procesos cognoscitivos que genera más interés en los investigadores ya que está estrechamente relacionada con el aprendizaje. No tan sólo en la escuela sino que en cualquier situación, el niño utiliza habilidades cognoscitivas y verbales para asimilar, organizar e integrar la información y las experiencias nuevas recibidas, este nuevo material es codificado y generalizado para luego ser transferible a situaciones nuevas.

Un concepto unitario y pragmático de inteligencia, que resume en buena parte la descripción anterior, es la definición operacional planteada por David Wechsler, quién señala que ésta constituye un constructo hipotético al cual define como "la capacidad agregada o global de un individuo para actuar con propósito, pensar racionalmente y tratar en forma efectiva con su medio ambiente" (Matarazzo en Berdicewsky, 1985). Para él la inteligencia sería agregada o global, debido a que se compone de distintos elementos o habilidades, los cuales corresponden a rasgos cualitativamente diferenciables, aunque no independientes. Wechsler señala que la inteligencia es distinta a la suma de habilidades, por cuanto no depende de la cantidad de éstas o su calidad, sino también de su organización, la cual se ve influida por otros factores tales como la motivación y el acceso a experiencias enriquecidas de aprendizaje.

Teniendo en cuenta que un aspecto elemental del área cognitiva lo constituye la inteligencia, describiremos el funcionamiento intelectual a través de la evaluación de ésta; considerando que involucra una serie de procesos y funciones que se van adquiriendo de forma gradual a lo largo del desarrollo evolutivo. La medición de la inteligencia y el análisis de las distintas habilidades específicas que la encierran, constituye una forma práctica de entender la actividad cognitiva global del sujeto.

La evaluación psicométrica de la inteligencia resulta ser un proceso global que nos entrega un coeficiente intelectual (C.I.) que refleja el procesamiento exitoso de la información contenida en un problema y el logro de una solución correcta (Bravo, 1991), donde los sujetos que presentan un mayor C.I. o un mejor desempeño intelectual, se caracterizan por poseer una mejor percepción inicial de la información o de los elementos esenciales de un problema y por determinar la estrategia cognitiva más adecuada para resolverlo.

En la habilidad para resolver problemas, los niños utilizan diversos procesos, siguiendo una serie de pasos mentales y en cada uno van utilizando esquemas operativos bajo condiciones perceptuales y afectivas.

Por último, cabe señalar que a través del ciclo vital, el desarrollo de los procesos cognitivos del niño está supeditado a prácticas de carácter individual y social. En este sentido, resulta elemental la participación de otras personas, especialmente de aquellas que interactúan diariamente con el niño. En la etapa escolar juega un rol importante en el desarrollo intelectual, la capacidad de relacionarse con los pares, aspecto social que influye no sólo en las habilidades cognitivas del niño, sino que también en el posterior funcionamiento global del individuo.

Desarrollo Social

El área social constituye un aspecto fundamental del desarrollo humano, pues se relaciona con la adquisición de todo conocimiento y se transforma en el medio que emplean las personas para satisfacer, desde su nacimiento, necesidades básicas propias de todo ser humano. Esta área del desarrollo está constituida por la adquisición paulatina de nociones y destrezas respecto a las relaciones con los otros que componen el mundo social, y que se inicia en el niño a través del proceso denominado socialización.

Como área de estudio comprende el conocimiento de otros, de uno mismo y de las relaciones entre uno mismo y los otros (Brooks-Gum y Lewis, 1978, en Delval, 1991). De igual forma, involucra las habilidades requeridas para lograrlo.

Teóricamente, los estudios de esta área se agrupan de la siguiente forma:

- (1) **Sobre el conocimiento de los otros y de uno mismo:** Corresponde a la elaboración por parte del sujeto de un conocimiento de los otros y de las

relaciones establecidas con ellos, todo lo que conduciría a un mayor conocimiento de sí mismo (Durkheim, 1898, en Moscovici 1993).

- (2) **Sobre el conocimiento moral y convencional:** Consiste en el proceso a través del cual el sujeto va adquiriendo las reglas y normas que regulan las relaciones con otros. Incluye el aspecto prosocial del comportamiento.

En un contexto evolutivo, el niño desde su nacimiento se encuentra acompañado por otros seres humanos que se relacionan con él, responden a sus necesidades y le entregan afecto. Así los bebés inician sus relaciones con otros, explorando las respuestas que generan en terceros y como estos generan respuestas en ellos. Transitan desde entonces un largo camino donde innumerables variables influyen en la adquisición de las habilidades que determinarán su grado de competencia en el área social.

Como agentes socializadores tempranos, la familia y los iguales constituyen las variables más importantes e influyentes en el logro de estas habilidades.

En **la familia**, los niños establecen el primer tipo de relaciones y como tales, éstas pueden favorecer o dificultar su futura adaptación al contexto social, ya que ésta comienza mucho antes de que se inicien las interacciones con los pares. Los principales aspectos parentales que afectan el desarrollo social del niño son: (a) *El tipo de apego que los padres generan con sus hijos*. La relación de apego consiste en el vínculo afectivo que el niño establece entre sí mismo y otra persona, en este caso los padres, el cual tiene como fin procurar obtener y mantener un cierto grado de proximidad al objeto de apego. Según Bowlby (1989), el tipo de apego y el modelo interno que construye el niño de sus figuras de apego, influyen en el futuro desarrollo de las relaciones sociales del menor con sus compañeros. Esto se sustenta primero, en que las relaciones de apego promueven expectativas sociales respecto de la aceptación y éxito o rechazo y fracaso en las relaciones con otros, lo cual finalmente anima al niño a implicarse activamente en las interacciones o a marginarse en este tipo de relaciones; segundo, la experiencia con cuidadores, de acuerdo a su nivel de responsividad y empatía, aporta o dificulta el desarrollo de capacidades de comprensión social, empatía y reciprocidad para con otros; y tercero, el apego genera en el niño un sentimiento de autovaloración y consideración del grado de autoeficacia que se traducirá en la exploración más o menos activa del entorno y

en la iniciación de relaciones con sus pares, con la confianza inicial de que será bien aceptado por otros, por su valor como persona.

Por lo tanto, las relaciones de apego constituyen la base emocional e instrumental para el inicio y mantención de interacciones positivas o en su defecto negativas con los otros, es la base motivacional de la interacción que alienta o desalienta el encuentro con los otros, garantizando u obstaculizando la aceptación del niño entre su grupo de pares, el establecimiento de relaciones amistosas y las bases para su adaptación al entorno escolar; (b) *Las creencias de los padres sobre el desarrollo infantil y su capacidad de influir en él.* Las creencias, ideas y percepciones de los padres respecto del desarrollo y educación de los niños influyen de igual forma en el desarrollo de la sociabilidad, pues éstas determinan el cuándo y cómo resulta adecuado que los niños inicien interacciones con otros niños (Ladd, 1992) y (c) *Los padres como modelo de desempeño social.* El tercer elemento a considerar respecto a la influencia ejercida por los padres en el desarrollo social consiste en que ellos fomentan las características necesarias para el buen funcionamiento de las relaciones en general, sirviendo así de modelos para el logro de aprendizajes adecuados. En este sentido el repertorio de conductas sociales de los padres se convierte en una señal concreta a seguir por parte de los menores.

Respecto de **la interacción con los pares**, existen tres modalidades a través de las cuales los pares contribuyen a la adquisición de conductas sociales. Una primera modalidad es el refuerzo, que incluye muestras de aprobación y acercamiento desde y hacia el sujeto, donde este tipo de respuestas fortalece la conducta social y aumenta la probabilidad de que se vuelvan a presentar. Una segunda modalidad empleada es el castigo, cuando la conducta social del sujeto va seguida de un estímulo aversivo, por ejemplo el rechazo de los pares; frente a lo cual el niño va eliminando de su repertorio de conductas aquellas que sus compañeros consideran como no adecuadas. Y por último, a través del aprendizaje observacional el niño puede adquirir conductas sociales observando cómo otros niños son recompensados o castigados por realizar determinadas acciones y también a través de la imitación directa de sus pares, de esta forma el niño aprende a anticipar lo que puede ocurrir si actúa de determinada manera frente a diversas situaciones.

De este modo, los niños, en la interacción con otros, adquieren paulatinamente un mayor y más acabado conjunto de comportamientos y habilidades sociales, descartando aquellas conductas que resulten inadecuadas y aumentando la práctica de aquellas que resultaron reforzantes. No obstante los menores demuestran distintos grados de destreza en la adquisición de pautas adecuadas de comportamiento social.

Las habilidades sociales constituyen competencias específicas dentro de la esfera social, que posibilitan una adecuada integración a la sociedad, al permitirle al sujeto actuar de manera eficaz y satisfactoria en diversas situaciones sociales (Arancibia, 2000).

En este contexto las habilidades sociales contribuyen al adecuado desempeño del propio rol y satisfacen las expectativas que los adultos significativos asocian a dicho rol. Este repertorio de conductas, al ser llevadas a cabo en situaciones de interacción social van ligadas al reforzamiento por parte del ambiente interpersonal, lo que mejora y aumenta las relaciones con los otros, fomentando la vida socioafectiva y cultural del sujeto.

Cabe agregar que en el período escolar, las habilidades sociales son un elemento importante que influye en el aprendizaje del niño, generando sentimientos de satisfacción por los logros obtenidos en cuanto al cumplimiento de sus propias expectativas y las de los adultos. En este sentido, la aceptación del adulto y las referencias de comparación entre sus iguales van influyendo en la valoración que el niño hace de sí mismo, creando su propio concepto de autoeficacia en las relaciones sociales y fortaleciendo su autoestima.

Debido a la implicancia de las habilidades sociales en el funcionamiento integral del sujeto, se evaluará este aspecto del desarrollo social a través del instrumento de comportamiento asertivo y habilidades sociales de Michelson que pone el acento en aquellas respuestas socioafectivas que son efectivas y apropiadas en la relación con los otros.

Desarrollo Emocional

Así como el desarrollo del área neurológica, cognoscitiva y social, las experiencias afectivas forman parte de la vida de un sujeto y contribuyen a definir su personalidad. El desarrollo emocional es una dimensión que interviene en todos los

procesos evolutivos, en el procesamiento de la información, en el desarrollo moral, en el conocimiento social, etc. y en conjunto con el desarrollo social contribuye al logro de una forma de ser, que convierte a cada persona en un ser único.

Uno de los aspectos relevantes en el plano afectivo es el desarrollo de las emociones. Autores como Damasio (1994), han tratado de demostrar el rol de las emociones en lo cotidiano, señalando que nuestros procesos mentales resultarían de la interacción entre el conocer emocional y el intelectual, lo que nos permite el logro de conductas complejas tales como la motivación ante el enfrentamiento de frustraciones, la regulación de estados de humor, la modificación de la propia conducta, etc. . En este sentido, el papel de las emociones resulta ser un punto central en la definición y desarrollo de la personalidad.

Sobre el desarrollo de las emociones se ha establecido que, desde el nacimiento, cada niño muestra expresiones faciales que se asocian a la expresión de emociones. Alegría, rabia, miedo, asombro, pena y vergüenza, son emociones básicas que se asocian a respectivas expresiones faciales desde los primeros meses de vida. En el primer mes el niño sonríe, hace gestos de interés, asco y malestar; entre el segundo y cuarto mes aparecen las expresiones de cólera, sorpresa y tristeza; y al quinto mes se observa claramente el miedo, evidenciándose con anterioridad gestos faciales de temor. Una de las principales manifestaciones de las emociones del niño es el llanto, principalmente cuando son más pequeños y no ven satisfechas sus necesidades en forma inmediata experimentando frustración y no tolerando ni las más mínimas molestias. Esta situación se va modificando a medida que los niños crecen, ya que en la interacción con los otros, el niño va aprendiendo a que existen algunas limitaciones en ellos y en el medio que los rodea (como por ejemplo normas sociales, costumbres, etc), también van adquiriendo mayor autonomía y mayor capacidad para manejar el entorno. Esta situación no siempre es así, la ausencia de instancias que favorecen el desarrollo de la tolerancia a la frustración deriva en que el niño siga actuando como si todos sus deseos fuesen necesidades urgentes de satisfacer lo que lleva consigo la dificultad para controlar impulsos.

Otro aspecto trascendental en el área emocional lo constituyen los sentimientos de sí mismo, determinados por las relaciones objetales que el niño establece, es decir, todas

aquellas relaciones con figuras significativas que rodean al niño. En su desarrollo evolutivo, el niño va generando lazos afectivos con un determinado número de personas, estableciendo pautas de comportamiento que van conformando una dinámica de relaciones entre él y los otros, las cuales va replicando frente a determinadas situaciones socioemocionales como por ejemplo, las reacciones del niño con sus pares, con la familia, en la escuela, etc.

Un factor importante que influye en las relaciones que mantiene el niño, deriva de su vínculo temprano con una figura de apego. Este vínculo genera una forma de conducta que tiene como resultado el logro o la conservación de la proximidad con otro individuo claramente identificado, al que se considera mejor capacitado para enfrentarse al mundo. La cualidad de esta relación genera en el niño un sentimiento de confianza al combinar el cuidado sensible de sus necesidades individuales y al otorgarle un firme sentido de confiabilidad y seguridad personal, factores importantes en el desarrollo emocional del niño.

Esta conducta de apego va crear en el niño un sentimiento de identidad que se combina con el sentimiento de ser aceptado, de ser querido, de ser uno mismo y de ser capaz de motivar respuestas favorables en terceros. De esta manera, alrededor de los dos años, sustentado en la relación con el objeto de apego, se va configurando el concepto del yo, como diferenciado de otros; y se comienza a estructurar el sí mismo, definido como las cogniciones que el individuo tiene conscientemente acerca de sí mismo, involucrando todos los atributos, rasgos y características de la personalidad. Estos elementos son los que estructuran y forman parte de lo que el individuo concibe como su yo. Este proceso se consolida en la primera infancia (0-3 años) y se mantiene a lo largo del ciclo de vida.

Al llegar a los seis años, el niño continúa su desarrollo en las esferas cognitiva y social, lo que le permite ir formando una representación de cómo se percibe a sí mismo, basándose en características concretas y observables que dependen del cómo lo ven los demás, y cómo él percibe que lo ven. Estas representaciones contribuyen al desarrollo del autoconcepto y se van fortaleciendo o modificando de acuerdo a las interacciones del niño con su ambiente. En este proceso el niño se convierte en un agente activo del mundo social, internalizando los valores y patrones de comportamiento que resultan ser adaptativos para su entorno.

En el período escolar, se consolida uno de los elementos que compone el autoconcepto: la autoestima, que corresponde a la valoración positiva o negativa que la persona hace acerca de sus atributos, rasgos y características de personalidad que estructuran el yo de la persona, incluyendo las emociones que asocia a ellas y las actitudes que tiene respecto de sí mismo (Brinkmann y cols., 1989). A medida que se avanza en el desarrollo evolutivo, la autoestima de los niños posee diversas características según el momento o etapa por la que transitan. Así, a los seis años, se clasifican según características concretas, como rasgos físicos o cosas que poseen; más tarde, a los ocho años incorporan la comparación social, incorporando distintos ámbitos tales como imagen, aceptación social y competencias académicas, obteniendo una visión más realista de sí mismos.

En este proceso emerge la autoestima, que conceptualmente presenta las siguientes características: (a) *Es multidimensional*, lo que quiere decir, que tiene relación con los ámbitos familiar, personal, escolar y social, etc.; (b) *es dinámica*, se va modificando desde las primeras experiencias de vida del sujeto; (c) *es jerárquica*, en las distintas etapas del desarrollo, van a predominar algunas dimensiones sobre otras; (d) *es una actitud aprendida*; en ella influyen los modelos socialmente aceptados en los distintos ámbitos, ya sea a nivel físico (estereotipos de belleza), académico (rendimiento, competencia y eficacia), emocional (establecimiento y calidad de relaciones afectivas) y social (comparación con grupos de referencia); y (e) *es un continuum*, observándose autovaloraciones que van desde muy positivas a muy negativas.

En el proceso de formación de la autoestima, además de ir internalizando las distintas valoraciones del medio que lo rodea, el sujeto va ir enfrentando a exigencias cada vez mayores que lo calificarán como una persona capaz o no. Estas experiencias de éxito o fracaso, se denominan expectativas de autoeficacia y comprenden todas aquellas convicciones que el niño genera respecto a cumplir ciertas tareas de forma adecuada. Es por esta razón, que adquieren relevancia todas aquellas situaciones de aprendizaje que son parte del proceso de socialización en conjunto con la participación de los adultos significativos que son los encargados de fomentar tanto la autoestima como el sentimiento de autoeficacia.

CAPITULO 3

LA EOJA COMO ENFERMEDAD CRÓNICA

Enfermedades Crónicas en la Infancia

De acuerdo a estudios epidemiológicos, al menos el 50% de la población posee alguna condición crónica, dentro de los cuales el 10 % de los afectados son niños (Karnad, 2001). Estas pueden ser tanto enfermedades como discapacidades que se estima durarán de por vida y que por lo tanto, requieren de atención médica y cuidados, dentro de los cuales se encuentran, ya sea hospitalizaciones frecuentes, períodos de cuidado prolongado en casa, visitas frecuentes a control con especialistas en centros de atención médica, el consumo de determinados tratamientos medicamentosos y/o el apego a rigurosos hábitos alimenticios, entre otros.

Algunos autores sostienen que estas enfermedades además de producir una profunda alteración en los aspectos biológicos, pueden interferir en el desarrollo social y psicológico en el sujeto, por lo que se consideran un quiebre en la calidad de vida (Marín en Fernández, 1999) que se traduce en limitaciones de rol, problemas emocionales, malestar físico e impedimentos, daño en la salud mental y en la vitalidad, dolor y alteración en la percepción de salud (Vanderzee, Sanderman & Heynk en Meijer, 2000). Aunque varían de un caso a otro, se estima que al menos un diez por ciento, experimenta un quiebre importante.

Según lo señalado, tanto por el Comité de niños con Discapacidades como por el Comité de Aspectos Psicosociales de Salud del Niño y la Familia (1997), al padecer una patología de carácter crónico, el niño se ve expuesto a una situación de riesgo psicosocial que interferirá a lo largo de su vida.

Para apreciar qué factores estarían asociados a una mayor interferencia, el primer aspecto a considerar es el conjunto de características de la enfermedad, es decir, la sintomatología que se encuentra asociada al cuadro, ya que éstas varían en rango de intensidad y grado de deterioro generado.

Otro factor a considerar es el tratamiento. Éste, en la medida que sea más disruptivo respecto de las actividades de quién padece la enfermedad, ya sea por que

incluye un amplio rango de restricciones o por lo elevado del costo físico, de tiempo o económico, mayor interferencia ejercería en la vida del paciente.

Un tercer factor identificado es la dependencia con respecto a otros en cuanto a la realización de actividades diarias, lo que contribuiría de manera considerable al riesgo de disfunción psicosocial del menor.

Respecto a esto, se podría señalar que la EOJA interfiere considerablemente en la vida de quienes la padecen, ya que reúne los tres factores anteriormente señalados. En el caso del grupo de niños que participa de nuestra investigación, que presentan la EOJA en su forma intermitente, ésta lleva aparejada la aparición de: síntomas persistentes; importantes restricciones alimentarias; interferencias en la vida familiar, escolar, recreativa, entre otras; situaciones que se acentúan especialmente en períodos de crisis donde además presentan fiebre, vómitos y compromiso del estado general.

Alteraciones Psicosociales de los Niños con Enfermedades Crónicas.

Hasta el momento no existe una teoría unitaria que establezca las relaciones y condiciones por las que una enfermedad crónica pediátrica predisponga a la aparición de alteraciones psicológicas. Sin embargo, las investigaciones realizadas en niños con enfermedades crónicas como cáncer y diabetes mellitus han demostrado que este tipo de enfermedades pueden implicar repercusiones a nivel familiar y a nivel individual, especialmente en dificultades para establecer o mantener la imagen corporal, en el desarrollo de la autonomía y la valoración de las propias capacidades (Karnad, 2001). Las enfermedades crónicas pueden producir diversos efectos nocivos en la adaptación del niño a su medio. Esto depende de algunos factores tales como: nivel de desarrollo del niño, su capacidad adaptativa, la relación previa existente entre el niño y los padres, el equilibrio familiar, la naturaleza de la enfermedad y el significado que posee la enfermedad tanto para el niño como para la familia.

El niño enfermo crónico, debe enfrentarse al hecho de que la enfermedad que padece no va a desaparecer y que posiblemente, con el transcurso del tiempo pueda agravarse, lo que lo diferenciaría de aquellos sujetos que no la padecen. Así, el percibirse como diferente a otros sujetos de su misma edad, puede traducirse en estados depresivos,

regresiones o alteraciones conductuales. Otro evento que influye en la aceptación de la enfermedad crónica en los niños con EOJA son las hospitalizaciones ante las crisis, pues estas llevan aparejada la eventual separación del niño con su familia, lo que implica un período estresante para el niño que puede producir diferentes reacciones. Los niños de edad escolar si bien pueden comprender la experiencia hospitalaria en forma más precisa, pueden presentar ligeras regresiones y ansiedad. A esto se suman las ausencias a la escuela, situación que restringe sus posibilidades de interacción social, pudiendo generar en el niño sentimientos de soledad y amplificar su percepción de diferencia respecto de los demás niños.

Los niños con EOJA además deben llevar una dieta muy estricta, difícil de asumir principalmente en niños pequeños, ya que la mayoría de los productos alimenticios de frecuente consumo en esta etapa les están restringidos (ej. leche, yoghurt, chocolate, helados de leche, galletas, quesos, etc.). Por esta razón, es importante que el niño y quienes están a su cargo comprendan cabalmente qué implica padecer esta enfermedad crónica; esta asimilación y adaptación es gradual y en sus comienzos está fuertemente vinculada a los adultos a cargo del menor ya que son ellos los principales responsables de la adecuada administración del tratamiento.

Enfermedad Crónica y Áreas del Desarrollo

Las enfermedades crónicas se encuentran dentro de los eventos no normativos que le pueden suceder a un sujeto y por lo tanto pueden afectar en alguna medida, el desarrollo global de éste. El impacto que produce una enfermedad crónica resulta de la perseverancia de los síntomas, de las características de los tratamientos, de las posibles limitaciones en su movilidad y de las interferencias en actividades escolares, familiares, recreativas y sociales.

Estos cambios en la vida del sujeto van generando alteraciones en el desenvolvimiento normal del sujeto en las distintas áreas de su desarrollo evolutivo, encontrándose un alejamiento de los individuos de las pautas normales en las que se espera deberían encontrarse. Esta diferenciación de la norma varía dependiendo de la severidad de la enfermedad y de los efectos del tratamiento (Meijer et al, 2000).

En los últimos veinte años, se han realizado una serie de investigaciones respecto al funcionamiento psicológico de niños y adolescentes con condiciones específicas de salud. Algunos hallazgos han establecido que los niños con enfermedades crónicas presentan más problemas de conducta y menores habilidades sociales (Thompson, Timko, Varna & Wallander en Meijer 2000). La Greca, en 1990, afirma que una enfermedad crónica, al limitar la interacción del niño con sus pares ya sea por restricción de actividades físicas, interrupción de actividades diarias, modificaciones del estilo de vida debido al tratamiento, etc., posee numerosas consecuencias para el menor, como por ejemplo la disminución de las competencias sociales.

En el caso de la EOJA, conjuntamente con los cambios que produce la enfermedad en sí, producto de las diversas situaciones que se derivan de ella, el niño que padece esta enfermedad crónica presentaría un determinado funcionamiento psicológico que estaría mediado por las posibles consecuencias que la enfermedad produciría a nivel de sistema nervioso central y que eventualmente afectarían a la capacidad intelectual de éste y por lo tanto, interdependientemente a las áreas afectiva y social.

En este estudio evaluaremos el funcionamiento psicológico de un grupo de niños portadores de esta enfermedad, a fin de constatar si ésta ha afectado el desempeño de los niños en las distintas áreas del desarrollo a través del uso de instrumentos psicométricos y estableciendo si existen o no diferencias en este grupo respecto a las pautas normales de desarrollo.

La Enfermedad Orina Olor a Jarabe de Arce

La enfermedad orina olor a Jarabe de arce (E.O.J.A) fue descrita por primera vez en 1954 por Menke et al. como un trastorno degenerativo del sistema nervioso central (S.N.C). Posteriormente Dancis et al. establecieron su origen atribuido a un defecto en la descarboxilación oxidativa de los α -cetoácidos derivados de la cadena ramificada de valina, isoleucina y leucina (V.I.L.) ocasionado por un déficit del complejo enzimático 2-oxideshidrogenasa, lo cual contribuye a un aumento en la sangre de las concentraciones de V.I.L., generando efectos tóxicos que interfieren con las funciones cerebrales (ver tabla n°2).

El déficit de este sistema enzimático que ocasiona la E.O.J.A recibe este nombre por el olor a azúcar quemada propio del jarabe de arce que exhalan los sujetos portadores de la enfermedad a través de los líquidos corporales, en especial por la orina.

La E.O.J.A es una trastorno que se hereda como un rasgo autosómico recesivo; es decir, ambos padres portan un gen mutante, responsable de la enfermedad asociado a un gen normal; en consecuencia los niños con EOJA reciben un gen mutante de cada uno de sus padres, desarrollando así la enfermedad. La mutación genética que produce la EOJA, afecta al complejo enzimático de la deshidrogenasa de los α -cetoácidos encargada de la síntesis de las proteínas derivadas de la cadena ramificada de VIL.

Clasificación de la Enfermedad

La E.O.J.A. puede manifestarse de distintas maneras, lo que ha dado origen a diversas clasificaciones todas las cuales se basan en la intensidad del déficit enzimático las que van desde la forma clásica hasta otras variantes de la enfermedad, las que suelen ser más leves, aunque la gravedad de los síntomas puede variar durante ciertos períodos de la enfermedad y de un paciente a otro.

E.O.J.A. clásica: Esta forma presenta las manifestaciones clínicas más graves. Los lactantes que presentan esta forma de la enfermedad son normales al nacer; sin embargo, entre el quinto y séptimo día comienzan a presentar la sintomatología característica que incluye: rechazo a la alimentación, vómitos, llanto agudo, crisis convulsivas, hipertonía, desaparición de los reflejos arcaicos y ostotendenciosis y, en algunos casos habitualmente hay hipoglicemia; otros síntomas y signos son la acidosis metabólica, retraso mental, coma y, en ciertos casos más graves se produce descerebración y muerte por edema cerebral. Los niveles séricos de V.I.L. son diez veces superiores a lo normal, mientras que la actividad enzimática es un 5% inferior a lo normal, (Meneghello, 1991).

En cuanto al diagnóstico, este se sospecha por el olor a jarabe de arce que exhalan por el sudor, la orina y el cerumen, lo que es confirmado por análisis de los aminoácidos y, al comprobar cifras intensamente elevadas en el plasma de las concentraciones de V.I.L. y aloisoleucina (un esteroisómero, el cual habitualmente no se encuentra en la sangre); junto a una disminución de la alanina. Cabe destacar que los niveles de leucina suelen ser más altos que el de los otros aminoácidos.

E.O.J.A. intermedia: En este subtipo los niveles séricos de V.I.L. son 5 a 10 veces superiores a lo normal y la actividad enzimática es un 25% inferior al promedio. En cuanto a los síntomas, estos niños presentan un cuadro más leve después del período neonatal. En ocasiones pueden presentar un retraso mental leve o moderado y suele haber olor a jarabe de arce (Meneghello, 1991). Generalmente el diagnóstico de este subtipo de la enfermedad se realiza durante el curso de una enfermedad intercurrente, cuando aparecen los signos y síntomas de la E.O.J.A clásica.

E.O.JA. intermitente: Los niveles séricos de V.I.L en este caso son normales, pero en los episodios infecciosos es diez veces superior a lo normal, siendo la actividad enzimática 25 veces inferior a lo esperado. En cuanto a la sintomatología esta aparece al final de la primera infancia, normalmente en el curso de una enfermedad sobreañadida. Los niños con este tipo de E.O.J.A. son aparentemente normales; sin embargo, durante las crisis presenta vómitos, ataxia, olor a jarabe de arce, letargia y coma al sufrir estrés frente a infecciones o intervenciones quirúrgicas. En algunos casos se ha detectado retraso mental leve. En caso de no realizar un diagnóstico preciso y un tratamiento adecuado la enfermedad puede evolucionar hacia un cuadro crónico de curso variable.

E.O.JA. con respuesta a la tiamina: Esta forma es la más leve de la enfermedad. Algunos de estos niños al ser evaluados evidenciaron un retraso mental moderado o leve (Cornejo et al, 1994). Sus niveles séricos de V.I.L. son tres veces superiores a lo normal, estando ligeramente elevados en el plasma; sin embargo, estos niveles aumentan durante el curso de enfermedades sobreañadidas e infecciones intercurrentes, la actividad enzimática es de un 20% con dosis de tiamina normal, y de un 100% con dosis farmacológica. Los niños portadores de este subtipo de enfermedad responden bien al tratamiento con altas dosis de tiamina la cual produce una mejoría clínica y bioquímica considerable (Cornejo et al, 1994).

Prevalencia e Incidencia

La E.O.J.A. presenta una incidencia variable en las distintas poblaciones: en países anglosajones es de uno entre doscientos cincuenta mil nacidos vivos; en España es de uno por cada cuarenta mil y en Estados Unidos la incidencia es de uno por cada veinte mil.

En Chile hasta 1994, se registraron diecisiete casos diagnosticados con E.O.J.A. desde 1982, de los cuales siete correspondían a la forma intermitente y los otros diez a la forma clásica; de los niños del primer grupo, tres presentaban un retraso mental moderado y los cuatro restantes presentaban un funcionamiento normal (Cornejo et al, 1994). Actualmente en el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso, asisten aproximadamente treinta niños con diagnóstico de E.O.J.A. en su forma intermitente (Cornejo et al, 1994). Este grupo de niños son actualmente controlados en la Unidad de Enfermedades Metabólicas de dicho hospital y se desconoce el funcionamiento psicológico global de estos menores en sus distintas áreas de desarrollo.

Tratamiento de la Enfermedad

El tratamiento de la E.O.J.A. debe iniciarse tan pronto como sea posible para evitar un compromiso neurológico mayor, motivo que resulta especialmente relevante para efectos de nuestra investigación, el tratamiento se centra esencialmente en el mantenimiento del control metabólico, lo cual se logra por medio de una dieta restringida en V.I.L. que debe ser controlada periódicamente para ajustar los requerimientos del niño. La finalidad de la dieta es evitar la sobrecarga de los aminoácidos valina, isoleucina y leucina.

La dieta se acompaña de una leche especial, la cual es una fórmula médica. En cuanto al complejo V.I.L. son agregados a la dieta en una cantidad cuidadosamente controlada en los alimentos que proporcionan las proteínas necesarias para el normal crecimiento y desarrollo, sin exceder los niveles de tolerancia. Además, el tratamiento generalmente incluye un suplemento de 50 mg. de tiamina, zinc (5mg. x día aproximadamente), suplemento de aminoácidos libres L-valina y L-isoleucina, los que complementan la acción de la leche modificada y la leche libre de V.I.L.; el tratamiento también puede acompañarse de la prescripción de calcio, fierro, proteínas, glucosa al 20%, insulina y lípidos intravenosos.

Frente a cuadros agudos, el tratamiento está dirigido a la administración intravenosa de soluciones de aminoácidos que no contengan la cadena de acetoácidos derivados de la valina, leucina e isoleucina, contiene además glucosa que aporta las calorías suficientes para detener el estado catabólico del paciente. El objetivo del

tratamiento se centra en el mantenimiento de un control del metabolismo constante de la renovación de leucina en el plasma. El pronóstico de los niños con E.O.J.A. es de tipo reservado.

Consecuencias de la Enfermedad

Frente a un suceso estresante como una infección o intervención quirúrgica, puede aparecer acidosis interna y el edema cerebral, terminando con la muerte del paciente. Dentro de las secuelas severas de la enfermedad destacan el deterioro mental y algunos déficits neurológicos tales como distonía acusada, ataxia, trastornos del sueño, déficit atencional e irritabilidad, todos los cuales correlacionan con las zonas del cerebro afectadas por edema, lo cual ha sido observado en imágenes por resonancia magnética que incluye las neuronas del sistema límbico, la sustancia nigra, el hipotálamo y la formación reticular del tronco encefálico (ver tabla nº2).

Tabla nº2. Correlaciones clínicas del edema cerebral asociadas con la acción de la leucinosis. (Morton et al., 1999)

Signos neurológicos
1. Formación reticular del tronco encefálico: - Vómitos - Distonía postural, hiperreflexia, hipotonía e hipertonia. - Disminución de la conciencia.
2. Núcleo del sistema cerebelar: - Ataxia - Nistagmus, anormalidades del lenguaje
3. Sustancia Gris: - Hipertonía en las extremidades - Distonía, corea- atetosis - Movimiento hiperkinético
4. Hipotálamo: - Problemas del apetito, anormalidades en los patrones de sueño
5. Sustancia Gris del sistema límbico: - Alucinaciones, pesadillas, problemas de memoria, cambios de humor

Algunos signos neurológicos aparecen abruptamente por una disminución de los niveles séricos de Sodio asociados con un edema cerebral difuso. En otros se desconoce la presencia o ausencia de signos neurológicos leves. Dadas las consecuencias a nivel de Sistema Nervioso Central que implica la EOJA resulta necesario averiguar si los niños que la padecen presentan algún daño orgánico que se pudiese atribuir a esa enfermedad y que influya en forma generalizada en el funcionamiento psicológico posterior de ellos, es por esto que hemos iniciado nuestra investigación con la Anamnesis clínica y Test de Bender. Lo que junto al resto de pruebas a administrar (WISC-R, Coopersmith, C.A.B.S., CAT-A), nos permitirá apreciar su posible influencia en el funcionamiento psicológico global del sujeto.

CAPÍTULO 4

METODOLOGIA

Tipo y Diseño de Investigación

El tipo de diseño utilizado en esta investigación es de carácter exploratorio, debido a que no existen otro tipo de estudios ni referencias bibliográficas que detallen las implicancias del padecimiento de una enfermedad crónica, como lo es la EOJA, en el desarrollo psicológico de los individuos diagnosticados con ella.

El estudio se basa en el enfoque no experimental, pues no hubo una manipulación intencionada de variables sino que se evaluó la realidad de un grupo de niños sin realizar algún tipo de intervención.

Debido a que el objetivo de la investigación es medir algunas variables del desarrollo evolutivo y proporcionar un perfil psicológico de la muestra, el diseño utilizado es de tipo transversal – descriptivo.

El diseño de la investigación incluye las siguientes variables descriptivas:

- (a) Factores estratificadores de la muestra (edad, número de hospitalizaciones, edad de diagnóstico y número de crisis)
- (b) Desarrollo neurológico
- (c) Inteligencia
- (d) Autoestima
- (e) Habilidades sociales

Cada uno de estos elementos será descrito y posteriormente analizado en un diseño correlacional, y de comparación de las diferencias observadas respecto de la norma y respecto a subgrupos estratificados.

Población y Muestra

El estudio se realizó con una muestra intencionada, constituida por un grupo de quince pacientes, que asisten a la Unidad de Enfermedades Metabólicas del Hospital Carlos Van Buren de la ciudad de Valparaíso, Quinta región. Estos pacientes, cuyas edades oscilan entre los seis y trece años, han sido diagnosticados como pacientes

portadores de la forma intermitente de la enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce, cuyas características ya han sido descritas anteriormente.

Los criterios acordados para la selección de los integrantes de la muestra son los siguientes:

- (1) **Forma de la enfermedad:** Poseer la forma intermitente de la enfermedad.
- (2) **Edad:** Encontrarse entre la edad de seis a trece años, es decir, en edad escolar.
- (3) **Ausencia de comorbilidad:** No presentar otras patologías diagnosticadas, de carácter médico o psicológico.

Para constituir la población se utilizaron dos pasos. Se consultó a la directora de la Unidad de Enfermedades Metabólicas, la factibilidad de seleccionar la población entre los asistentes a ésta. Posteriormente, contando con una respuesta positiva se contactó a los pacientes que reunían los criterios seleccionados, oportunidad en que se realizó una entrevista donde se les explicó a las madres de los menores los objetivos del estudio, y se solicitó su consentimiento para la participación de sus hijos en la presente investigación.

De un universo total de 27 niños, 7 no fueron contactados, 2 no siguieron en la investigación, 2 eran preescolares (menores de 6 años) y 1 niño padecía otra patología. La muestra definitiva estuvo compuesta por 15 niños (55,56% de la población total de pacientes diagnosticados en la Quinta Región), estratificados de forma no proporcional dentro de las siguientes características: edad, edad de diagnóstico y número de crisis, datos obtenidos a partir de la realización de una anamnesis y que son expuestos en las siguientes tablas.

Tabla n° 3. Distribución de la Muestra según Edad

Composición de la muestra según edades		
Edad (años)	Frecuencia	Porcentaje
6-10	6	40%
10-13	9	60%
Total	15	100%

Tabla n° 4. Distribución de la Muestra según Sexo

Composición de la muestra según sexo		
Sexo	Tamaño muestral	Porcentaje
Hombre	6	40%
Mujer	9	60%
Total	15	100%

Tabla n° 5. Distribución de la Muestra según edad de diagnóstico

Composición de la muestra según edad de diagnóstico		
Edad	Tamaño muestral	Porcentaje
Antes de los 6 años	10	66,6%
Después de los 6 años	5	33,34%
Total	15	100%

Tabla N° 6. Distribución de la Muestra según número de crisis

Composición de la muestra según número de crisis		
Número de eventos	Tamaño muestral	Porcentaje
Menos de 5 eventos graves	6	40%
Más de 5 eventos graves	9	60%
Total	15	100%

Variables en Estudio

Las variables analizadas en este estudio son:

- (a) Desarrollo Neurológico.
- (b) Inteligencia.
- (c) Habilidades Sociales.
- (d) Autoestima.
- (e) Relación con figuras parentales

Desarrollo Neurológico

- a) Definición conceptual: En la presente investigación adoptaremos como definición de desarrollo neurológico a la integración de las distintas funciones del sistema nervioso que pueden ser reflejadas a través de la función gestáltica visomotora observada en los resultados del test de Bender.
- b) Definición Operacional: Corresponde al resultado obtenido por el niño en el test de Bender.
- c) Indicadores: Los rangos de normalidad se encuentran en función de la edad (en el caso de la edad muestral, 9,4 años, la media corresponde a 1,7 puntos).

Inteligencia

- a) Definición conceptual: Adoptaremos la definición dada por Wechsler quien define la inteligencia como "la capacidad agregada o global de un individuo para actuar con propósito, pensar racionalmente y tratar en forma efectiva con su medio ambiente" (Matarazzo, en 1972, en Berdicewsky, 1985).
- b) Definición operacional: Resultado en la Escala de Inteligencia Revisada de Wechsler para Niños (WISC-R); para sujetos entre 6 años, 5 meses, 30 días y 16 años, 11 meses, 30 días.
- c) Dimensiones: Este test está integrado por las siguientes subescalas: Escala verbal y escala manual. La escala verbal está compuesta por las siguientes subpruebas: información (I), semejanzas (S), aritmética (A), dígitos (D), comprensión (C) y vocabulario (V). Por otra parte, la escala manual está integrada por las siguientes subtests: completación (C), cubos (C), ordenación (O), ensamblaje (E), laberintos (L) y, claves (C)

d) Indicadores: los rangos de normalidad para todas las escalas fluctúan entre una media de 10 puntos y una desviación estándar de ± 3 puntos.

E) Rangos de CI: Weschler establece, de acuerdo a los resultados obtenidos en su test, los siguientes rangos de inteligencia: CI <70: Retardo mental; 70-80: Límite; 80-90: Normal lento; 90-110: Normal; 110-120: Normal superior; 120-130: Superior; 130<: Muy superior.

Habilidades Sociales

a) Definición Conceptual: Se entenderán como un conjunto de comportamientos verbales y no verbales, que suponen iniciativas y respuestas socioafectivas eficientes y apropiadas a las características del medio. Estas habilidades se adquieren principalmente a través del aprendizaje social, socialización y además acrecientan el reforzamiento social (Michelson y cols, 1987).

b) Definición Operacional: Resultado obtenido con la Escala de Comportamiento Asertivo para niños (CABS).

c) Dimensiones: Esta escala permite conocer el tipo de respuesta según áreas de contenido: clasificándolas en positivas, negativas, peticiones, conversación y sentimientos/empatía y si son de predominio pasivo o agresivo.

d) Indicadores: Los rangos de normalidad fluctúan para cada área de contenido de respuesta entre el 63% y 89%. Además, un puntaje negativo significaría una respuesta pasiva y un puntaje positivo, una respuesta agresiva.

Autoestima

a) Definición Conceptual: Se definirá como la autovaloración que el individuo hace y mantiene en forma persistente hacia sí mismo: se expresa en una actitud de aprobación o reprobación e indica hasta donde el individuo se siente capaz, significativo, exitoso y valioso. En resumen, la autoestima es un juicio personal de valor que se expresa en las actitudes que el individuo toma hacia si mismo (Coopersmith en Rivera, 1996).

b) Definición operacional: Resultado obtenido en inventario de Autoestima de Coopersmith para niños entre 10 y 12 años de edad.

c) Dimensiones: Este inventario se compone de las siguientes escalas: Escala Total (T), General (Fi), Social (S), Escolar-Académica (E) y Familiar (F). Indicadores: Los rangos de normalidad fluctúan para cada escala entre: Escala (T) 40-60; Escala (G) 41-60; Escala (S) 44-56; Escala (E) 44-57 y Escala (F) 43-57.

Relaciones con Figuras Parentales

a) Definición conceptual: Se define como relaciones con figuras parentales aquellos lazos afectivos que el niño va estableciendo con personas significativas de su diario vivir que le permiten ir adquiriendo pautas de comportamiento que más tarde irá replicando en su interactuar con otros; éstas relaciones se ven reflejadas en las respuestas del niño a las láminas del CAT.

b) Definición operacional: Interpretación de respuestas obtenidas en la aplicación del test de apercepción temática para niños versión figuras animales.

c) Reactivos: Este test consiste en la presentación de 10 láminas de animales en situaciones diversas.

Procedimiento

De acuerdo a las condiciones de selección de la muestra (EOJA intermitente, edad escolar y ausencia de comorbilidad) ésta se constituyó con un total de 15 pacientes. Después de seleccionar a este grupo de niños, se contactó a los padres para solicitarles la participación de ellos y la del niño en esta investigación. A continuación, se llevó a cabo la medición de los sujetos de la muestra.

La evaluación de los pacientes consistió en la aplicación sucesiva de los siguientes instrumentos:

- 1° Evaluación de los datos del menor a través de la administración de una anamnesis clínica, junto con el análisis de fiabilidad de los datos, a través de la revisión de las fichas clínicas de los pacientes.
- 2° Evaluación del desarrollo neurológico, a través del test gestáltico visomotor de Bender.
- 3° Evaluación de la Inteligencia, a través de la Escala de Inteligencia para niños Revisada de Weschler (WISC-R).

- 4° Evaluación de las habilidades sociales, a través de la Escala de Comportamiento asertivo y Habilidades Sociales (C.A.B.S.).
- 5° Evaluación de la autoestima, a través del Inventario de Autoestima de Coopersmith.
- 6° Evaluación de la relación del niño con sus figuras parentales, a través del Test de Apercepción Temática para niños versión figuras de animales (C.A.T.-A).

Estas evaluaciones se llevaron a cabo, tanto en los hogares de los pacientes, como en un centro de atención psicológica particular. Cabe mencionar que por un límite de edad, los inventarios de Coopersmith y C.A.B.S sólo fueron aplicados a los niños de la muestra mayores de diez años.

Realizadas las evaluaciones y tabulados los datos, se realizó en primer lugar, un análisis psicométrico y descriptivo de cada variable, es decir, se obtuvieron las medidas de tendencia central y las medidas de variabilidad de acuerdo a las normas establecidas en los distintos instrumentos. En segundo lugar, se llevó a cabo un análisis correlacional entre las variables en estudio. Y finalmente, se aplicó el método estadístico Chi cuadrado, con el objetivo de establecer la asociación entre algunas variables.

Descripción de los Instrumentos

Anamnesis

La anamnesis constituye una pauta de evaluación a través de la cual se obtendrán datos personales de cada niño. La aplicación de este instrumento permite conocer aspectos relativos a la historia del menor desde la etapa gestacional en adelante, que expliquen o den cuenta de las características posteriores, por ejemplo, patologías del embarazo, accidentes, desnutrición, primeros meses de vida, etc. Así como información relevante respecto del curso de la enfermedad que permitiera ir esbozando algunas suposiciones que explicaran los resultados.

Los aspectos constatados por medio de la anamnesis fueron los siguientes:

- Antecedentes del niño
- Antecedentes del desarrollo (embarazo, lactancia, inicio de la marcha y del lenguaje, y control de esfínter)

- Antecedentes familiares
- Antecedentes escolares

Test de Bender, Daño Orgánico y Desarrollo Infantil.

El test de Bender fue construido por la psiquiatra norteamericana Lauretta Bender con el objeto de medir la coordinación visomotriz, su desarrollo, así como también sus regresiones. El Bender-Koppitz además de medir visomotricidad puede usarse para la medición de disfunción o daño cerebral.

El test de Bender permite explorar el retardo, la regresión, la pérdida de función y defectos cerebrales orgánicos, tanto en adultos como en niños. Específicamente el test de Bender sirve para:

- (a) Determinar el nivel de maduración de adultos y niños deficientes.
- (b) Examinar la patología mental infantil: demencias, oligofrenias y neurosis.
- (c) Examinar la patología mental en adultos; específicamente retrasos globales de maduración, incapacidades verbales específicas, disociación, desórdenes de perceptuales, desórdenes confusionales; estudiar la afasia, las demencias paralíticas, etc.

El test de Bender consta de siete categorías, las que son utilizadas para la evaluación tanto cuantitativa como cualitativa del test; estas categorías corresponden a: distorsión de la forma, rotación de la figura; sustitución de puntos por círculos o rayas, perseveración, falta de integración en las partes de una figura, sustitución de curvas por líneas o ángulos. Estas categorías corresponden a los errores observados en la reproducción de las figuras, a cada error se le asigna un puntaje (un punto), lo que se traduce en que a mayor puntaje, mayor cantidad de errores cometidos. Un puntaje alto podría indicar la existencia de problemas en alguna de las siguientes funciones de la coordinación visomotora del sujeto:

- (a) Gestalt: Corresponde a la capacidad de percibir el dibujo como un todo y, de poder iniciar o mantener un acción a voluntad.
- (b) Capacidad de percibir y reproducir correctamente las líneas y figuras en cuanto a su forma y orientación.
- (c) Capacidad de integrar las partes en una sola gestalt.

Escala de Inteligencia para Niños (WISC-R)

Este instrumento corresponde a la versión revisada de la escala desarrollada por Wechsler para medir la inteligencia en niños de 6 años, 5 meses y 30 días hasta los 16 años, 11 meses, 30 días, la cual fue construida y elaborada por el autor en 1974. El WISC-R no tiene una estructura factorial homogénea. Esto quiere decir, que no todos los subtests de la parte verbal o manual contienen factores verbales o visoperceptivos, respectivamente. Los factores subyacentes del WISC-R son los siguientes:

- Factor comprensión verbal: este incluye los subtests de información, comprensión, vocabulario y semejanzas.
- Factor de organización perceptual: comprende los subtests de completación, ordenación, cubos, ensamblaje, y laberintos.
- Factor de atención /concentración: este incluye los subtests de aritmética, dígitos y claves.

Para la revisión de los resultados obtenidos en el test se recomienda seguir el siguiente procedimiento psicométrico: partir de lo general a lo particular, esto es, del C.I.T. y del perfil resultante de todos los subtests al rendimiento concreto en cada uno de ellos. En el C.I.T., la media es de 100 puntos y la desviación estándar es de 15 puntos, mientras que en relación a los subtests, la media es 10, siendo la desviación estándar de 3. Por otra parte la probabilidad de error de medición al 5% implica un error estándar de medición de ± 6 puntos, mientras que para una probabilidad de error de 1% el error estándar de medición es de ± 8 puntos.

Escala de Comportamiento Asertivo para Niños (C.A.B.S)

Esta es una escala de autorreporte diseñada y psicométricamente validada por Michelson y Wood (1982), cuyo objetivo es evaluar la conducta asertiva en niños. Globalmente la media del CABS es de 13 con una desviación estándar aproximadamente de 7 (Michelson y cols., 1987). Esta escala de selección múltiple presenta 27 ítemes con una variedad de situaciones sociales, que mide diferentes respuestas que reflejan categorías conductuales, cada una con cinco alternativas posibles que indicarían cómo habría respondido el sujeto ante esa situación o cual habría su conducta social habitual, frente a otro niño y/o un adulto (opcional). Cada una de las respuestas se evalúa en

términos de áreas de contenido de respuestas: positivas, negativas, peticiones, conversaciones y sentimientos/empatía, y si el predominio de estas es pasivo o agresivo. La escala entrega los siguientes puntajes: pasivo, agresivo y total. Así, las alternativas incluyen respuestas muy pasivas (puntaje -2), parcialmente pasivas (puntaje -1), asertivas (puntaje 0), parcialmente agresivas (puntaje 1) y muy agresivas (puntaje 2). Por lo tanto, un puntaje global negativo equivaldría a una respuesta pasiva mientras que un puntaje positivo implicaría una respuesta agresiva.

Los resultados obtenidos con el instrumento son analizados estadísticamente a través de:

- Distribución de frecuencias en porcentaje de los puntajes obtenidos en cada escala por la población en estudio.
- Distribución de frecuencias en porcentaje de los puntajes obtenidos en cada escala según sexo.

Para la revisión del test se deben sumar los puntajes correspondientes a cada una de las áreas de contenido de respuesta de la escala: positivas, negativas, peticiones, conversación y sentimientos/empatía; el rango de normalidad se encuentra entre el 63% y el 89% de respuestas socialmente adecuadas.

Inventario de Autoestima de Coopersmith

Este inventario de auto reporte evalúa la percepción que el niño tiene de sí mismo en las siguientes áreas: Autoestima General, Autoestima Social, Autoestima Escolar-Académica y Autoestima Familiar (con relación al hogar); además consta de una escala de mentira. En total, cuenta con 58 ítems, en los que el niño deberá leer una sentencia y decidir si esa afirmación es "Igual que yo" o "Distinto a mi". Cada ítem contestado en sentido positivo es computado con 2 puntos (Brinkmann et al., 1989).

Posteriormente, se suman los puntajes correspondientes a cada una de las escalas del instrumento: G: Autoestima General; S: Autoestima Social, E: Autoestima Escolar - Académica, F: Autoestima Familiar (con relación al hogar) y M: Escala de Mentira. Si este último puntaje resulta muy superior al promedio (T: 67 o más) significaría que las respuestas del niño son poco confiables; por lo tanto se invalidaría la aplicación del instrumento (Brinkmann et al., 1989).

Por último, para obtener un indicador de la apreciación global que el niño tiene de sí mismo, se pueden sumar todos los puntajes sin incluir la Escala M.

Test de Apercepción Infantil con Figuras de Animales (C.A. T.-A.)

Este instrumento consta de diez láminas con situaciones infantiles, que tienen como objetivo poner de manifiesto los procesos dinámicos de los problemas del niño.

El C.A.T.-A. es un método proyectivo para explorar la personalidad, estudiando el sentido dinámico de las diferencias individuales en la percepción de un estímulo estándar.

Facilita la comprensión de la relación de un niño con sus más importantes figuras y tendencias. Explora problemas de alimentación, rivalidad entre hermanos, descubre la actitud del niño frente a las figuras paternas y la manera como el niño las percibe. De igual forma, nos revela la dinámica de las relaciones interpersonales, de los impulsos y de la naturaleza de las defensas contra ellas. Además permite conocer los factores dinámicos vinculados con la reacción del niño frente al grupo, en la escuela y la familia.

CAPITULO 5

ANALISIS Y RESULTADOS

En el presente capítulo se presentan los resultados obtenidos en nuestro estudio, respecto al funcionamiento psicológico de la muestra.

En primer lugar, se realiza un análisis cuantitativo y cualitativo de los datos obtenidos en las mediciones de las variables, daño neurológico, inteligencia, habilidades sociales, autoestima y relaciones con figuras parentales. Esto significa que se tabularán los datos en cada caso y se describirán los resultados según las medidas de tendencia central y según los parámetros normativos de cada medición.

En segundo lugar, se realizará un análisis correlacional de dos variables guías de nuestro estudio: daño orgánico e inteligencia con respecto a las otras variables.

Construcción de un Perfil

Estadística Descriptiva

A continuación, el cuadro expuesto contiene los resultados obtenidos por la muestra:

Tabla n° 7. Resumen estadístico descriptivo de los puntajes obtenidos por la muestra.

	Bender	Wisc-R	Coopersmith	C.A.B.S
Media	4,6	103,86	50	65,54%
Desviación Estándar	3,69	14,9	8,44	12,62%
Moda	4	111	50	69%
Mínimo	0	83	38	43%
Máximo	10	127	62	83%

Descripción de Resultados Obtenidos por la Muestra en cada Instrumento Empleado

A continuación se describen los resultados obtenidos en cada una de las evaluaciones administradas a la muestra.

Información obtenida de la muestra a través de la administración de la Anamnesis Clínica

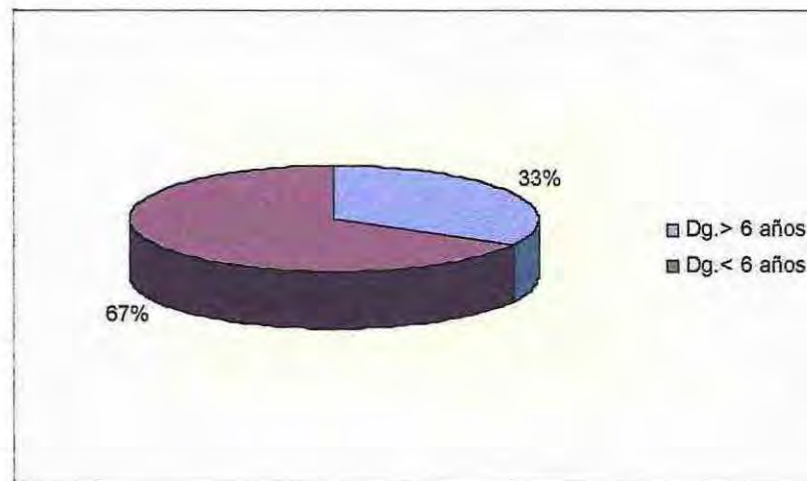
A modo de resumen de la anamnesis clínica, se presentan la recopilación de los siguientes datos:

- ***Edad de inicio de los síntomas.*** La totalidad de los pacientes que conformaron la muestra presentaron sintomatología desde los primeros meses de vida.
- ***Número de eventos graves.*** Entiéndase por estos aquellos eventos cuya sintomatología superaba las 24 hrs. de duración y resultaban inmanejables sin apoyo médico. Del 100% de los pacientes que conformaron la muestra, un 40% ha tenido menos de 5 eventos graves y un 60% más de 5 eventos graves (ver figura n° 2).
- ***Fecha de diagnóstico.*** El diagnóstico de los pacientes se realizó en un 66,6% de los casos antes de los 6 años de edad y en el 33,34% restante después de esta edad (ver figura n°3).
- ***Presencia de patologías durante el embarazo.*** La totalidad de la muestra no registró patologías del embarazo.
- ***Parto.*** La totalidad de la muestra no presentó complicaciones durante el proceso del parto.
- ***Antecedentes escolares.*** Los pacientes que conformaron la muestra, presentaban una historia escolar sin antecedentes de dificultades escolares relevantes.

Figura n°2. :Porcentaje de pacientes con un número mayor o menor de 5 eventos graves



Figura n° 3. Porcentaje de pacientes diagnosticados antes y después de los 6 años.

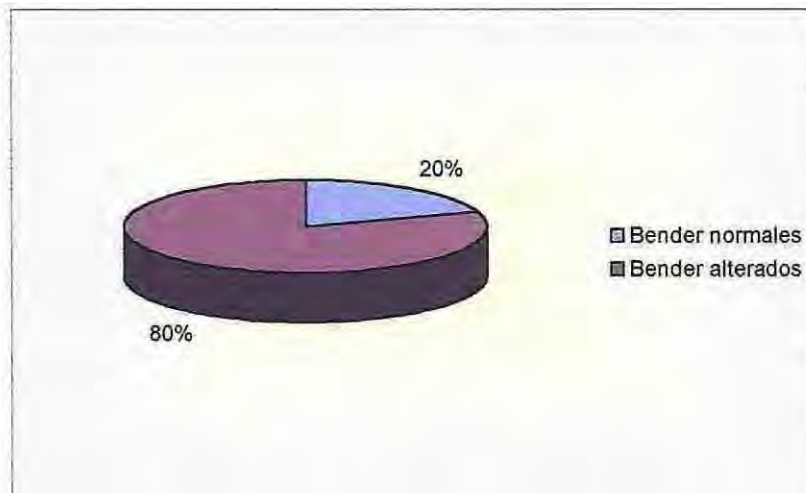


Resultados obtenidos por la muestra en Test Gestáltico Visomotor de Bender

En el test de Bender se obtuvieron los siguientes valores: el promedio de errores fue de 4,6 puntos, con una desviación estándar (D.S.= 3,69) que se encuentra sobre lo esperado para esta edad. Además, el 80% de los niños tuvo un resultado bajo lo esperado (ver figura n°4).

Estos resultados corresponderían a un nivel madurativo moderadamente bajo si consideramos que para la edad grupal, que en este caso es de 9,4 años, lo esperado es encontrar un promedio de 1,7 errores, cifra bastante menor a la obtenida por la muestra. Este promedio nos indicaría que el nivel de maduración de la percepción visomotora de la muestra corresponde al intervalo de los siete años de edad, por lo que se puede concluir que existirían indicadores significativos de probable compromiso neurológico al menos a nivel madurativo.

Figura n° 4. Porcentaje de niños con Bender alterado.



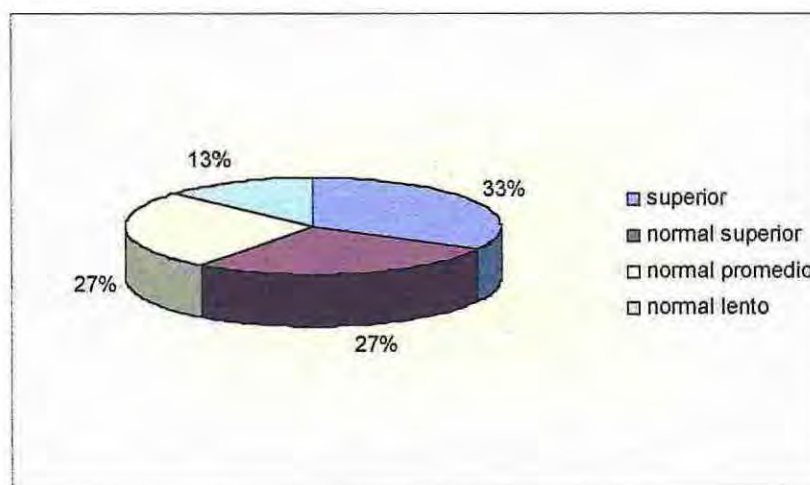
Resultados obtenidos por la muestra en WISC-R

En la escala de inteligencia WISC-R la muestra obtuvo una media de 103,86 puntos de CI total, lo que corresponde a un nivel de inteligencia promedio, con una desviación estándar (D.S.= 14,90). Respecto del desempeño en las escalas verbal y manual el desempeño fue de un CIV (verbal) de 99,93 puntos con una desviación estándar de 15,13 puntos y un CIM (manual) de 104,33 puntos con una desviación estándar de 16,76 puntos, tanto el CIV como CIM se ubican dentro del rendimiento promedio esperado para la edad (ver tabla n°8).

Tabla n° 8. Resumen de los datos psicométricos obtenidos en Wisc-R.

	C.IT	C.I.V.	C.I.M.
Media	103,86	99,93	104,33
Des. Estándar	14,9	15,13	16,76
Moda	111	106	111
Mínimo	83	76	72
Máximo	127	127	74

Del total de la muestra, el 27% de los pacientes obtuvo un resultado que los ubica en el rango de inteligencia normal lento, un 27% se ubica en un rango de inteligencia media o normal promedio, un 33% dentro del rango de inteligencia normal superior y un 13% dentro del rango de inteligencia superior (ver figura n°5).

Figura n°5. Porcentaje de los diferentes rangos de capacidad intelectual

Respecto a las subescalas, tanto la sub-escala de inteligencia verbal como la sub-escala de inteligencia manual del grupo se ubican dentro del nivel de Inteligencia Normal

Promedio. Ambas subescalas presentaron sus puntajes mínimos en el rango de Inteligencia Límitrofe y los puntajes más altos correspondieron al rango de Inteligencia Superior.

En relación a las habilidades específicas, se observa que existe un desarrollo superior en las capacidades de organización visual, de análisis y síntesis y de diferenciar detalles esenciales de los no esenciales.

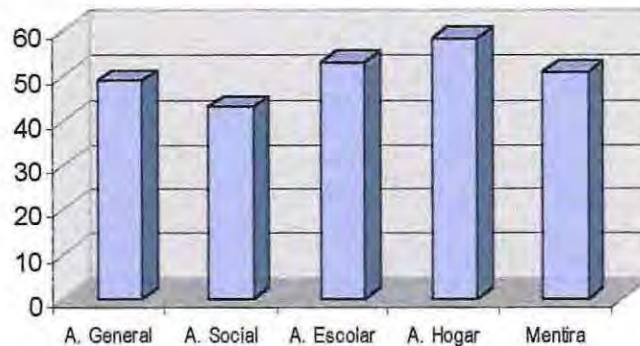
Bien desarrolladas se encuentran las habilidades de formación de conceptos, comprensión verbal, desarrollo del lenguaje y de capacidad de aprendizaje. De igual forma, se aprecia un desarrollo normal en las capacidades de atención y concentración y en el razonamiento numérico.

Los factores levemente descendidos tienen relación con la velocidad operativa en los procesos psicomotrices, observándose una lentitud y dificultad en la coordinación motora.

Resultados obtenidos por la muestra en Test de Coopersmith

En el test de Coopersmith se obtuvieron los siguientes resultados: la media fue de 50 puntos en autoestima total, lo que se encuentra dentro del rango de normalidad, la desviación estándar (D.S.= 8,44) se ubicó dentro de lo esperado. En las escalas que componen esta prueba se obtuvieron los siguientes resultados: En autoestima general se obtuvo una media de 49,55 pts. y una D.S de 4,61 pts.; en autoestima social se obtuvo una media de 44,33 pts. y una D.S. de 7,56 pts.; en autoestima escolar una media de 54,22 pts. y una D.S. de 11,99; en autoestima en el hogar se obtiene una media de 58,55 pts y una D.S. de 10,97 pts.. Al encontrarse la escala de mentira dentro del promedio, los resultados del test resultan válidos (ver figura 6).

Figura n° 6. Media obtenida por la muestra en las subescalas del inventario de autoestima de Coopersmith



La media obtenida por la muestra, tanto en la escala total como en cada una de las subescalas, los ubica dentro de un rango normal de autoestima, registrándose el mayor puntaje promedio en la subescala hogar y padres, y el menor en la subescala social. El puntaje total más alto obtenido por la muestra fue de 68 puntos, ubicado sobre la media y el más bajo registrado fue de 40 puntos, ubicado dentro de la media. Por lo tanto, se puede establecer que el nivel de autoestima de la muestra, evaluado a través del test de Coopersmith, se encuentra en un nivel adecuado.

Resultados obtenidos por la muestra en Cuestionario de habilidades sociales y comportamiento asertivo (CABS)

Los resultados obtenidos en el cuestionario de habilidades sociales y comportamiento asertivo (CABS) indican que la muestra obtuvo una media de 65,54% de respuestas correctas. De acuerdo al tipo de respuestas, los resultados fueron los siguientes: un promedio de 9,77 respuestas pasivas y de 9 respuestas agresivas.

La media de la muestra (65,54%) se encuentra cercana al límite inferior del promedio de respuestas esperadas en habilidades sociales y asertividad (min. 63%). El mayor porcentaje de respuestas correctas alcanzado fue de 83%, ubicado dentro del rango superior de normalidad; y el más bajo fue de 43% de respuestas correctas, que se ubicaría en un nivel muy por debajo del rango normal.

No se presentan diferencias significativas entre el número de respuestas pasivas y agresivas, observándose pocos indicios de un comportamiento poco asertivo.

Resultados obtenidos por la muestra en el Test de Apercepción Temática para niños versión figuras animales (C.A.T.).

Los resultados de la administración del C.A.T. no arrojan datos que permitan realizar generalizaciones respecto a la relación de los niños de la muestra con sus figuras parentales más importantes, pues aunque si bien se observa que existen elementos coincidentes en algunos niños, esto no permite elaborar un perfil a nivel grupal.

En la mayoría de los niños se aprecia un mediano manejo y control de los impulsos, observándose en ocasiones episodios de explosividad, lo que pudiera explicarse por el bajo nivel de tolerancia a la frustración que genera altos niveles de ansiedad.

En el ámbito afectivo destaca la expresión de los afectos, caracterizándose por la desinhibición emocional y un pobre control racional de los sentimientos. Notándose la necesidad de la confirmación de estas tendencias emocionales por parte de las figuras significativas.

Por otro lado, se evidencia la percepción amenazante de la figura materna, represiva y controladora en algunos casos, proveedora de los castigos y de exigencias representadas por el cumplimiento de normas y restricciones en la cotidianidad, en la alimentación y en las actividades sociales. La inhibición de deseos e impulsos genera ansiedades, principalmente porque existe un marcado superyo y un temor a la descalificación de los padres. Por otra parte, el desacato a normas y prohibiciones pone de manifiesto sentimientos de culpa e inquietud.

En relación al establecimiento de relaciones con los otros, al parecer éstas no son percibidas como gratificantes, lo que está estrechamente relacionado con el nivel de restricción en la participación social por parte de las figuras parentales, lo que dificultaría el establecimiento de relaciones con pares y el establecimiento de vínculos. En la mayoría se observa una rutina de relaciones limitadas y superficiales más que relaciones profundas y significativas. Las relaciones interpersonales más relevantes que se aprecian son las desarrolladas en el ámbito familiar.

Análisis del Perfil de las Variables

Considerando que el objetivo de nuestro estudio es describir el estado de desarrollo madurativo en las áreas neurológica, cognitiva, social y emocional de los niños con EOJA, respecto de las normas existentes para sus grupos etarios, exponemos a continuación, los distintos análisis realizados con los datos obtenidos por la muestra.

Análisis correlacional de los datos obtenidos por la muestra.

En la presente tabla se exponen correlaciones múltiples realizadas entre los resultados de los tests de Bender, Wisc-R, Coopersmith, C.A.B.S., incluyendo también, variables estratificadoras (numero eventos graves y edad de diagnóstico) señaladas en las categorías: más o menos de cinco eventos graves y diagnóstico de la enfermedad antes o después de los seis años.

Tabla n°9. Matriz correlacional de los puntajes obtenidos por la muestra.

	+ 5 eventos graves	- 5 eventos graves	Diagnóstico < 6 años	Diagnóstico > 6 años	Bender	Wisc-R	Cooper smith	C.A.B.S
+ 5 eventos graves	1							
- 5 eventos graves		1						
Diagnóstico < 6 años			1					
Diagnóstico > 6 años				1				
Bender	-0,39	-0,21	-0,12	-0,30	1			
Wisc-R	0,33	-0,67	-0,44	-0,24	0,09	1		
Coopersmith	-0,02	-0,54	-0,32	0,08	0,66	0,06	1	
CABS	-0,88	0,29	-0,21	0,04	0,37	-0,41	0,41	1

A través del análisis de correlación múltiple de los datos, se observó que la correlación más relevante fue entre los resultados de C.A.B.S y la categoría “más de cinco eventos graves”. Por otra parte, se aprecia una significación moderada en las correlaciones realizadas entre los tests de Bender y Coopersmith; Coopersmith con la

categoría “menos de cinco eventos graves y Wisc-R con la categoría “menos de cinco eventos graves” .

El segundo análisis correlacional realizado responde a la hipótesis de que existiría una diferencia en el desempeño de los sujetos en las pruebas de Bender y WISC-R relacionado con la edad de diagnóstico. Según el criterio de segmentación de pacientes diagnosticados antes de los 6 años de edad y aquellos diagnosticados después de los 6 años de edad, con los puntajes alcanzados en los test de Bender y Wisc-R, se obtuvo la existencia de una relación lineal inversa (-0,71) entre las variables de Wisc-R y Bender, en el grupo diagnosticado después de los 6 años de edad, es decir, a mayor puntaje obtenido en la prueba Wisc-R, menor número de errores cometidos en la prueba de Bender y viceversa, en el grupo de pacientes diagnosticados después de los 6 años de edad (ver tabla nº10).

Tabla nº 10. Análisis correlacional entre los resultados de Wisc-R y Bender de los pacientes diagnosticados antes y después de los seis años.

	Bender en Dg. <6años	Bender en Dg. >6años
Wisc-R de Dg. <6años	-0,37	/
Wisc-R de Dg. >6años	/	-0,71

El posterior análisis correlacional estuvo guiado por la hipótesis de que existiría una diferencia en el desempeño de las estas mismas pruebas en relación con el número de eventos graves experimentados. Esta correlación se efectuó bajo el criterio de segmentación de pacientes con más de 5 eventos graves o crisis y aquellos con menos de 5 eventos graves, con los puntajes alcanzados en los test de Bender y Wisc-R, se obtuvo la existencia de una relación lineal inversa (-0,84) entre las variables de Wisc-R y Bender, en el grupo que ha sufrido más de 5 eventos graves, es decir, a mayor puntaje obtenido en la prueba Wisc-R, menor número de errores cometidos en la prueba de Bender y viceversa, en pacientes afectados por un número de eventos mayor a cinco (ver tabla nº11).

Tabla N° 11. Análisis correlacional entre los resultados del test de Bender y Wisc-R en pacientes con más o menos de cinco eventos graves.

	Bender con más de 5 eventos	Bender con menos de 5 eventos
Wisc-R con más de 5 eventos	-0,84	/
Wisc-R con menos de 5 eventos	/	0,09

Prueba de Asociación de Variables Chi Cuadrado

Luego de realizar el análisis psicométrico de cada evaluación aplicada a la muestra, realizamos una tabla de contingencias utilizando el método estadístico Chi Cuadrado con el objetivo de establecer relaciones entre variables en tres casos.

En primer lugar, la tabla n°12 nos muestra dos variables categóricas, WISC-R y Bender, cada una agrupada en niveles de clasificación. La prueba WISC-R se divide en las categorías: resultado promedio, resultado bajo el promedio y resultado sobre el promedio. La variable Bender se clasificó en las categorías: con daño orgánico y sin daño orgánico.

Tabla n° 12. Tabla de Contingencias entre Wisc-R y Bender.

Wisc-r	Bender		Total
	Con daño orgánico	Sin daño orgánico	
Sobre el promedio	2	5	7
Promedio	0	5	5
Bajo el promedio	2	1	3
Total	4	11	15

Con un grado de libertad igual a 2, el valor de Chi Cuadrado (con un nivel de confianza de 0,86%) es de 4.897, lo que no resulta significativo e indicaría que ambas variables son independientes, por lo tanto no existe una relación entre ellas.

En segundo lugar, la Tabla nº 13 expone dos variables: Bender y número de eventos graves. La variable de nº de eventos graves está dividida en las categorías de menos de 5 eventos graves y más de 5 eventos graves. Por otro lado, se utiliza la variable Bender con el mismo nivel de clasificación del caso anterior.

Tabla nº 13. Tabla de contingencias entre N° de eventos graves y Test de Bender.

	Bender		Total
N° de eventos graves	Con daño orgánico	Sin daño orgánico	
Menos de 5	2	7	9
Más de 5	2	4	6
Total	4	11	15

El resultado fue el siguiente, con un grado de libertad, el valor de Chi Cuadrado es de 0,150 con un nivel de confianza de 0,699%, por lo que no es significativo. Lo que pone de manifiesto que no existe dependencia entre las variables.

En tercer lugar, la tabla nº14 se grafican las variables de edad de diagnóstico y Bender. Las categorías de la edad de diagnóstico se clasifican en: bajo los 6 años y sobre los 6 años. Se conservan los niveles de clasificación de la prueba Bender utilizados en las tablas anteriores.

Tabla nº 14. Tabla de Contingencia entre las variables de edad de diagnóstico y Bender

Edad de diagnóstico	Bender		Total
	Con daño orgánico	Sin daño orgánico	
Bajo los 6 años	3	7	10
Sobre los 6 años	1	4	5
Total	4	11	15

Los resultados obtenidos indican que, con 1 grado de libertad, el valor de Chi Cuadrado es de 0,22, lo que evidencia que existe una nula relación entre los resultados del Bender y la edad de diagnóstico, a un nivel de significancia de 0,59%.

Presentación de Casos Especiales

Dentro de los resultados obtenidos por la muestra en las distintas mediciones realizadas, existen dos casos particulares que se alejan notoriamente del promedio del grupo.

Respecto a los datos obtenidos en la anamnesis, ambas pacientes presentan la mayor cantidad de eventos graves al año. En el test giestáltico visomotor de Bender, obtuvieron la mayor cantidad de errores (9 y 10 errores respectivamente), presentando los puntajes más alejados de lo esperado para su edad (ambas con 10 años) que correspondería a 1,7 errores. En estos dos casos se observa una significativa inmadurez visoperceptiva y un evidente compromiso neurológico.

Por otra parte, el rendimiento de ambas, en la prueba de Wisc-R fue de un C.I.T. de 85 y 86, nivel de Inteligencia Normal Lento, que las ubica en el segundo y tercer lugar más bajo en comparación a los otros sujetos de la muestra. Otra diferencia significativa es el bajo rendimiento obtenido en la subescala manual del Wisc-R, con un C.I.M. de 72 y

75, que correspondería a un nivel de Inteligencia Límitrofe en las capacidades que implican visopercepción, organización espacial y coordinación psicomotora.

En estos dos casos, con características similares, se evidencia un alto grado de deterioro neurológico y un bajo rendimiento en el área cognitiva respecto de los resultados obtenidos por la muestra, por lo que consideramos relevante destacarlos.

CAPITULO 6

CONCLUSIONES

La muestra compuesta por pacientes con EOJA en edad escolar fue evaluada en distintas áreas del desarrollo psicológico, comprendiendo las variables de desarrollo neurológico, inteligencia, habilidades sociales, autoestima y relaciones con figuras parentales. Es fundamental agregar que nuestras conclusiones o sugerencias que surgen de este estudio se circunscriben a la muestra participante de esta investigación, la cual al ser muy reducida, no es representativa del universo de niños que padecen la EOJA. Sin embargo, es nuestra meta que el resultado de este estudio nos acerque a la comprensión del funcionamiento psicológico de éstos niños, que al sufrir un evento no normativo podrían ver afectado su desarrollo evolutivo en alguna de las esferas vitales. Estos antecedentes encontrados nos acercan al conocimiento de los aspectos psicosociales de la enfermedad ya que la información que existe en torno a ella hasta ahora se ha limitado exclusivamente al aspecto clínico de la enfermedad, no existiendo estudios respecto a la dimensión psicológica de la misma. Por lo tanto, los parámetros de comparación de los resultados son las pautas normativas que se esperan encontrar en cada medición.

En el plano neurológico, evaluado con el Test gestáltico visomotor de Bender, se evidenció que el desarrollo madurativo de los niños con EOJA se encuentra descendido en relación a lo esperado para su etapa de desarrollo, a lo que se añade que no se observó un progreso regular de la reproducción de figuras a medida que aumenta la edad. El pobre desempeño demostrado indicaría una lentitud general en el desarrollo de la percepción visomotora, la que se asocia al nivel madurativo alcanzado por el Sistema Nervioso Central. Esta condición posiblemente ha sido generada por el impacto que produce la enfermedad a nivel orgánico metabólico.

En relación con el estado de desarrollo cognitivo-intelectual, la evaluación de la inteligencia por medio de la Escala WISC-R, indica que la muestra presenta un desempeño adecuado para la edad, es decir, se encuentra dentro del rango de Inteligencia Normal Promedio. A nivel manual y verbal se aprecia un normal desarrollo, situación que no se esperaba encontrar en el CI de ejecución debido a los hallazgos mostrados por el test de Bender. Esto porque la mayoría de los subtests de la escala manipulativa, así como

el test de Bender requieren de la habilidad de analizar e integrar partes en un todo y reproducir figuras, lo que plantea la existencia de una estrecha relación entre ambos. En este caso, los resultados generales de la muestra no obedecen a esta hipótesis, sin embargo, si detallamos el análisis a nivel de los subtests se puede observar que los puntajes más descendidos se obtienen precisamente en aquellas pruebas que suponen la capacidad de organizar adecuadamente la percepción visoespacial, como también la coordinación y rapidez motriz práxica (subtest claves y laberintos). Esto afirmaría la existencia de un probable compromiso neurológico de carácter leve que más que afectar la función de organización visoespacial estaría afectando la velocidad operativa y la coordinación visomotora, lo que implicaría que un bajo resultado en Bender no necesariamente correlaciona con un bajo resultado a nivel general o específico en WISC-R.

Respecto de las habilidades sociales, evaluadas con el instrumento C.A.B.S., los resultados alcanzados indican que existe un desempeño dentro de la norma, lo que resulta coherente con la hipótesis de que un normal desempeño cognitivo contribuye a un adecuado comportamiento social. Este supuesto se sustenta en que, para lograr un desempeño adecuado y establecer relaciones interpersonales, es necesario internalizar y desarrollar elementos incorporados durante el proceso de socialización, como por ejemplo el juicio, la moral, la comprensión verbal, etc., y así ir desarrollando las pautas sociales necesarias para relacionarse de un modo satisfactorio.

Sin embargo, aunque WISC-R y C.A.B.S. se encuentran dentro de la norma, los resultados del C.A.T.-A revelan un desarrollo descendido en ciertas competencias sociales que están relacionadas con el control de impulsos, con la tolerancia a la frustración, etc. y que si bien estos niños poseen los conocimientos necesarios para un adecuado comportamiento social no han contado con suficientes instancias de interacción social que complementen su aprendizaje debido a las limitaciones producto de su enfermedad.

Los resultados obtenidos en el inventario de Autoestima de Coopersmith, se encuentran dentro de lo esperado, tanto en lo relativo a la autoestima general como en las subescalas, se observa una valoración positiva respecto del sí mismo, lo que indicaría que existe un equilibrio entre como ellos se comportan y lo que la sociedad espera de ellos.

Esto significa que la muestra presenta una actitud de satisfacción respecto de su desempeño escolar, social y en especial en el hogar, donde se observan los mejores resultados. Se aprecia así, la reafirmación de las propias capacidades y sentimientos de confianza y aceptación reforzados por la actitud de los pares o adultos significativos. No obstante si realizamos un análisis más exhaustivo de los resultados alcanzados por la muestra, la autoestima social (aunque está dentro de la media) se encuentra más descendida que la autoestima en el hogar. Lo que se reflejaría en menores sentimientos de adecuación y valoración en la interacción social con sus pares, lo que no sucedería en el hogar ya que las mejores percepciones y relaciones interpersonales las tienen con los miembros de su hogar o familia. En este sentido, resulta relevante considerar los cuidados permanentes que la familia brinda al menor producto de la enfermedad, lo que en ocasiones va en desmedro de las instancias de interacción social con sus pares, a esto se suma las restricciones de la propia patología, tanto del tratamiento como de los eventos graves o descompensaciones menores, las que resultan en que el niño comparta menos con sus pares y de este modo estaría expuesto en menor medida a los beneficios de estas instancias de aprendizaje social. En este sentido nos parece relevante señalar que si bien los resultados obtenidos en las pruebas que evalúan el desarrollo de la esfera social se encuentran dentro del promedio, existe una disparidad entre los rendimientos alcanzados entre C.A.B.S. Y C.A.T., observándose un buen resultado en el área concerniente a las habilidades sociales y a la asertividad, pero no así en otros componentes sociales donde se involucran aspectos emocionales y que necesariamente requieren para su aprendizaje y maduración una apropiada cantidad de instancias de interacción social con pares y adultos. Es ante estos resultados que nos planteamos la posibilidad de una limitante existente en nuestro estudio, consistente en que la totalidad de las pruebas empleadas en esta área poseen un fuerte componente cognitivo, por lo que quizás hubiese sido adecuado incorporar un tipo de registro obtenido por terceros o una lista de cotejo de pautas de observación conductual que reflejara en concreto las destrezas o habilidades de los menores en el área social desde una perspectiva distinta a la del propio niño.

En lo que respecta a los resultados en el CAT-A, se observa que si bien no se puede realizar una generalización global de la muestra, si existen elementos que se presentan en la mayoría de los niños y que principalmente estarían determinados por el

estilo de vida que estos niños llevan en función de la enfermedad que padecen. En este sentido, es coherente encontrar problemas relacionados con la alimentación, proyectando en sus respuestas las restricciones a las que se ven enfrentados. Además, se aprecia una relación poco satisfactoria, principalmente con la madre, que es la figura significativa que administraría los castigos. Esta situación va acompañada de los sentimientos de culpa generados cuando el niño quiebra las reglas y desobedece las restricciones impuestas, ya que él sabe lo perjudicial que resulta para su salud no cumplir con lo exigido. En el plano socioafectivo, existe desinhibición emocional en conjunto con pocos elementos de control emocional, tienden a establecer buenas relaciones con sus pares, pero éstas son muy limitadas ya que debido al cuidado que deben tener, principalmente en instancias sociales recreativas (deben cuidarse de no contraer enfermedades, de no recibir algunos alimentos, etc), ven restringida su participación en ellas.

A partir de nuestros resultados, podemos decir que la EOJA en tanto influencia no normativa, dado su carácter de enfermedad crónica, genera en los sujetos una clara diferencia respecto de la norma en lo relativo al desarrollo neurológico, lo que no se reflejaría en las otras áreas, resultado que se contrapone con el llamado efecto halo expuesto a través de los distintos hallazgos teóricos incorporados en nuestro estudio. Para comprender este resultado es relevante considerar que si bien hay un sustrato neurológico de carácter madurativo, requisito mínimo requerido para el desarrollo de las otras esferas, estas dependen también de otros elementos para su adecuado curso como por ejemplo el contexto social, que en este caso es un aspecto bastante restringido en la vida cotidiana de estos niños.

Sin embargo, no debemos desechar la hipótesis de que probablemente el daño a nivel global podría ser mayor y significativo si el diagnóstico se realizara tardíamente y por lo tanto el número de crisis fuera mayor sin haber tenido la posibilidad de recibir tratamiento a temprana edad. Esta situación se pudo observar en dos casos particulares que si bien no se alejaban de la norma en las áreas social y emocional, si se pudo apreciar alteraciones a nivel neurológico y a nivel cognitivo (especialmente en la escala manual de WISC-R), coincidiendo en ambos casos la obtención de los puntajes más disminuidos del total de la muestra.

Uno de los aspectos que no fueron considerados en esta investigación y que al igual que la utilización de un registro conductual hubiese proporcionado mayor información por parte de los familiares o personas a cargo de cuidado del niño fue averiguar sobre el seguimiento del tratamiento. Si bien la utilización de una anamnesis clínica fue un instrumento que nos permitió obtener información sobre el estado de desarrollo del niño y otros factores relacionados con la enfermedad, creemos que la adherencia al tratamiento es un elemento que podría haber sido útil para ampliar la comprensión de la relación de la enfermedad con el desarrollo evolutivo de estos niños. El haber tenido esta consideración nos habría proporcionado un indicador del pronóstico de estos niños debido a que al contrarrestar la cantidad de crisis a través de un adecuado tratamiento (que incluye dieta, administración de medicamento y vigilancia) los eventos disminuyen y por lo tanto el daño es menor, teniendo en cuenta que no sólo a nivel neurológico se ve afectado el niño, sino que en estos períodos de crisis generalmente hay aislamiento social, ausencia escolar y posibles hospitalizaciones.

Respecto a las recomendaciones surgidas de esta investigación, después de observar tanto la generalidad como aquellos aspectos más específicos resultantes de nuestro estudio, queremos destacar algunas derivaciones que de él resultan, que podrían traducirse en un beneficio para estos menores, considerando los aspectos más débiles del perfil alcanzado.

En primer lugar, al observar que en el área neurológica la función menos desarrollada es la visomotricidad (considerando que el 80% de la muestra manifestó a lo menos una alteración), sería adecuado para estos niños recibir apoyo pedagógico para reforzar esta capacidad y así lograr un mejor desarrollo adecuado a la edad de estos niños, ya que de esta manera también se podrían potenciar las habilidades manuales implicadas en el desarrollo intelectual por lo que la esfera cognitiva también se vería beneficiada.

En segundo lugar, respecto del área social y emocional sería conveniente que a estos niños se les brindará la oportunidad de ampliar su entorno social con el objetivo de potenciar su ajuste psicosocial, ya que en muchos casos con el fin de proteger al menor, se tiende a aislarlo y a sobrevalorar sus diferencias debido a la enfermedad, llegando incluso a abandonar la escuela. Cabe agregar, que favorecer cualquier instancia de interacción social tanto formal como informal con pares, beneficiará al menor

permitiéndole alcanzar progresivamente una mayor autonomía y una disminución de la ansiedad como consecuencia del conocimiento y confirmación de las propias potencialidades al relacionarse el menor de manera directa con la realidad, posibilitándole en la interacción con otros el aprender a regular adecuadamente sus emociones y a tolerar situaciones frustrantes, elementos que se observan descendidos en estos niños. Por otra parte, se recomienda generar instancias donde los niños con EOJA pudiesen compartir y conocer a otros niños que padezcan su misma enfermedad u otra patología crónica que les permitiera darse cuenta que su realidad no es aislada y que existe la posibilidad de lograr una buena adaptación a la enfermedad. Estos espacios sociales podrían ser útiles para potenciar conductas de afrontamiento para resolver los problemas derivados de la enfermedad a través del refuerzo y el modelado que no tan sólo favorecería a los niños sino que también a los padres.

Otra recomendación para mejorar el nivel de adaptación psicosocial de estos niños es que sigan una vida normal mientras su condición de salud se lo permita, continuando con su funcionamiento escolar y social, debido a que en este tipo de enfermedades el contexto social en el que se desenvuelve el niño es un factor tan importante para mejorar su ajuste global así como lo es también la familia.

Por último, desde una perspectiva más amplia, ante los requerimientos de índole psicosocial de estos niños y otros enfermos crónicos resulta clara la necesidad de brindarles apoyo multidisciplinario para su óptimo desarrollo como seres integrales, ya que sus necesidades de tratamiento no se limitan a una sola esfera del desarrollo. Un aporte desde la psicología podría ser el apoyo al niño y a la familia en los diversos momentos de la enfermedad, desde el diagnóstico en adelante, ya que si bien una enfermedad crónica produce alteraciones psicosociales, también es cierto que muchos niños van a presentar síntomas psicológicos que necesitan de una ayuda más específica a nivel individual y/o familiar. De igual modo la implementación de un programa de prevención y apoyo a las familias y a los niños portadores de la EOJA basado en los antecedentes teóricos de la enfermedad y en las posibles alteraciones psicosociales que se derivarían de esta condición crónica podrían significar un complemento en el tratamiento de la enfermedad así como una contribución a la mejora de la calidad de vida de estos niños.

REFERENCIAS

- Arón, A. (1983). Aprendizaje social y desarrollo humano. Trabajo presentado en la IV Jornada de Psicología Educacional. Universidad del Norte. Antofagasta.
- Aarón, A. & Millicic, N. (1998). Vivir con otros. Programa de desarrollo de habilidades sociales. Editorial Universitaria. Santiago, Chile.
- Alport, G. (1986). La personalidad : su desarrollo y configuración. Editorial Herder. Barcelona.
- Arancibia, V.; Herrera, P. & Strasser, K. (2000). Manual de Psicología Educacional. Ediciones Universidad Católica de Chile. Santiago.
- Aranguiz, M. (1999). Programa de enseñanza de habilidades de interacción social (PEHIS). Editorial CEPE. Madrid.
- Ausubel, D., & Sullivan, E. (1991). El Desarrollo Infantil: Teorías. Los Comienzos del Desarrollo. Editorial Paidós: México, D.E.
- Avaria, M. (1999). Desarrollo psicomotor. Revista chilena de pediatría. Vol 70 n° 2, (162-167) Marzo-Abril. Editorial Sociedad chilena de pediatría. Santiago, Chile.
- Baltes, P.; Reese H. & Nesselroade, J. (2000). Métodos de investigación en psicología evolutiva: enfoque del ciclo vital. Ediciones Morata.
- Bedregal, P. (1994). Enfermedades crónicas en la infancia. Boletín Escuela de Medicina, P. Universidad Católica de Chile. Vol 23; pág. 41-44.
- Bellak, L. (1979). El uso clínico de las pruebas psicológicas del T.A.T., C.A.T., S.A.T. Editorial Manual Moderno. México.
- Bender, L. (1993). Test Gestáltico Visomotor. Editorial Paidós. México.
- Berdicewsky, O. (1985). Manual de instrucciones del test de WAIS. Tomado de la Tesis para optar al grado de licenciada en Psicología. Ediciones. EPUC. Santiago de Chile.
- Bernstein, J. (1993). Guía para la aplicación del B.G. Editorial Paidós. Barcelona.
- Botella, C.; Benedito, M. (1993) Asma bronquial: evaluación e intervención en niños y jóvenes. Editorial Pirámide S.A. Madrid, España.
- Bravo, L. (1991). Psicología de las dificultades del aprendizaje escolar. Editorial Universitaria. Santiago de Chile.

- Brinkmann, H.; Segura T. & Solar, M.(1989). Adaptación, estandarización y elaboración de normas para el inventario de Autoestima de Coopersmith. Revista Chilena de Psicología. Vol. 10 N°1, p. 64.
- Cahoon, P. (1988). Enseñando a los estudiantes a ser mediadores. Educación en Liderazgo
- Case, R. (1989). EL desarrollo intelectual. Editorial Paidós. Barcelona.
- Castillo, H. (1994). Psicología del Desarrollo. Ediciones programadas educación a distancia. Antofagasta.
- Craig, G. (1992). Human Development. Editorial Prentice- Hall. USA.
- Committe on children with disabilities. (1995) Guidelines for home care of infants, children and adolescents with chronic disease. Pediatrics. Vol.96 n°1 (161-64) Julio. Editorial American academy of pediatrics. USA.
- Committe on children with disabilities & Committe on Psychosocial risks of chronics health condition in childhood and adolescence (1997). Pediatrics. Vol. 92 n°6 (876-878). December. Editorial American academy of pediatrics . USA.
- Cornejo, V., Raimann, E., Godoy, X., Colombo, M. (1994). Enfermedad de la Orina Olor a Jarabe de Arce. Revista Chilena de Pediatría. Vol. 65, No 1, 32-37.
- Damasio, A.R.(1994). Descartes' s error: Emotions reason and the human brain. New York: Groset/Putnam Book.
- Damasio, A. (1996). El error de Descartes. Edit. Andrés Bello, Chile.
- Delval, J. (1998) El desarrollo humano. Editorial siglo XXI. México.
- Fernandez , E. (1999). Emociones y salud. Editorial Ariel Psicología. España.
- Flavell,J. (1993).La Psicología Evolutiva de Jean Piaget. Editorial Paidós. México
- Garrison, W. & Mc Quiston, S. (1989). Chronic Illnes during childhood and adolescence. Newbury Park C.A.. Sage Publications.
- Greenspan, S.; Greenspan, N. (1997). Nuevas emociones: las seis etapas principales del desarrollo emocional durante los primeros anos de vida. Editorial Paidós. Barcelona.
- Hernández, R-, Fernández, C., & Baptista, P. (1991). Metodología de la investigación. Editorial McGrawHill; México D.F

- Hoffman, L.; Paris & Hall, E. (2000). Psicología del Desarrollo Hoy. Editorial Mc Graw Hill, México.
- Jabbour, J. T.; Duenas, D.; Gilmartin, R. & Gottlieb, M. (1978). Manual de Neurología Infantil. Ed. Fondo educativo interamericano S.A. E.E.U.U.
- Junn, E. & Boyatziz, Ch. (1997). Child Growth and Development 96/97. Ed. Brown Benchmark Publishers. Connecticut.
- Kaplan, H. & Sadock, B. (1993). Compendio de Psiquiatría. Editorial Salvat. México.
- Karnad, M. (2001). Gender Differences in Coping with Chronic Illness. Thesis presented in partial fulfillment of the requirements for the degree Master of Arts. East Tennessee State University. U.S.A.
- Lafuente, M. J. (2000). Patrones de apego, pautas de interacción familiar y funcionamiento cognitivo. Revista de Psicología General y Aplicada, vol 53, 165-190.
- Laplanche, J. (1996). Diccionario de Psicoanálisis. Editorial Paidós. España.
- Le Doux, J. (1999). El Cerebro Emocional Editorial Planeta. Buenos Aires. Argentina.
- López, F.; Etxebarria, I.; Fuentes, M. & Ortiz M. J. (1999). Desarrollo Afectivo y Social. Ediciones Pirámide. Madrid, España
- Luciano, M. (1997). Manual de psicología clínica: infancia y adolescencia. Editorial Promolibro. España.
- Luria, A. (1979). El cerebro en acción. Editorial Fontanella. Barcelona.
- Maruyama, G. (1998). Peer Mediation Programs: Beneficios y Elementos claves. Centro de Búsqueda Aplicada y Mejoramiento Educacional. Minnesota, Universidad de Minnesota, USA.
- Meneghello, J., Fanta, E., París, E-, Rosselot, J. (1991). Pediatría. Vol. 2, Cuarta Edición. Editorial Mediterráneo: Santiago, Chile.
- Meijers, G. & colbs (2000) Social Functioning in Children with Chronic Illness. The Journal of Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines. March. Vol. 41 N° 3. pages 309-317. Cambridge University Press. UK.
- Michelson, J.& colbs (1987). Habilidades sociales en la infancia. Editorial Martínez Roca. Barcelona.
- Millicic, N. (2001). Creo en ti: la construcción de la autoestima en el contexto escolar. Programa P- 900, Santiago.

- Monedero, C. (1984). Dificultades de Aprendizaje Escolar. Ediciones Pirámide. España.
- Montenegro, H. & Guajardo, H. (2000). Psiquiatría del niño y del adolescente. Editorial Mediterráneo. Santiago de Chile.
- Moscovici, S. (1993). Psicología Social. Editorial Paidós. Barcelona, España.
- Myers, D. (1995). Psicología Social. Editorial McGraw-Hill; México, D.F
- Papalia, D., & Wendkos, S. (1992). Desarrollo Humano. Editorial McGraw-Hill; México.
- Palacios, J., Marchesi, A., & Carrretero, M. (1991). Psicología Evolutiva 2: Desarrollo cognitivo y social del niño. Editorial Alianza Psicología: Madrid.
- Rich, H. & Liebert, R. (1991). The child. A contemporary view of development. Ed. Prentice Hall; New Jersey.
- Rivera, M. (1996). Medición de la Autoestima en Alumnos que han Participado en Programas de Estimulación Verbal y que Presentan Severas Dificultades Lectoras. Tesis para optar al grado de Magister en Educación Especial. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.
- Robbie, C. (1989). El Desarrollo Intelectual del Nacimiento a la Edad Madura. Editorial Paidos. Barcelona
- Rodrigues, A. (1990). Psicología Social. Editorial Trillas: México, D.F.
- Rogoff, B. (1993). Aprendices del pensamiento. Desarrollo cognitivo en el contexto social. Edit. Paidos. España.
- Rose, S. & cols. (1999). The relation of affect to attention and learning in Infancy. Child Development, May/June, Vol 70, nº3, pages 549-559.
- Saiz, M.C. & Román, J.M. (1996). Entrenamiento de niños socialmente desfavorecidos en habilidades para resolver problemas sociales. Revista de la Federación Española de Asociación de Psicología, Revista de Psicología General y Aplicada. Vol 49 (2) pág. 309-320
- Santrock, J. (1996). Child development. Ed. Brownly Benchmark Publishers. U.S.A.
- Segovia, S. & Guillamón, A. (1988). Psicobiología del Desarrollo. Editorial Ariel. Barcelona
- Shapiro, L.E. (1997). La Inteligencia Emocional de los niños. Edit. Vergara, Buenos Aires, Argentina

- Schwartz, G. & Weiss, S. (1978). Behavioral medicine revisited: An amended definition. Journal of Behavioral Medicine, 1, 249-251
- Solis, J. (1996). Autoestima, autoconcepto y salud mental. Revista Psicología y salud. Vol. 7, Enero- Junio. Veracruz, México.
- Ungerer, J.; Horgar, B.; Chaitow I. & Champion G. (1988). Psychosocial functioning in children and young adults with juvenile arthritis. Journal of Pediatrics. Vol 83, 26-30
- Vasta, R.; Haith, M. & Miller, S. (1996). Psicología Infantil. Edit. Ariel Psicología. España.
- Villee, C. (1990). Biología. Editorial Me Graw Hill. México.
- Woolfolk, A. (1999). Psicología Educativa. Editorial Prentice Hall. México.
- Weiss, R. & Edelman, Ch. (1990). Enfermedad renal terminal en niños. Pediatrics in review. Vol. 13n° 10 (367-377). Edit. American Academy of pediatrics. USA.

APÉNDICES

APENDICE A

ANAMNESIS

a. Identificación:

Nombre: Edad:

Fecha de Nacimiento: Sexo:

Dir/ Tel:

b. Historia escolar.

Nivel de escolaridad:.....

Repitencia:.....

Dificultades en el aprendizaje:

Lecto- escritura:

Cálculo:

Dificultades físicas:.....

Génesis:.....

c. Situación familiar.

Nombre/ edad de los padres:.....

Ocupación de los padres:.....

Estado civil:.....

Separaciones/ diversidad de criterios:

Número de hermanos, orden, sucesión:.....

Problemas económicos:.....

Suceso de perturbador:

d. Desarrollo o Evolución Neuropsicológica.

Succión: Deglución: Desnutrición/ pérdida de peso:

Pecho/ destete:Mamadera:Chupete:

Control de esfínter:

Deambulación: Gateó:

Primera palabra/lenguaje articulado:

Problemas atencionales:

Inquietud/Explosiones temperamentales:

Problemas de alimentación/ sueño:.....
 Impulsividad y destructividad:
 Juegos e imaginaria:
 Motivación/conductas/hábitos:

e. Embarazo:

¿Niño deseado? Medidas abortivas
 ¿Cuáles?
 Embarazo controlado:
 Sínt. de rechazo:
 Hipertensión: Hemorragias vaginales:..... Vómitos:.....
 Medicamentos:
 Golpes: Edemas: Drogas/fármacos: Intoxicación
 Enfermedades infecciosas: Radiación: R.H. :
 Embarazo < 38 ó > 42 semanas:
 Otras complicaciones:

f. Parto.

Apgar:
 Primípara:..... Presentación anormal:
 Parto < 2 ó > 16 hrs: Anésticos:Inducción:.....
 Fórceps: Cesárea:
 Problemas respiratorios, color extraño, talla, peso, llantos, espasmos, convulsiones, etc:

 Otras complicaciones/ arco luz:

g. Historia mórbida:

Encefalitis, meningitis, afecciones orgánicas:.....
 Febrilidad alta, convulsiones, ausencias:.....
 Golpes, edemas:.....
 TEC:.....
 Problemas metabólicos o endocrinos:.....
 Insolación, corriente eléctrica:.....
 Operaciones:.....

Intoxicaciones:.....

Hospitalizaciones, veces, duración:.....

Otros:.....

h. Antecedentes de la enfermedad :

1. Historia de salud:

Edad de inicio primeros síntomas:.....

.....

.....

Números de eventos graves:.....

Promedio de duración:

Fecha en que se realiza el diagnóstico:

Estado actual: bueno..... regular malo.....

Descripción de la sintomatología predominante:

.....

c. Antecedentes familiares:

Miembros de la familia:

Nombre	Parentesco	Edad	Ocupación

OBSERVACIONES:

.....

.....

.....

APÉNDICE B

ESCALA DE COMPORTAMIENTO ASERTIVO PARA NIÑOS (C.A.B.S.)

Instrucciones:

De estas cinco respuestas, decide cuál es la que se parece más a la que harías si ese alguien de la pregunta fuese: 1) Otro niño ó 2) Un adulto. Ahora , marca en la hoja de respuestas tu alternativa. Una vez que hayas marcado tu repuesta en cada pregunta, pasa a la siguiente. Si no puedes entender una palabra, una pregunta o una respuesta, levanta la mano o pregúntale a quien te haya entregado este cuadernillo y te ayudarán. Recuerda que debes contestar con sinceridad, respondiendo realmente cómo te comportarías en esa situación. No hay límite de tiempo, pero procura contestar lo más rápido que puedas.

NO ESCRIBAS EN ESTE CUADERNILLO, ESCRIBE SÓLO EN LA HOJA DE RESPUESTAS.

01. Alguien te dice: "Creo que eres un persona muy simpática". ¿Qué harías o dirías generalmente?.

- (A) Decir: "No, no soy tan simpático(a)".
- (B) Decir: "Sí creo que soy el(la) mejor".
- (C) Decir: "Gracias"
- (D) No decir nada y sonrojarme.
- (E) Decir: "Gracias, es cierto que soy muy simpático(a)".

02. Alguien ha hecho algo que crees que está muy bien. ¿Qué harías/dirías generalmente?.

- (A) Comportarme como si no estuviera tan bien y decirle: "No está mal".
- (B) Decir: "Está bien, pero he visto mejores que éste"
- (C) No decir nada.
- (D) Decir: "Yo puedo hacerlo mucho mejor".
- (E) Decir: "Está muy bien".

03. Estás haciendo algo que te gusta y crees que está muy bien. Alguien te dice: "No me gusta". ¿Qué harías/dirías, generalmente?.

- (A) Decir: "Eres estúpido".
- (B) Decir: "Yo creo que está muy bien".
- (C) Decir: "Tienes razón", aunque en realidad no lo creyeras.
- (D) Decir: "Creo que es fantástico. Además ¿tú qué sabes?".

04. Te olvidas llevar algo que se suponía debías llevar y alguien te dice: "¡Eres un tonto!. Olvidarías tu cabeza si no fuera porque la tienes atornillada". ¿Qué harías/dirías generalmente?.

- (A) Decir: "De todas formas, yo soy más listo(a) que tú; además, ¿tú qué sabes?"
- (B) Decir: "Sí, tienes razón, algunas veces parezco tonto(a)"
- (C) Decir: "Si hay alguien tonto, ese eres tú".
- (D) Decir: "Nadie es perfecto. No soy tonto sólo porque me haya olvidado de algo".
- (E) No decir nada o ignorarle.

05. Alguien con quien te tenías que encontrar llega con media hora de retraso, hecho que hace que estés molesto. Esa persona no da ninguna explicación de su retraso. ¿Qué harías/dirías, generalmente?.

- (A) Decir: "Me molesta que me hagas esperar de esta manera".
- (B) Decir: "Me preguntaba cuándo llegarías".
- (C) Decir: "Es la última vez que te espero".
- (D) No decirle nada.
- (E) Decir: "¡Eres un fresco! ¡Llegas tarde!".

06. Necesitas que alguien te haga un favor. ¿Qué harías/dirías generalmente?

- (A) No pedirle nada.
- (B) Decir: "Tienes que hacer esto por mí".
- (C) Decir: "Puedes hacerme un favor".
- (D) Hacer una pequeña insinuación de que necesitas que te haga un favor.
- (E) Decir: "Quiero que hagas esto por mí".

07. Sabes que alguien está preocupado. ¿Qué harías / dirías generalmente?.

- (A) Decir: "Pareces preocupado. ¿Puedo ayudarte?".
- (B) Estar con esa persona y no hacerle ningún comentario sobre su preocupación.
- (C) Decir: "¿ Te pasa algo?".
- (D) No decirle nada y dejarle solo.
- (E) Reírme y decirle: "Eres un crío".

08. Estás preocupado y alguien te dice: "Pareces preocupado". ¿Qué harías/dirías generalmente?
- (A) Girar la cabeza y no decirle nada.
 - (B) Decir: "¡A ti no te importa!".
 - (C) Decir: "Sí, estoy preocupado. Gracias por preocuparte por mi".
 - (D) Decir: "No es nada".
 - (E) Decir: "Estoy preocupado".
09. Alguien te culpa por un error que ha cometido otra persona. ¿Qué harías/dirías generalmente?
- (A) Decir: "¡Estás loco!".
 - (B) decir: "No es culpa mía. Lo ha hecho otra persona".
 - (C) Decir: "No creo que sea culpa mía".
 - (D) Decir: "¡Yo no he sido! ¡No sabes de lo que estás hablando!".
 - (E) Aceptar la culpa o no decir nada.
10. Alguien te pide que hagas algo y tú no sabes por qué se tiene que hacer. ¿Qué harías/dirías generalmente?
- (A) Decir: "Esto no tiene ningún sentido. ¡No quiero hacerlo!".
 - (B) Hacer lo que te piden y no decir nada.
 - (C) Decir: "¡Esto es una tontería. No voy a hacerlo!".
 - (D) Antes de hacerlo, decir: "No comprendo por qué quieres que haga esto".
 - (E) Decir: "Si esto es lo que quieres que haga; entonces lo haré".
11. Alguien te elogia por algo que has hecho diciéndote que es fantástico. ¿Qué harías/dirías generalmente?
- (A) Decir: "Sí, generalmente lo hago mejor que la mayoría".
 - (B) Decir: "No, no está tan bien".
 - (C) Decir: "Es cierto. Soy el mejor".
 - (D) Decir: "Gracias".
 - (E) Ignorarlo, y no decir nada.

12. Alguien ha sido muy amable contigo. ¿Qué harías/dirías generalmente?
- (A) Decir: "Has sido muy amable conmigo. Gracias".
 - (B) Comportarme como si la persona no hubiera sido tan amable y decirle: "Sí, gracias".
 - (C) Decir: "Me has tratado bien, pero me merezco mucho más".
 - (D) Ignorarlo y no decir nada a esa persona.
 - (E) Decir: "No me tratas todo lo bien que deberías".
13. Estás hablando muy alto con un amigo y alguien te dice: "Perdona, pero haces demasiado ruido". ¿Qué harías/dirías generalmente?.
- (A) Parar de hablar inmediatamente.
 - (B) Decir: "Si no te gusta, ¡lárgate!", y continuarías hablando alto.
 - (C) Decir: "Lo siento. Hablaré más bajo", y entonces hablar en voz baja.
 - (D) Decir: "Lo siento", y dejar de hablar.
 - (E) Decir: "Muy bien" y continuar hablando alto.
14. Estás haciendo cola y alguien se cuele delante de ti. ¿Qué harías/dirías generalmente?.
- (A) Hacer comentarios en voz baja, como por ejemplo: "Algunas personas tienen mucha cara", sin decir nada directamente a esa persona.
 - (B) Decir: "Vete al final de la cola".
 - (C) No decir nada a esa persona.
 - (D) Decir, en voz alta: "¡Imbécil, vete de aquí!".
 - (E) Decir: "Yo estaba aquí primero. Por favor, vete al final de la cola".
15. Alguien te hace algo que no te gusta y te enfadas. ¿Qué harías/dirías generalmente?.
- (A) Gritar: "Eres un imbécil. ¡Te odio!".
 - (B) Decir: "Estoy enfadado. No me gusta lo que has hecho".
 - (C) Actuar como si me sintiera herido pero no decir nada a esa persona.
 - (D) Decir: "Estoy furioso, me caes mal".
 - (E) Ignorarlo y no decir nada a esa persona.

16. Alguien tiene algo que quieres utilizar. ¿Qué harías/dirías generalmente?.
- (A) Decir a esa persona que me lo diera.
 - (B) No pedirlo.
 - (C) Quitárselo a esa persona.
 - (D) Decir a esa persona que me gustaría utilizarlo.
 - (E) Hacer un comentario sobre eso pero no pedirselo.
17. Alguien te pide algo prestado pero es nuevo y tú no quieres prestarlo. ¿Qué harías/dirías generalmente?.
- (A) Decir: "No, es nuevo y no quiero prestarlo. Quizá en otra ocasión".
 - (B) Decir: "No me hace mucha gracia prestarlo, pero puedes cogerlo".
 - (C) Decir: "No, cómprate uno".
 - (D) Prestárselo aunque no quieras hacerlo".
 - (E) Decir: "¡Estás loco!".
18. Algunos niños están hablando sobre un pasatiempo que a ti te gusta mucho. Quieres participar y decir algo. ¿Qué harías/dirías generalmente?.
- (A) No decir nada.
 - (B) Interrumpir e inmediatamente empezar a contar lo bien que haces ese pasatiempo.
 - (C) Acercarme al grupo y participar en la conversación cuando tuviera la oportunidad de hacerlo.
 - (D) Acercarme al grupo y esperar a que se dieran cuenta de mi presencia.
 - (E) Interrumpir e inmediatamente comenzar a contar lo mucho que te gusta ese pasatiempo.
19. Estás haciendo un pasatiempo y alguien te pregunta: "¿Qué haces?". ¿Qué harías/dirías generalmente?.
- (A) Decir: "Oh, una cosa" u "Oh nada".
 - (B) Decir: "No me molestes. ¿No ves que estoy ocupado?".
 - (C) Continuar haciendo el pasatiempo y no decir nada.
 - (D) Decir: "A ti no te importa".
 - (E) Dejar de hacer el pasatiempo y explicarle lo que haces.

20. Ves como alguien tropieza y cae al suelo. ¿Qué harías/dirías generalmente?
- (A) Reírme y decir: "¿Por qué no miras por donde vas?"
 - (B) Decir: "¿Estás bien? ¿Puedo hacer algo?"
 - (C) Preguntar: "¿Qué ha pasado?"
 - (D) Decir: "¡Así son las caídas!"
 - (E) No hacer nada e ignorarlo.
21. Te golpeas la cabeza con una estantería y te duele. Alguien te dice: "¿Estás bien?". ¿Qué harías/dirías generalmente?
- (A) Decir: "Estoy bien. ¡Déjame solo(a)!"
 - (B) No decir nada e ignorar a esa persona.
 - (C) Decir: "¿Por qué no metes las narices en otra parte?"
 - (D) Decir: "No me he golpeado la cabeza. Gracias por preguntar".
 - (E) Decir: "No es nada. Estoy bien".
22. Cometes un error y culpan a otra persona. ¿Qué harías/dirías generalmente?"
- (A) No es nada.
 - (B) Decir: "Es culpa suya".
 - (C) Decir: "Es culpa mía".
 - (D) Decir: "No creo que sea culpa de esta persona".
 - (E) Decir: "Tienes mala suerte".
23. Te sientes insultado por algo que te ha dicho otra persona. ¿Qué harías/dirías generalmente?
- (A) Irme y no decir nada sobre el enfado.
 - (B) Decirle a esa persona que no lo vuelva a hacer.
 - (C) No decir nada a esa persona aunque me sintiera insultado.
 - (D) Insultar a esa persona.
 - (E) Decir a esa persona que no me gusta lo que ha dicho y pedirle que no lo vuelva a hacer.

24. Alguien te interrumpe constantemente mientras estás hablando. ¿Qué harías/dirías generalmente?
- (A) Decir: "Perdona, me gustaría terminar de contar lo que estaba haciendo.
 - (B) Decir: "No es justo. ¿No puedo hablar yo?.
 - (C) Interrumpir a la persona empezando otra vez a hablar.
 - (D) No decir nada y dejar que la otra persona continuara hablando.
 - (E) Decir: "¡Cállate! ¡Estaba hablando yo!.
25. Alguien te pide que hagas algo que te impedirá hacer lo que realmente quieres hacer. ¿Qué harías/dirías generalmente?
- (A) Decir: "Tengo otros planes, pero haré lo que tú quieres".
 - (B) Decir: "¡De ninguna manera!. Búscate otro.
 - (C) Decir: "Bueno, haré lo que tú quieres".
 - (D) Decir: "Olvídate de eso. ¡Lárgate!".
 - (E) Decir: "Tengo otros planes. Quizá la próxima vez".
26. Ves a alguien con quien te gustaría encontrarte. ¿Qué harías/dirías generalmente?
- (A) Llamar a gritos a esa persona y pedirle que se acercase.
 - (B) Ir hacia esa persona, presentarme y empezar a hablar.
 - (C) Acercarme a esa persona y esperar a que me hablara.
 - (D) Ir hacia esa persona y empezar a contarle las grandes cosas que has hecho.
 - (E) No decir nada a esa persona.
27. Alguien a quien no conoces te para y te dice: "¡Hola!". ¿Qué harías/dirías generalmente?
- (A) Decir: "¿Qué quieres?".
 - (B) No decir nada.
 - (C) Decir: "No me molestes. ¡Lárgate!".
 - (D) Decir: "¡Hola!", presentarme y preguntarle quién es.
 - (E) Hacer un gesto con la cabeza, decir: "¡Hola!" e irme.

ESCALA DE COMPORTAMIENTO ASERTIVO PARA NIÑOS (C.A.B.S.)

Nombre: _____ Fecha: _____

Fecha de nacimiento: _____ Sexo: M F

¿Qué harías si alguien de las preguntas fuera otro niño(a) o adulto?

Pregunta N°	A	B	C	D	E
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					

APENDICE C

INVENTARIO DE COOPERSMITH.

Instrucciones:

Aquí hay una serie de declaraciones. Por favor responde a cada declaración del modo siguiente:

Si la declaración describe cómo te sientes usualmente, pon una “X” en el paréntesis correspondiente a la columna debajo de la frase *“igual que yo”* (columna A) en la hoja de respuestas. Si la declaración no describe como te sientes usualmente, pon una “X” en el paréntesis debajo de la frase *“distinto a mi”* (columna B) en la hoja de respuestas.

No hay repuestas buenas ni malas, correctas o incorrectas. Lo que interesa es solamente conocer qué es lo que habitualmente sientes o piensas.

Por ejemplo: *“Me gustaría comer helados todos los días”*

Si te gustaría comer helados todos los días, pon una “X” en el paréntesis debajo de la frase *“igual que yo”*, si no te gustaría comer helados todos los días, pon una “X” debajo de la frase *“distinto a mi”*.

**MARCA TODAS TUS RESPUESTAS EN LA HOJA DE RESPUESTAS.
NO ESCRIBAS NADA EN ESTE CUADERNILLO.**

No olvides anotar tu nombre, fecha de nacimiento y la fecha de hoy en la hoja de respuestas.

“GRACIAS”

CUESTIONARIO

- 01.- Paso mucho tiempo soñando despierto.
- 02.- Estoy seguro(a) de mi mismo(a).
- 03.- Deseo frecuentemente ser otra persona.
- 04.- Soy simpático(a).
- 05.- Mis padres y yo nos divertimos mucho.
- 06.- No me encuentro preocupado(a) constantemente.
- 07.- Me abochorno (me da plancha) pararme frente al curso para hablar.
- 08.- Desearía ser más joven.
- 09.- Hay muchas cosas acerca de mi mismo (a) que me gustaría cambiar si pudiera.
- 10.- Puedo tomar decisiones fácilmente.
- 11.- Mis amigos gozan cuando están conmigo.
- 12.- Me incomodo en casa fácilmente.
- 13.- Siempre hago lo correcto.
- 14.- Me siento orgulloso(a) de mi trabajo (en la escuela)
- 15.- Tengo siempre que tener a alguien que me diga lo que tengo que hacer.
- 16.- Me toma mucho tiempo acostumbrarme a cosas nuevas.
- 17.- Frecuentemente me arrepiento de las cosas que hago.
- 18.- Soy popular entre mis compañero(a)s de mi misma edad.
- 19.- Usualmente mis padres consideran mis sentimientos.
- 20.- Nunca estoy triste.
- 21.- Estoy haciendo el mejor trabajo que puedo.
- 22.- Me doy por vencido(a) fácilmente.
- 23.- Usualmente puedo cuidarme a mí mismo(a).
- 24.- Me siento suficientemente feliz.
- 25.- Preferiría jugar con niño(a)s menores que yo.
- 26.- Mis padres esperaban demasiado de mí.
- 27.- Me gustan toda las personas que conozco.
- 28.- Me gusta que el (la) profesor(a) me interroge en clases.

- 29.- Me entiendo a mí mismo(a).
- 30.- Me cuesta comportarme como en realidad soy.
- 31.- Las cosas en mi vida están muy complicadas.
- 32.- Los demás niños casi siempre siguen mis ideas.
- 33.- Nadie me presta mucha atención en mi casa.
- 34.- Nunca me regañan.
- 35.- No estoy progresando en la escuela como a mí me gustaría.
- 36.- Puedo tomar decisiones y cumplirlas.
- 37.- Realmente no me gusta ser un(a) muchacho(a).
- 38.- Tengo una mala opinión de mí mismo(a).
- 39.- No me gusta estar con otra gente.
- 40.- Muchas veces me gustaría irme de casa.
- 41.- Nunca soy tímido(a).
- 42.- Frecuentemente me incomoda la escuela.
- 43.- Frecuentemente me avergüenzo de mí mismo(a).
- 44.- No soy tan bien parecido(a) como otra gente.
- 45.- Si tengo algo que decir, usualmente lo digo.
- 46.- A los demás "les da" conmigo.
- 47.- Mis padres me entienden.
- 48.- Siempre digo la verdad.
- 49.- Mi profesor(a) me hace sentir que no soy una gran cosa.
- 50.- A mí no me importa lo que me pasa.
- 51.- Soy un fracaso.
- 52.- Me incomodo fácilmente cuando me regañan.
- 53.- Las otras personas son más agradables que yo.
- 54.- Usualmente siento que mis padres esperan más de mí.
- 55.- Siempre sé qué decir a otras personas.
- 56.- Frecuentemente me siento desilusionado(a) en la escuela.
- 57.- Generalmente las cosas no me importan.
- 58.- No soy una persona confiable para que otros dependan de mí.

INVENTARIO DE COOPERSMITH HOJA DE REPUESTAS

Nombre: _____
 Fecha de nacimiento: ____ / ____ / ____ Edad: _____
 Colegio: _____ Curso: _____
 Fecha de evaluación: ____ / ____ / ____

PREGUNTA EJEMPLO	Igual que yo A	Distinto a mi B	PREGUNTA EJEMPLO	Igual que yo A	Distinto a mi B
60	X		61		X

PREGUNTA N°	Igual que yo A	Distinto a mi B	PREGUNTA N°	Igual que yo A	Distinto a mi B
1			30		
2			31		
3			32		
4			33		
5			34		
6			35		
7			36		
8			37		
9			38		
10			39		
11			40		
12			41		
13			42		
14			43		
15			44		
16			45		
17			46		
18			47		
19			48		
20			49		
21			50		
22			51		
23			52		
24			53		
25			54		
26			55		
27			56		
28			57		
29			58		

PB: _____ T: _____
 M: _____

PB: _____ T: _____
 G: _____
 S: _____
 E: _____
 H: _____

TOTAL: _____