



UNIVERSIDAD DE CHILE
Facultad de ciencias Sociales
Escuela de Postgrado
Programa de Magíster en
Psicología Clínica Infanto Juvenil

**ADAPATACIÓN, APLICACIÓN Y EVALUACIÓN DE UN
PROGRAMA EN RECONOCIMIENTO, MANEJO Y EXPRESIÓN
DE EMOCIONES EN NIÑOS CON SÍNDROME DE ASPERGER Y
SUS PADRES.**

Tesis para Optar al Grado de Magíster en Psicología Clínica Infanto Juvenil

MARÍA IRENE LÉNIZ EGUIGUREN

DIRECTOR DE TESIS: PROF. DR. RICARDO GARCÍA

Santiago, 2007

RESUMEN

El Síndrome de Asperger es un trastorno generalizado del desarrollo, cuya prevalencia es de 3,6 – 7,1 por cada 1000 niños entre 7 y 16 años, y en el cual se encuentran afectadas diversas áreas de funcionamiento en el niño. En el área del desarrollo socio-emocional se encuentran algunas de sus principales dificultades, donde se describe un déficit en la regulación emocional, es decir en los niños con Síndrome de Asperger se aprecian dificultades tanto en el reconocimiento, como la expresión y manejo de las emociones. Lo que implica consecuencias negativas tanto en su desarrollo personal como en la interacción con pares y adultos. Es por esto que el presente estudio consiste en la adaptación al contexto nacional, del programa *Exploring Feelings* de Tony Attwood, centrado en la exploración emocional, la implementación experimental y la evaluación de resultados de éste. A través de este estudio se espera aportar a la escasa evidencia disponible acerca de tratamientos psicológicos con niños con SA, junto con aportar con técnicas terapéuticas, basadas en la evidencia y especialmente diseñadas para niños con SA, que queden disponibles para los psicólogos clínicos infante – juveniles. El programa realizado para efectos de esta investigación consiste en 10 sesiones individuales de terapia cognitivo-conductual realizadas a 10 niños entre 8 y 12 años con SA, y 6 sesiones grupales de carácter psicoeducativo con los padres. Cuyo objetivo es que posterior a la intervención se aprecien en los niños mejorías en su capacidad de reconocer, expresar y manejar sus emociones. Para la evaluación de resultados se utilizó el instrumento de Resolución de Historias creado por el autor del programa y se creó un cuestionario para evaluar la percepción de los padres acerca de diferentes aspectos tanto de la regulación emocional de sus hijos como la de ellos mismos. Los resultados indicaron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo experimental y control, en donde en el primer grupo se obtuvieron cambios tanto en el aumento de la frecuencias de conductas observadas por los padres que implicaban una mejor regulación emocional, como en la cantidad y calidad de las respuestas otorgadas por los niños que implicaban un mejor manejo de la ansiedad y la rabia. Como conclusión el material diseñado resultó ser atractivo tanto para los niños como sus padres y de fácil aplicación por parte del terapeuta, obteniéndose resultados positivos, que dan cuenta que el área de regulación emocional es una línea de intervención psicoterapéutica que puede ser exitosa en niños con SA.

I INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Asperger, es un trastorno que se inicia en la infancia y se encuentra dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo o Trastornos Pervasivos del Desarrollo. Esto implica que hay diversas áreas del desarrollo del niño que están afectadas interfiriendo en su calidad de vida, es decir, “son niños que tienen un conjunto de anormalidades en el comportamiento social y emocional, que muestran un grado significativo de persistencia en la adultez, por lo que hay una gran necesidad de desarrollar métodos efectivos en reducir tales déficit y ayudar a los niños a la adaptación de sus dificultades” (Rutter; 1985 p556).

En cuanto a su prevalencia cabe mencionar que la tasa del espectro autista ha ido en aumento¹, y en la actualidad el Síndrome de Asperger se encuentra en una proporción de 3,6 – 7,1 por cada 1000 niños entre 7 y 16 años; siendo la distribución entre hombres y mujeres de 4:1 (Gillberg, 1998). Al no disponer de datos a nivel nacional, podemos estimar que alrededor de 16.216² niños chilenos menores de 14 años van a requerir de apoyo de diversos profesionales para aplacar las dificultades que este trastorno conlleva.

Considerando que el área socio emocional es una de las más afectadas, el rol de los profesionales de la salud mental es determinante en la calidad de vida de estos niños.

En la actualidad se dispone de criterios, escalas, y numerosa literatura que permiten realizar el diagnóstico y establecer los lineamientos generales que requiere el tratamiento. Sin embargo, las técnicas psicoterapéuticas especializadas en este tipo de niños son escasas, siendo nulo el material publicado en Chile disponible para una

¹ Entre 1966 y 1984 la tasa del espectro autista era de 0,4 por 1000 niños; entre 1986 y 1997 fue de 1 por 1000; y en la actualidad se aproxima a 4 por 1000. (Romanowski & Kirby, 2001).

² Esta aproximación se realiza en base a que de acuerdo a los datos del Instituto Nacional de Estadísticas (INE) en el 2005 habría 4.054.087 niños entre 0 y 14 años. Considerando la tasa de 4:1000, el número aproximado de niños con SA sería de 16.216

psicóloga o psicólogo infantil que enfrenta el desafío de tratar a un niño con Síndrome de Asperger.

Es por esto que el presente estudio constituye un aporte en cuanto a material psicoterapéutico, ya que a partir de la falta de éste se realiza una revisión y adaptación de un programa que ha sido diseñado para niños con SA, y que ha sido probado científicamente. Junto con la creación de material complementario para el trabajo con los niños, la creación de un programa para padres y la aplicación piloto a un grupo de niños con SA chilenos.

El programa se centra en el trabajo en reconocimiento, expresión y manejo de emociones, debido a que esta es un área de especial dificultad en los niños. Donde a pesar que los déficit en la interacción social, son a menudo los que advierten preocupación; la señal de alerta para muchos padres, otros miembros de la familia y educadores, son los problemas que estos niños tienen con su autorregulación, tolerancia a la frustración y sus inusuales expresiones de rabia, tristeza, confusión y ansiedad. Las emociones les resultan confusas y abrumadoras, y más bien carecen de la habilidad de expresar sus emociones adecuadamente, con falta de sutileza y precisión. (Romanowski y Kirby, 2001; Attwood, 1998). Por lo que la habilidad con que la persona con SA aprenda a comprender y expresar apropiadamente sus emociones es la base para otras habilidades fundamentales: la adaptación social, el mantener relaciones de amistad y el poder trabajar con otros; va a depender en la capacidad de reconocer, expresar y modular las emociones. (Romanowski y Kirby, 2001).

Se espera que a través de esta tesis los profesionales del área de la salud mental, cuenten con un material de fácil aplicación especializado para trabajar tanto con los niños con SA como con sus padres, el que ha sido probado en un grupo de niños con este trastorno, y cuyo objetivo es brindarles estrategias que les permitan una mejor regulación emocional, considerando las implicancias que esto tiene. Además se espera aportar con nuevas evidencias en cuanto a tratamientos psicológicos en niños con SA.

Por lo que a continuación se describen las principales características de los niños con SA, para luego exponer en detalle el concepto de regulación emocional, su importancia en el desarrollo, las causas que explican el por qué en este trastorno habría dificultades en esta área junto con sus consecuencias. Para luego describir las características del programa original en el que se basa la adaptación.

Posteriormente se describen los objetivos de este estudio, su metodología, se detalla la intervención realizada, los resultados de ésta y finalmente se plantean la discusión de los resultados y las conclusiones del estudio.

II MARCO TEORICO

II.I EL SÍNDROME DE ASPERGER ANTECEDENTES HISTORICOS DEL TRASTORNO Y PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS

En 1944 Hans Asperger, en su tesis doctoral, describe cuatro niños entre 6 y 11 años que tenían claras dificultades en la interacción social a pesar de tener un buen lenguaje y adecuadas habilidades cognitivas. Además observó que estos niños tenían preocupaciones egocéntricas con intereses inusuales y específicos que interferían la adquisición de habilidades en otras áreas. (Attwood, 1998)

En el plano afectivo Asperger notó que estos niños tenían dificultades en lidiar con sus emociones, tendiendo a intelectualizarlas, además de presentar poca empatía y dificultades en comprender claves sociales. Por otra parte, señala las dificultades motoras tales como la torpeza en su movimientos, la tendencia a adoptar posturas y movimientos peculiares, las dificultades en las habilidades grafo motoras; y en como la posibilidad de participar en actividades deportivas estaba comprometida. (Volkmar & Klin; 2000)

En cuanto al lenguaje y sus habilidades comunicacionales, Asperger señalaba que los niños podían ser descritos como “pequeños profesores” que podían hablar extensamente acerca del tema de su interés, pero que tenían dificultades con los elementos no verbales y pragmáticos de la comunicación. Denominó este cuadro como "psicopatía autista" para describir lo que él consideraba una forma de desorden de la personalidad. Asperger utilizó el concepto de “autismo” de Bleuler, “el cual se refiere a la perdida de contacto, el retraimiento hacia si mismo y la desatención hacia el mundo exterior” (Asperger 1979, p46 en Rutter; 1985). En el uso del término hizo la distinción del cuadro descrito con la esquizofrenia, enfatizando que comenzaba antes de los tres años (a diferencia de ésta, cuyo comienzo era más tardío). (Volkmar & Klin; 2000)

Prácticamente en forma paralela, Leo Kanner en 1943 publica la descripción de 11 niños con alteraciones de tipo autista en el contacto afectivo. Tanto Asperger como Kanner describieron un patrón de síntomas similares y usaron el mismo término. Sin embargo, éste último describió niños con rasgos autistas más severos, mientras que Asperger describió niños con mayores capacidades. La mayor diferencia parecía estar en que en la descripción de Asperger, el habla y los aspectos formales del lenguaje las adquiría el niño a tiempo o incluso precozmente, además de ser comunes las dificultades motoras; en contraste con la descripción de Kanner donde se señalaba un retraso en el lenguaje. (Attwood, 1998)

Desafortunadamente, la descripción de Hans Asperger fue ignorada en Europa y en los Estados Unidos en los treinta años siguientes, durante los cuales fue el trabajo de Kanner el que dominó la visión acerca del autismo; en el cual los criterios de diagnósticos implicaban una notable carencia de sensibilidad hacia otras personas y un severo deterioro del lenguaje. (Attwood, 1998)

En 1981, Lorna Wing publica un artículo donde realiza un reporte de 30 casos, señalando la preocupación por algunos niños que teniendo las clásicas características autísticas cuando eran muy pequeños, posteriormente desarrollaban un lenguaje fluido y un deseo de socializar con otros. Por un lado, progresaban más allá de los diagnósticos del autismo clásico (de acuerdo con los criterios de los trabajos de Kanner); pero, por otro, tenían problemas significativos con habilidades sociales más avanzadas y en la capacidad de establecer conversaciones. (Volkmar & Klin; 2000)

Wing, además de resumir el trabajo original de Asperger, propone algunas modificaciones al concepto basado en sus casos. Estas modificaciones son principalmente en el área del desarrollo temprano y las presentaciones clínicas iniciales, ya que señala que las dificultades pueden aparecer antes de los dos años de edad (tomando la forma de una falta de interés por los otros, dificultades en el lenguaje temprano y en el juego imaginativo) y que la afirmación de Asperger que estos niños hablaban antes de caminar, no era efectivamente así en todos los casos. Finalmente señaló que en algunos casos estaba asociado el síndrome a retrasos mentales leves, y

no se limitaba exclusivamente a hombres. Wing, postula por primera vez la posibilidad de un continuo con el autismo y propone el nombre de “Síndrome de Asperger”, con el fin de evitar el termino de “psicopatía” adoptado por Asperger, ya que esa palabra se había tornado en un sinónimo de conducta antisocial. (Volkmar y Klin; 2000)

Wing (Burgoine y Wing, 1983 en Attwood, 1998) describió las características clínicas principales del Síndrome de Asperger como:

- Carencia de empatía.
- Interacción ingenua, sencilla, inapropiada y de una sola dirección.
- Sin o con muy poca habilidad para tener amigos.
- Lenguaje pedante y repetitivo.
- Comunicación no verbal muy pobre.
- Intensa absorción por determinados temas.
- Movimientos torpes y poco coordinados, además de posturas extrañas.

Wing, a pesar de su interés en la descripción de Asperger, visualizaba el trastorno como parte del espectro autista, y su trabajo se centró más bien en la amplificación de los criterios que en la limitación del concepto original de Asperger. Por lo que sus descripciones tendieron a desdibujar las distinciones entre SA y autismo. (Volkmar y Klin, 2000)

A partir del trabajo de Klin, surgen una serie de estudios que propone criterios para el diagnóstico (Gillberg & Gillberg, 1989; Tantam, 1988; Szatmari, Bremner & Nagy, 1989) del Síndrome de Asperger, y dado que Wing no hizo claras distinciones los trabajos difirieron en varios aspectos³.

En los años 90 fue prevaleciendo la idea de que el Síndrome de Asperger es una variante del autismo y un trastorno generalizado del desarrollo. Estas condiciones afectan el desarrollo en un extenso rango de habilidades. Ahora es considerado, tanto en el DSM- IV como en el CIE- 10, como un subgrupo dentro del espectro autista y

³ Ver Anexo N°.1

tiene sus propios criterios diagnósticos⁴. Señalando que para el diagnóstico del síndrome de Asperger es necesario cumplir con los criterios de: un deterioro cualitativo de la interacción social; patrones restringidos y estereotipados de conducta, intereses y actividades; un deterioro clínicamente significativo en el funcionamiento social, ocupacional y en otras áreas importantes del funcionamiento; que no halla un retardo clínicamente significativo del lenguaje; que no halla evidencia de un retardo clínicamente significativo en el desarrollo cognitivo o en el desarrollo de conductas de auto-ayuda, conductas adaptativas y curiosidad por el medio ambiente que rodea al niño.

Sin embargo, cabe destacar que en la actualidad, la discusión acerca si el SA es o no parte del espectro autista, continúa siendo un tema controversial y no hay consenso entre los especialistas e investigadores en el área.

A pesar de las diferencias entre los distintos criterios es posible distinguir las siguientes características clínicas que son relevantes para realizar el diagnóstico. Es por esto que a continuación se presenta una síntesis de las descripciones y compilaciones realizada por Attwood (1998) que se desatacan por su riqueza clínica.

Intereses Restringidos y Rutinas

Tony Attwood (1998) señala que hay dos características del Síndrome de Asperger que no han sido adecuadamente definidas en la literatura:

1. La tendencia a quedarse fascinados por intereses especiales que dominan el tiempo y la conversación de la persona
2. La imposición de rutinas que deben de ser realizadas de forma completa.

En relación a los **intereses específicos**, hay un intenso interés en coleccionar ciertos elementos en cualquier oportunidad. El niño parece tener una agudeza visual que identifica cada espécimen desde bastante distancia y no puede ser distraído o persuadido a abandonar la posibilidad de coleccionar solo uno más. Mas adelante el

⁴ Ver Anexo N°2

niño puede decidir cambiar a un nuevo tipo de objeto pero esto continua siendo una ocupación solitaria y a menudo independiente de los intereses de sus pares.

“Parece haber una sucesión en el desarrollo de la naturaleza de los intereses, y el siguiente período es la fascinación por un tema en lugar de por un objeto. Los temas más comunes son el transporte (especialmente trenes y camiones), dinosaurios, electrónica y ciencia. La persona desarrolla un conocimiento enciclopédico, leyendo ávidamente información acerca de sus intereses y preguntando incesantemente. Sin embargo, el interés es principalmente una ocupación solitaria, y no se relaciona con los gustos de sus pares. Un rasgo común es la fascinación por las estadísticas, el orden y la simetría. (...) El interés también puede ser expresado en arte, con la fascinación por la perspectiva, el detalle o la arquitectura. La electrónica y las computadoras son otros intereses que pueden ser utilizados (...) Los niños pueden desarrollar un interés inusitado en pretender ser una persona o un animal (...) El interés implica una imaginación y creatividad considerable por parte de los niños, aprendiendo acerca de los estilos de vida y los oficios. No obstante, estas solitarias ocupaciones son generalmente las que dominan sus pensamientos y sus juegos” (Attwood, 1998; p. 89 - 91)

El autor señala que estos intereses especiales se pueden deber:

- Par facilitar la conversación
- Para hacer ver que son inteligentes
- Les proveen orden y consistencia
- Les permite relajarse y calmar su ansiedad
- Consisten en una actividad placentera

Con respecto a las rutinas Attwood explica que un niño con SA puede ser propenso al establecimiento y refuerzo de rutinas. Los padres tienen que comprender que un cambio o la no terminación de la actividad comenzada puede conducir a mayores desgracias o ansiedad. Cuando un patrón (modelo) ha surgido, debe ser mantenido.

“Las rutinas al parecer son impuestas para hacer la vida predecible e imponer orden; ya que la novedad, el caos o la incertidumbre se hacen intolerables (...) La evidencia clínica sugiere que las rutinas se hacen mas predominantes y elaboradas, cuando la persona experimenta cambios en relación a las personas claves en su vida y/o cuando experimenta mayor ansiedad” (Op. cit.; p.100)

“El nivel de rutina impuesto por el niño o el adolescente, puede ser usado como un barómetro de su nivel de estrés y ansiedad” (Op. cit.; p.101)

Funcionamiento Motor

Los estudios sugieren que entre un 50% y un 90% de los niños y adultos con Síndrome de Asperger tienen problemas de coordinación motora. (Ehlers y Gilberg 1993; Ghaziuddin et al. 1994, Gillberg 1989, Szatmari et al. 1990, Tantam 1991; en Attwood, 1998)

Attwood (1998) señala, que uno de los primeros indicadores de torpeza motora es que algunos niños con SA aprenden a caminar unos meses más tarde de lo que se esperaría. El mismo autor señala que en los niños pequeños puede haber una limitación en la habilidad de los juegos con una pelota, dificultad para aprender a amarrarse los cordones de los zapatos, y un singular modo de andar cuando camina o corre. Cuando el niño asiste a la escuela, el profesor puede ser consciente de su pobre escritura y su falta de actitud para los deportes escolares. En la adolescencia una pequeña minoría desarrolla tic faciales (tales como espasmos involuntarios de los músculos de la cara, o parpadeo rápido y muecas ocasionales). Todos estos rasgos indican torpeza y alteraciones específicas del movimiento.

Sensibilidad Sensorial

Cerca del 40 por ciento de los niños con autismo tienen alguna anormalidad de sensibilidad sensorial (Rimland 1990, en Attwood, 1998). Y a través de las evidencias de Garnett y Attwood 1995, y Rimland 1990 (en Attwood, 1998) se puede pensar que la incidencia puede ser similar en el Síndrome de Asperger. Donde:

“Uno o varios sistemas sensoriales están afectados de tal forma que las sensaciones normales son percibidas con una intensidad intolerable. La mera anticipación de la experiencia puede conducir a una intensa ansiedad o pánico (...) Las sensibilidades más comunes incluyen sonidos y tacto, pero en algunos casos la sensibilidad se relaciona con el sabor, la luz intensa, los colores y aromas. Por el contrario, la persona puede expresar una reacción mínima a niveles de dolor y temperatura que podría ser insoportable para otros “ (Op. cit.; p.129)

Cognición

En el área de la cognición, los individuos con SA, presentan características específicas en distintos aspectos, dentro de lo cuales cabe destacar:

MEMORIA: generalmente en los niños con este síndrome se destaca su memoria fotográfica, una memoria a largo plazo prodigiosa, donde incluso recuerdan aspectos de su infancia previo al desarrollo del lenguaje, y la capacidad de acumular un sin número de datos insignificantes y de información sobre sus intereses especiales. (Attwood, 2007)

ATENCIÓN: Asperger (1991), hizo referencia a que regularmente encontró alteraciones en la atención activa. Sin embargo, Attwood destaca el hecho que el niño puede parecer desatento al no estar mirando al profesor, sin embargo puede estar escuchando activamente, pero no estar atendiendo al lenguaje corporal de quien le está enseñando. Otro aspecto relevante en cuanto a la atención, señalada por el autor, es la ausencia total de motivación en actividades que el niño no encuentre interesantes.

PERFIL DE CAPACIDADES EN LOS TEST DE INTELIGENCIA: Attwood menciona los trabajos de Elizabeth Wurst, Frith 1989, Ellis 1994; Klin 1995, donde explicitan que estas personas tienen un buen desempeño en las pruebas que requieren un conocimiento del significado de las palabras, información objetiva, aritmética y cubos. Y para algunos individuos, el perfil puede incluir una discrepancia muy importante entre el CI verbal y manual, sin embargo esto puede ser en cualquiera de los dos sentidos.

El autor hace hincapié en el hecho de que *“Desgraciadamente, hay una tendencia de la gente a juzgar las habilidades intelectuales de las personas por su vocabulario y conocimiento de hechos, y como muchos niños con Síndrome de Asperger son bastante hábiles en estas áreas puede hacerse la suposición de que el niño es notablemente inteligente. Sin embargo, cuando al niño se le somete a una valoración intelectual formal su Coeficiente Intelectual Global puede ser decepcionantemente más bajo de lo esperado”*. (Attwood, 1998; p.115)

En general, muchos niños con SA van a tener dificultades en la organización ,el pensamiento abstracto, una comprensión pobre del lenguaje figurativo, dificultades en la resolución de problemas y dificultades en distinguir la información más relevante. (Griswold et al., 2002; en Safran 2003)

FLEXIBILIDAD EN EL PENSAMIENTO: a persona con Síndrome de Asperger tiene a menudo dificultad con la flexibilidad cognitiva “Sus pensamientos tienden a ser rígidos y a no adaptarse al cambio o al fracaso. Tienen una única aproximación al problema y necesitan que otro los ayude a pensar en alternativas”. (Attwood, 1998; p. 117)

El mismo autor señala que una de las características asociadas con esta inflexibilidad es que son menos hábiles para aprender de los errores, donde padres y profesores pueden observar que el niño sigue perseverando con la actividad, se bloquean y no cambian sus estrategias.

HABILIDADES DE LECTURA, ORTOGRAFÍA Y NUMERACIÓN: Tirosh y Canby 1993, mencionan que una importante proporción de niños con el Síndrome de Asperger suelen ser extremadamente hábiles en las áreas de lectura, ortografía y con los números; incluso algunos desarrollan hiperlexia, que es un alto grado de desarrollo en el reconocimiento de las palabras, pero una comprensión muy pobre de éstas o de la narración.

Sin embargo, que otros tienen una considerable dificultad para aprender a leer: Hans Asperger (1944; en Attwood, 1998) refiere cómo su primer grupo de niños tenían signos de dislexia y dificultad para aprender ortografía. Y por el contrario, algunos estaban fascinados con los números

“Una interesante característica es que el niño con Síndrome de Asperger puede no ajustarse a la tradicional sucesión de etapas en la adquisición de las habilidades escolares y le puede tomar algún tiempo el aprender las habilidades básicas o puede adquirir otras habilidades precozmente, utilizando estrategias no convencionales. El niño parece tener una forma diferente de pensamiento y de resolución de problemas.” (Op. cit.; p.120)

Dewey 1991, al observar a los niños en la clase, señala que puede haber un notable temor al fracaso, a la crítica o a la imperfección. Y Attwood complementa explicitando que:

“Algunos niños no intentarán una nueva actividad si tienen la más ligera sospecha de que podrían fallar o si hay la simple insinuación de decepción. (...) Los niños pueden ser reacios a conseguir ayuda levantando la mano y sentirse tontos de este modo o temer ser ridiculizados por los otros niños. (...) Otra característica es tener un alto nivel personal de normas que requieren perfección. Estas normas pueden estar por encima de lo que esperan de ellos su profesor u otros niños”. (Attwood, 1998; p.121)

LA CAPACIDAD PARA IMAGINAR: Attwood describe que el juego imaginativo de los niños con síndrome de asperger, tiene una propensión a ser solitario y con características especiales, tales como querer jugar a ser una cosa más que una persona. Cuando incorporan a otros niños, actúan de un modo dominante y dictatorial con el fin de tener el control absoluto sobre el juego.

El mismo autor señala que lo que aparentemente es una actividad muy creativa, en algunas ocasiones cuando se observa el juego detalladamente, se puede descubrir que son replicas exactas de algo que han visto, mas que creaciones.

También señala, que los niños de mayor edad tienen a crear mundos imaginarios, especialmente cuando no pueden entender o ser entendidos en el mundo real. De esta manera pueden desarrollar un mundo interior rico e imaginativo, que resulta una vía placentera, o un modo de lidiar con las dificultades. Sin embargo, los padres deben estar atentos si el niño o joven tiene dificultades en realizar la distinción entre fantasía y realidad

TEORIA DE LA MENTE: Se plantea cómo hipótesis el que los niños con este síndrome tienen alterada la habilidad fundamental para "leer la mente" (Frith, 1989; Happé, 1995; Baron-Cohen, S., Tager-Flusberg, H. & Cohen, D.J., 1999). Attwood explicita que aproximadamente a los cuatro años de edad los niños entienden que las otras personas tienen pensamientos, conocimientos, creencias y deseos que influirán en su conducta a esto se le denomina Teoría de la mente. Sin embargo, las personas con Síndrome de Asperger parecen tener dificultades para conceptualizar y apreciar los pensamientos y sentimientos de las otras personas. Por ejemplo, pueden no comprender que sus comentarios pueden ofender o avergonzar, o que una disculpa puede ayudar a reparar el malestar del otro.

Bowler (1992), describe que las personas con Síndrome de Asperger pueden tener conocimiento acerca de la mente de los otros, pero no son capaces de aplicar este conocimiento de forma eficaz; es decir, pueden "intelectualizar" lo que una persona puede estar pensando o sintiendo, pero no pueden reconocer cuando son

necesarias estas habilidades ante una determinada situación. Frith (1989) y Happé (1995), lo describen como una carencia de “control de la coherencia central”, esto es, una incapacidad para ver la importancia de los diferentes tipos de conocimiento para un problema concreto. Attwood explica este concepto a través del siguiente ejemplo:

“Si un niño con síndrome de asperger ha tomado el juguete favorito de otro niño sin su permiso, y se le pregunta qué piensan sobre lo que sentirá el otro niño, el niño pueden dar una respuesta apropiada, pero aún cuando este pensamiento aparece no está en sus mentes cuando toman el juguete. Es decir, el conocimiento estaba disponible, pero no fue reconocido como relevante”. (Attwood, 1998; p. 115)

Comunicación y Lenguaje

Algunos estudios realizados sugieren que al menos el 50 por ciento de los niños con Síndrome de Asperger tienen retraso en el desarrollo del lenguaje, pero normalmente hablan con fluidez a los 5 años (Attwood, 2007). Sin embargo, son claramente menos hábiles para tener una conversación natural. Ya que la adquisición de fonología y sintaxis (pronunciación y gramática) siguen los mismos patrones que los otros niños, pero hay diferencias principalmente en el área de la pragmática, semántica y prosódica.

A pesar que tanto el DSM-IV como el CIE-10 manifiestan que no hay en general un retraso clínicamente significativo del lenguaje, a la edad de cinco años, el niño con Síndrome de Asperger si bien no tiene un retraso general en lenguaje, tiene problemas con habilidades específicas de éste.

En el área pragmática el problema esta en el uso del lenguaje en un contexto social. Por otra parte, se aprecia una interpretación literal de lo que dice la otra persona, y poco consciencia de los significados ocultos, implicados o múltiples. Esta característica también afecta a la comprensión de las frases comunes, modismos o metáforas. (Attwood, 2007). Y en la prosodia, se aprecia que no hay variación en el tono, énfasis y ritmo, o en la melodía del lenguaje (Fine, 1991 en Attwood 1998) Puede

haber una falta de modulación tal que el lenguaje es monótono o plano; o una dicción extremadamente precisa en la que se acentúan todas las sílabas. También se describe que el acento de los niños puede no ser congruente con el de los niños de su zona, y algunas veces el acento del niño es el mismo que tienen sus programas de televisión favoritos. Y en la adolescencia, el lenguaje puede volverse pedante o donde la selección de las palabras puede ser demasiado formal.

Otra particularidad en el lenguaje, descrita por el mismo autor es acerca de la discriminación auditiva y la distorsión, donde describe que en varias autobiografías de personas con SA, se refieren a la dificultad en focalizarse en la voz de una sola persona, cuando otras están hablando. Y señala que algunos solicitan a las personas que no hablen mientras tienen que dar una respuesta; ya que la persona con SA comprende mucho mejor si solo se tiene que concentrar en una voz, hay un breve silencio entre cada instrucción o pregunta, y si también pueden leer la información.

Por último, en relación a la fluidez verbal, Attwood explica que el niño puede hablar mucho o muy poco. Pueden ser extremadamente habladores cuando respecta a sus temas de interés. Sin embargo, en otras ocasiones se encuentran “sin palabras”, lo que se puede atribuir a altos niveles de ansiedad. Dónde el problema no esta estrictamente en una dificultad en las habilidades lingüísticas, sino en el efecto de las emociones en la habilidad para hablar.

Funcionamiento Social

El niño pequeño con S.A. no parece estar motivado, ni saber cómo jugar con los otros niños de su edad de manera adecuada con la actividad social. Algunos pueden ser observadores en la periferia del juego social o prefieren la compañía de niños más jóvenes o mayores. Cuando están involucrados en un juego compartido, puede existir una tendencia a imponer la actividad. El contacto social se tolera siempre y cuando los demás niños participen en su juego según sus reglas. A veces se evita la interacción social no simplemente por falta de habilidades en el juego social, sino por un deseo de tener control absoluto sobre la actividad. (Attwood, 2007)

Attwood (1998) describe que hay “una fuerte preferencia a interactuar con los adultos que son mucho más interesantes, instruidos, tolerantes y más complacientes con su falta de conciencia social” (p. 31) Y que el niño puede ser indiferente a la presión de sus pares por los juguetes y ropas de moda; raramente se le invita a fiestas y tiene pocos amigos auténticos. Los más jóvenes pueden llegar a ser indiferentes a tal aislamiento, encontrándose contentos de jugar consigo mismos o con sus hermanos. Los mayores se van dando cuenta de su aislamiento, y en su momento se motivan realmente en socializar con los niños de su edad. Sin embargo, se hace manifiesto que sus habilidades en el juego social son inmaduras y rígidas, siendo a menudo rechazados por los otros niños.

El mismo autor menciona que en los primeros años, al niño con S.A. podría no importarle la falta de amigos; en la adolescencia puede tener dificultades para abrirse de un modo mas íntimo, y suele necesitar consejos sobre las cambiantes demandas y exigencias de la amistad. Puede estar relativamente más relajado y ser socialmente fluido con un sólo amigo, pero puede llegar a retraerse y aislarse cuando está en un grupo. Es probable que sus sistemas de valores sean más parecidos al de personas mayores que a los de sus pares, y esto puede construir una barrera, no obstante, no es imposible que los adolescentes con S.A. encuentren y mantengan amistades duraderas.

II.II DESARROLLO Y REGULACIÓN EMOCIONAL EN EL SA

La regulación emocional consiste en la capacidad de percibir, sentir y vivenciar el propio estado afectivo, sin ser abrumado o avasallado por éste (Fernández-Berrocal & Extremera). Es un aspecto del desarrollo que subyace a la capacidad del individuo de poder hacer una transición a lo largo del continuo de los diferentes estados emocionales. Esta capacidad sostiene la habilidad del individuo para alcanzar y mantener un estado interno que facilita un funcionamiento adaptativo y un compromiso activo en relación a las demandas físicas y sociales del ambiente. (Wetherby, Prizant & Schuler, 2000) Y abarca la habilidad del individuo para experimentar, reconocer, y expresar sus emociones en forma efectiva y con fluidez durante transacciones sociales y en relación a las restricciones del ambiente. (Marans, Rubin & Laurent, 2000)

En la medida que los niños van madurando, se va desarrollando su habilidad para diferenciar experiencias emocionales, expresar sus propios sentimientos de un modo más sofisticado y va incrementando la capacidad para inhibir sus reacciones impulsivas iniciales de acuerdo a normas sociales. (Miller et. al., 2004)

Individuos con capacidades adecuadas de regulación emocional, están más capacitados para mantener un mayor compromiso social, a atender a aspectos que surgen en contextos sociales, a resolver problemas y para comunicarse efectivamente; que aquellos individuos que tienen estas habilidades comprometidas. (Prizant, Wetherby, Rubin & Laurent, 2003)

En consecuencia, la regulación emocional tiene un impacto significativo en la habilidad del niño para involucrarse en relaciones que sean recíprocas y satisfactorias, involucrase en interacciones sociales de mayor extensión, lidiar con cambios y situaciones nuevas y participar en actividades grupales. Y es considerada esencial para un desarrollo socioemocional adecuado. (Laurent & Rubin, 2004).

Los padres o cuidadores principales y los profesores, juegan un rol central en apoyar estas habilidades, siendo responsivos a las expresiones emocionales y signos

de desregulación, y proveyendo la contención que facilite la habilidad del niño para lograr el óptimo estado de alerta a través de una serie de emociones. (Laurent & Rubin, 2004).

Las habilidades en la regulación emocional implican el tolerar un rango de experiencias sensoriales e inhibir las reacciones impulsivas a estas experiencias; utilizar estrategias a partir del desarrollo temprano del niño que le permitan regular los incrementos (por ejemplo, acciones sensorio motoras sencillas tales como el evitar ruidos molestos tapándose los oídos), usar estrategias del lenguaje que guíen el comportamiento, o utilizar estrategias metacognitivas para planificar y realizar una determinada actividad, lo que puede implicar ayudar al niño a que aprenda a auto monitorear sus respuestas emocionales en base a sus expectativas ante una determinada situación social. (Laurent & Rubin, 2004; p. 288-289)

Un trastorno en el área de la regulación emocional no se constituye hasta que estos desafíos son tan significativos que afectan la habilidad del niño para enfrentar su rutinas cotidianas (Miller et al., 2004) Y es aquí donde los niños con SA suelen tener problemas en comprender sus propias emociones, expresiones emocionales y las de los demás, junto con tener dificultades en la expresión y regulación o manejo de éstas. (Attwood, 1998) En donde diversos autores señalan que la ansiedad y sentimientos de estrés en los niños con SA son evidentes (Tantum, 2000; Klin & Volkmar, 2003; Attwood, 2005).

Los retrasos en el desarrollo, las dificultades y desafíos en la comunicación social y las diferencias neuropsicológicas en los niños con SA y autismo de alto funcionamiento, claramente pueden exacerbar posibilidades de desregulación mucho mayores que en un niño común. Que junto con su limitada capacidad de autorregulación contribuye al desarrollo de conductas idiosincrásicas e inadecuadas de autorregulación. (Laurent & Rubin, 2004; p. 289)

Tanto las evidencias en neurobiología como los modelos teóricos acerca de las los trastornos pervasivos del desarrollo, desarrollados a partir de la psicología cognitiva

y la investigación en neuropsicología proveen de algunas explicaciones acerca del por qué estos individuos tienen mayores dificultades en comprender y manejar las emociones. (Attwood, 2004). Por lo que a continuación se detallaran estos aspectos.

Aspectos Neurobiológicos que Afectan la Regulación Emocional en Individuos con SA

La percepción emocional tiene como base neurobiológica involucrado dos principales circuitos neuronales: un sistema ventral (que incluye la amígdala, insula, estriado ventral, y regiones ventrales del giro cingulado anterior y corteza prefrontal) que está involucrado principalmente en la identificación de estímulos emocionales significativos y en la producción de una respuesta afectiva al estímulo emocional; y un segundo sistema dorsal, (que incluye el hipocampo y regiones dorsales del giro cingulado anterior y corteza prefrontal) involucrado principalmente en la regulación de los estados afectivos.(Phillips, 2003)

En relación al correlato neurobiológico de la desregulación emocional en pacientes del Espectro Autista de Alto Funcionamiento, se han observado tanto diferencias estructurales como funcionales en el cerebelo; lóbulo temporal lateral; y principalmente en áreas mesolímbicas (insula, hipocampo, putamen, y circuito amígdala-corteza prefrontal) al compararlos con sujetos controles en pruebas de percepción-respuesta-regulación emocional. (Ben Shalom, 2006; Dziobek, 2006; Critchley, 2000)

La amígdala parece ser la estructura central involucrada en el aprendizaje emocional y en el atribuir prominencia emocional a un comportamiento o evento social, (Tsatsanis, 2004). Y los estudios en animales indican que cualquier daño en el circuito amígdala- corteza prefrontal, interfiere el aprendizaje emocional o produce problemas en las reacciones autonómicas a un estímulo emocional. (Klig & Brothers, 1992, en Schultz, Romanski & Tsatsanis , 2000)

Schultz, Romanski & Tsatsanis (2000), señalan que la evidencia mas imponente en cuanto a la disfunción de la amígdala en SA y Trastornos Autistas (TA) provienen de

los estudios de Bauman y Kemper (1985, 1994) que muestra un incremento en *paking density* y una disminución del tamaño neuronal en varias regiones del sistema límbico, incluida la amígdala. Tal como se mencionó anteriormente, una anomalía funcional de esta última, es un hándicap severo en el desarrollo. Por lo tanto, en el caso de los individuos del espectro autista, donde las estructuras del sistema límbico no están funcionando normalmente, va a haber una falla en atender a expresiones faciales y a las emociones expresadas en éstas; y a lo largo del desarrollo temprano estarán privados de oportunidades fundamentales en el aprendizaje socio-emocional. Y estas experiencias tempranas pueden ser precursores necesarios en la adquisición de hitos posteriores, incluidos la emergencia de teoría de la mente, empatía y el reaccionar emocionalmente ante otros. (Klin, Schultz & Cohen , 1999 en Schultz, Romanski & Tsatsanis, 2000). Además una falla de la amígdala en la transmisión de información socio emocional a los centros de output cognitivos y motores del lóbulo frontal darán como resultado respuestas anormales a estímulos sociales, tales como gestos peculiares, y dificultades en traspaso de información socio emocional (por ejemplo, la prosodia). Así fallas en el aprendizaje emocional temprano pueden producir una cascada de eventos en el neurodesarrollo, que incluyen una profunda alteración en el desarrollo social. (Schultz, Romanski & Tsatsanis , 2000)

Por último, en el área de la neurobiología, es importante mencionar que hay evidencias significativas en relación a la plasticidad del sistema nervioso central y posibles modificaciones funcionales y estructurales a raíz de tratamientos psicoterapéuticos (Kandel, 1998). Es por esto que a pesar que no existen evidencias en cuanto a modificaciones estructurales o funcionales a raíz de tratamientos centrados en regulación emocional, si las hay en base a otros tratamientos , por ejemplo, psicoterapia en personas traumatizadas, psicoterapia cognitivo- conductual para personas con trastornos de ansiedad y TOC y psicoterapia psicoanalítica para personas con trastornos de personalidad (Gabbard, 2000). Por lo que es posible pensar que terapias centradas en área del reconociendo, expresión y manejo de emociones también podría producir cambios a nivel neurobiológico, y para esto serían necesarios estudios con neuroimágenes.

Aspectos Cognitivos que afectan la Regulación Emocional en Individuos con Síndrome de Asperger

1- Déficit en Teoría de la Mente:

Tal como se señaló anteriormente, a pesar que las personas con Síndrome de Asperger pueden tener conocimiento acerca de la mente de los otros, e incluso presentan un mejor desempeño en los estudios en Teoría de la Mente que autistas de alto funcionamiento (Ozonoff, Rogers, and Pennington, 1991 en Ozonoff y Mac Mahon, 2000), no son capaces de aplicar este conocimiento de forma eficaz; es decir, pueden intelectualizar lo que una persona puede estar pensando o sintiendo, pero no pueden utilizar esta información adecuadamente cuando una situación lo requiera. Es decir, van a tener dificultades significativas en identificar y conceptualizar los pensamientos y sentimientos de otros o de ellos mismos, junto con el no poder compartir efectivamente estados emocionales y considerar la perspectiva del otro (Laurent & Rubin, 2004) . Y tanto el mundo interno como interpersonal de las emociones parece ser un territorio no explorado. (Attwood, 2004)

2- Particularidades en el Lenguaje y la Comunicación:

El uso que da el niño al lenguaje, las particularidades en la comunicación social, sumado al hablar excesivamente sobre un tema en particular cuando se siente estresado o sobrepasado (Attwood, 1998); van a limitar su habilidad para comunicarse efectivamente, para compartir e interpretar eficazmente estados emocionales, y considerar la perspectiva del otro. Además estas particularidades, comprometen significativamente la habilidad para requerir ayuda de un modo socialmente adecuado. (Prizant, 2003; Tantum, 2000; Wetherby, 2000)

3- Déficit en las Funciones Ejecutivas:

Las habilidades que se requieren para ejecutar un comportamiento complejo, tales como, el planificar, inhibir una determinada conducta, flexibilidad mental, y representaciones mentales de tareas y metas (Ozonoff & McMahon, 2000). Se encuentran deficitarias en niños con SA, lo que trae como consecuencias comportamientos desinhibidos e impulsivos. Es decir, los niños con SA tiene una

habilidad limitada para usar estrategias meta cognitivas.(García, et.al.2005), por lo que en eventos que los pueden des regularizar emocionalmente, van a ser menos capaces de realizar un plan de acuerdo a experiencias pasadas en las que utilizaron estrategias regulatorias efectivas. Esta dificultad juega un rol muy significativo en la presencia de reacciones impredecibles en eventos cotidianos, así como en la dificultad para participar en actividades nuevas y cambiantes. (Marans, et. al., 2005)

Aspectos en la Sensibilidad Sensorial que Afectan la Regulación Emocional en Individuos con SA

La sensibilidad sensorial (por ejemplo, la aversión al contacto físico o la hiperactividad a un estímulo sensorial), y la dificultad para determinar la prominencia o irrelevancia de la información ambiental, ponen a estos niños en mayor riesgo de retraimiento social y ansiedad. Además de llevar a patrones desadaptativos de comportamiento tales como rechazar la contención física de su cuidador, negarse a participar de nuevos ámbitos o actividades y una excesiva rigidez en las rutinas. En consecuencia, la desregulación emocional causada por los estímulos que le son desagradables, en conjunto con los desafíos comunicacionales de estos niños, crea una situación en que éste es dejado solo en el desarrollo de estrategias de auto-regulación. De este modo las estrategias de afrontamiento desarrolladas son generalmente idiosincrásicas y/o socialmente inapropiadas. (Laurent & Rubin, 2004)

II.III TRATAMIENTOS CENTRADOS EN LA REGULACIÓN EMOCIONAL EN NIÑOS CON SINDROME DE ASPERGER

Cabe señalar que toda la literatura especializada señala la importancia de un abordaje multidisciplinario en cuanto al tratamiento de niños con SA para realizar apoyo en las diferentes áreas donde hay dificultades. Esto implica tratamientos en el área del lenguaje, motricidad y sensorialidad, aprendizaje, entre otros. (Tsatsanis et al 2004; Klin y Volkmar 1996; Atwood 1998; Volkmar et. al, 1999; Tanguay, 2000; Gillberg, 1998; García & Quijada).

Por otra parte numerosos autores han demostrado la importancia del trabajo con los padres y el que éstos esten involucrados en el tratamiento de su hijos (Diggle, T. McConachie, H R. Randle, V R L., 2005)

En el área psicoterapéutica, se encuentra en su mayoría publicaciones en relación a tratamientos basados en el desarrollo de habilidades sociales (Carter, C., Meckes, L., Pritchard, L. et. al. 2004; Hetzke, J.D., 2004; Kransny, L., Williams, B., Provencal, Sh., Ozonoff, S., 2003)

Sin embargo, en cuanto a las investigaciones acerca de tratamientos que incorporan el trabajo en torno a las emociones, se encuentra disponible poca evidencia, donde además de una mayor comprensión acerca de la naturaleza de los desafíos que presentan los niños con SA; es necesario un mayor conocimiento acerca de las metodologías para apoyar la salud emocional de estos niños. (Laurent & Rubin, 2004)

Attwood (2005) realizó y evaluó un tratamiento psicoterapéutico cognitivo conductual, centrado en el manejo de la ansiedad demostrando ser eficaz. Además de aportar con una técnica de evaluación basada en la resolución de una historia en la que predomina una temática de ansiedad o rabia (Attwood, 2003 a y b). Por otra parte Bauminger (2002), a través de un tratamiento centrado en la comprensión socio-emocional y la interacción social; demostró que éste era eficaz en el área de la

resolución de problemas, interacción social, comprensión emocional y relación profesor-alumno.

Tomando en cuenta las dificultades en la regulación cuyas causas y características se describieron anteriormente, Attwood propone un programa centrado en el reconocimiento, expresión y manejo de las emociones el cual se describe a continuación:

The Exploring Feelings Program (“Explorando los Sentimientos”)

de Attwood, 2004

Consiste en un programa de terapia cognitivo- conductual diseñada en promover la regulación emocional. El programa abarca la exploración de emociones específicas las cuales son la alegría, el relajó, la rabia y la ansiedad. (Attwood, 2004).

Puede ser un programa utilizable tanto con un grupo de niños como en un trabajo individual, y las sesiones están diseñadas de tal modo que no solo lo puede utilizar un psicólogo sino que también otros profesionales tales como un profesor, terapeuta del lenguaje, terapeuta ocupacional o incluso los padres.

Para el trabajo de la rabia y la ansiedad Attwood diseñó dos programas distintos uno para cada emoción, cada uno tiene un manual específico pero están estructurados de la misma manera:

En la primera sesión se trabajan las emociones de alegría y relajó con una serie de actividades destinadas a medir, experimentar y comprar emociones positivas en situaciones específicas.

En la segunda sesión, se explora la rabia o la ansiedad y los cambios que ocurren en la fisiología, el pensamiento, el comportamiento y el lenguaje, cuando se están sintiendo estas emociones. En esta sesión se introduce el concepto de “caja de herramientas emocional”, donde se les explica a los niños que tendrá diferentes

herramientas que permiten “arreglar” la sensación desagradable que puede producir determinada emoción. Aquí se pone énfasis tanto en las “herramientas físicas” (actividades que físicas que permiten de un modo seguro liberar energía a los niños) y en las “herramientas de relajación” (actividades que le van permitir relajarse)

En la tercera sesión, se trabaja con las “herramientas sociales” (como otras personas pueden ayudar al niño a manejar y regular una emoción negativa) y con las “herramientas del pensamiento” (actividades centradas en que el niño evalúe la realidad desde otra perspectiva, y trabajar la tolerancia a la frustración).

En la cuarta sesión, se trabaja en base a la construcción de un termómetro como instrumento de medición de la distinta intensidad que tiene una particular emoción.

En la quinta sesión, se utiliza una adaptación de las Historias Sociales ⁵ con el fin de otorgarle al niño mayor información acerca de las emociones y entregarle una nueva estrategia para el manejo de éstas. También en esta sesión se introducen los conceptos de “pensamientos venenosos” y de la creación de “pensamientos antidotos” para éstos, lo que permite a los niños modificar atribuciones negativas.

En la sexta sesión, el autor propone realizar un cierre del programa y centrarse en el que los niños diseñen su propio programa para manejar la ansiedad o la rabia.

Atwood también utiliza una actividad, en la cual a través de la resolución de una determinada historia⁶, evalúa a los niños al comienzo y al final del programa.

⁵ Ver Anexo N° 3

⁶ Ver Anexo N° 4

III HIPOTESIS

Los niños del grupo experimental mejorarán su capacidad de reconocer, expresar y manejar sus emociones tras su participación en el programa psicoterapéutico.

IV OBJETIVOS DEL ESTUDIO

- Traducción y adaptación de programa psicoterapéutico en reconocimiento, expresión y manejo de emociones en niños con SA. Cuyos objetivos específicos son:
 - o Reconocer y expresar la emoción de la alegría
 - o Reconocer y expresar la emoción de la tranquilidad o relajación
 - o Reconocer y expresar la emoción de la rabia
 - o Reconocer y expresar la emoción de la ansiedad
 - o Manejar la emoción de la rabia
 - o Manejar la emoción de la ansiedad

- Creación de un programa psicoeducativo para padres complementario al programa psicoterapéutico de los niños

- Aplicar un programa piloto experimental en una muestra controlada de diez niños y sus respectivos padres, que viven en la ciudad de Santiago, Chile

- Análisis y discusión de resultados de la intervención en padres y niños.

V METODOLOGÍA

Se plantea un estudio cuasi-experimental, debido a que la asignación a los grupos no se realizó aleatoriamente, ya que existen diferencias en el nivel de desarrollo (edad) de los menores que se pretendió controlar con la asignación intencionada.

Se asignaron los niños a dos grupos, uno de los cuales participó en la intervención constituyendo el grupo experimental y el otro grupo no fue sujeto de tratamiento constituyendo el grupo control.

La variable independiente corresponde al tratamiento y la variable dependiente corresponde a la regulación emocional. Esta última fue, medida pre y post tratamiento, para evaluar las diferencias intra e inter-grupo.

V.I MUESTRA

La muestra es de carácter no probabilística e intencionado debido al que el universo de niños Asperger es reducido y el acceso a ellos es difícil al no existir registros ni bases de datos disponibles. Por lo que se optó por obtener la muestra en el Complejo Hospitalario San Borja Arriaran de la ciudad de Santiago, debido al gran número de niños atendidos por el Servicio de Neuropsiquiatría y la disposición por parte del equipo de salud para a que se realizara el estudio.

Esta compuesta por 20 niños hombres entre 8 y 12 años, diagnosticados con Síndrome de Asperger. Los niños fueron derivados del servicio de neuropsiquiatría infantil del Hospital San Borja Arriaran. Todos los niños poseen un Coeficiente Intelectual (CI) normal, son de nivel socioeconómico medio-bajo, y asisten a colegio municipal o particular subvencionado.

El diagnóstico se realizó de acuerdo a una evaluación clínica por parte de médicos especialistas en neuropediatría, los criterios del DSM- IV y el puntaje de la

escala GADS⁷ (Gilliam Asperger's Disorder Scale). Además a todos los niños se les evaluó el CI a través del Test de Inteligencia para Niños de Weschler- Tercera Edición (Wisc- III).

Cómo criterios de inclusión, todos los niños estaban con tratamiento medicamentoso, pero no debían estar en tratamiento psicológico. En relación a los medicamentos 7 niños estaban exclusivamente con risperidona, 4 estaban exclusivamente con metilfenidato, 4 con risperidona y metilfenidato, 3 con risperidona y anfetamina y 2 con anfetamina.

En cuanto a antecedentes de tratamientos previos, prácticamente el total de los niños han recibido más de un tratamiento, dentro de los cuales el (6 de 20) risperidona, (4 de 20) metilfenidato, (2 de 20) anfetamina, (4 de 20) tioridazina, (8 de 20) tratamiento fonoaudiológico, (7 de 20) terapia ocupacional, (5 de 20) psicopedagoga, (2 de 20) taller grupal.

Del total de niños, 10 constituyeron el grupo experimental y 10 constituyeron el grupo control.

La conformación de los grupos fue intencionada, cuidando que ambos grupo fueran homogéneos en cuanto a edad⁸.

⁷ Ver Anexo N° 5

⁸ Metodología para la conformación de grupos: se ponía el total de niños por edad en una bolsa y se distribuían en un grupo a y un grupo b; como algunas edades eran numero impar, al distribuir el próximo grupo de edad impar se dejaba el niño sobrante en el grupo que no le había correspondido el sobrante anterior. Por ejemplo, el grupo A quedo con dos niños de 8 años y el B con uno; al distribuir el grupo de 9 que eran 7 niños, quedaron 4 en el B y tres en el A, y así sucesivamente, hasta quedar distribuidos de la siguiente manera:

Tabla Nº 1 Distribución por edades grupo experimental y control

Grupo Experimental		Grupo Control	
Nº de Niños	Edad	Nº de Niños	Edad
2	8	1	8
3	9	4	9
1	10	2	10
2	11	1	11
2	12	2	12
Total 10 niños		Total 10 niños	
Prom 9,9 años		Prom 9,9 años	

Luego en forma aleatoria se asignó que el grupo A sería el grupo experimental y el B sería el grupo control.

A continuación se promediaron los CI de cada grupo, evaluados previo al tratamiento, y la diferencia entre el grupo experimental y el grupo control no era significativa.

Tabla Nº 2. Medias para grupo control y experimental según CI total

Grupo	Promedio	Desviación Std.
Experimental	89,9	1,7978
Control	92,4	2,4504

(t = -,823 p=0.05)

Además se promediaron el índice AQ del GADS (instrumento que se describe a continuación), evaluado antes de comenzar el tratamiento, y tampoco se encontraron diferencias significativas, es decir el grado de sintomatología propia del síndrome era similar entre los dos grupos.

Tabla N° 3: Medias para grupo control y experimental según Índice AQ* pre aplicación del tratamiento

* AQ: Índice de Funcionamiento Global de la prueba GADS

Grupo	Promedio AQ	Desviación Std.
Experimental	100,3	3,2593
Control	100	4,9035

(t = 0,51 p=0,05)

V.II INSTRUMENTOS

Gilliam Asperger Disorder Scale (GADS)

El GADS (Gilliam, 2001) es una escala que pueden completar tanto padres como profesores, y está diseñada para contribuir al diagnóstico de personas con SA.

Las normas se hicieron en base a una muestra de 371 sujetos con SA de EEUU, Canadá y Australia. Su validez es de 0,89 y su consistencia interna es de 0,87.

La escala esta compuesta por 32 ítems divididos en cuatro áreas: interacción social (10 ítems), patrones restringidos (8 ítems), patrones cognitivos (7 ítems) y habilidades pragmáticas (7 ítems). Cada ítem se puntúa del 0 al 3, siendo 0 una conducta nunca observada, 1 rara vez observada, 2 a veces observada, y 3 frecuentemente observada. Las preguntas en el protocolo de respuesta están agrupadas por sub-escala, de las cuales se obtiene un puntaje bruto al sumar el total de puntos por sub-escala. Este puntaje se transforma a un puntaje estandarizado y la suma de estos cuatro puntajes estandarizados da el cociente total (*Asperger's Disorder Quotient*). Un puntaje estándar menor a 69 implica que es poco probable ser portador de SA, un puntaje entre 70 y 79 implica un límite, y un puntaje sobre 80 significa que es muy probable que la persona tenga SA.

En el presente estudio, para utilizar este cuestionario se compró vía Internet, (www.proedinc.com). Y las preguntas del cuestionario se tradujeron al español, realizando una adaptación de acuerdo a la cultura de las personas que iban a participar. La traducción fue revisada por un experto. Y luego se aplicó a un grupo de 15 adultos para corroborar la traducción.

Cuestionario de Percepción de Padres Acerca del Reconocimiento, Expresión y Manejo de Emociones de sus Hijos

Se decidió construir un cuestionario piloto⁹ debido a la ausencia de instrumentos estandarizados con el objetivo de indagar la factibilidad de instrumentos que sean sensibles a cambios en la identificación y manejo o regulación de emociones en el niño y en las conductas parentales en esta área.

El cuestionario consta de 35 preguntas cerradas a los padres, en las cuales evalúan la afirmación con categorías de mucho, bastante, poco y ninguno; con el objetivo de indagar específicamente acerca:

- a. La percepción de los padres acerca de la regulación emocional de sus hijos, (17 ítems)
- b. Sus conductas parentales en cuanto a la identificación y apoyo en el manejo de las emociones de sus hijos (14 ítems)
- c. La propia percepción de los padres acerca de la regulación de sus emociones (4 ítems)

En la segunda aplicación del cuestionario (al término del programa) se incorporaron 7 preguntas estructuradas¹⁰ y abiertas con el fin de indagar la percepción de los padres acerca tanto de la participación de ellos como de sus hijos en el programa.

⁹ Ver Anexo N° 6

¹⁰ Ver Anexo N° 7

Para la construcción del cuestionario se contó con el apoyo de un experto, se aplicó a una muestra de 15 padres con el fin de corroborar el lenguaje y el que las preguntas fueran comprendidas y se realizaron las modificaciones pertinentes para su aplicación en el estudio.

Es importante señalar, que la utilización del cuestionario en el estudio corresponde a una primera exploración del instrumento, que de resultar efectivo podría ser sometido a un proceso de estandarización

Resolución de Historias¹¹ :

“A Daniel lo molestan” (*Dylan is being teased*) & “Juan y la Prueba de Matemáticas” (*James and the Math Test*) de Attwood (2003a y 2003b)

Consta de dos historias que permiten evaluar el manejo de la rabia y la ansiedad. Consisten en presentarle al niño las historias y solicitarle alternativas de solución. Se aplica al principio y al final de la intervención y se evalúa el número y la calidad de estrategias (a través de otorgar un punto por respuesta el cual puede ser positivo negativo) generadas por el niño para resolver la situación que plantea la historia.

Para el estudio se realizó una traducción de las historias, el cual fue validado por un experto y se aplicó a 15 niños con el fin de corroborar la comprensión de las historias.

Este instrumento es de auto aplicación, sin embargo, considerando las dificultades motoras de algunos de los niños que implican que a muchos les resulta difícil escribir, se les dio la alternativa que le dictaran sus respuestas a la evaluadora.

¹¹ Ver Anexo N° 4

V.III ESTRATEGIA DE ANÁLISIS DE DATOS

En este estudio se utilizó el paquete estadístico SPSS 15, para obtener medidas descriptivas e inferenciales. Las primeras se ocuparon para describir los distintos indicadores de cada una de las escalas en los grupos de la muestra (experimental y control). La segunda se utilizó para contrastar la hipótesis planteada y detectar diferencias estadísticamente significativas.

Se realizó una comparación entre grupos utilizando prueba t para muestras independientes, en los indicadores de cada una de las escalas evaluadas previo a la aplicación del taller. Esto para controlar la homogeneidad de los grupos

Además se realizó pruebas t para muestras dependientes, para determinar la existencia de diferencias estadísticamente significativas tras a aplicación del programa de regulación emocional, en el caso de los niños del grupo experimental. Y en el caso de los niños del grupo comparación, se utilizó esta misma medida para controlar posibles cambios temporales no esperados, dada la confiabilidad esperada para los instrumentos.

Para el análisis de las variables ordinales y nominales, se realizo la prueba no paramétrica de de Chi-cuadrado, que permite determinar la existencia de asociaciones estadísticamente significativas. Esta prueba se utilizo para determinar diferencias pre-post y las diferencias entre los grupos.

V.IV PROCEDIMIENTOS

Fase de Creación, Traducción y Adaptación del Material Terapéutico

Para la realización del material terapéutico que se iba a utilizar tanto con los niños como con sus padres¹², se procedió en primer lugar a traducir del Inglés al Español las actividades planteadas en los manuales *Exploring Feelings* (Attwood, 2004 a y b).

CREACIÓN DEL MANUAL DE NIÑOS

Una vez traducidas las actividades, se mostró el material a un equipo de tres psicólogas infantiles con el fin de conocer su percepción acerca de las actividades, y se realizaron algunas modificaciones de acuerdo sus sugerencias.

Considerando que el programa original contempla dos manuales, por tanto dos intervenciones diferentes (una para el manejo de la ansiedad y otra para el manejo de la rabia) Se procedió a integrar ambos programas, respondiendo al objetivo del estudio de elaborar un programa que permita trabajar la regulación de emociones. A raíz de esto el material quedó organizado de la siguiente forma:

Sesiones 1, 2 y 3: Trabajo con emociones positivas (Alegría, relaxo, y satisfacción o sentirse competente)

Sesiones 3, 4, 5 y 6: Reconocimiento, expresión y regulación del enojo

Sesiones 7, 8 y 9: Reconocimiento, expresión y regulación de la ansiedad

¹² Ver Anexo N° 8: Manual de Trabajo con el Niño y N° 9: Manual de Trabajo con los Padres, material impreso aparte de este informe.

Sesión 10: Reconocimiento y expresión de otras emociones, Síntesis y Cierre del programa.

Luego se procedió a realizar la adaptación:

En primer lugar, el programa original contempla realizar alrededor de 4 a 5 tareas en la casa por sesión, esto se consideró difícil de aplicar en el contexto de los niños chilenos, quienes generalmente se sienten sobrepasados por las demandas escolares y pasan gran parte de su horario fuera del colegio haciendo tareas. Por lo tanto las tareas se incorporaron dentro de las sesiones de trabajo, y se dejaron algunas actividades opcionales a realizar en la casa.

En segundo lugar, el material original contempla que los niños escriban en gran parte de las actividades, y considerando que para muchos con SA les resulta difícil escribir, para que esto no interfiriera con el objetivo de la actividad siempre se dejó la opción que fuera el niño quien dictara a su terapeuta. Además se suprimieron algunas actividades que implicaban exclusivamente escribir. Y se consideraron todas las actividades que contemplaban material complementario (diferente a la hoja de trabajo) es decir el uso de tarjetas de juego, cuerda como instrumento de medición, papeles de gran tamaño para la confección de dibujos, construcción de una caja de herramientas de forma concreta, etc. Finalmente se agregaron ilustraciones para que el material fuera más atractivo para los niños.

En tercer lugar se agregaron actividades en las que los niños pudieran trabajar acerca de sus características (Sesión 2 actividades 2 y 3), e integrar otras emociones (Sesión 10)

Finalmente se aplicaron algunas actividades (prototipos una de cada una) a 5 niños sin SA que asistían a psicoterapia, para confirmar que éstas fueran comprensibles y atractivas. Estos niños se mostraron interesados y no manifestaron dificultades en realizar la actividad.

CREACIÓN DEL MANUAL DE PADRES

El programa original no contempla un material para los padres, por lo tanto se procedió a crear un material que motivara a los padres a trabajar en el reconocimiento, expresión y regulación de las emociones de sus hijos.

Para esto se utilizaron actividades similares a las diseñadas para los niños, para que los padres adquirieran un aprendizaje de modo experiencial y no expositivo, y que estuvieran sintonizados con el trabajo de sus hijos.

Con los padres se realizaron menos sesiones que con los niños, por lo tanto se les otorgó material complementario para trabajar en la casa.

El material de los padres quedó organizado de la siguiente forma:

Sesión 1: Presentación del programa, presentación de los participantes, introducción al tema de expresión, manejo y regulación de emociones. Reconocimiento de emociones positivas (Alegría y Relajo)

Sesión 2: Identificación del correlato corporal de las emociones positivas (Alegría y Relajo), aprendizaje de estrategias de regulación emocional (presentación de “Caja de Herramientas Emocional”). Y como trabajo personal reconocimiento de rabia y ansiedad (tareas).

Sesión 3: Identificación del correlato corporal de la rabia y la ansiedad, aprendizaje y ejercitación de estrategias de regulación emocional

Sesión 4: Seguimiento (compartir experiencias) del proceso tanto de los niños como sus padres, Aprendizaje de nuevas estrategias, ejercitación

Sesión 5: Ejercitación estrategias aprendidas, incorporación de estrategias complementarias

Sesión 6: Evaluación y Cierre programa

Fase Conformación Muestra y Aplicación de Instrumentos de Evaluación

Para la conformación de la muestra se contactó al equipo de neuropsiquiatría infantil del hospital San Borja Arriaran, para que derivaran a los niños que cumplieran con los requisitos anteriormente expuestos, y que consideraran que pudieran verse beneficiados por el programa.

Una vez que los niños eran referidos por la especialista, se concertaba una entrevista con los padres en la cual se explicaba el funcionamiento del programa (calendario de entrevistas, reuniones de padres, sesiones con los niños), sus objetivos y se les señalaba que era parte de una investigación. En esta entrevista también se explicaba a los padres que consideraran algunos días para decidir si querían y podían participar. Y se les señaló que se les llamaría a la semana siguiente.

Considerando que el estudio contemplaba que la mitad de los niños serían parte de un grupo control (es decir, no participarían de la intervención en regulación emocional), y que los padres se mostraron altamente motivados y entusiasmados a participar, se decidió realizar dos etapas, donde se les explicó a los padres que el programa contemplaba dos procesos distintos, que implicaban dos grupos de trabajo:

- Primer Grupo: participaría de un programa que contemplaba sesiones tanto para padres como para los niños.
- Segundo Grupo: éste trabajaría al finalizar el primer grupo, en sesiones grupales para padres, los cuales serían los encargados de aplicar el material con sus hijos. Y previo a comenzar el trabajo los niños asistirían a una o dos entrevistas con el fin de realizar un seguimiento (aplicación de instrumentos post intervención grupo control).

Se les señaló a los padres que el participar en un grupo o el otro estaría determinado por asignación al azar, con el fin de conformar grupos homogéneos en

cuanto a edad de los niños, explicándoles que estos eran requisitos para realizar el estudio.

Para efectos de la investigación, el primer grupo constituyó el grupo experimental y el segundo grupo el control. El trabajo con el segundo grupo se realizó fuera del marco de la investigación, con el objetivo de resguardar los aspectos éticos de este tipo de estudio.

Posterior a la primera entrevista, en la que los padres estaban informado de todos los elementos señalados anteriormente, se realizaba una llamada telefónica en la cual si los padres señalaban estar dispuestos a participar (dando su consentimiento informado), se acordaban las próximas entrevistas, con el fin de aplicar los instrumentos de evaluación.

Cada niño asistió a tres entrevistas, previas a comenzar las sesiones de psicoterapia. En las cuales como primer objetivo, se realizaba una pequeña entrevista con el fin de establecer un vínculo con el niño y luego se aplicaban los cuentos. Y posteriormente se aplicaba el WISC- III con el fin de determinar el CI. Durante la primera entrevista de los niños, se les solicitaba a los padres responder el GADS en la sala de espera, y durante la segunda entrevista responder el “Cuestionario de percepción.”

Una vez realizado este proceso, se evaluaron los resultados y hubo niños que no cumplían con las características para ser parte de la muestra. (Niños con CI fuera del rango establecido y niños con trastornos de lenguaje severo). En estos casos se realizaba una devolución al especialista tratante, y se acordaba con los padres una nueva entrevista donde se realizaba una devolución del proceso, señalando que dadas las características del programa el niño no se vería beneficiado por este.

Fase de Aplicación del Programa

OBJETIVO GENERAL DEL PROGRAMA

Mejorar la capacidad de reconocer, expresar y regular las emociones, en niños de 8 a 12 años, diagnosticados con Síndrome de Asperger, que asisten a un programa psicoterapéutico (que consta de 6 sesiones de grupo con padres y 10 sesiones de terapia individual con los niños).

OBJETIVOS ESPECÍFICOS DEL PROGRAMA

- Reconocer y expresar la emoción de la alegría
- Reconocer y expresar la emoción de la tranquilidad o relaxo
- Reconocer y expresar la emoción de la rabia
- Reconocer y expresar la emoción de la ansiedad
- Regular la emoción de la rabia
- Regular la emoción de la ansiedad

Modalidad de Trabajo

El programa consta de 16 sesiones (cuatro meses) de dos modalidades de trabajo, sesiones grupales con los padres y sesiones individuales con los niños, que se van intercalando de la siguiente manera, y se realizaron en orden cronológico:

- 3 sesiones grupales los padres
- 6 con los niños
- 2 sesiones de padres
- 4 con los niños
- 1 sesión de cierre con los padres

Se consideró este periodo de trabajo, por ser el periodo mínimo de sesiones en el cual se podrían abordar los objetivos, sin ser un periodo demasiado extenso, considerando la dificultad que tienen las personas para asistir semanalmente por un tiempo prolongado a psicoterapia, debido a los costos en movilización y tiempo

destinado. Pero si un periodo suficiente para tener la experiencia de un proceso terapéutico.

El intercalar las sesiones tiene por objetivo, que los padres no tuvieran que asistir dos veces a la semana al centro asistencial, pero que fuera posible aprender estrategias nuevas, y luego realizar un seguimiento del aprendizaje.

a. SESIONES GRUPALES CON LOS PADRES:

Se decidió trabajar con los padres, debido a que tanto en la literatura especializada como revisiones sistemáticas acerca de la efectividad de tratamientos en trastorno generalizados del desarrollo son enfáticos en señalar la importancia de la participación de los padres en el tratamiento de sus hijos. Y se decidió la modalidad grupal, con el fin de realizar un apoyo psicoeducativo a través del cual los padres conocieran nuevas estrategias para apoyar a sus hijos en la regulación de sus emociones e intercambiaran vivencias, estrategias utilizadas y nuevas alternativas de resolución de problemas a partir de sus propias experiencias. Por otra parte la modalidad grupal permite una experiencia normalizadora (Yalom, 1986), al sentir los padres que no son los únicos que enfrentan este desafío, situación que produce gran alivio y motivación a buscar soluciones.

b. SESIONES INDIVIDUALES CON LOS NIÑOS

Se optó por una modalidad terapéutica individual con los niños, considerando en primer lugar que son niños con dificultades en la vinculación, por lo que una relación uno a uno facilitaría el vínculo con el terapeuta, lo que a su vez facilitaría la realización de las actividades.

En segundo lugar, porque a pesar que la terapia de grupo tiene grandes beneficios en el logro de habilidades sociales (área deficitaria en estos niños) el trabajar en esta correspondería a una segunda etapa terapéutica, una vez que el niño conozca mejor su mundo emocional.

Y por último, el éxito de un grupo terapéutico depende en gran parte de la conformación del grupo, es decir que este constituido por niños que compartan un rango etéreo similar, con temáticas en común, pero a la vez características complementarias y diferentes que les permitan el intercambio de experiencias y el aprendizaje de nuevas estrategias. Y la muestra estaba constituida por un rango heterogéneo de edades, de acuerdo a los requisitos de conformación de grupo terapéuticos. Sin embargo, el material puede ser fácilmente modificado para ser aplicado en grupo.

Fase de Evaluación Post

Una vez terminado el programa de intervención, se coordinó con los padres una entrevista, con el fin de evaluar los resultados del programa. En esta instancia se aplico a los niños el instrumento de “Resolución de Historias.” Y se le solicitó a los padres responder el “Cuestionario de percepción” en la sala de espera.

VI RESULTADOS

Los resultados serán presentados tanto desde la perspectiva de los padres como la de los niños.

Los resultados acerca de la percepción de los padres sobre la regulación emocional de sus hijos, es decir lo que han podido observar después del tratamiento acerca de cuanto identifican, expresan y manejan sus emociones, y acerca de su percepción en relación a sus conductas parentales que permitan facilitar la regulación emocional de los niños; se presentan a través de los resultados obtenidos a través del Cuestionario de Percepción de Percepción de Padres Acerca del Reconocimiento, Expresión y Manejo de Emociones.

Los resultados que permiten evaluar la perspectiva de los niños, es decir, si se obtuvieron diferencias o no en cuanto a su regulación emocional específicamente el manejo de la rabia y la ansiedad; fueron obtenidos a través de la prueba “Resolución de Historias”.

En primer lugar se presentaran los resultados cuantitativos obtenidos del análisis estadístico de los puntajes del Cuestionario de Percepción de Padres y de la Resolución de Historia. Y en segundo lugar se presentarán los resultados cualitativos del estudio, que corresponden a la percepción de los padres acerca del programa evaluada a través de preguntas abiertas; por último, en los resultados cualitativos también se incorporó un análisis del material clínico (manual de niños y padres).

ANÁLISIS CUANTITATIVO

CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DE PADRES ACERCA DEL RECONOCIMIENTO EXPRESIÓN Y MANEJO DE EMOCIONES EN SUS HIJOS

En primer lugar se presenta una tabla que muestra los resultados de la percepción global de los padres acerca de la regulación emocional (que incluye el total de las tres subescalas). En segundo lugar se presentan los resultados de las tres subescalas del cuestionario, para finalmente presentar los resultados significativos que se obtuvieron del análisis por preguntas.

La aplicación pre y post del Cuestionario de Percepción de Padres Acerca del reconocimiento, Manejo y Expresión de Emociones (que se aplicó a los padres, para evaluar la percepción global en cuanto a la regulación emocional tanto de sus hijos como la propia regulación de los padres, en el grupo experimental y control muestra en síntesis lo siguiente:

Tabla N° 4: Medias para grupo control y experimental según Cuestionario de Percepción Padres Acerca del reconocimiento, Expresión y Manejo de Emociones pre y post aplicación del tratamiento

Grupo	Pre		Post	
	Promedio	Des. Std.	Promedio	Des. Std.
Experimental	91,6*	2,7170	110,6*	3,3340
Control	93,1*	2,9305	91,5*	2,9145

* Los números corresponden al puntaje bruto.

En relación al puntaje bruto total del cuestionario, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo experimental y control ($t = -0,375$, $p = 0,05$) previo a la aplicación del programa. Sin embargo, en una segunda medición, tras la aplicación del programa, se constata que el grupo experimental mejora

significativamente sus puntajes, mientras que el grupo control mantiene su promedio ($t= 4,313$ $p< 0,05$). Esto implicaría que la frecuencia de conductas de desregulación emocional tiende a disminuir y sus conductas parentales en relación a favorecer la regulación emocional tienden a aumentar en su frecuencia.

También se encontraron diferencias significativas en las tres subescalas que se detallan a continuación:

CONDUCTAS OBSERVADAS POR LOS PADRES ACERCA DE LA REGULACIÓN EMOCIONAL DE SUS HIJOS

Tabla Nº 5: Medias para grupo control y experimental según conductas observadas por los padres acerca de la regulación emocional de sus hijos pre y post aplicación del tratamiento

Grupo	Pre		Post	
	Promedio	Des. Std.	Promedio	Des. Std.
Experimental	42,5	1,3102	53,4	1,5649
Control	42,8	1,6720	42,8	1,8184

En la subescala de CONDUCTAS OBSERVADAS POR LOS PADRES ACERCA DE LA REGULACIÓN EMOCIONAL DE SUS HIJOS, previo a la intervención no se encontraron diferencias significativas entre los puntajes brutos del grupo experimental y el grupo control ($t= -0,141$ $p= 0,05$). Sin embargo, posterior al tratamiento, los padres del grupo experimental perciben que la regulación emocional en sus hijos mejoró significativamente en comparación al grupo control ($t= 4,418$ $p< 0,05$)

Es decir, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la percepción de los padres del grupo experimental acerca de conductas en sus hijos que implicaban un incremento en la capacidad de expresar sus emociones, calmarse y controlarse.

CONDUCTAS PARENTALES EN CUANTO A LA IDENTIFICACIÓN Y APOYO EN LA REGULACIÓN EMOCIONAL DE SUS HIJOS

Tabla Nº 6: Medias para grupo control y experimental según conductas parentales en cuanto a la identificación y apoyo en la regulación emocional de sus hijos pre y post aplicación del tratamiento

Grupo	Pre		Post	
	Promedio	Des. Std.	Promedio	Des. Std.
Experimental	39,4	1,2311	43,9	1,2512
Control	39,9	1,4177	37,7	1,2387

En cuanto al puntaje bruto de la subescala de CONDUCTAS PARENTALES EN CUANTO A LA IDENTIFICACIÓN Y APOYO EN LA REGULACIÓN EMOCIONAL DE SUS HIJOS, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo experimental y control previo a la aplicación del tratamiento ($t = -0,266$ $p = 0,05$). Sin embargo, posterior al tratamiento se constata un incremento estadísticamente significativo en los puntajes del grupo experimental ($t = 3,521$ $p < 0,05$). Esto implica un incremento en la identificación y apoyo en la regulación de las emociones de sus hijos.

PERCEPCIÓN DE LOS PADRES ACERCA DE LA REGULACIÓN DE SUS PROPIAS EMOCIONES

Tabla Nº 7: Medias para grupo control y experimental según percepción de los padres acerca de la regulación de sus propias emociones

Grupo	Pre		Post	
	Promedio	Des. Std.	Promedio	Des. Std.
Experimental	9,7	0,5972	13,3	0,7
Control	10,4	0,6356	11,0	0,5578

En relación al puntaje bruto de la subescala de PERCEPCIÓN DE LOS PADRES ACERCA DE LA REGULACIÓN DE SUS PROPIAS EMOCIONES, no se

encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo experimental y control ($t = -0,802$ $p = 0,05$) previo a la aplicación del tratamiento. Posterior a la aplicación del programa, en una segunda medición se constata que la percepción de los padres acerca de la regulación de sus propias emociones del grupo experimental tuvo una variación significativa después del tratamiento, ($t = -9,00$ $p < 0,05$). Sin embargo, también se aprecia una variación significativa en el grupo control ($t = 3,713$ $p < 0,05$) Esto puede deberse a una inestabilidad en la medición (baja confiabilidad), en la que quizás la percepción de los padres acerca de la regulación de sus propias emociones no corresponda a un buen indicador, como los anteriores.

PERCEPCIÓN DE LOS PADRES ACERCA DE CONDUCTAS ESPECÍFICAS OBSERVADAS EN CUANTO A LA REGULACIÓN EMOCIONAL DE SUS HIJOS

Como se mencionó previamente, a continuación se presentan los hallazgos más significativos del análisis estadístico por preguntas del Cuestionario de Percepción de Padres Acerca del Reconocimiento, Expresión y Manejo de Emociones.

Expresividad

Tabla N° 8.1 Porcentajes y Recuento de Respuestas ante de la percepción de los padres acerca de la **Expresividad** de sus Hijos **Previo** al tratamiento

			Asignación de Grupo		
			Experimental	Control	Total
Expresividad	Nada	Recuento	1	1	2
		%	10,0%	10,0%	10,0%
	Poco	Recuento	6	5	11
		%	60,0%	50,0%	55,0%
	Bastante	Recuento	3	4	7
		%	30,0%	40,0%	35,0%
Total	Recuento	10	10	20	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	

No existe asociación estadísticamente significativa entre las variables ($\chi^2=0,234$ $p= 0.05$) previo a la intervención. Es decir, no se encontraron diferencias en cuanto a la percepción de los padres en la frecuencia de expresión de emociones de sus hijos entre el grupo control y experimental antes del tratamiento.

Tabla N° 8.2 Porcentajes y Recuento de Respuestas ante de la percepción de los padres acerca de la **Expresividad** de sus Hijos **Posterior** al tratamiento

		Asignación de Grupo			
		Experimental	Control	Total	
Expresividad	Nada	Recuento		1	1
		%		10,0%	10,0%
	Poco	Recuento		7	7
		%		70,0%	35,0%
	Bastante	Recuento	6	1	7
		%	60,0%	10,0%	35,0%
	Mucho	Recuento	4	1	5
		%	40,0%	10,0%	25,0%
Total	Recuento	10	10	20	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	

Posterior al tratamiento, existe asociación estadísticamente significativa entre las variables ($\chi^2= 13.371$ $p<0.05$). Sustantivamente, el grupo experimental presenta un aumento significativo en la percepción de los padres acerca de la frecuencia en la expresividad en sus hijos, en comparación con el grupo control.

Expresión de Miedos

Tabla N° 9.1 Porcentajes y Recuento de Respuestas ante de la percepción de los padres acerca de la frecuencia en la **Expresión de Miedos** de sus Hijos **Previo** al tratamiento

		Asignación de Grupo			
		Experimental	Control	Total	
Expresar Miedos	Nada	Recuento		1	1
		%		10,0%	5,0%
	Poco	Recuento	5	5	10
		%	50,0%	50,0%	50,0%
	Bastante	Recuento	5	4	9
		%	50,0%	40,0%	45,0%
Total	Recuento	10	10	20	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	

No existe asociación estadísticamente significativa entre las variables ($\chi^2=1,111$ $p= 0.05$) previo a la intervención. Es decir, no se encontraron diferencias en cuanto a la percepción de los padres en la frecuencia de expresión de miedos en sus hijos entre el grupo control y experimental antes del tratamiento.

Tabla N° 9.2 Porcentajes y Recuento de Respuestas ante de la percepción de los padres acerca de la frecuencia en la **Expresión de Miedos** de sus Hijos **Posterior** al tratamiento.

		Asignación de Grupo		
		Experimental	Control	Total
	Nada	Recuento	1	1
		%	10,0%	5,0%
Miedos	Poco	Recuento	5	5
		%	50,0%	25,0%
Expresar	Bastante	Recuento	6	9
		%	60,0%	45,0%
	Mucho	Recuento	4	5
		%	40,0%	25,0%
Total		Recuento	10	20
		%	100,0%	100,0%

Posterior al tratamiento, existe asociación estadísticamente significativa entre las variables ($\chi^2 = 8,800$ $p < 0.05$). Sustantivamente, el grupo experimental presenta un aumento significativo en la percepción de los padres acerca de la frecuencia en la expresión de miedos en sus hijos, en comparación con el grupo control.

Expresión de Rabia

Tabla N° 10.1 Porcentajes y Recuento de Respuestas ante de la percepción de los padres acerca de la frecuencia en la **Expresión de Rabia** en sus Hijos **Previo** al tratamiento

		Asignación de Grupo			
		Experimental	Control	Total	
Expresar Rabia	Poco	Recuento	5	3	8
		%	50,0%	30,0%	40,0%
	Bastante	Recuento	5	6	11
		%	50,0%	60,0%	55,0%
	Mucho	Recuento		1	1
		%		10,0%	5,0%
Total	Recuento	10	10	20	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	

No existe asociación estadísticamente significativa entre las variables ($\chi^2=1,591$ $p= 0.05$) previo a la intervención. Es decir, no se encontraron diferencias en cuanto a la percepción de los padres en la frecuencia en la expresión de rabia en sus hijos entre el grupo control y experimental antes del tratamiento.

Tabla N° 10.2 Porcentajes y Recuento de Respuestas ante de la percepción de los padres acerca de la frecuencia en la **Expresión de Rabia** en sus Hijos **Posterior** al tratamiento.

		Asignación de Grupo			
		Experimental	Control	Total	
Expresar Rabia	Poco	Recuento		5	5
		%		50,0%	25,0%
	Bastante	Recuento	8	5	13
		%	80,0%	50,0%	65,0%
	Mucho	Recuento	2		2
		%	20,0%		10,0%
Total	Recuento	10	10	20	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	

Posterior al tratamiento, existe asociación estadísticamente significativa entre las variables ($\chi^2 = 7,692$ $p < 0.05$). Sustantivamente, el grupo experimental presenta un aumento significativo en la percepción de los padres acerca de la frecuencia en la expresión de rabia en sus hijos, en comparación con el grupo control.

Capacidad de Estar Paciente

Tabla N° 11.1 Porcentajes y Recuento de Respuestas ante de la percepción de los padres acerca de la frecuencia en la capacidad de **Estar Paciente** de sus Hijos **Previo al tratamiento**

		Asignación de Grupo			
		Experimental	Control	Total	
Estar Paciente	Nada	Recuento	2	3	5
		%	20,0%	30,0%	25,0%
	Poco	Recuento	7	6	13
		%	70,0%	60,0%	65,0%
	Bastante	Recuento	1	1	2
		%	10,0%	10,0%	10,0%
Total	Recuento	10	10	20	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	

No existe asociación estadísticamente significativa entre las variables ($\chi^2=0,277$ $p= 0.05$) previo a la intervención. Es decir, no se encontraron diferencias en cuanto a la percepción de los padres en la frecuencia en la capacidad de estar paciente en sus hijos entre el grupo control y experimental antes del tratamiento.

Tabla N° 11.2 Porcentajes y Recuento de Respuestas ante de la percepción de los padres acerca de la frecuencia en la capacidad de **Estar Paciente** de sus Hijos

Posterior al tratamiento

		Asignación de Grupo			
		Experimental	Control	Total	
Estar Paciente	Nada	Recuento		3	3
		%		30,0%	15,0%
	Poco	Recuento	2	6	8
		%	20,0%	60,0%	40,0%
	Bastante	Recuento	8	1	9
		%	80,0%	10,0%	45,0%
Total	Recuento	10	10	20	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	

Posterior al tratamiento, existe asociación estadísticamente significativa entre las variables ($\chi^2 = 10,444$ $p < 0.05$). Sustantivamente, el grupo experimental presenta un aumento significativo en la percepción de los padres acerca de la frecuencia en la capacidad de estar paciente en sus hijos, en comparación con el grupo control.

Capacidad de Calmarse

Tabla Nº 12.1 Porcentajes y Recuento de Respuestas ante de la percepción de los padres acerca de la frecuencia en la capacidad de **Calmarse** de sus Hijos **Previo** al tratamiento

			Asignación de Grupo		
			Experimental	Control	Total
Calmarse	Nada	Recuento	2	3	5
		%	20,0%	30,0%	25,0%
	Poco	Recuento	8	7	15
		%	80,0%	70,0%	75,0%
Total	Recuento	10	10	20	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	

No existe asociación estadísticamente significativa entre las variables ($\chi^2=0,267$ $p= 0.05$) previo a la intervención. Es decir, no se encontraron diferencias en cuanto a la percepción de los padres en la frecuencia en la capacidad de calmarse en sus hijos entre el grupo control y experimental antes del tratamiento.

Tabla Nº 12.2 Porcentajes y Recuento de Respuestas ante de la percepción de los padres acerca de la frecuencia en la capacidad de **Calmarse** de sus Hijos **Posterior** al tratamiento

			Asignación de Grupo		
			Experimental	Control	Total
Capacidad de Calmarse	Nada	Recuento		3	3
		%		30,0%	15,0%
	Poco	Recuento	2	7	9
		%	20,0%	70,0%	45,0%
	Bastante	Recuento	8		8
		%	80,0%		40,0%
Total	Recuento	10	10	20	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	

Posterior al tratamiento, existe asociación estadísticamente significativa entre las variables ($\chi^2=13,778$ $p<0.05$). Sustantivamente, el grupo experimental presenta un aumento significativo en la percepción de los padres acerca de la frecuencia en la capacidad de calmarse en sus hijos, en comparación con el grupo control.

Capacidad de Controlarse

Tabla N° 13.1 Porcentajes y Recuento de Respuestas ante de la percepción de los padres acerca de la frecuencia en la capacidad de **Controlarse** de sus Hijos **Previo** al tratamiento

			Asignación de Grupo		
			Experimental	Control	Total
Capacidad de Controlarse	Nada	Recuento	1	2	3
		%	10,0%	20,0%	15,0%
	Poco	Recuento	8	8	16
		%	80,0%	80,0%	80,0%
	Bastante	Recuento	1		1
		%	10,0%		5,0%
Total	Recuento	10	10	20	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	

No existe asociación estadísticamente significativa entre las variables ($\chi^2=1,333$ $p= 0.05$) previo a la intervención. Es decir, no se encontraron diferencias en cuanto a la percepción de los padres en la frecuencia en la capacidad de controlarse en sus hijos entre el grupo control y experimental antes del tratamiento.

Tabla N° 13.2 Porcentajes y Recuento de Respuestas ante de la percepción de los padres acerca de la capacidad de **Controlarse** de sus Hijos **Posterior** al tratamiento

		Asignación de Grupo			
		Experimental	Control	Total	
Capacidad de Controlarse	Nada	Recuento		4	4
		%		40,0%	20,0%
	Poco	Recuento		5	5
		%		50,0%	25,0%
	Bastante	Recuento	8	1	9
		%	80,0%	10,0%	45,0%
	Mucho	Recuento	2		2
		%	20,0%		10,0%
	Total	Recuento	10	10	20
		%	100,0%	100,0%	100,0%

Posterior al tratamiento, existe asociación estadísticamente significativa entre las variables ($\chi^2=16,444$ $p<0.05$). Sustantivamente, el grupo experimental presenta un aumento significativo en la percepción de los padres acerca de la frecuencia en la capacidad de controlarse en sus hijos, en comparación con el grupo control.

Capacidad de Poder Tranquilizar a su Hijos

Tabla N° 14.1 Porcentajes y Recuento de Respuestas ante de la percepción de los padres acerca de la frecuencia en la capacidad de poder **Tranquilizar a sus Hijos** Previo al tratamiento

		Asignación de Grupo		
		Experimental	Control	Total
Poco	Recuento	5	5	10
	%	50,0%	50,0%	50,0%
Bastante	Recuento	4	4	8
	%	40,0%	40,0%	40,0%
Mucho	Recuento	1	1	2
	%	10,0%	10,0%	10,0%
Total	Recuento	10	10	20
	%	100,0%	100,0%	100,0%

No existe asociación estadísticamente significativa entre las variables ($\chi^2=0,000$ p= 0.05) previo a la intervención. Es decir, no se encontraron diferencias en cuanto a la percepción de los padres en la frecuencia en la capacidad de poder tranquilizar a sus hijos entre el grupo control y experimental antes del tratamiento.

Tabla N° 14.2 Porcentajes y Recuento de Respuestas ante de la percepción de los padres acerca de la frecuencia en la capacidad de poder **Tranquilizar a sus Hijos**

Posterior al tratamiento

		Asignación de Grupo		
		Experimental	Control	Total
Poco	Recuento		5	5
	%		50,0%	25,0%
Bastante	Recuento	5	3	8
	%	50,0%	30,0%	40,0%
Mucho	Recuento	5	2	7
	%	50,0%	20,0%	35,0%
Total	Recuento	10	10	20
	%	100,0%	100,0%	100,0%

Posterior al tratamiento, existe asociación estadísticamente significativa entre las variables ($\chi^2=6,786$ $p<0.05$). Sustantivamente, el grupo experimental presenta un aumento significativo en la percepción de los padres acerca de la frecuencia en la capacidad de poder tranquilizar a sus hijos, en comparación con el grupo control.

RESOLUCIÓN DE HISTORIAS

La aplicación pre y post de la resolución de las historias¹³ “A Daniel lo molestan” y “Juan y la Prueba de Matemáticas” previo y posterior a la aplicación del tratamiento presenta los siguientes resultados:

Tabla N° 15 Medias para grupo control y experimental según RESOLUCIÓN DE HISTORIAS pre y post aplicación del tratamiento

Grupo	Pre		Post	
	Promedio	Des. Std.	Promedio	Des. Std.
Experimental	-3	1,4142	3,7	0,7895
Control	-1,6	1,0242	-2,1	0,9481

En relación al número de respuestas positivas (es decir respuestas que permiten resolver adecuadamente la problemática planteada en la historia) previo a la intervención no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo experimental y control ($t = -0,802$, $p = 0.05$). Sin embargo, posterior al tratamiento, el grupo experimental aumenta significativamente el número de respuestas positivas, es decir, respuestas que da el niño que dan cuenta de soluciones que implica regular tanto la ansiedad como la rabia, en comparación al grupo control ($t = 4,701$, $p < 0.05$).

También se encontraron diferencias estadísticamente significativas, posterior a la aplicación del tratamiento en ambas historias, lo que se detalla a continuación:

¹³ Traducción y adaptación de las historias *Dylan is being teased* & *James and the Math Test* de Attwood 2004a y 2004b

RESOLUCIÓN DE HISTORIA “JUAN Y LA PRUEBA DE MATEMÁTICAS”

Tabla N° 16 Medias para grupo control y experimental según RESOLUCIÓN DE HISTORIA “Juan y la prueba de Matemáticas” pre y post aplicación del tratamiento

Grupo	Pre		Post	
	Promedio	Des. Std.	Promedio	Des. Std.
Experimental	-1,6	0,7775	2,3	0,5972
Control	-0,5	0,5426	-0,8	0,5333

En cuanto al número de respuestas en la resolución de la problemática presentada en la historia “Juan y la Prueba de Matemáticas”, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo experimental y el grupo control ($t = -1,160$, $p = 0,05$) previo a la aplicación del programa. Sin embargo, tras la aplicación del programa, se constata que el grupo experimental mejora significativamente el número de respuestas en comparación al grupo control ($t = 3,872$, $p < 0,05$). Es decir, los niños del grupo experimental posterior al tratamiento aumentaron la cantidad y calidad de respuestas en cuanto a presentar alternativas para resolver una situación que implicaba el manejo de la ansiedad.

RESOLUCIÓN DE HISTORIA “A DANIEL LO MOLESTAN”

Tabla N° 17 Medias para grupo control y experimental según RESOLUCIÓN DE HISTORIA “A Daniel lo molestan” pre y post aplicación del tratamiento

Grupo	Pre		Post	
	Promedio	Des. Std.	Promedio	Des. Std.
Experimental	-1,6	0,7775	2,3	0,5972
Control	-0,5	0,5426	-0,8	0,5333

Finalmente, en cuanto al número de respuestas en la resolución de la problemática presentada en la historia “A Daniel lo Molestan”, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo experimental y el grupo control ($t = -0,280$, $p = 0,05$) previo a la aplicación del programa. Sin embargo, tras la aplicación del programa, se constata que el grupo experimental mejora significativamente el número de respuestas en comparación al grupo control ($t = 3,929$, $p < 0,05$). Es decir, los niños del grupo experimental posterior al tratamiento aumentaron la cantidad y calidad de respuestas en cuanto a presentar alternativas para resolver una situación que implicaba el manejo de la agresión y la rabia.

VI.II ANÁLISIS CUALITATIVO

PARTICIPACIÓN

Se evalúa una participación positiva en el programa considerando la motivación de los padres a asistir tanto a sus talleres como a llevar a los niños a sus sesiones individuales. Esto se traduce en promedio de asistencia al taller de padres de 4,9 sesiones, y a un promedio de 9 sesiones en los niños. Por otra parte cabe destacar que no hubo deserción de ningún participante.

Otro aspecto que permitió evaluar la participación fue que los padres realizaron el trabajo que debían completar en sus casas, teniendo una participación activa en los talleres.

Por otra parte los niños, asistían motivados a sus sesiones, realizando lo que era propuesto, y todos los niños terminaron en sus casas el material: “La Caja de Herramientas Emocional.”

PERCEPCIÓN DE LOS PARTICIPANTES (Evaluación del programa)

La percepción de los participantes se evaluó a través de las preguntas incorporadas en la aplicación posterior al programa del Cuestionario de Percepción. A continuación se presenta una síntesis de las respuestas entregadas por los padres¹⁴.

Se aprecia una percepción positiva por parte de los padres al evaluar el programa tanto en la participación de sus hijos como en la participación de ellos mismos, lo que se observa a través de las siguientes respuestas de los padres:

¹⁴ Al usar el término padres, se refiere ya sea a la madre, padre o ambos padres de cada niño. Ya que se dieron las tres situaciones en el taller.

Tabla N° 18 Porcentajes de respuesta sobre la satisfacción percibida por los padres acerca de la participación en el programa

Ítem	“Muy Bueno”	“Bueno”	“Regular”	“No Sirvió”
“Para mi hijo participar en el programa fue”	90%	0%	10%	0%
“Para nosotros como padres la participación en el programa fue”	90%	10%	0%	0%

Los cambios percibidos en sus hijos, mencionados espontáneamente por los padres son los siguientes:

Tabla N° 19 Frecuencia de los cambios observados por los padres en sus hijos posterior a la participación en el programa

Cambios Observados en los Hijos	N° de Padres
- Más tolerantes, controlados o menos impulsivos.	5
- Más sociable	5
- Buscan soluciones, racionalizan más y pueden pensar mejor las cosas.	4
- Más expresivo, más comunicativo	3
- Mejorías en relación al desempeño escolar	3
- Más cariñoso	1
- Más tranquilo, más contento.	1

En síntesis nueve de los 10 padres mencionaron cambios en sus hijos relacionados a una mejor regulación emocional. Solo unos padres refirieron espontáneamente cambios exclusivamente vinculados con el desempeño escolar.

Cabe destacar que cinco padres mencionaron el que sus niños estuvieran mas sociables, ya que sin ser un objetivo del programa, permite vincular la identificación, expresión y manejo de las emociones con la relación que se establece con los demás.

Y los cambios percibidos en los padres mencionados espontáneamente son los siguientes:

Tabla N° 20 Frecuencia de los cambios observados por los padres en sí mismos posterior a la participación en el programa

Cambios Percibidos en los Padres	Nº de Padres
- Estar más tolerantes y comprensivos con sus hijos.	6
- Haber adquirido nuevas herramientas, y lograr un mejor manejo con su hijo.	3
- Estar más informados	3
- Haber mejorado la comunicación con sus hijos.	2
- Sentirse más reflexivos, y con mayor capacidad de buscar distintas soluciones.	2
- Sentirse mas aliviados al saber que no son los únicos con un hijo con estas características.	1

En síntesis, cinco padres mencionaron cambios relacionados directamente a apoyar una mejor regulación emocional en sus hijos; sin embargo el énfasis se dio en el comprenderlos mejor.

Por último, en relación a los comentarios y sugerencias realizados por los padres:

Tabla N° 21 Frecuencia de los comentarios y sugerencias de los padres posterior a la participación en el programa

Comentarios y Sugerencias Realizados por los Padres	Nº de Padres
- Continuar con el programa	3
- Deseo que el programa se replicara en otros lugares	3
- Horarios mas flexibles	1
- Necesidad de mayor información accesible en Internet	1
- No realizaron sugerencias, sino que se limitaron a escribir comentarios positivos y felicitaciones.	6

MATERIAL TERAPÉUTICO

La gran mayoría del material resultó ser motivador y de fácil aplicación tanto para los niños como sus padres.

Especialmente atractivas resultaron para los niños las actividades con material lúdico y complementario a las hojas de trabajo, es decir la confección de una silueta en tamaño real, la realización de los termómetros, las mediciones con la cuerda y los juegos que requerían el uso de tarjetas.

Por otra parte el brindar un material de apoyo para la construcción de las cajas de herramientas, fue central para la comprensión del sentido de la actividad. Es decir, los niños al contar con un material concreto, pudieron aplicar con mayor facilidad las nuevas estrategias de regulación emocional.

Las actividades que implicaban reflexionar acerca del registro corporal de las emociones requerían de mayor tiempo, explicación, y capacidad expresiva por parte del terapeuta.

Las actividades que presentaron un mayor grado de dificultad tanto en los padres como en los hijos, y que requirieron de mayor adaptación. Fueron las relacionadas con comprender, identificar y crear “herramientas del pensamiento”.

En cuanto al material de trabajo con los padres, el trabajar en forma concreta, es decir respondiendo hojas de trabajo y también realizando una maqueta de la caja de herramientas de sus hijos, fue central para la motivación, comprensión y aplicación del taller. Sin embargo, se percibió una menor motivación a revisar las pautas con información complementaria.

VII DISCUSIÓN

Considerando que el Síndrome de Asperger es un trastorno que afecta diversas áreas en el desarrollo del niño, para un tratamiento adecuado es necesario un equipo multidisciplinario (Romanowski & Kirby 2001; Attwood, 2007; Klin, Volkmar & Sparrow, 2000). Este estudio surge con el objetivo de otorgar técnicas psicoterapéuticas específicas y basadas en una adecuada evidencia, que estén disponibles para profesionales de la salud mental que enfrentan el desafío de trabajar con un niño con estas características. Desafío tanto por el modo de funcionamiento del niño como por la falta de información disponible en el contexto nacional para el tratamiento psicológico de éstos.

La regulación emocional, como se explicitó en el Marco teórico del estudio, es un aspecto central en el desarrollo ya que en la medida que los niños van madurando, se va desarrollando su habilidad para diferenciar experiencias emocionales, expresar sus propios sentimientos de un modo más sofisticado y va incrementando la capacidad para inhibir sus reacciones impulsivas iniciales de acuerdo a normas sociales. (Miller et. al., 2004). Teniendo un impacto significativo en la habilidad del niño para involucrarse en relaciones que sean recíprocas y satisfactorias, involucrase en interacciones sociales de mayor extensión, lidiar con cambios y situaciones nuevas y participar en actividades grupales. Considerando que los niños con Síndrome de Asperger tienen dificultades en esta área la traducción, adaptación y aplicación experimental de un tratamiento diseñado específicamente para niños con Síndrome de Asperger, cuyo fin era que lograran explorar el mundo de las emociones y en consecuencia obtener mejorías en la regulación de éstas.

En cuanto al material terapéutico para los niños, se logró una adecuada traducción y adaptación, obteniendo un manual de trabajo que resultó comprensible y atractivo para los niños y de fácil aplicación para el terapeuta. Esto, como se señaló en los resultados, se apreció a través del compromiso y participación de los padres y sus hijos en el programa como en los resultados de éste.

Además, en base a los objetivos planteados, se logró la creación de un programa psicoeducativo para los padres, obteniendo también un manual de trabajo, el cual fue complementario al programa psicoterapéutico de los niños, y en el que participaron activamente. Se considera que el hecho que los padres realizaran actividades similares a las que iban a realizar los niños y estuvieran interiorizados en las técnicas que iban a utilizar, hizo por una parte que ellos vivenciaran personalmente el beneficio de las técnicas, confiaran en el tratamiento y en consecuencia esto se tradujo en un importante compromiso.

En relación a la aplicación experimental se logró conformar la muestra planteada inicialmente (diez niños en el grupo experimental y 10 niños en el grupo control), y se pudo aplicar el programa de intervención en su cabalidad. Pudiendo contribuir con evidencias en cuanto a tratamientos psicológicos con niños con SA las cuales son escasas.

En cuanto a los resultados obtenidos cabe destacar que se cumple la hipótesis general del estudio, en la cual se aprecian mejorías en la capacidad de reconocer, expresar y manejar emociones en los niños, tras su participación en el programa psicoterapéutico. Obteniéndose diferencias estadísticamente significativas tanto en relación a un aumento en la frecuencia de conductas observadas por los padres en los niños que dan cuenta de mayor reconocimiento, expresión y manejo de emociones; como en el aumento de conductas parentales que permiten la identificación y apoyo en la regulación emocional de sus hijos.

En relación a los objetivos específicos del programa evaluados tanto a través de las conductas percibidas por los padres como de la elaboración de respuestas por parte de de los niños en las que se les solicitaba resolver situaciones que implicaban tanto el manejo de la ansiedad como de la rabia; se pudo constatar un incremento estadísticamente significativo, en la frecuencia de conductas que daban cuenta de un mejor reconocimiento y expresión de tranquilidad, rabia y ansiedad, y manejo tanto de la ansiedad como la rabia. Sin embargo, en cuanto al objetivo de un mayor reconocimiento y expresión de la alegría no se encontraron incrementos en la

frecuencia de conductas observadas por los padres, estadísticamente significativas, lo que podría atribuirse a que se dedicaron menos sesiones de trabajo a esta emoción, o a que también es una emoción que no produce preocupación a los padres por lo tanto se podría pensar que tienen menores registros en cuanto a modificación en la expresión de la alegría de sus hijos.

A pesar que el estudio tenía objetivos delimitados en cuanto al trabajo en reconocimiento, expresión y manejo de emociones, se incorporaron en el cuestionario tres preguntas que no evaluaban específicamente aspectos de la regulación emocional pero tenían como objetivo evaluar consecuencias de una mejor regulación de estas¹⁵. No se encontraron resultados que implicaran diferencias estadísticamente significativas que permitieran concluir mejorías en estos aspectos, pero cabe destacar que cinco padres mencionaron espontáneamente percibir a sus hijos más sociables. Esto permite dos líneas de reflexión o futuras preguntas de investigación, por una parte un seguimiento a largo plazo podría ser beneficioso para evaluar la continuidad de los cambios positivos en el tiempo pero también y si estos cambios se mantuvieran ¿una mejor capacidad de regulación emocional producirá cambios a largo plazo en otras áreas tales como las habilidades sociales sin la necesidad de seguir en un programa psicoterapéutico? O ¿será necesario un mayor tiempo de intervención en el área del desarrollo emocional para lograr consecuencias en otras áreas?

Como desafíos y limitaciones de estudio es importante mencionar los siguientes aspectos:

En primer lugar, en relación a la percepción de los padres acerca de la regulación de sus propias emociones, a pesar que se encontraron diferencias estadísticamente significativas que daban cuenta de una aumento en la frecuencia de conductas en los propios padres de una mejor regulación emocional; en el grupo control también se encontraron diferencias significativas en la comparación pre y post tratamiento. Por lo tanto, implicaría una baja confiabilidad en esta área del instrumento

¹⁵ En el Cuestionario de Percepción de Padres Acerca del Reconocimiento, Expresión y Manejo de Emociones estos ítems fueron evaluados a través de las preguntas abiertas y las preguntas acerca de conductas observadas en cuanto a rendimiento escolar y sociabilidad con otros niños y adultos.

de medición. Lo que implicaría revisar esta subescala como indicador, y eventualmente realizar modificaciones o eliminar este aspecto del cuestionario.

En segundo lugar, es importante mencionar la dificultad que conlleva conformar una muestra para cumplir con estos objetivos, dado que no existen registros que permitan el acceso a niños con este trastorno y se depende de la disposición y voluntad de determinadas de los equipos de salud que permitan la derivación y el contacto con las familias. Situación que requiere de largos tiempos de espera y que impide el lograr una muestra de carácter representativo. Por lo tanto el tamaño reducido de la muestra utilizada en este estudio no permite realizar generalizaciones, pero entrega evidencias preliminares significativas acerca de un tratamiento que puede ser especialmente efectivo en el área de la regulación emocional, por lo que la replicabilidad de este programa de intervención en otros niños con síndrome de asperger, podrían constituir un importante aporte a la evidencia de tratamientos psicoterapéuticos efectivos para ellos.

En tercer lugar, la investigación en psicoterapia tiene como desafío complementario el contar con instrumentos de medición que permitan medir fenómenos altamente complejos, sin caer en reduccionismos o resultados superficiales que no entregan aportes sustantivos para el desarrollo del quehacer psicoterapéutico, o en resultados altamente subjetivos de los cuales no se pueden obtener ningún tipo conclusión o generalización. Lamentablemente instrumentos con estas características son escasos, y para esta investigación no se encontraron herramientas estandarizadas que permitieran medir el objeto de estudio (la regulación emocional), es por esto que se procedió tanto a traducir un instrumento no estandarizado¹⁶, creado para evaluar la regulación de la ansiedad y la rabia en niños con SA; como a crear un cuestionario¹⁷ que permitiera evaluar la percepción de los padres tanto en el reconocimiento, como la expresión y manejo de las emociones de sus hijos. Sin desmerecer las limitaciones que tiene el aplicar un instrumento piloto, los resultados dan cuenta de una herramienta que es posible de perfeccionar y estandarizar en futuros estudios y que

¹⁶ Ver Anexo N° 4

¹⁷ Ver Anexo N° 6

puede ser de gran utilidad para evaluar un aspecto tan central en el desarrollo de un niño como lo es la regulación emocional.

CONCLUSIONES

A través del presente estudio se logró traducir, adaptar y aplicar de forma experimental una intervención psicoterapéutica cuyo objetivo era mejorar la capacidad de reconocer, expresar y manejar emociones en un grupo de niños con Síndrome de Asperger.

Los niños con que participaron de la intervención psicoterapéutica, presentaron cambios estadísticamente significativos, en comparación a los niños del grupo control, en cuanto a un incremento en la frecuencia de conductas observadas por los padres, que dan un cuenta de una mayor capacidad en identificar, expresar y manejar emociones por una parte; y específicamente por parte de los niños, cambios significativos en la mejor calidad y mayor número de respuestas que dan cuenta de un mejor manejo de la ansiedad y la rabia.

El presente estudio aporta con evidencias acerca de una línea de intervención psicoterapéutica, el área de la regulación emocional, que puede resultar de gran beneficio para los niños con Síndrome de Asperger.

ANEXOS

Anexo N°1

Tabla Comparativa de Criterios Diagnostico para el Síndrome de Asperger

TABLE 1.2. Comparison of Six Sets of Clinical Criteria Defining AS

Clinical feature	Asperger (1944, 1979)	Wing (1981)	Gillberg & Gillberg (1989)	Tantam (1988)	Szatmari et al. (1989)	DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994)
Social impairment	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Poor nonverbal communication	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Poor empathy	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Failure to develop friendship	Yes	Yes	Yes (implied)	Yes	Yes	Yes
Language/communication						
Poor prosody and pragmatics	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Not stated
Idiosyncratic language	Yes	Yes	Not stated	Not stated	Yes	Not stated
Impoverished imaginative play	Yes	Yes	Not stated	Not stated	Not stated	Not stated
All-absorbing interest	Yes	Yes	Yes	Yes	Not stated	Often
Motor clumsiness	Yes	Yes	Yes	Yes	Not stated	Often
Onset (0-3 years)						
Speech delays/deviance	No	May be present	May be present	Not stated	Not stated	No
Cognitive delays	No	May be present	Not stated	Not stated	Not stated	No
Motor delays	Yes	Sometimes	Not stated	Not stated	Not stated	May be present
Exclusion of autism	Yes (1979)	No	No	No	Yes	Yes
Mental retardation	No	May be present	Not stated	Not stated	Not stated	Not stated

Note. Symptoms that are defined as necessary for the presence of the condition are given in **boldface**. Adapted from Klin and Volkmar (1997, p. 100). Copyright 1997 by John Wiley & Sons. Adapted by permission.

35

Nota: Esta tabla fue extraída del Libro “Asperger Síndrome” de Ami Klin, Fred Volkmar & Sara Sparrow (2000).

Anexo N° 2

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS PARA EL SINDROME DE ASPERGER

DSM-IV

A.- Deterioro cualitativo de la Interacción social, manifestada en por lo menos dos de los siguientes:

1. Marcado deterioro en el uso de las conductas no verbales como contacto visual, expresión facial, posturas corporales y gestos, que regulan la interacción social.
2. Falla en desarrollar relaciones apropiadas con pares para el nivel de desarrollo.
3. Falta de espontaneidad en buscar compartir placeres, intereses o logros con otras personas.
4. Falta de reciprocidad social y emocional.

B.- Patrones restringidos y estereotipados de conducta, intereses y actividades manifestada en por lo menos una de las siguientes:

1. Preocupación excesiva por un patrón de intereses estereotipado y restringido, el cual es anormal tanto en intensidad como en foco.
2. Adherencia aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.
3. Manierismos motores repetitivos y estereotipados.
4. Preocupación persistente por partes de objetos (incluye fascinación por el movimiento).

C.- El disturbo causa un deterioro clínicamente significativo en el funcionamiento social, ocupacional y en otras áreas importantes del funcionamiento.

D.- No hay un retardo clínicamente significativo del lenguaje.

E.- No hay evidencia de un retardo clínicamente significativo en el desarrollo cognitivo o en el desarrollo de conductas de auto-ayuda, conductas adaptativas y curiosidad por el medio ambiente que rodea al niño.

F.- No cumple con otros criterios para otros Trastornos Profundos del desarrollo o Esquizofrenia.

CIE- 10

Trastorno caracterizado por el mismo tipo de déficit cualitativo de la interacción social propio del autismo, además de por la presencia de un repertorio restringido, estereotipado y repetitivo de actividades e intereses. Difiere sin embargo del autismo en que no hay déficits o retrasos del lenguaje o del desarrollo cognoscitivo. La mayoría de los afectados son de inteligencia normal, pero suelen ser marcadamente torpes desde el punto de vista motor. El trastorno se presenta con preferencia en varones (en proporción aproximada de 8 a 1). Parece muy probable que al menos algunos casos sean formas leves de autismo, pero no hay certeza de que esto sea así en todos los casos. La tendencia es que las anomalías persistan en la adolescencia y en la vida adulta, de tal manera que parecen rasgos individuales que no son modificados por influencias ambientales. Ocasionalmente aparecen episodios psicóticos en el inicio de la vida adulta.

El CIE- 10 señala como pautas para el diagnóstico:

- Combinación de ausencia de cualquier retraso de lenguaje, o cognoscitivo clínicamente significativo
- Presencia de déficits cualitativos en la interacción social (como en el autismo)
- Manifestaciones repetitivas y estereotipadas, de intereses y de la actividad en general (como en el autismo).
- Puede haber o no problemas de comunicación similares a los del autismo, pero un retraso significativo del lenguaje descarta el diagnóstico.

Anexo N° 3

LA TECNICA DE LAS “HISTORIAS SOCIALES”¹⁸,

Creada por Carol Gray,

Esta técnica consiste en crear un cuento corto que describe una determinada situación, y que le permite al niño comprender las acciones y expresiones apropiadas.

Por ejemplo, el niño puede haber sido acusado a un profesor por portarse mal en la fila para ir a almorzar en el colegio. La explicación inicial bien podría ser que el niño está siendo maleducado.

Éstas podrían ser explicaciones apropiadas para los demás niños, pero el primer nivel de la técnica consiste en considerar la situación desde la perspectiva del niño que tiene S.A. La conversación con el niño acerca del hecho podría revelar su confusión en relación a las razones de hacer fila en las comidas, por qué tiene que hacer cola, dónde tiene que ponerse en ella y con cómo comportarse mientras se espera. Estos aspectos se dan por hechos en los demás niños, pero uno no puede dar esto por hecho con un niño que tiene S.A.

A menudo parece carecer de lo que podría llamarse sentido común social.

Sin embargo, puede aprender lo que hay que hacer si alguien les da una explicación.

Las historias se escriben de acuerdo a instrucciones específicas, ya que en cada cuento deben estar los siguientes tipos de frases:

- ❖ **Frase Descriptiva**: define objetivamente dónde ocurre una acción, quién está involucrado, qué están haciendo y por qué.
- ❖ **Frase Perspectiva**: describe, y explica si necesario, las reacciones y sentimientos de los demás en una situación dada.
- ❖ **Frase Directiva**: enuncia lo que se espera que el niño diga o haga
- ❖ **Frase de Control**: desarrolla estrategias para ayudar a que la persona recuerde lo que debe hacer o cómo entender la situación.

Tiene que haber un equilibrio de estos cuatro tipos de frases, intentando evitar demasiadas frases directivas y demasiado pocas frases perspectivas y descriptivas.

Si fuera de otra forma, la historia se convertiría en una lista de lo que hay que hacer sin explicar cuándo y por qué. El vocabulario debe ser apropiado a la edad, a la comprensión de lectura y a la capacidad de atención del niño.

¹⁸ Explicación acerca de la técnica extraída de Attwood, 2004

La primera historia que usaremos con nuestros niños puede describir una situación en la que el niño ya tiene éxito de tal manera que pueda en primer lugar concentrarse en aprender las reglas del juego (las reglas de poder ocupar los cuentos).

Los pre-lectores (o niños con muchos problemas para leer) pueden escuchar la historia grabada.

Los padres y profesores de los niños mayores pueden preparar la historia como si fueran periodistas, usando el lenguaje y gráficos de un artículo de periódico y de revista. Por ejemplo, se puede escribir un artículo sobre los códigos de conducta entre amigos o sobre qué hacer y decir al encontrarse con un compañero de clase mientras se está de compras con sus padres.

Ejemplo:

Mi escuela tiene muchas habitaciones (descriptiva) . Una de ellas se llama comedor (descriptiva). Normalmente los niños almuerzan en el comedor (descriptiva) .

Los niños oyen la campana (perspectiva). Los niños saben que la campana les dice que hagan fila en la puerta para el almuerzo (perspectiva).

Tenemos una fila para ser justos con aquellos que han esperado más tiempo (perspectiva).

Cada persona que llega se pone al final de la fila (directiva) .

Los niños tienen hambre. Quieren comer (perspectiva) .

Yo intentaré estar en silencio en la fila de la comida hasta que llegue mi turno para comprar mi almuerzo (directiva).

Las filas de la comida y las tortugas son ambas muy lentas (control). A veces paran, a veces siguen (control).

Mi profesor estará contento de que haya esperado en silencio (perspectiva).

Anexo N° 4

INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN: “RESOLUCIÓN DE HISTORIAS”

Autor: Tony Attwood

Traducción: Irene Léniz

Historia N°1

“A Daniel lo Molestan”

Mi amigo en el colegio se llama Daniel. Nuestra profesora es la Sra. Sonia. Daniel es un gran amigo y nos gusta hacer las mismas cosas en el recreo. A veces jugamos a la pelota, o vamos a la sala de computación, o a la biblioteca, y a los dos nos gusta ver los “Simpsons”.

Hay tres niños en nuestro curso que no son nuestros amigos. A ellos les gusta molestar y meter en problemas a otros. Nosotros no sabemos por qué lo hacen. Algunas veces son realmente muy pesados y te dicen sobrenombres, que no son verdad, y quieren pegarte o empujarte. Daniel y yo no le hacemos eso a nadie.

A Daniel ya lo ha retado el director por enojarse y pegarles a los compañeros molestos. Ellos son los que parten, pero Daniel se mete en más problemas que ellos. Por ejemplo, la semana pasada lo suspendieron por tres días, porque cuando lo empezaron a molestar, él les pidió que pararan, pero ellos siguieron y Daniel le pegó a uno de los que lo estaban molestando, un combo en la nariz. Quedo mucha sangre por todas partes.

El viernes, en el recreo, ellos lo empezaron a molestar de nuevo; diciéndole que era un cobarde, un gordo y un gay. Si él se enfurece con ellos de nuevo, lo van a echar del colegio. Él es mi único amigo.

Dime que es lo que podrías hacer para que Daniel se pueda quedar tranquilo y no enfurecerse con ellos.

Historia N° 2:

“Juan y la Prueba de Matemáticas”

La profesora de Juan se llama Cecilia. Ella es muy amorosa y a Juan le gusta mucho su clase, porque ella hace que los niños estén tranquilos y en silencio y no deja que nadie moleste a otro. Además ayuda a Juan cuando le cuesta entender algo en matemáticas.

Para el martes ella fijó una prueba que parece que va a estar muy difícil. Y Juan está muy preocupado que le vaya mal y que los otros niños piensen que él es tonto. El día de la prueba, el director del colegio va a la sala y les explica que la profesora Cecilia no va a poder estar porque está enferma, y que una profesora nueva les va a tomar la prueba.

Juan se pone muy nervioso porque los niños, sus compañeros, se ponen muy ruidosos y molestos con las profesoras reemplazantes. Y a Juan le preocupa especialmente que lo molesten más si le va mal en la prueba.

Dime que es lo que piensas que Juan podría hacer y pensar para sentirse menos nervioso. (ansioso)

Anexo N° 5

GILLIAM ASPERGER'S DISORDER SCALE (GADS)

Autor: James E. Gilliam

Traducción: Irene Léniz
Isabel Margarita Haeussler

Instrucciones

Al lado de cada afirmación por favor encierre en un círculo el puntaje que corresponda de acuerdo a lo siguiente:

- 0 **Nunca**..... Su hijo nunca se comporta de esa manera
1 **Rara vez**..... Su hijo se comporta rara vez de esa manera (1 a 2 veces en un periodo de seis horas.)
2 **A veces**..... El niño se comporta se comporta de esta manera 3 a 4 veces en un periodo de seis horas.
3 **Frecuentemente**..El niño se comporta de esta manera constantemente (5 veces en un periodo de seis horas)

El Niño

		Nunca	Rara vez	A veces	Frecuente mente
1.	No esta atento a lo que pasa alrededor de él	0	1	2	3
2.	Le cuesta cooperar	0	1	2	3
3.	Le cuesta jugar con otros niños	0	1	2	3
4.	Parece indiferente o insensible a las situaciones sociales (conductas esperadas en una situación social)	0	1	2	3
5.	Le falta empatía (entender como se sienten los otros) especialmente con personas fuera de su familia	0	1	2	3
6.	Necesita mucha seguridad frente a los cambios o cuando se equivoca.	0	1	2	3
7.	Reacciona en forma desproporcionada frente a determinadas situaciones (Ej: se enoja demasiado o da demostraciones excesivas de cariño)	0	1	2	3
8.	Necesita mucha explicación para hacer una tarea	0	1	2	3
9.	Se enoja o se frustra demasiado, o cuando no corresponde	0	1	2	3
10.	Se frustra fácilmente cuando no sabe lo que se espera de él.	0	1	2	3
	SUBTOTALES:				
	PUNTAJE TOTAL				

El Niño

		Nunca	Rara vez	A veces	Frecuente mente
11.	Parece no responder cuando se le celebra, se le dice una broma u otro.	0	1	2	3
12.	Parece indiferente o insensible a las necesidades de los otros	0	1	2	3
13.	Tiene algunas conductas especiales o excéntricas.	0	1	2	3
14.	Tiene una preocupación muy intensa y desproporcionada por cosas específicas.	0	1	2	3
15.	Necesita demasiada guía (explicaciones, apoyo) de los demás.	0	1	2	3
16.	Expresa sus sentimientos de empatía inapropiadamente. Es cariñoso cuando no corresponde, o de manera inadecuada.	0	1	2	3
17.	Es descoordinado, y a veces un poco torpe.	0	1	2	3
18.	Cuando camina o corre, se mueve de manera especial y descoordinada	0	1	2	3
	SUBTOTALES:				
	PUNTAJE TOTAL				

El Niño

		Nunca	Rara vez	A veces	Frecuente mente
19.	Sabe mucho sobre un solo tema.	0	1	2	3
20.	Sabe mucho de ciertos temas o es muy hábil para determinadas actividades.	0	1	2	3
21.	Utiliza un lenguaje o palabras demasiado específicas. (Similar a una teleserie o dibujos animados)	0	1	2	3
22.	Es muy literal en el uso del lenguaje. Toma las cosas "al pie de la letra" (Ej: "eres una bala" "no yo soy un niño")	0	1	2	3
23.	Le cuesta entender las bromas y los chistes	0	1	2	3
24.	Tiene una memoria excelente	0	1	2	3
25.	Muestra un interés intenso y obsesivo por algunos temas	0	1	2	3
	SUBTOTALES:				
	PUNTAJE TOTAL				

El Niño

		Nunca	Rara vez	A veces	Frecuente mente
26.	Le cuesta entender los modismos (Ej: el modo en que hablan los adolescentes)	0	1	2	3
27.	Le cuesta entender cuando alguien le esta haciendo una broma.	0	1	2	3
28.	Le cuesta captar cuando alguien lo está molestando. Le cuesta entender cuando se están riendo de él o ridiculizándolo.	0	1	2	3
29.	Le cuesta entender que hace que los demás lo rechacen, o que cosas de él no le gustan a los otros.	0	1	2	3
30.	No es capaz de anticipar las consecuencias en las situaciones sociales. (Ej: sin no saluda el otro se va a molestar, si habla gritando van a pensar que algo le sucede)	0	1	2	3
31.	No puede esconder las cosas (Si hace algo se delata solo)	0	1	2	3
32.	Cuando no entiende algo no pide explicaciones, sino que se pone a hablar de un tema que el conoce o sabe.	0	1	2	3
	SUBTOTALES:				
	PUNTAJE TOTAL				

Anexo N° 6

**CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DE PADRES AACERCA DEL
RECONOCIMIENTO, EXPRESIÓN Y MANEJO DE EMOCIONES DE SUS
HIJOS**

**Autoras: Irene Léniz
Isabel Margarita Haeussler**

Observando a mi hijo considero que

(Por favor marcar la alternativa en la columna)

Mucho = M	Bastante = B	Poco = P	Nada = N
------------------	---------------------	-----------------	-----------------

CONDUCTA				
Expresivo	M	B	P	N
Cariñoso	M	B	P	N
Calmado	M	B	P	N
Contento	M	B	P	N
Se controla	M	B	P	N
Cooperador	M	B	P	N
Paciente	M	B	P	N

(Por favor marcar la alternativa)

Mucho = M	Bastante = B	Poco = P	Nada = N
------------------	---------------------	-----------------	-----------------

CONDUCTA
Amistoso con otros niños
Triste
Buenas Notas
Enojón
Amistoso con adultos

	M	B	P	N
	M	B	P	N
	M	B	P	N
	M	B	P	N
	M	B	P	N
	M	B	P	N

3- Observando a mi hijo:

(Por favor marcar la alternativa)

Mucho = M	Bastante = B	Poco = P	Nada = N
------------------	---------------------	-----------------	-----------------

CONDUCTA
Puede expresar cuando está contento
Puede expresar cuando está enojado
Puede expresar lo que lo pone nervioso o preocupado
Puede expresar cuando se asusta
Puede expresar cuando se siente triste o desanimado

M	B	P	N
M	B	P	N
M	B	P	N
M	B	P	N
M	B	P	N

4-Yo como mamá :

(Por favor marcar la alternativa)

Mucho = M	Bastante = B	Poco = P	Nada = N
------------------	---------------------	-----------------	-----------------

CONDUCTA				
Converso con mi hijo	M	B	P	N
Lo Felicito	M	B	P	N
Lo regaloneo	M	B	P	N
Le exijo	M	B	P	N
Lo puedo calmar	M	B	P	N
Lo castigo	M	B	P	N
Lo puedo consolar	M	B	P	N

(Por favor marcar la alternativa)

Mucho = M	Bastante = B	Poco = P	Nada = N
------------------	---------------------	-----------------	-----------------

CONDUCTA
Lo reto
Lo hago esperar
Identifico lo que lo pone contento
Identifico lo que lo enoja
Identifico lo que lo pone nervioso o preocupado
Identifico lo que lo asusta
Identifico lo que lo entristece o desanima

M	B	P	N
M	B	P	N
M	B	P	N
M	B	P	N
M	B	P	N
M	B	P	N
M	B	P	N

5- En lo personal siento

(Por favor marcar la alternativa)

Mucho = M	Bastante = B	Poco = P	Nada = N
------------------	---------------------	-----------------	-----------------

CONDUCTA
Reconozco mis sentimientos
Estoy conciente de los sentimientos de los demás
Puedo tranquilizarme cuando me siento alterada (o)
Expreso mis sentimientos

M	B	P	N
M	B	P	N
M	B	P	N
M	B	P	N

Anexo N° 7

Preguntas de evaluación del programa que se agregaron en el Cuestionario de Percepción de padres Acerca del Reconocimiento, Expresión y Manejo de Emociones de sus hijos, una vez finalizada la intervención

Después de haber participado en el programa:

a- ¿Ve algún cambio en su hijo? (marcar con una cruz)

Muchos – Bastantes - Pocos – Ninguno

b- Si usted observó cambios, qué cambios observó:

Escribir:

Después de haber participado en el programa:

a- Yo como mamá o papá ¿tuve algún cambio?

Muchos – Bastantes - Pocos – Ninguno

b- Si sintió cambios en usted misma (o) ¿Cuáles fueron?

Escribir:

*** Para Concluir:**

Para mi hijo participar en el programa fue

Muy bueno – Bueno – Regular – No sirvió

Para mí como madre o padre la participación en el programa fue

Muy bueno – Bueno – Regular – No sirvió

Comentarios y Sugerencias

Escribir:
<hr/>
<hr/>

X BIBLIOGRAFÍA

- Asociación Americana de Psiquiatría. (1994) *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, 4ta. Edición* (DSM-IV). Barcelona: Masson.
- Asperger, H. (1991). Autistic psychopathy in childhood. En U. Frith (ed) *Autism and Aspergers´s Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press
- Attwood, T. (1998/2005). *Asperger´s Syndrome: A guide for parents and professionals*.(24ª Reimpresión). Philadelphia, PA: Jessica Kingsley.
- Attwood, Tony. Framework for behavioral interventions. (2003). *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*. 12(1), 65-86.
- Attwood, T. (2004a). *Exploring Feelings (Anxiety)*. Arlington TX: Future Horizons.
- Attwood, T. (2004b). *Exploring Feelings (Anger)*. Arlington TX: Future Horizons.
- Attwood, T.(2007). *The complete Guide to Asperger Syndrome*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Baron-Cohen, S., Tager-Flusberg, H. & Cohen, D.J.(1999) *Understanding other minds: Perspectives from autism* (2nd Ed.) Oxford: Oxford University Press.
- Bauminger, N. (2002). The facilitation of social-emotional understanding and social interaction in high-functioning children with autism: Intervention outcomes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 461–469.
- Ben Shalom S.(2006) Normal Physiological Emotions but Differences in Expression of Conscious Feelings in Children with High-Functioning Autism . *Journal of Autism and Developmental Disorders* ,36, No. 3.
- Carter, C.,Meckes, L., Pritchard, L., Swensen, S., Wittman, P. & Velde, B. (2004) The friendship club: An after-school program for children with Asperger syndrome. *Family & Community Health*. Vol 27(2), 143-150.
- Bowler, D. M. (1992) Theory of Mind in Asperger´s Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 33, 877-893.
- Critchley H.. (2000). The functional neuroanatomy of social behaviour changes in cerebral blood flow when people with autistic disorders process facial expressions .*Brain*,123, 2203-2212.
- Dewey, M. (1991) Living with Asperger ´s Syndrome. En U. Frith (ed) *Autism and Aspergers´s Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press

- Diggle, T., McConachie, H.R., Randle, V R L. (2005) Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder. Cochrane developmental, Psychosocial and Learning Problems Group *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2.
- Dziobek I. (2006) The 'amygdala theory of autism' revisited: Linking structure to behavior *Neuropsychologia*, 9-16
- Fernández-Berrocal, P. & Extremera, N. *La Inteligencia Emocional como una Habilidad Esencial en la Escuela*. En: <http://www.rieoei.org/deloslectores/326Berrocal.pdf>
- Buron, K. D. & Curtis, M. (2003) *The Incredible 5-Point Scale*. Kansas: APC.
- Frith, U. (1989) *Autism: Explaining the Enigma*. Oxford: Basil Blackwell Ltd.
- Gabbard, G. O. (2000) A neurobiologically informed perspective on psychotherapy. *British Journal of Psychiatry*. 177, 117-122.
- García, R. & Quijada, C. Pautas Diagnóstico- Terapéuticas para la práctica clínica: Trastorno Autista y Trastorno de Asperger. En: <http://www.asocimed.cl/Guias%20Clinicas/neurologia%20de%20la%20infancia/autismo.html>
- García, R et. al. (2005) Trastornos cognitivos en el síndrome de Asperger. *Revista de psiquiatría clínica*. 42(1), 32-9.
- Gillberg, C. & Gillberg, I.C. (1989) Asperger Syndrome- Some epidemiological considerations: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 30, 631-638.
- Gillberg, C. (1998) Asperger syndrome and high functioning autism. *The British Journal of Psychiatry*. 172(3), 200-209.
- Gilliam, J.E. (2001). *William Asperger's disorder scale*. Austin, TX: Pro-ed.
- Gray, C. (2000) *The New Social Story Book Illustrated Edition*. Arlington TX: Future Horizons.
- Gutstein, S. & Rachelle, S. (2002). *Relationship intervention with young children: Social and emocional development activities for Asperger syndrome, autism, PPD and NLD*. Philadelphia, PA: Jessica Kingsley.
- Happé, F.G. (1995) The role of age and verbal ability in the theory of mind task performance of subjects with autism. *Child Development*, 66(3), 843-55.
- Hetzke, J. D. (2004) A sibling-mediated social skills training intervention for children with Asperger's Syndrome: Results from a pilot study. *Dissertation*

Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering. Vol 65(3-B), 2004, pp. 1548.

Instituto Nacional de Estadísticas (INE) Chile: Proyecciones y estimaciones de Población Total País 1950 – 2050 en: http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/demografia_y_vitales/proyecciones/Informes/

Kandel, E.R. (1998) A new intellectual framework for psychiatry. *American Journal of Psychiatry*, 155, 411- 413.

Klin, A & Volkmar, F. (1995) Asperger's Syndrome Guidelines for Treatment and Intervention. Extraído del sitio web O.A.S.I.S Online Asperger Síndrome Information and Support: <http://www.udel.edu/bkirby/asperger/>

Klin, A.; Volkmar, F. R.; & Sparrow, S. (2000) *Asperger Syndrome*. New York London: The Guilford Press.

Klin, A., & Volkmar, E R. (2003). Asperger Syndrome: Diagnosis and external validity. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12, 1-13.

Kransny, L., Williams, B. J., Provencal, Sh., Ozonoff, S., Social skills interventions for the autism spectrum: Essential ingredients and a model curriculum. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*. Vol 12(1) Jan 2003, 107-122.

Laurent, A. C. & Rubin, E. (2004) Challenges in emotional regulation in Asperger 's Syndrome and High-Functioning Autism. *Top Lang Disorders* 24 (4), 286-297

Marans, W. D., Rubin, E., & Laurent, A. (2005). Addressing social communication skills in individuals with high functioning autism and Asperger Syndrome: Critical priorities in educational programming. En: ER. Volkmar, A. Klin, & R.Paul (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (3rd ed.). New York: Wuey.

Marchant, T., Haeussler, I.M. & Torretti, A. (2002). *Batería de tests de autoestima escolar*. Santiago de Chile: Universidad Católica.

Myles, B. S., Trautman, M. L. & Sclevan, R. L. (2004) *The Hidden Curriculum*. Kansas: APC

Miller, L. J., Robinson, J., & Moulton, D. (2004). Sensory modulation dysfunction: Identification in early childhood. En R. DelCarmen-Wiggins & A. Carter (Eds.), *Handbook of infant, toddler, and preschool mental health assessment* (pp. 247-270). London: Oxford University Pres

Organización Mundial de la Salud. (1992). *Clasificación de los trastornos mentales (CIE- 10)*. En el sitio web: <http://biblioteca.consultapsi.com/ICD10/cie1.htm>.
<http://biblioteca.consultapsi.com/ICD10/cie1.htm>

- Phillips ML. (2003). Neurobiology of Emotion Perception I: The Neural Basis of Normal Emotion Perception. *Biol Psychiatry*, 54:504–51
- Prizant, B. M., Wetherby, A. M., Rubin, E., & Laurent, A. C. (2003). The SCERTS Model: A family-centered, transactional approach to enhancing communication and socioemotional abilities of young children with ASD. *Infants and young children*. 6(4), 296-316.
- Romanowski, P. & Kirby, B. (2001). *The Oasis Guide to Asperger Síndrome*. New York: Crown.
- Rutter (1985) Infantile autism and other pervasive developmental disorders. En R Rutter, M. & Hersar, L. (Eds.) *Child and Adolescent Psychiatry: Modern Approches*. Oxford: Blackwell Scientific Publication.
- Sansosti, F., Powell-Smith, K. & Kincaid, D. (2004). A research synthesis of social s story interventions for children with autism spectrum disorders. *Focus on A Autism and Other Developmental Disabilities*. 19 (4), 194- 204.
- Schultz, R.T., Romaski, M. & Tsatsanis.K. (2000) Neurofunctional models of autistic disorder and Asperger Syndrome: Cues from neuroimaging. En Klin, A., Volkmar, F. R., & Sparrow, S. (Eds) *Asperger Syndrome*. New York London: The Guilford Press.
- Sofronoff, K., Attwood, T. & Hinton, S. (2005) A randomised controlled trial of a CBT intervention for anxiety in children with Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 46(11), 1152–1160
- Szatmari, P., Bremen, R. & Nagy, J. (1989) Asperger's Syndrome: a review of clinical features. *Canadian Journal of Psychiatry*. 34, 554-560.
- Tanguay, P. (2000). Pervasive developmental disorders: A 10-year review. *Journal of the American Academy of Child And Adolescent Psychiatry*. 39 (9), 1079-1095.
- Tantam, D. (1988) Lifelong eccentricity and social isolation: Asperger,s Syndrome or Schizoid Personality Disorder? *British Journal of Psychiatry* 153, 783-791.
- Tantum, D. (2000). Adolescence and adulthood of individuals with Asperger Syndrome. In A. Klin, E R. Volkmar, & S. Sparrow (Eds.), *Asperger Syndrome* (pp. 367-399). New York: Guilford Press.
- Tsatsanis, K.D., Foley, C.& Donehower, C. (2004). Contemporary outcome research and Programming guidelines for Asperger Syndrome and high- functioning autism. *Topics in Language Disorders*. 24 (4), 249-259.

- Tirosh, E. & Canby, J. (1993) Autism with Hyperlexia: A distinct síndrome? *American Journal on Mental Retardation* 98, 84- 92.
- Volkmar, F., Cook, J., Pomeroy, J., Realmuto, G., Tanguay, P., (1999) Summary of the Practice Parameters for the Assessment and Treatment of Children, Adolescents, and Adults With Autism and Other Pervasive developmental Disorders. *Journal of the American Academy of Child And Adolescent Psychiatry*. 38 (12), 1611-1615.
- Wetherby, A. M., Prizant, B. M., & Schuler, A. L. (2000). Understanding the nature of communication and language impairments. En: A. M. Wetherby & B. M. Prizant (Eds.), *Autism spectrum disorders: A transactional developmental perspective* (p.109-141). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Wing, L., Mills, R., Gould, J., Hare, D.J., (1999). *A preliminary study of individuals with autistic spectrum disorders in three special hospitals in England*.
Extraído del sitio web The National Autistic Society:
<http://www.nas.org.uk/nas/jsp/>

INDICE

I Introducción	p.3
II Marco Teórico	p.6
II.I El Síndrome de Asperger antecedentes históricos del trastorno y principales características clínicas	p.6
II.II Desarrollo y regulación emocional en el Síndrome de Asperger	p.19
II.III Tratamientos centrados en la regulación emocional en niños con Síndrome de Asperger	p.25
III Hipótesis	p.28
IV Objetivos del Estudio	p.28
V Metodología	p.29
V.I Muestra	p.29
V.II Instrumentos	p.32
V.III Estrategia de análisis de datos	p.35
V.IV Procedimientos	p.36
VI Resultados	p.44
VI.I Análisis Cuantitativo	p.45
VI.II Análisis Cualitativo	p.64
VII Discusión	p.68
VIII Conclusiones	p.73
IX Anexos	p.74
X Bibliografía	p.93