

01921
110



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**EL NIÑO CON DISCAPACIDAD MOTORA Y LA
PERCEPCIÓN DE SÍ MISMO DENTRO DE SU
NÚCLEO FAMILIAR**

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A
ZHENIA HERNÁNDEZ ZÁRATE

DIRECTOR DE TESIS:
MTRA. MA. CRISTINA HEREDIA ANCONA

ASESORA:
LIC. GUADALUPE SANTAELLA HIDALGO



MÉXICO, D.F.

2003

A



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DEDICATORIA

A mis padres Jorge y Lupita por haberme dado la vida y enseñarme con su ejemplo el camino de la superación, generosidad, amor, y responsabilidad. El esfuerzo para educarme y contribuir a que hoy sea un ser humano que ha seguido un buen camino, ha tenido una grandiosa recompensa. Un profundo agradecimiento, orgullo y admiración hacia ustedes papás. Los quiero mucho.

A mi hija Priscilla por teneme paciencia para concluir este trabajo y darme momentos alegres al verte crecer llena de risa y energía para superarte y disfrutar la vida día con día. Eres uno de los seres humanos más importantes que me impulsa a salir adelante.

A mis abuelitos Vicente y Carmelita quienes han sido cariñosos y responsables conmigo y me inculcaron el ímpetu hacia el estudio y el trabajo. Gracias por contribuir también otorgando estos ejemplos a mi hija.

A ti Anita por comprenderme y darme consejos. La dedicación y amor al trabajo que otorgaste a tus alumnos, me ha inspirado para dar lo mismo a los niños con los que laboro.

A mi abuelito Ramón maestro de profesión y maestro para sus hijos y nietos, por compartir contigo el interés y la vocación en favor de la infancia con necesidades especiales, pero que finalmente son niños.

A mi abuelita Eve que desde una estrella me manda sus bendiciones, y sé que se alegraría por el logro que hoy alcanzo. Además por haberme enseñado el papel tan importante que tiene la unión familiar y la superación.

AGRADECIMIENTOS

A ti Salvador, por apoyarme y comprenderme durante las horas arduas de trabajo que ha implicado esta investigación. Gracias por compartir conmigo tus conocimientos en el campo del diseño y la computación para culminarla. Por ser mi compañero de vida por muchos años e ir creciendo y madurando juntos. También quiero expresarte mi admiración por ser una persona trabajadora y responsable e ir enseñando este ejemplo a nuestra hija.

Al personal que labora en el Centro de rehabilitación Zapata, ahora "Gaby Brimer", por permitirme realizar la presente investigación. Siento admiración y respeto por el trabajo que ustedes realizan en pro de estos niños tan maravillosos. Un especial agradecimiento a la Dra. Griselda del Valle quien dirigía esta institución y a la Dra. Virginia Rico actual Directora, quienes comparten conmigo el interés y entusiasmo por apoyar a la población infantil con algún tipo de discapacidad o necesidad especial.

A mis maestras y sinodales que fueron dirigiéndome durante mis estudios de la carrera y ahora en la culminación de la misma, realizando sus observaciones oportunas para concluir este trabajo.

INDICE

RESUMEN	5
INTRODUCCIÓN	6
CAPÍTULO 1. LA DISCAPACIDAD	
1.1 Antecedentes sobre la discapacidad	9
1.2 Clasificación de la discapacidad	12
1.3 Atención de los menores con discapacidad en México	13
1.4 La discapacidad en México, estadísticas	15
1.5 Estadísticas en otros países	17
CAPÍTULO 2. EL NIÑO CON DISCAPACIDAD MOTORA Y SU FAMILIA	
2.1 El niño con discapacidad motora	20
2.2 Enfermedad en la niñez	22
2.3 Desarrollo del concepto de la enfermedad	24
2.4 Reacción del niño hacia la enfermedad	25
2.5 Reacciones ante la discapacidad	30
2.6 Repercusión de la enfermedad en el niño	32
2.7 Repercusión de la enfermedad y discapacidad en la familia	34
CAPÍTULO 3. EL TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA DE CORMAN	
3.1 Fundamentos de la prueba	42
3.2 Técnica utilizada por Louis Coman para la aplicación del Test	44
3.3 La interpretación	47
3.3.1 El plano gráfico	47
3.3.2 El plano de las estructuras formales	48
3.3.3 El plano del contenido	49
3.4 El dibujo de una familia clínicamente	51
CAPÍTULO 4. METODO	
4.1 Planteamiento del problema	54
4.2 Hipótesis	54
4.3 Definición de variables	55
4.4 Sujetos	57

4.5 Tipo de muestra	57
4.6 Tipo de estudio	57
4.7 Diseño	58
4.8 Instrumento	58
4.9 Procedimiento	59
4.10 Análisis estadístico de datos	60

CAPITULO 5. RESULTADOS

5.1 Características generales de la población	61
5.2 Resultados obtenidos a través del Test del dibujo de la familia de Corman	65
5.3 Distribución en relación a si el menor se encuentra presente en el dibujo de la familia o no	66
5.3.1 Distribución de otros indicadores gráficos de desvalorización y rechazo	67
5.3.2 Si familia real o ideal representada en su dibujo	68
5.3.3 Presencia o ausencia de datos relacionados con la discapacidad	69
5.3.4 Percepción de sí mismo del niño con discapacidad del niño con discapacidad motora dentro de su núcleo familiar	70
5.4 Distribución en relación de la pregunta ¿cuál es el más bueno?	72
5.5 Distribución en relación de la pregunta ¿cuál es el menos bueno?	73
5.6 Distribución en relación de la pregunta ¿cuál es el más feliz?	74
5.7 Distribución en relación de la pregunta ¿cuál es el menos feliz?	75
5.8 Distribución en relación de la pregunta ¿y tú en esta familia, cómo quién te gustaría ser?	76
5.9 Distribución en relación a la pregunta ¿qué harías en caso de que tuvieras que volver a empezar tu dibujo?	77

CAPITULO 6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

6.1 Discusión	78
6.2 Conclusiones	87

LIMITACIONES Y SUGERENCIAS	89
APORTACIONES	91

BIBLIOGRAFÍA	92
---------------------	-----------

RESUMEN

Se realizó un estudio descriptivo, transversal y ex-post-facto con 30 niños que padecen discapacidad motora, y asisten al jardín de niños anexo al Centro de Rehabilitación Zapata del DIF, con el objetivo de explorar la percepción de sí mismo dentro de su núcleo familiar por medio del Test del dibujo de la familia de Coman. Los niños participantes, se seleccionaron mediante muestreo no probabilístico de tipo intencional.

Los menores estudiados entre 4 y 7 años de edad, presentan diferentes tipos de discapacidad que son parálisis cerebral infantil, secuelas de mielomeningocele, artrogriposis y lesión medular por accidente, teniendo como característica general la dificultad para caminar.

Se utilizó estadística descriptiva, y por tanto se efectuó un análisis cualitativo y cuantitativo de frecuencias y porcentajes.

De acuerdo con los indicadores propuestos por Coman (1961), los resultados indicaron que en un total de 30 niños, 27 de ellos (90%) se perciben desvalorizados y rechazados, lo que se vio reflejado al no incluirse en el dibujo de la familia o al incluirse pero en último lugar y de tamaño pequeño. Se identificaron como el menos bueno o el menos feliz. Sólo 3 de ellos (10 %) se perciben aceptados, atendidos y queridos por los integrantes de su núcleo familiar. Además como resultados complementarios se encontraron datos de conflictiva familiar relacionados con maltrato, negligencia, alcoholismo y preocupación por la discapacidad presentada, así como desintegración familiar ante la cual los menores estudiados tienden a percibir sentimientos de culpa. Todos estos datos podrán ser la base para diseñar programas de intervención dirigidos al menor y a su familia.

INTRODUCCIÓN

En nuestro mundo actual, variado en razas y culturas, lo mismo que a lo largo de la historia en toda sociedad, aparece la familia como un elemento fundamental. En la familia nacen los hijos, la pareja al convivir siente la necesidad de tenerlos, educarlos y amarlos.

Diferentes estudios mencionan las expectativas de los padres puestas en los hijos cuando ellos nacen, incluso antes del nacimiento o la concepción. (Freud, 1914; Lebovici, 1989). Cuando un nuevo miembro llega a la familia, se da una desorganización generalmente en forma de crisis, a nivel individual afectando a cada persona que forma parte de ese entorno y a nivel social, en cuanto a la influencia e importancia que tienen los prejuicios sociales que se den en torno a la familia y al mismo sujeto. El nacimiento de un hijo es también una fuente de alegría y felicidad, pero, ¿qué ocurre cuando se tiene un niño que sufre de algún tipo de discapacidad?. En respuesta a esta interrogante surge mi inquietud por investigar cómo se percibe a sí mismo el niño con discapacidad motora dentro de su núcleo familiar, utilizando como instrumento para llegar a este fin, el Test del dibujo de la familia de Coman.

"Tener un hijo con cierta discapacidad, suscita sentimientos y pensamientos, temores y esperanzas para los que la mayoría de la gente no está preparada, reacciones que afectan a los padres como individuos y como pareja, por consiguiente al hijo afectado". (Barbarane, 1997).

Además de lo anterior, el interés de realizar la investigación con niños que sufren de discapacidad motora, se debe también a que son escasas las publicaciones sobre el estado emocional de estos menores en nuestro país. La

mayoría de los textos enfatizan el aspecto del tratamiento médico y tienden a dejar a un lado la importancia del abordaje psicológico de esta población.

A continuación se describe la manera en la cual se dividieron los capítulos del presente trabajo y el contenido de cada uno de ellos.

En el capítulo uno se presenta un panorama general respecto a la discapacidad, la relación con el término "minusvalía" y el origen de la terminología. Así mismo, se enlista una de las clasificaciones más utilizada para describir sus diferentes tipos. Se hace referencia sobre la atención hacia menores con discapacidad en México y los diferentes programas nacionales que ofrece nuestro país para el bienestar de los mismos, incluyendo datos estadísticos locales y de otros países.

En el capítulo dos se informa sobre la discapacidad motora, con la correspondiente descripción de las características físicas de la parálisis cerebral infantil, secuelas de mielomeningocele, artrogriposis y lesión medular por accidente; enfermedades que presenta la población estudiada y que conducen a condiciones de discapacidad motora, con el fin de describir la manera en la cual interfiere en el desarrollo físico del niño y vislumbrar su repercusión en el aspecto emocional. Se abordan algunas de las características psicológicas del niño con discapacidad motora desde describir cómo el niño va adquiriendo el concepto de enfermedad, sentimientos por los que atraviesa y la influencia en el desarrollo emocional, así como la repercusión que ocasiona en el núcleo familiar del menor. Se describen las reacciones emocionales que surgen en los padres tales como miedo, culpa y tristeza, entre otras.

En el capítulo tres se plantean los fundamentos del test del dibujo de la familia de Louis Coman, la técnica que el autor utiliza para la aplicación, así como los aspectos que se deben tomar en cuenta para la interpretación.

En el capítulo cuatro, se hace referencia al método planteado en el presente trabajo, incluyendo aspectos tales como el planteamiento del problema, descripción de variables, hipótesis, tipo de estudio, procedimiento.

En el capítulo cinco, se representan los resultados obtenidos a través del instrumento de medición utilizado, y el análisis estadístico empleado.

Es en el capítulo seis donde se describe la discusión y las conclusiones de los resultados obtenidos, relacionándolos con el marco teórico propuesto para contrastar la hipótesis planteada.

Para finalizar, se redactan los eventos y situaciones que a lo largo del estudio se encontraron y actuaron como limitantes para el trabajo, también se mencionan las sugerencias que pueden ser consideradas en posteriores investigaciones con una población similar a la manejada en el presente estudio.

CAPITULO 1. LA DISCAPACIDAD.

1.1 Antecedentes sobre la discapacidad.

La discapacidad es una manifestación anatómica - funcional que ha acompañado y preocupado al ser humano desde hace mucho tiempo. En sí la palabra de "discapacidad" no surge de la noche a la mañana, sino que viene de un proceso que parte a través de la enfermedad. El término de "discapacidad" es reciente ya que se estructura a mediados de los 70's, y la Organización Mundial de la salud (OMS), es la que se encarga de definir por completo la situación por la que posan las personas con algún tipo de trauma o de enfermedad crónica.

Muchos países desarrollados desde principios del siglo pasado y un número creciente de países subdesarrollados, se han enfrentado a un cambio en la concepción del proceso de la enfermedad y por ende en las medidas para tratar sus consecuencias. Así también, a partir de la segunda guerra mundial, empieza a haber una preocupación por el bienestar de las personas que sufrieron algún tipo de trauma, que tienen alguna secuela o alguna enfermedad crónica debido a su participación en el acontecimiento bélico; por ejemplo, personas amputadas, lesionadas medulares, estados de paranoia, etc. Estos factores restringen a las personas de vivir en una independencia social, funcional y en muchos casos emocional, por esto a partir de estos sucesos se desarrollaron mejores políticas en cuanto al tratamiento en los sistemas de salud y de seguridad social.

A principios de 1970, un movimiento emergente sobre la defensa de los derechos humanos de personas con discapacidad, ejerció presión sobre la manera de adecuar una definición apropiada sobre la participación de

En 1983, Pierre Minaire, describió la "situación de minusvalía" a la que se refiere como la que se ocasiona cuando las personas con alguna discapacidad o deficiencia se les obstaculiza para desempeñar un rol social específico, se puede decir que Minaire, fue uno de los primeros en hablar de las barreras que hay en el entorno (urbano, ecológico, social, emocional, físico, etc.), que restringe su independencia.

A parte de Minaire, hay otros investigadores que han propuesto y que han representado en diagramas descriptivos la relación que existe entre el proceso de la discapacidad y los factores medio - ambientales, tenemos el caso de Elizabeth Badley, y Mary Chamie, quienes incluyen esta relación en sus investigaciones. (Chamie, 1987).

Después de haber hecho un análisis descriptivo y cronológico de cómo surge la terminología acerca de la discapacidad, veamos como se define.

Discapacidad (disability), se define como: en el contexto de la salud, es la restricción o carencia de una habilidad para desempeñar una actividad dentro del rango considerado como "normal" resultante de una deficiencia del ser humano. La discapacidad se caracteriza por la falta de actividades funcionales y de conducta que se acostumbra o se esperan, y la falta de estas actividades pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivas o regresivas. Las discapacidades pueden aparecer particularmente como una respuesta individual debido a una deficiencia psicológica, física o sensorial y refleja desórdenes al nivel de la persona. La discapacidad también se refiere a la carencia o falta de habilidades que la persona puede tener en actividades de la vida diaria, dependiendo de su conducta y de cómo realiza las mismas. Por ejemplo, en los desórdenes de la conducta específica o apropiada en algún lugar dado, en el cuidado personal (tal como el control de esfínteres, la habilidad de bañarse o de alimentarse por sí mismo), así como en la ejecución de

otras actividades de la vida diaria y motrices tal como la habilidad de caminar (discapacidad motora).

1.2 Clasificación de la discapacidad:

1. Discapacidad en la conducta
2. Discapacidad en el lenguaje (comunicación)
3. Discapacidad en el cuidado personal
4. Discapacidad motora
5. Discapacidad corporal
6. Discapacidad en la postura
7. Discapacidad en la destreza motriz
8. Discapacidad en las habilidades
9. Discapacidades en otras restricciones de la vida diaria. (World Health Organization, 1993).

Cuando se ven alteradas las capacidades o habilidades del individuo en las actividades de la vida diaria, se da origen a lo que es la *minusvalía*, o a la restricción de poder superarse socialmente. (World Health Organization, 1993). Y se ha investigado que también afecta el plano emocional, ya que puede ser que la minusvalía altere el proceso de la deficiencia o discapacidad, haciendo que la persona manifieste periodos de depresión o de no sentirse con la habilidad y la capacidad de integrarse a los roles de su familia y sociedad.

El término "discapacidad" fue aceptado por la Real Academia de la Lengua Española hace diez años y desde entonces aparece en el diccionario de la misma.

Existen documentos y publicaciones emitidos por El Centro Nacional de Información Para niños y Jóvenes con Discapacidades (National Information Center for Children and Youth with Disabilities NICHCY) en los Estados Unidos de

Norte América, en los cuales se utiliza el término discapacidad en todas sus publicaciones, definiéndola como falta de habilidad en algún ramo específico. El uso del término reconoce que todos los individuos con discapacidades tienen mucho que contribuir a la sociedad (NICHCY, 1997).

El Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) en México publica que los menores discapacitados son todos aquellos que por razones físicas, psicológicas y sociales, requieren apoyo para relacionarse con su medio y si no cuentan con él vivirán por debajo de sus potencialidades. Son niños que tienen retraso en el habla y/o del lenguaje, deformidades físicas, retraso mental, sordera, ceguera, dificultad motora, etc. Cuando se habla de discapacidad en cuanto a la estructura física del menor, o del movimiento motor, estamos hablando de menores con discapacidad motora (Fuentes, 1998).

Se podría pensar que la discapacidad es un invento de la terminología médica para describir un proceso, más no describe la situación personal del ser humano, sino lo determina, lo describe, y por que no decirlo así, lo discrimina.

1.3 Atención de los menores con discapacidad motora en México

¿Cuántos niños hay en esas condiciones?, ¿qué clase de limitaciones tienen?, ¿dónde se ubican?. En México, el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) se propuso averiguarlo. Para ello, en coordinación con la Secretaría de Educación Pública y el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, en junio de 1995 inició en todas las escuelas preescolares, primarias y secundarias del país, el Registro de Menores con Discapacidad.

Gracias a ese detallado trabajo, ahora se sabe que en México 2.9 millones de menores tienen algún tipo de discapacidad. Esto significa que uno de cada 13

niños y adolescentes menores de 18 años tiene necesidades especiales. Se conoce también el nombre y la dirección de estos pequeños, su edad y el tipo de discapacidad que padecen. Este registro, que habrá de actualizarse de manera permanente, facilitará el diseño de estrategias, adecuadas y realistas para proporcionar atención integral con medidas de salud y educación a las niñas y a los niños discapacitados.

Por diversos caminos, el DIF se preocupa y ocupa de los menores con discapacidad. Por un lado, son un grupo de atención del Programa de menores en Circunstancias Especialmente Dificiles. Por otro, tienen un lugar relevante dentro del Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad. (Fuentes, 1996).

Este programa, en marcha desde mayo de 1995, es el resultado de esfuerzos de las dependencias del ejecutivo federal, las organizaciones de personas con discapacidad y organismos privados interesados en este sector de la población, quienes pretenden la completa integración social y productiva de las personas con discapacidad, sobre todo, para que el individuo se habitúe a vivir con el pleno respeto y ejercicio de sus derechos humanos y sociales. (Fuentes, 1996).

Algunas otras aspiraciones son lograr igualdad de oportunidades y equidad en el acceso a los servicios de salud, educación, capacitación, cultura, recreación y deporte, así como contar con los medios adecuados para la movilización y el transporte. Se tiene el propósito también, de fomentar una cultura de respeto a la dignidad y a la adversidad de las personas con discapacidad. Y ni duda cabe de que desde la infancia es el mejor momento para hacerlo.

En nuestro país, existe la preocupación de alentar la creación de comisiones estatales que lleven a cabo este programa, que están a punto de

abarcar toda la república. Ya se ha iniciado también la tarea de conformar comisiones municipales.

Un derecho fundamental de los menores con necesidades especiales es el que tienen a la salud y a desarrollar al máximo sus capacidades. Para asistirlos, el DIF cuenta con una extensa red para la rehabilitación: 153 Unidades Básicas de Rehabilitación, UBR; 28 Centros de Rehabilitación y Educación Especial, CREE, y 15 Centros de Rehabilitación Integral, CRI, en todo el país. Ahí, cada pequeño con discapacidad encuentra la terapia apropiada para su problema particular, incluyendo además de la atención médica, el apoyo psicológico para el menor con discapacidad y su familia (escuela para padres). (Fuentes, 1997).

Es importante la acción que tienen las instituciones de salud y asistencia social, el DIF incluido, de llevar a cabo campañas para evitar varios tipos de discapacidad, a través de la vacunación oportuna, prevención de accidentes y prevención de defectos al nacimiento.

1.4 La discapacidad en México, estadísticas.

En México se han realizado diversos esfuerzos para conocer el número de los sujetos que presentan alguna discapacidad, tales esfuerzos se encuentran plasmados en los censos de 1910 y 1921. Así mismo los censos realizados en el Distrito Federal en los años 1900, 1910, 1921 y 1930. Del mismo modo en los censos generales de 1940, de igual forma existieron esfuerzos aislados pero limitados por parte de la entonces Secretaría de Salubridad y Asistencia para elaborar el denominado Registro Nacional de Inválidos (DIF, 1996).

La Organización de las Naciones Unidas (ONU), a través de la OMS, ha estimado que el 10% de la población mundial presenta algún tipo de discapacidad.

En México, a raíz de que surge el "Programa Nacional para el Bienestar con Discapacidad", en 1995, donde se decide la creación de un Sistema Nacional de Información sobre población con discapacidad, y se conforman tres directorios nacionales.

El primer directorio, es el Registro Nacional de Población de Menores con Discapacidad, el cual fue coordinado por la Presidencia de la República, y en la cual participaron diferentes dependencias públicas, como la Secretaría de Educación Pública (SEP), el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), y el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), la estrategia a seguir para conformar este registro nacional fue el hacer un censo en todas las escuelas de educación pre - escolar, primaria y secundaria, y se presentaron los siguientes resultados: detectaron 2 728 045 menores con discapacidad y los principales tipos de discapacidad fueron: Ceguera, deficiencias físicas (motoras), parálisis cerebral, deficiencias mentales, síndrome de Down, autismo. Los datos presentados aquí se obtuvieron entre 1994 y 1995.

El segundo directorio es el Directorio Nacional de Asociaciones de Personas con Discapacidad, el cual ofrece información de 668 organizaciones debidamente constituidas.

El tercer directorio es el Registro de Población con Discapacidad, el cual se realizó por medio de unas cédulas las cuales se entregaron al realizar el Censo de Población y Vivienda de 1995. Dichas cédulas serían entregadas en los hogares donde habitaran algunas personas con discapacidad, dicha población la llenaría y la devolvería por correo para la captación de las mencionadas cédulas. Sin embargo, la respuesta de la población a nivel nacional fue muy pobre, a parte que muchas personas no conocen lo que es la discapacidad.

Según el Censo de Población y Vivienda de 1995, del total de hogares existentes en el país (19 848 319), el 97% declaró que algunos de sus integrantes tiene alguna discapacidad. De acuerdo al tipo de discapacidad, casi un tercio de los hogares reportó personas con problemas de audición (32%.5); le siguen las enfermedades neuromotoras (25.9%), disfunciones en el lenguaje (23.2%), con deficiencia mental (15%), algún tipo de deficiencia visual (13.9%) y por último otro tipo de deficiencia o discapacidad (17.2%). En este conteo, la población a nivel nacional con alguna discapacidad se estimó en 2.1 millones de personas, lo que representa el 2.3% de la población total del país.

La Comisión Nacional Coordinadora, a través de las organizaciones de y para las personas con discapacidad, los organismos gubernamentales (tales como el DIF, IMSS, ISSSTE, Secretaría de Salud, SEP, etc.), realizan un nuevo esfuerzo a través de la aplicación directa de las cédulas a los usuarios, para continuar investigando cuanta población con discapacidad existe realmente en el país. (DIF, 1996).

1.5 Estadísticas en otros países.

Educación

El 90% de la población con discapacidad en algunos países son analfabetas y no reciben ninguna educación. Inclusive en países con mayor desarrollo como Canadá y Australia el 41% de los niños con discapacidad únicamente recibieron educación primaria. (NICHCY, 1995)

Trabajo

Existen empresas donde trabajan personas con discapacidad llamados talleres protegidos, como por ejemplo en México y en Estados Unidos algunas contratan a personas con discapacidad y otorgan un salario apegado a las

condiciones generales del trabajo y a las leyes de cada país ("Sanboms", "Garabatos", "Mc Donalds"). No obstante, existen casos en los cuales la población con discapacidad recibe un promedio del 10 % del salario mínimo de ley. (NICHCY,1995)

Es importante mencionar que tanto en México como en Estados Unidos el 90% de la población con discapacidad esta desempleada. Del 10% que se concentra laborando, el 93% están en el sector informal. En estados Unidos la cifra baja al 67%. (NICHCY,1995)

En México existe un Programa Nacional de Integración laboral para el empleo de personas con discapacidad, implementado en Instituciones del Sistema Nacional DIF y recientemente en el Centro Nacional de Rehabilitación (S.S.A.), llevando a cabo congresos nacionales.

Salud

La desnutrición es una de las principales causas de la discapacidad en el continente americano. Del 20 al 30% de la población en América Latina con una discapacidad la tienen a causa de la desnutrición. Sólo el 2% de la población rural en el mundo recibe rehabilitación. (NICHCY,1995)

Agresión física

Los niños con discapacidad son agredidos de dos a tres veces más que los que no la tienen. Las esterilizaciones forzosas son muy frecuentes para las mujeres con discapacidad en algunos países. Cabe mencionar que El Centro Nacional de información para niños y jóvenes con discapacidades (NICHCY), no menciona en qué países sucede esta situación. (NICHCY,1995)

Accesibilidad Física

En un país como Suecia uno de los más desarrollados del mundo, el 85% de las edificaciones no tiene accesibilidad para personas con discapacidad. Casi en ninguna ciudad latinoamericana se cuenta con servicios de transporte accesibles. (NICHCY,1995). En la Ciudad de México, se cuenta con el servicio especial para personas con discapacidad, con estaciones y corridas específicas. (DIF,1997).

CAPITULO 2. EL NIÑO CON DISCAPACIDAD MOTORA Y SU FAMILIA

2.1 El niño con discapacidad motora

¿Quiénes son y dónde están los niños con discapacidad?. Son todos aquellos que por razones físicas, psicológicas y sociales, requieren apoyo para relacionarse con su medio y si no cuentan con él vivirán por debajo de sus capacidades potenciales. (Fuentes, 1996). Son niños que tienen retraso en el habla y/o del lenguaje, deformidades físicas, retraso mental, sordera, etc. (Barbaranne, 1997). Incluye la discapacidad en cuanto a la estructura física del menor (deformidad), o del movimiento motor (parálisis cerebral).

La discapacidad motora se refiere a la insuficiencia o disminución ante aptitudes físicas, existiendo en común limitaciones motoras y físicas visibles en la apariencia e imagen corporal de estos menores. (Aguilar, 1994)

Tal es el caso de los menores que sufren de parálisis cerebral infantil moderada, artrogripósis, secuelas de mielomeningocele y lesión medular por accidente. Son precisamente los padecimientos elegidos para la investigación presente, y los menores que sufren alguno de estos, comparten la característica de *discapacidad motora*.

La Parálisis Cerebral Infantil, es una alteración de la función del Sistema Nervioso Central que causa un déficit motor no progresivo. La mayor parte de los casos se desarrollan durante el periodo pre y perinatal (90%) y menos del 10% en la infancia. Se manifiesta por características generales como: retraso motor, incoordinación motora fina y gruesa, trastornos posturales y/o deformidad física, problemas visuales, auditivos, dificultad para el movimiento en actividades cotidianas. La marcha se ve sumamente limitada y en algunos casos es nula. Las características del niño con parálisis cerebral no son iguales en todos los casos. Las manifestaciones varían. Existe grado leve, moderada y severa dependiendo del

grado de la lesión. (Nelson,1996). Los sujetos del presente estudio presentan un nivel moderado.

Secuelas de Mielomeningocele es el resultado de un defecto de la línea media de los arcos vertebrales, afectando también al tubo neural y a la piel que rodea esa región. Es una de las anomalías del Sistema Nervioso. Se sabe poco sobre la etiología. Se han observado componentes hereditarios, es decir, una mujer con un hijo afectado de dicho padecimiento se puede repetir en embarazos subsecuentes. Se manifiesta por una prominencia ósea en la espalda ya que los arcos vertebrales no alcanzaron a fusionarse. Puede desarrollarse hidrocefalia. El tratamiento se inicia cerrando quirúrgicamente la prominencia, y el menor afectado presentará Incontinencia y disminución o anulación de la sensibilidad en las extremidades inferiores, limitando principalmente la marcha y la bipedestación en ausencia de aparatos ortopédicos. Puede existir retraso mental, no siendo común esta característica. (Nelson, 1996).

La Artrogriposis es un grupo heterogéneo de trastornos congénitos de etiología desconocida pero probablemente múltiple, que se observa en el sujeto por una extrema rigidez y contractura de las articulaciones (habitualmente en flexión o gancho) junto con la ausencia de desarrollo muscular, por lo tanto la marcha se dificulta y en algunos casos es nula. Suele asociarse a una historia prenatal de disminución de los movimientos fetales. Las malformaciones no tratadas progresan a medida que el niño crece. El retraso mental es relativamente raro. (Nelson, 1996).

La lesión medular por accidente, se refiere a una afección de terminaciones nerviosas en la columna vertebral a causa del sufrimiento de algún accidente como una caída, atropellamiento por automóvil y otras diversas causas, produciendo inmovilidad o disminución en el movimiento de las

extremidades del cuerpo las cuales se ven afectadas dependiendo del lugar de la lesión. (Nelson, 1996).

2.2 Enfermedad en la niñez.

La salud física desempeña un papel importante en el desarrollo físico y emocional de todo individuo, cuando se presenta una enfermedad en el niño su desarrollo se ve matizado de diferente manera , ya que su personalidad todavía no está totalmente formada y depende en muchos aspectos de su medio ambiente.

Lipowski y Hanover (1972), mencionan que el niño al enfermarse (o adquirir alguna discapacidad), tiende a mostrar conductas más infantiles que corresponden a etapas anteriores de su desarrollo , y la enfermedad puede ser un factor determinante para que posteriormente se presenten desórdenes emocionales. Además, Hurlock (1978), señala que la enfermedad cuando tiene un efecto amenazante en el cuerpo del niño puede predisponerlo a prolongarla o intensificarla. En el caso de los niños de este estudio, es su actitud ante las terapias físicas la que pueden prolongar o intensificar, mas no la enfermedad en sí, puesto que sus diagnósticos médicos son de efectos permanentes.

Perin y Guerrey (1984), enfatizan también la importancia que tiene en el desarrollo emocional del niño el presentar una enfermedad congénita (Parálisis cerebral) o adquirida (lesión medular por accidente), repentinamente considerando que en el segundo caso la repercusión es mayor debido a que el niño ya había alcanzado ciertas habilidades a lo largo de su desarrollo y resiente la pérdida de las mismas.

El enfermarse también implica la pérdida de homeostasis familiar sobre todo en el niño , debido a que a menudo a éste no se le explica su presencia , lo cual

puede dar lugar a que sus fuentes de conocimiento sean experiencias que tenga directa e indirectamente, (Brodie, 1974).

Algunas enfermedades pueden dejar huellas en el desarrollo emocional del niño, debido a las características limitantes de cada padecimiento, influyendo también el tipo de tratamientos empleados, los que frecuentemente son prolongados y modifican el estilo de vida del niño. Se restringe en ocasiones la realización de actividades recreativas que le permiten socializar con su grupo de pares las cuales desempeñan un papel fundamental, ya que en la edad escolar, la pertenencia a un grupo proporciona seguridad, confianza y un mayor desenvolvimiento social mismos que son importantes en el desarrollo de cualquier individuo.

El tipo de discapacidad también es un factor crucial, ya que en ocasiones interfiere en el proceso de aprendizaje del niño, tal como ocurre en la sordera y en la ceguera. En otras, el movimiento estará restringido (como es el caso de los menores con discapacidad motora, dependiendo del nivel de severidad), que pueden imposibilitar al niño a realizar diversas actividades motoras tales como correr, caminar o practicar un deporte específico. Tales actividades son muy importantes dada la necesidad que tiene el niño de estimulación medio ambiental, de explorarlo y de adquirir habilidades sociales, así como interactuar con sus compañeros. Además, el juego en los niños funciona como una "Válvula de escape" en el manejo de la ansiedad, el resentimiento, la angustia y diversas emociones que para ellos resultan difíciles de manejar (Hurlock, 1978; Perrin y Guerrey, 1984 y Rae-Grant, 1985); y tal interrupción bloquea las capacidades del niño o del adolescente enfermo (Cobb, 1972 citado en Orantes, 1986).

Es común que los menores con discapacidad que estudié en el presente trabajo, refieran enojo cuando asisten a un parque de diversiones, ya que no pueden subirse a todos los juegos debido a sus limitantes físicas, resaltando que sus

hermanos si lo pueden realizar. Incluso uno de los niños con artrogriposis pide constantemente unos patines, cuando tiene las articulaciones dobladas en forma de ganchos y tiene que usar férulas de acrílico para su corrección, por lo tanto es un menor que refleja resentimiento y ansiedad ante estas limitaciones.

La importancia del movimiento es tal, que Lipowski y Hanover (1972), mencionan que los niños tienden a defender la libertad de movimiento y pueden presentar agresividad durante y después de la restricción motora.

2.3 Desarrollo del concepto de enfermedad.

En el niño la comprensión de la enfermedad, resulta ser un proceso complejo ya que los padres tienen dificultad por lo general para dar explicaciones a sus hijos, principalmente porque desconocen la percepción que éste tiene de su padecimiento (Brodie, 1974).

La edad del niño al momento de la enfermedad desempeña un papel importante, debido a que dependiendo del nivel de desarrollo emocional y cognitivo en que se encuentre el niño, podrá ser interpretada su presencia de diferentes maneras (Rae-Grant, 1985).

Por ejemplo, A. Freud (1985), considera que la enfermedad así como los tratamientos empleados pueden ser vividos por el infante en forma traumática, debido a que al niño no le es posible distinguir entre sentimientos causados por la enfermedad en el interior del cuerpo y el sufrimiento que se impone desde afuera para curarlo.

Al preescolar le resulta difícil comprender que los tratamientos aunque son dolorosos, sirven para estimular la actividad motora, disminuir el dolor y disminuir los síntomas de la enfermedad, lo cual se puede ejemplificar con la dificultad y

resistencia que presentan los niños con discapacidad motora para realizar correctamente los ejercicios de terapia de rehabilitación física.

Por su parte , los niños en etapa escolar tienden a vivenciar la enfermedad así como sus efectos (dolor, incapacidad), como un castigo por sentimientos de culpa ante alguna situación que anteriormente realizaron (Por ejemplo no haber obedecido a alguno de sus padres). O bien, tienden a culpar a algún familiar o a sí mismos como causantes de la enfermedad o discapacidad cuando esta es adquirida. (Ajuariaguerra,1983;Brodie, 1974; A. Freud, 1985; Hughes, 1982 y Mattsson, 1972).

Lo anterior puede deberse a las fantasías que el niño llega a formarse respecto de la enfermedad , así como a la ansiedad y miedo que le ocasiona debido al escaso conocimiento que tiene respecto a ella, y tal como lo menciona Wegehheim (1959), los tratamientos dolorosos que se aplican y las molestias que el padecimiento le ocasiona pueden estar confirmándole que " no es bueno" y que por ello se presenta la enfermedad(Fernández y Martínez, 1989).

2.4 Reacción del niño hacia la enfermedad

Los niños de cualquier edad presentan dificultades para aceptar y adaptarse a la presencia de una enfermedad , siendo más difícil cuando ésta es de curso crónico , debido a que tal como lo mencionan Ajuariaguerra (1983), ocasiona cambios en la experimentación del estado corporal con o sin presencia de dolor o de fiebre que puede modificar el nivel de conciencia , presencia de angustias y fantasías generadas en el niño; dando lugar tales aspectos a diferentes reacciones.

La reacción que el niño presente ante la enfermedad depende de factores tales como la severidad y la duración de la enfermedad, de la manera en que interfiera en su desarrollo social, del apoyo y de las actitudes que le proporcionen sus padres al momento de la enfermedad y de los fantasmas reactivados (Ajuíaguerra, 1983; Feldfogel y Zimeman, 1981; Kempe; Lipowski y Hanover, 1972; Perrin y Guerety, 1984).

Bakwin y Bakwin (1974) y Rae-Grant (1985) consideran que también el tipo de discapacidad que la enfermedad ocasione y los tratamientos empleados, influyen en que las reacciones disminuyan o se exacerben y den lugar a problemas madurativos y psicológicos.

La edad del niño al momento de la enfermedad desempeña un papel importante, debido a que dependiendo del nivel de desarrollo emocional y cognitivo en que se encuentre el niño, podrá ser interpretada o entendida su presencia (Ajuíaguerra, 1983; Rae-Grant, 1979; Felice y Friedman, 1982).

Ajuíaguerra (1983), basándose en la edad de los niños propone las siguientes reacciones ante una enfermedad crónica:

- Antes de los tres y cuatro años los niños reaccionan a la separación, al dolor y a las amenazas que representan los medios de diagnóstico y tratamiento mediante agresividad.
- Entre los cuatro y diez años tienden a presentar regresión profunda y prolongada, y agresión contra la madre. Suelen aliarse con algún miembro del personal que lo atiende durante su tratamiento, como podría ser un médico, un terapeuta físico o psicólogo.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Sostiene que a medida que el niño tiene más edad va utilizando mecanismos psicoafectivos más elaborados para contrarrestar la enfermedad , presentando:

a) *Oposición.-* Se toma rebelde, rehusando las limitaciones impuestas por la enfermedad o los cuidados a los cuales tiene que someterse , es decir, realiza las actividades que le fueron prohibidas sin darse cuenta que repercuten en su salud.

b) *Sumisión e inhibición.-* Asociado al sentimiento de una pérdida (integridad corporal), pueden vivenciar al padecimiento en forma depresiva debido a una herida narcisista en forma de vergüenza de su cuerpo y presentar sentimientos de culpabilidad . La inhibición puede ser de dos tipos:

→ *Física.-* El niño se toma pasivo y acepta la dependencia que implica una serie de cuidados a menudo absorbentes principalmente por parte de la madre .

→ *Psíquica .-* Se da una inhibición intelectual que ocasiona la incapacidad de comprender la enfermedad.

c) *Sublimación y colaboración .-* Pueden considerarse como los mecanismos más positivos , se presenta cuando el niño se identifica con el "agresor malhechor" (médico) o bien , con alguno de los padres que tienen o tuvieron la misma enfermedad.

Mattsson (1972), encontró que los niños y adolescentes con un pobre ajuste a su enfermedad tienden a mostrar alguno de los siguientes comportamientos:

a. Se muestran demasiado inactivos , sin interesarse por el exterior y con marcada dependencia hacia su familia , presentando una imagen de estado pasivo- dependiente.

- b. La independencia aumenta , se toman atrevidos , usan la negación del peligro real y del miedo ; su sentido de realidad está obstaculizado y dan la impresión de que realizan ciertas actividades como una forma de mostrar desafío hacia sus padres y hacia la enfermedad.
- c. El mal ajuste tiende a aumentar , se toman tímidos , hostiles y con resentimiento hacia personas sanas; y generalmente se presenta en adolescentes con enfermedades congénitas o con impedimentos físicos muy notorios , habiendo crecido en familias que enfatizaban más sus defectos que sus cualidades .

Otra reacción común hacia la enfermedad es el aumento de los niveles de ansiedad del niño desde el momento en que el médico proporciona el diagnóstico y a lo largo de la evolución. (Brodie, 1974, Caseem,1990, Raegrant 1985, Viney y Westbrook,1982). Esto es observable cuando los menores que presentan algún tipo de discapacidad se percatan que la terapia física es sólo un medio auxiliar para su problema, pero que no hará que caminen de igual manera como los demás.

Lo anterior se presenta debido a que inicialmente el niño no alcanza a comprender lo que está sucediendo en su cuerpo y en la medida en que va tomando conciencia de los cambios que la enfermedad ocasiona en su vida , la ansiedad tiende a aparecer y en ocasiones se incrementa ante la incertidumbre que genera su presencia respecto a su futuro.

El manejo de ansiedad difiere en los niños , algunos tienden a manejarla a través de enojo y agresividad , mismas que pueden verse incrementadas por los tratamientos empleados , los cuales vivencian como amenazantes a su integridad corporal . La ansiedad puede disminuir en el niño si se le proporciona información

respecto a diversos aspectos relacionados con la enfermedad , ya que de esta manera también pueden disminuir los temores que ocasiona la incertidumbre que genera el desconocimiento de los mismos.

También pueden presentar síntomas depresivos mismos que no se ha podido explicar si su presencia es causada por la enfermedad o bien , ésta la exagera (Fitzpatrick , 1990; Rodin y Voshart, 1986).

La presencia de la ira , irritabilidad , angustia , desesperanza y agresión pueden también ser otras reacciones hacia la enfermedad (A. Freud, 1985; y Westbrook, 1981); así como el sentimiento de abandono que perciben al estar enfermos.(Hughes, 1982; Rae- Grant, 1985)

En relación a lo anterior , Fitzpatrick (1990), menciona como posibles agentes desencadenantes la percepción de pérdida de funciones , alteración del autoconcepto.

McAme , Pless, consideran que la irritabilidad puede ser una forma de que los niños se protejan a si mismo ante los temores que la enfermedad le genera , debido a que el mostrarse irritables la atención de sus padres puede enfocarse a tal conducta , y con esto , lograr desviar momentáneamente la atención ocasionada por los síntomas de la enfermedad hacia otros aspectos relacionados con su conducta y así , olvidar durante cierto tiempo que están enfermos y se pueda generar algún tipo de discapacidad.

Las reacciones del niño anteriormente mencionadas son las que diversos autores han encontrado con mayor frecuencia , pero no son las únicas , ya que pueden presentarse otras dependiendo del desarrollo emocional y la historia personal de cada niño. Depende en gran medida de su capacidad previa de

adaptación a situaciones nuevas, y de la ayuda que le proporcionen sus padres dándole confianza de ser aceptado tal como es.

2.5 Reacciones ante la discapacidad

El énfasis de la sociedad sobre la belleza y fortaleza físicas y cuerpos saludables acentúa los problemas de la gente con discapacidad. Gran parte de las investigaciones se han enfocado en las actitudes de los demás hacia las personas con discapacidad, y se ha descubierto que se les ve en forma menos favorable que a los que no se encuentran en estas condiciones. Una apariencia física poco común o un defecto sensorial o motor brinda al discapacitado un cuerpo obviamente en contra de las normas culturales y puede provocar una tremenda autoconciencia y una imagen corporal pobre. (Fuentes , 1998).

Relacionado con este aspecto, Dolto (1991) refiere que el proceso de socialización puede afectarse adversamente por el hecho de racionar o dar en abundancia el afecto, por su dificultad para establecer las recompensas y castigos apropiados, y por su fracaso en proporcionar modelos reales de identificación e imitación, por lo tanto, la configuración familiar resultante puede inhibir y distorsionar el crecimiento emocional.

No es sorprendente encontrar con frecuencia a niños y adultos con discapacidad, solitarios y recelosos de los demás. La discapacidad motora se ha relacionado con frecuencia con sentimientos de inferioridad, vergüenza, culpa, amargura, envidia y autocompasión; a pesar de que los discapacitados muestran actitudes variables, comúnmente se les ve como inmaduros y sujetos a fijaciones primitivas y actividades estereotipadas. (Garwick, 1995).

Se discuten muchas formas de inadaptación. Algunos chicos con discapacidad ven que todos sus problemas surgen de su "incapacidad". Tienen

la convicción de que si no fuera por sus discapacidades, todas sus dificultades desaparecerían. Un niño con tales creencias puede no querer desarrollar habilidades interpersonales o examinar los conflictos familiares, ya que éstos darían evidencia de que los problemas existen independientemente de la discapacidad. Por otro lado, el sentimiento de que serían perfectos si no fuera por su "incapacidad" o "minusvalidez" puede provocar que estos niños desarrollen una tendencia para vencer tales dificultades al grado de que serán capaces de realizar grandes logros. Si fallan en lograr sus metas y se dan cuenta de que sólo pueden tener logros modestos, pueden sufrir una completa pérdida de autoconfianza. (Garwick, 1995).

Otros niños en estas condiciones ignoran por completo sus carencias, negando que existe una interferencia con el funcionamiento normal. Esta negación abarca el rechazo a la parte física afectada del individuo y puede provocar que los niños se nieguen a discutir sobre este tema con los demás. También puede trazar metas personales no reales, aumentando de este modo la probabilidad de fracaso. (Schaefer, 1988).

En niños cuya discapacidad motora es adquirida y no congénita, como podría ser la consecuencia de algún accidente como atropellamiento por auto, una fuerte caída, etc., se da una reacción común ante esta, y es la desesperación, la que favorece a la necesidad de venganza, tendiendo a culpar a los demás o a ellos mismos. Aquellos que se encuentran gravemente afectados a menudo atraviesan por aflicción por la parte del cuerpo afectada o función que desempeñaba. Por lo tanto se puede hacer frente a la depresión resultante con ayuda de atención psicológica. Estas emociones negativas comunes en personas con discapacidad, en general pueden amenazar al equipo de psicólogos, médicos en rehabilitación física, terapeutas físicos y ocupacionales y al resto quienes prefieren trabajar con pacientes que se encuentran bien motivados para luchar con ánimo hacia las metas terapéuticas. Bajo tales circunstancias, el

niño se da cuenta que la expresión de la desesperación o de la ira no son aceptables por los profesionales y pueden sentirse alentados por ellos a negar estos sentimientos negativos. Cuando un niño de inteligencia normal se encuentra con discapacidad motora, las tendencias a negar la emoción pueden aumentarse por fuertes presiones para desarrollar habilidades intelectuales. Para aumentar la autoestima y las habilidades valiosas del niño, los padres, los profesionales y el mismo niño pueden enfatizar las realizaciones académicas a costa del desarrollo emocional, reforzando la negación de la discapacidad. (Schaefer, 1998).

Schaefer y O'Connor (1988), opinan que realmente no existe una relación necesaria entre la discapacidad física y la aflicción psicológica. Algunos niños físicamente normales se encuentran inadaptados y otros gravemente incapacitados no lo están. Sin embargo, los niños con discapacidad tienen las tensiones adicionales mencionadas anteriormente, y a menudo se benefician con la terapia psicológica y de rehabilitación física, diseñada para ayudarles a enfrentar sus situaciones difíciles.

2.6 Repercusión de la enfermedad en el niño

Una enfermedad crónica relacionada con la discapacidad que limita el movimiento motor, puede obstaculizar el logro de mayor independencia del niño respecto a sus figuras parentales, debido a que es frecuente que necesite que le ayuden a realizar diversas actividades de autocuidado e higiene tales como vestirse, bañarse y alimentarse.

A. Freud (1985), considera que el niño va adquiriendo gradualmente sus funciones corporales y que la pérdida de algunas habilidades puede vivenciarla también como una pérdida de control yoico, haciéndolo sentir que retrocede en su desarrollo hacia niveles más pasivos. Además, también puede ocasionarle

dificultad para separar su propio cuerpo del de su madre , pudiendo obstaculizar la diferenciación entre madre-hijo.

Además , cuando alguna enfermedad altera la imagen corporal del niño repercute en mayor grado , debido a que cada niño tiene una imagen de su cuerpo independientemente de la edad que presente.

Por ejemplo , Felice y Friedman (1982) mencionan que antes de los cinco meses el niño va explorando su cuerpo e incorpora lo que ve a las imágenes que tiene de si misma.

Entre los dos y tres años ya tiene un concepto propio de su cuerpo y al descubrir que presenta alguna anomalía ésta es incorporada a su propia imagen.

Cuando la enfermedad o discapacidad da lugar a constantes hospitalizaciones o frecuentes revisiones médicas , puede repercutir en la asistencia del niño a la escuela incluso ocasionar la deserción , siendo vivido por él de manera especial , debido a que (como se menciono anteriormente), la escuela no sólo le permite adquirir conocimientos y habilidades sino que también actúa como un agente socializador. Los padres de los preescolares con discapacidad quizá tiendan a sobreprotegerlos y sobremimarlos. Por lo tanto, los niños se culpan a ellos mismos y a sus padres por su enfermedad. Los niños en edad escolar que deberían estar desarrollando nuevas habilidades y relaciones con sus compañeros, pueden descubrir que son obstaculizados por restricciones adicionales y dependencia en los adultos como resultado de sus condiciones crónicas. (Shaefer, 1988).

Al respecto Hoekelmán (1982) sostiene que es necesario que los maestros encaucen nuevamente los intereses del niño, que se consideren sus capacidades y habilidades para que posteriormente no se frustré al no poder desempeñarse óptimamente. Además sostiene que haya conocimiento del profesor respecto al padecimiento para que posteriormente establezca un esquema de trabajo con el niño cuando éste se encuentra hospitalizado. Lo anterior permitirá que el niño disminuya la ansiedad que le puede causar faltar constantemente a clases, ya que al regresar tiene que enfrentarse a que los demás niños han adquirido nuevas habilidades y conocimientos tendiendo a segregarlo o bien, él mismo se aísla. (Hurtok, 1978; RaeGrant, 1985).

También la enfermedad puede generar inseguridad, sentimientos de inferioridad y la sensación de ser diferente, y tales aspectos pueden determinar la manera en la cual se perciba el niño así como el tipo de relaciones interpersonales que establezca con quienes lo rodean.

Como se observa, la repercusión emocional de la enfermedad en el niño no sólo se basa en las características del padecimiento, sino también en como sean manejadas por la familia; esto permite comprender que existan niños quienes no presenten algún tipo de repercusión emocional, mientras que hay otros en donde inclusive se puede encontrar alteraciones de tipo psiquiátrico tal como lo han encontrado en sus investigaciones Wallander y Verni (1989).

2.7 Repercusión de la enfermedad y discapacidad en la familia.

A lo largo de la historia, la familia ha venido respondiendo a las necesidades de las personas que la integran y de la sociedad de la que forma parte. Entre sus funciones, las más importantes son: la procreación de los hijos, su primera educación y sobre todo, el bienestar de sus miembros. En la familia nacen los hijos.

La pareja al convivir siente la necesidad de tenerlos, educarlos y amarlos. (Fuentes, 1997).

"En el seno familiar despertamos a la vida, aprendemos a compartir la vida con otras personas, adquirimos el conocimiento del mundo que nos rodea, recibimos educación para que nuestro comportamiento sea el esperado en cada situación de la vida y sobre todo, aprendemos a amar al ser querido". (Oliguín, 1982).

En los padres existen expectativas puestas en los hijos cuando ellos nacen, incluso antes del nacimiento o la concepción. Se habla de que el nacimiento de un hijo es también una fuente de alegría y felicidad, y es recibido generalmente con cariño, (Dolto, 1991). Pero cuando el hijo que llega presenta algún defecto físico, enfermedad o discapacidad, el equilibrio familiar (homeostasis) se ve afectado (Minuchin, 1990). Un evento tanto positivo como negativo, altera y modifica todo el sistema familiar. Tal es el caso de las familias con un hijo que sufre de algún tipo de discapacidad. Esta idea la comparten autores como Rae - Grant (1985), Lipowski y Hanover (1972).

La familia es el entorno social más cercano a la persona, con o sin discapacidad. Sin embargo, la mayoría de las familias no se encuentran preparadas para enfrentar la presencia de una deficiencia o discapacidad en alguno de sus miembros.

La familia se adapta y se adecua a las exigencias de la persona con discapacidad, y así mismo en algunos casos como en Méxco, es la propia persona con discapacidad la que se adecua a las exigencias de la familia, aunque se ha estudiado y se conoce más de las reacciones de la familia hacia el discapacitado y poco o nada se sabe del discapacitado hacia la familia.

Mackeith (1989), describe cuatro periodos críticos de transición por los que pasan todas las familias:

1. Al recibir el diagnóstico
2. Durante los años escolares
3. Adolescencia
4. Adulthood

Cuando se recibe el diagnóstico y particularmente en el caso de alguna deficiencia de origen neurológico, es frecuente que los padres experimenten un tipo de nomadismo, es decir, que vayan de un especialista a otro con el fin de recibir un diagnóstico sobre la situación que padece el nuevo miembro de la familia. Muy pocas son las familias que están preparadas para recibir una noticia no grata acerca de su hijo. Particularmente en este momento, se presentan diferentes reacciones que vale la pena destacar, las cuales pueden ser denominadas como *fases de comportamiento*: *negación, impotencia, culpa, enojo y duelo*. (Mackeith, 1989; Ajuíaguerra, 1983; O'Brien y Fulginati, (1988).

Cada una de estas fases, pueden pasar desapercibidas en el núcleo familiar. En sí no existe un registro cronológico de orden de cada una; así también no sólo se perciben cuando la discapacidad es congénita, sino que también se representan cuando se adquieren, ya sea en la infancia, adolescencia o adultez. Cada una de las fases representa un episodio por el cual pasan las familias, pero en algunas ocasiones las fases se dan a un nivel personal o individual, es decir, cuando la persona o el niño con discapacidad se dé cuenta de lo que pasa a su alrededor.

La fase de la *negación* se refiere en principio al no aceptar la problemática que tiene el individuo afectado. Los problemas de aprendizaje, el autismo, algunas deficiencias mentales, problemas motores y ciertos grados de

discapacidad visual y auditiva, favorecen en la familia la negación del problema, que puede ir desde el pretender que todo está bien y pasará con el tiempo, hasta formas de negación más sofisticadas. Uno de los problemas más grandes en la fase de la negación, es que la familia postergara una serie de metas y actividades para cuando se "componga" (Corzo,1995).

En la fase de *impotencia* es común que los padres se sientan incapaces, derrotados y paralizados, aún antes de comenzar. En esta fase, los integrantes de la familia no se sienten capaces de afrontar la realidad, y es aún más doloroso cuando se desconoce que es lo que realmente paso o pasa alrededor del hijo o de la persona afectada.

En la fase de la *culpa*, se da casi a la par de la impotencia, ya que no se conoce que es lo que tiene la persona afectada, la culpa por lo general representa reacciones entre los padres, a veces por el desconocimiento; así mismo se extiende hacia otra fase que viene a ser el *enojo*, que es cuando se les echa la culpa a todo aquel que está alrededor de la persona afectada, tanto a los doctores, a los familiares, a los amigos, hacia el cónyuge, etc. El enojo sirve sobre todo para ocultar el dolor y la tristeza.

En la última fase, por así decirlo, el *duelo* es cuando se llega a un nivel de aceptación. En la base de todas las otras emociones, se encuentra un profundo sentido de pérdida. Se pierde la ilusión acerca del hijo, de lo que se quería para él o el ideal de lo que tendría que ser (expectativas truncadas).

Así, conforme va transcurriendo el tiempo, después de recibir el diagnóstico, de llegar a una aceptación de la problemática, sigue un proceso. Tal como lo maneja Mackelth, durante los años escolares, la escuela representa el primer encuentro formal de los niños con el entorno social. Cuando el niño alcanza la edad de ingresar a la escuela, sus padres y los demás miembros de la familia

deben de hacer a un lado el temor a las burlas y a los riesgos que la persona puede llegar a correr. Los niños con discapacidad deben tener un contacto estrecho con las demás personas y viceversa. Por ejemplo cuando es pedagógicamente posible, el niño debe asistir a escuelas regulares, pues es ahí donde sin la constante protección de los padres, empieza a desarrollar su propia independencia y aprende a manejar su aparente desigualdad (Fuentes, 1996).

En la adolescencia se confrontan más las diferencias entre las personas con discapacidad y los demás, existe una forma de socialización, se enfrentan a los aspectos de sexualidad, y se debería empezar a planear el futuro: entrenamiento laboral, seguridad financiera y arreglos para que la persona con discapacidad pueda vivir adecuadamente cuando los padres falten (adultez). Tanto en la infancia como en la adolescencia se busca que la persona se sienta viva como los demás miembros de la familia y de las personas que los rodean, aunque en algunos casos se llega a dar una sobreprotección al hijo con discapacidad, lo cual desencadena un estado de dependencia del núcleo familiar (Mackeith, 1989).

Aguiar Rebolledo (1994), ha estudiado a numerosas familias de pacientes con discapacidad del hospital de pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI del IMSS, y encontró emociones y sentimientos comunes cuando el diagnóstico de una enfermedad genera en los padres, una serie de reacciones psicoafectivas, que incluyen *miedo, ira, culpa y tristeza*, compartiendo la opinión de Mackeith (1989). Describe que el **miedo** ante la muerte, a las lesiones, al deterioro neuropsicológico, los lleva a considerar la enfermedad como un desastre y les impide al principio ayudar adecuadamente a su hijo, que sin duda también tiene miedos. Los padres serán incapaces de comunicarse adecuadamente con su hijo y brindarle las explicaciones necesarias, a menos que ellos mismos capten la realidad del problema y a la vez trabajen elaborando soluciones reales y justas de sus temores y ansiedades. La **ira** ante este diagnóstico es una reacción natural

del ser humano. En algunos casos se presenta una etapa inicial de negación, es decir, "no a nosotros no", que los lleva a no comprender y olvidar el contenido de la explicación y el mensaje inicial del médico. La demanda que surge después es: "¿por qué a nosotros?", y esta angustia, a veces conlleva enojo y en ocasiones se transforma en agresividad contra el mundo, contra los que no están enfermos, incluyendo al médico. Quizá la reacción más sana sería el de cambiar la pregunta de "¿por qué a nosotros?" a la de casi una respuesta "¿por qué no a nosotros?", ya que todos estamos expuestos a circunstancias adversas que nos pueda deparar la vida en nuestra salud.

Otro sentimiento que invariablemente se presenta en esta cadena de reacciones y que ocasiona sentimiento de infelicidad a la familia es la **culpa**. Para Agullar, este puede ser un fenómeno inconsciente que puede darse en los hermanos y padres del hijo afectado. Algunos niños pueden tener celos de su hermano enfermo por el hecho de recibir mayor atención y pueden generar sentimientos repetidos de daño. Cuando el niño no puede discriminar fantasía de realidad vive la enfermedad de su hermano, se da cuenta de lo que este sufre, se siente como si él fuera el causante y lo invade un sentimiento de culpa. La culpa irracional de los padres también se deja ver. (Agullar, 1994).

De acuerdo con Mattsson (1972), los padres que muestran altamente ansiedad y culpa hacia la enfermedad de su niño tienden a vivir con angustia emocional por sobreprotegerlo y por limitar sus actividades con otros niños. A. Freud (1985) considera también que los padres pueden reaccionar ante el niño con rigidez ante el temor de malcriarlo o bien, mostrarse en extremo indulgentes dada la ansiedad que presentan. Conservan el temor de que cualquier actitud exacerbe los síntomas de la enfermedad y en ocasiones; pueden olvidar el régimen disciplinario sin importarles los medios que utilicen para asegurar la recuperación de su hijo.

Adaptándose los padres a la enfermedad, tienden a fomentar el autocuidado y la autonomía , motivando al niño a que asista regularmente a la escuela y ayudándolo sólo cuando es necesario , sin tender a la sobreprotección . En el caso opuesto , pueden provocar la dependencia del niño y una actitud exigente que es común observar en niños con enfermedades crónicas. (Bakwin y Bakwin. 1974; Matsson. 1972)

Cuando la dificultad de los padres para adaptarse a la enfermedad es muy elevada , pueden llegar a rechazar la gravedad del trastorno y resistirse a cooperar con los programas de rehabilitación y en ocasiones rechazan o aíslan al niño tanto del núcleo familiar como de las actividades escolares y sociales (Burish y Bradely, 1983; Kempe, Silver, O'Brien y Fulginati, 1988).

En ocasiones es tal la dificultad , que la familia se vive completamente enferma tendiendo sus integrantes a aislarse del medio que les rodea , pudiendo sentirse rechazados por la enfermedad ; principalmente cuando ésta genera notables alteraciones físicas como ocurre en el lupus eritematoso sistémico (LES) y en el tipo de dificultades que presentan los menores estudiados en el presente trabajo. Los menores con Artrogripósis tienen las cuatro articulaciones con deformación, dobladas simulando un gancho; los que presentan secuelas de mielomeningocele tienen una pronunciación similar a la de una joroba; los de parálisis cerebral tienen movimientos incoordinados y algunas veces estrabismo. Los lesionados medulares por accidente, al desplazarse sin aparatos ortopédicos (órtesis), se arrastran en el suelo impulsándose con sus manos, pudiendo observar que estos aspectos causan asombro y cierta gesticulación de rechazo en la gente "sana" que asiste a visitar el centro de rehabilitación en el que se realizó esta investigación, pero en el niño con discapacidad se refuerzan los sentimientos de rechazo no sólo de su medio familiar, sino también de la sociedad.

Favre , Jenkins y Fernández (1987) sostienen que la interacción de los miembros del núcleo familiar puede cambiar ante la presencia de la enfermedad crónica en uno de sus hijos. En los casos estudiados es común que se de la desintegración familiar cuando el padre de los menores con discapacidad motora decide abandonar el hogar al no enfrentar adecuadamente la responsabilidad que este suceso conlleva. En algunos casos, cuando hay antecedentes de problemas entre los padres, la discapacidad puede incrementarlos y generar inclusive el divorcio. También es posible que centren el interés en el hijo enfermo ocasionando rivalidad con los hijos sanos , ya que éstos resienten el trato especial proporcionado al hermano enfermo , pudiendo sentirse desplazados del cariño de sus padres , Lipowski y Hanover, 1972 y Rae -Grant, 1985).

En ocasiones , los miembros de la familia pueden sentirse molestos por la enfermedad vivenciándola como una limitante en su desarrollo personal (Burish y Bradley , 1983). Por ejemplo , la asistencia de los padres a eventos sociales puede disminuir debido a la constante demanda de atención del hijo enfermo o bien , los horarios se modifican cuando es necesario que algún familiar ayude al niño a vestirse o alimentarse lo cual dependerá en gran medida del tipo de limitaciones que provoque la enfermedad.

Independientemente de la manera en la cual repercute la enfermedad en cada familia se genera en ellas una reestructuración debido a los cambios que se presentan en cuanto a horarios , actividades y cuidados . Siendo necesario abordar a la familia en el tratamiento integral del niño para que ambos vayan adaptándose cada vez más al padecimiento.

CAPÍTULO 3. EL TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA DE CORMAN

3.1 Fundamentos de la prueba

Se tiene que es una prueba gráfica proyectiva que por lo tanto comparte los fundamentos de la interpretación de la expresión gráfica del niño, es decir, una forma de expresión del ser humano, susceptible de analizarse, ya que a través de esto el individuo expresa lo íntimo de su ser (cit. en Esquivel; Heredia; Lucio, 1994). En la prueba de la familia se ponen en juego los aspectos emocionales por lo que los menores que están pasando por una situación crítica debida a factores internos, como la presencia de elementos psicopatológicos en el desarrollo, o externos, como la separación de los padres (en estos casos los niños tienden a calificar su dibujo como el de un niño menor o más inmaduro).

El dibujo constituye el contenido manifiesto que requiere de una interpretación, pues existen contenidos latentes en la representación que hace de su familia. Corman refiere que se podrían encontrar tendencias reprimidas en el inconsciente y, de ese modo, puede revelarnos los verdaderos sentimientos que profesa a los suyos.

Junto a la forma del dibujo existe el contenido, y en él se expresa algo de la personalidad total. El dibujo espontáneo de un niño nos revela pues, muchas cosas, como su nivel intelectual, el modo de percepción de lo real y en particular, su vida afectiva.

Diversos autores estudiaron los trazos gráficos por medio del dibujo y fueron realizando las modificaciones necesarias para enfatizar la exploración del aspecto afectivo. Juliette Boutonier, en su libro sobre "Los dibujos de los niños", formula observaciones muy atinadas sobre el tema. Dice en especial: "El dibujo del niño expresa algo más que su inteligencia o su nivel de desarrollo mental; es una especie de proyección de su propia existencia y de la ajena, o más bien del

modo en que se siente existir él mismo y siente a los otros". Agrega más adelante: "El estudio de los dibujos del niño nos conduce inevitablemente al propio corazón de los problemas que para él se plantean, de su historia y de las situaciones que vive", (citada en Corman, 1961).

Hay que remarcar que la prueba de la familia se utiliza más para aspectos emocionales en el niño, que para evaluar aspectos de desarrollo intelectual y de maduración, aunque se utiliza incluso para evaluar algunos aspectos de los problemas de aprendizaje (Siquer y colaboradores, 1978; cit. en Esquivel; Heredia; Lucio, 1994).

La prueba del dibujo de la familia, es una de las técnicas de exploración de la afectividad infantil que goza de mayor popularidad. Por lo tanto, se enfatiza el aspecto proyectivo. Esta prueba se ha desarrollado básicamente dentro de la tradición clínica en Francia y otros países de Europa, sin embargo, en la actualidad se utiliza en países europeos tan diversos como Italia, Noruega y Rusia; en Estados Unidos y en nuestro país (Colombo, G., y colaboradores (1990); Hughland, P. (1987); Zaika, E. (1990); Shiller, V. (1986); Korbman (1984); Orta, M. Y Gallegos, X., (1990);. Su uso se ha extendido incluso a países orientales como Japón (Shibata, J. 1988; *cit. en Esquivel; Heredia; Lucio, 1994).

La prueba también puede considerarse como una apercepción en la que el niño expresa subjetivamente cómo ve a su familia y por consiguiente, cómo se percibe a sí mismo dentro de su núcleo familiar.

Proyección y simbolismo

Como ha dicho J. Boutonier, el dibujo libre es una proyección, es decir que la personalidad total procura expresar en él y, particularmente, sus elementos subconscientes e inconscientes, proyectándose hacia el exterior en virtud a la libertad acordada al sujeto. Esta proyección de los elementos inconscientes de la

personalidad, como es sabido, se utiliza en cierto número de pruebas llamadas por esa razón test proyectivos. (Corman, 1961).

El dibujo libre es el prototipo de la prueba proyectiva por cuanto favorece especialmente la expresión de las tendencias inconscientes. Habrá que preguntarse, ante todo dibujo libre, qué parte de lo consciente y qué parte de lo inconsciente expresa, lo cual es conveniente interpretar.

El dibujo de una familia es pues, un test, que se puede interpretar basándose en las leyes de la proyección. Corman refiere que es un test de fácil aplicación, incluso de ejecución e interpretación rápidas (alrededor de 30 minutos), casi siempre es bien aceptado por el niño y el adolescente; se puede aplicar desde los 5 o 6 años y no requiere más material que una mesa, papel y un lápiz.

3.2 Técnica utilizada por Loula Corman para la aplicación del Test

1. La técnica de este test es simple. Se instala al niño ante una mesa adecuada a su estatura, con una hoja de papel blanco y un lápiz blando, con buena punta. Generalmente se propicia el dibujo con lápiz negro, pero se pueden obtener también resultados muy interesantes (hasta con informaciones complementarias) con lápices de colores.

La indicación es: "Dibújame una familia", "Imagina una familia que tú inventes y dibújala". Si parece que el niño no entiende bien, se puede agregar: "Dibuja todo lo que quieras: las personas de una familia y, si quieres, objetos, animales".

II. La forma en que se construye el dibujo, se relaciona con el resultado final. Es decir, que el psicólogo debe estar presente durante la prueba. Permanecerá junto al niño pero sin dar la impresión de vigilarlo aunque estará atento y dispuesto a dirigir una sonrisa, una frase alentadora o una explicación complementaria si el niño la pide.

Se pueden presentar los efectos de la inhibición cuando un niño se declara espontáneamente incapaz de hacer el dibujo. Es preciso animarlos y tranquilizarlos, decirles que no interesa la perfección del mismo. Habrá que anotar con qué personaje comenzó su dibujo y el orden en que son dibujados los diversos miembros de la familia. En caso de no anotarlo, se podrá interrogar al niño posteriormente. También es importante el tiempo que se emplea en dibujar tal o cual personaje, así como el cuidado puesto en los detalles.

III. Al terminar el dibujo no concluye el test. Se debe reducir lo más que se pueda la parte personal de interpretación del psicólogo, ya que el propio sujeto se halla en mejores condiciones para saber lo que quiso expresar al hacer su dibujo; conviene pues, preguntárselo a él.

Empezamos por elogiar discretamente al niño por lo que ha hecho. Luego decimos: "Esta familia que tú imaginaste, me la vas a explicar".

Luego: "¿Dónde están?", y "¿Qué hacen allí?".

Luego: "Nómbreme a todas las personas, empezando por la primera que dibujaste". Con respecto a cada personaje, averiguamos su papel en la familia, su sexo y edad.

Se trata también de que el sujeto diga cuáles son las preferencias afectivas de los sujetos por los otros. Corman propone que no es cuestión de imponer un cuestionario rígido, sino de guiarse por las circunstancias y en lo posible conducir al niño a expresarse por sí, sin ninguna imposición.

Con todo, Coman formula cuatro preguntas, las mismas siempre, que a menudo proporcionan datos muy interesantes:

"¿Cuál es el más bueno de todos en esta familia?"

"¿Cuál es el menos bueno de todos?"

"¿Cuál es el más feliz?"

"¿Cuál es el menos feliz?"

Ante cada respuesta se pregunta por qué.

Según las circunstancias se puede completar por medio de otras preguntas. Coman propone aplicar el método de Preferencias-Identificaciones (P.I.), el cual consiste en preguntar: "Suponiendo que formarás parte de esta familia, ¿cómo quién serías tú?. Cabe mencionar que en este estudio se varió la pregunta a ¿cómo quién te gustaría ser?, ya que la mayoría de los niños la entendían mejor de esta manera.

Durante la ejecución del dibujo conviene observar las reacciones de mal humor, de tristeza, alegría o cólera, pues pueden ser muy significativas de las relaciones del niño con el personaje o la escena que está representando.

Finalmente, terminada la prueba, se preguntará al niño si está contento o no con lo que hizo, se le puede preguntar -qué haría en caso de que tuviera que volver a empezar su dibujo, si lo haría parecido, el mismo o lo cambiaría-. A los menores estudiados se les preguntó ¿Dibujarías esta familia o dibujarías otra?. Esto, a veces, aporta elementos de información muy relevantes, que pueden apoyar a la posibilidad de comparación con la verdadera familia. En la interpretación se podrá observar que la mayor parte de los niños, reproduce a su propia familia, pudiéndose presentar el dibujo de una familia inventada que puede revelar algún problema (Coman, 1961).

3.3 La Interpretación

La interpretación comienza con la entrevista y las preguntas formuladas al niño. Corresponde obtener el máximo de referencias posibles del propio sujeto, pues él se encuentra mejor ubicado para saber lo que quiere decir su dibujo.

El dibujo de una familia abarca por una parte, una *forma* y por otra, un *contenido*. Con frecuencia se entrelazan los elementos formales y los de contenido y da cierta claridad a la exposición.

Coman distingue tres planos para la interpretación.

- I. El plano gráfico.
- II. El plano de las estructuras formales.
- III. El plano del contenido.

3.3.1 El plano gráfico.

Este se relaciona con todo lo concerniente al trazo. Cómo es la fuerza o debilidad de la línea, la amplitud, el ritmo y el sector de la página en que se dibuja.

- a) **Fuerza del trazo.** El trazo fuerte indica fuertes pulsiones, audacia violencia o bien liberación instintiva. Un trazo débil puede indicar delicadeza de sentimientos, timidez, inhibición de los instintos, incapacidad para afirmarse o sentimiento de fracaso.
- b) **Amplitud.** Líneas trazadas con movimiento amplio indican expansión vital y fácil extraversión de las tendencias. Trazos cortos pueden indicar una inhibición de la expansión vital y una fuerte tendencia a replegarse en sí mismo.

c) **Ritmo.** Es frecuente que el niño tienda a repetir los trazos simétricos en todos los personajes. Esta tendencia rítmica puede convertirse en una estereotipia y significa que el sujeto ha perdido una parte de su espontaneidad y que vive apegado a las reglas. En ocasiones, puede indicar rasgos de carácter obsesivo.

c) **Sector de la página.** El sector de la página que se utiliza para dibujar está en relación con el simbolismo del espacio.

El sector inferior de la página corresponde frecuentemente a los instintos primordiales de conservación de la vida, el autor señala que esto puede asociarse con depresión y apatía. El sector superior se relaciona en general con expansión imaginativa, Coman considera que es la región de los soñadores e idealistas. El sector izquierdo puede presentar el pasado y puede ser elegido por sujetos con tendencias regresivas. El sector derecho puede corresponder a metas en relación con el futuro. Por último, los sectores blancos pueden asociarse con prohibiciones. El autor recomienda ser prudentes en la interpretación de este simbolismo del espacio, pues sólo adquiere su verdadera significación cuando se lo corrobora por medio de otros elementos complementarios.

3.3.2 El plano de las estructuras formales.

La forma de dibujar depende también de factores afectivos y de los rasgos de personalidad, pero no se debe olvidar que sobretodo en los niños con discapacidad interfiere la madurez perceptual y la coordinación motora que este pueda tener, ya que por ejemplo, los niños con parálisis cerebral infantil tiene movimientos con poca coordinación en sus manos; los menores con artrogripósis en los cuales sus extremidades superiores están muy rígidas, prefieren dibujar con la boca, mientras que los lesionados medulares y los que presentan secuelas de mielomeningocele, no presentaron dificultad para dibujar con las manos.

Este plano considera la estructura de las figuras así como sus interacciones, el marco inmóvil o animado en que actúan.

Las estructuras pueden catalogarse en dos categorías:

- Tipo sensorial
- Tipo racional

Los niños que hacen los dibujos de tipo sensorial, por lo general trazan líneas curvas y expresan dinamismo de vida. A estos niños se les considera espontáneos y sensibles al ambiente. Los de tipo racional dibujan de manera más estereotipada y rítmica, de escaso movimiento y personajes aislados. Los trazos que predominan son líneas rectas y ángulos. A estos niños se les considera más inhibidos y guiados por las reglas. La mayoría de los dibujos de los niños con discapacidad motora estudiados en el presente trabajo, representaron dibujos del tipo racional. (ver anexo).

3.3.3 El plano del contenido.

Coman considera que la prueba del dibujo de la familia, ocupa entre los tests proyectivos un lugar muy especial. Es una tarea esencialmente activa. Nada se le impone al niño, excepto los límites que le traza la consigna. En una palabra, crea el dibujo por sí mismo, representa en él un mundo familiar a su modo.

El hecho de actuar como creador le permitirá tomar la situación en sus manos, dominarla; y, en particular, en todos los casos en que su verdadera condición familiar lo traumatiza, le causa angustia, él va a tratar de liberarse activamente, de acuerdo con la regla de la mayor felicidad, lo que da lugar a que las defensas operen de manera más activa. En muchas ocasiones, este dominio de la realidad conduce al niño a hacer deformaciones de la situación existente en sus manos y dominarla. En sus proyecciones se crea un mundo en el

cual se exageran las situaciones agradables y se apartan las que para él son fuente de angustia.

El autor considera que como regla, el dibujo debe interpretarse primero en un plano superficial: por ejemplo si el niño no dibuja a algún miembro de la familia, es necesario preguntar si está ausente o ha muerto. Mientras que la mayoría de los sujetos tienden a destacar al personaje por medio del cual se representan, en los que se presenta angustia en cambio, se humillan, se disminuyen. En consecuencia, toda vez que un niño se desvaloriza en su dibujo de una familia, tiende a dibujarse pequeño o alejado de los otros. Se declara como el menos bueno o el menos feliz o el menos querido, llamando a este aspecto como angustia del superyo. Esto puede llevarlo incluso a suprimirse del dibujo.

Interpretación psicoanalítica.

El dibujo debe compararse con la familia real. Es importante observar qué personaje se valora más en el dibujo, pues éste es aquel al que el niño le presta mayor atención, así mismo, también es necesario considerar cuál se devalúa o se suprime. Si el niño en su dibujo suprime alguno de sus hermanos, es posible que esto se deba a una rivalidad importante con dicho hermano. El suprimir a algún miembro o a él mismo, puede ser indicador de trastornos graves de adaptación a la vida familiar, aunque también es posible que suprimir a ese miembro de la familia únicamente corresponda al deseo pasajero de tener más atención del núcleo familiar, y la adaptación del niño siga siendo buena. A veces el personaje devaluado o desvalorizado no se suprime, sino que se dibuja más pequeño, se coloca más lejos de los otros o no se le pone nombre, cuando los demás sí lo tienen. Cuando un miembro de la familia está colocado a cierta distancia de los demás o se halla desvalorizado en una u otra forma, es posible que también sus propios vínculos reales con los otros sean flojos, por ejemplo en caso de frecuentes ausencias. En este estudio, se pudo observar que cuando el padre del menor se separa de la familia, el niño proyecta a la figura paterna como distante, o la ubica como el menos bueno y el menos feliz. También se observó en varios casos

que son los mismos niños quienes se excluyen del dibujo, constatando entonces sentimientos de desvalorización dentro de su medio familiar.

El autor comenta que frente al dibujo de una familia habrá que preguntarse siempre ante todo en qué nivel, superficial o profundo, se sitúa la proyección. Las identificaciones, un aspecto importante a considerar, serán múltiples. Habrá en primer lugar, una identificación de realidad si el sujeto se representó a sí mismo. En segundo lugar, la identificación del deseo o tendencia a través de la cual el sujeto se proyecta en el personaje o los personajes que satisfacen más la tendencia, por ejemplo, será el padre para mandar o la madre para tener hijos, etc. En tercer lugar, existe la identificación defensiva, generalmente con el poderoso que simboliza al super-yo; por ejemplo, si el sujeto pone en escena a un malo que representa su propia agresividad, podrá identificarse con el padre o la madre o el policía que mata al malo.

3.4 El dibujo de la familia desde un enfoque clínico.

Mecanismos de defensa.

Corman refiere que el yo se defiende de la angustia creada por una situación exterior o interior, demasiado penosa, valiéndose de diversos mecanismos. El aspecto creador del dibujo de una familia tiende a acentuar muy especialmente la defensa por medio de valorización y desvalorización.

a) Valorización del personaje principal: El hecho de destacar a uno de los personajes de la familia representada, es indicio de relaciones singularmente significativas entre el niño y ese personaje. Se trata, efectivamente, de aquel al cual el niño considera como más importante, al cual admira, envidia o teme y,

también, muy frecuentemente con el cual se identifica conscientemente o no. Lo destaca también en las respuestas dadas al interrogatorio.

b) Desvalorización: El mecanismo de defensa más primitivo consiste, como se sabe en negar la realidad a la cual uno no puede adaptarse. Tal negación de lo real se manifiesta en el dibujo por la supresión de lo que causa angustia. Cuando falta alguno de los miembros de la familia, mientras en la realidad existe y se halla presente en el hogar, puede concluirse que en lo íntimo el sujeto puede desear su eliminación. El personaje suprimido es, generalmente uno de los hermanos. Puede ser también uno de los padres, y sabremos entonces que el niño tiene con él, sea el padre o la madre, relaciones por lo menos difíciles.

También ocurre que falte el propio sujeto, lo cual puede significar que en su actual situación de edad y sexo no se halla a gusto y desearía ser otro, o se considera indigno de figurar en la familia. O puede que se haya representado con los rasgos de otro personaje cuyo lugar quería ocupar. Esta situación también refiere desvalorización que el niño percibe de sí mismo dentro de su medio familiar. Tal es el caso de varios dibujos realizados por los niños con discapacidad motora participantes en este estudio. También se puede manifestar desvalorización cuando el personaje desvalorizado aparece más pequeño que los demás; colocado al último, con frecuencia a la orilla de la página.

c) Símbolos animales: No es extraño que el sujeto haga figurar en su dibujo animales, domésticos o salvajes. Habrá que pensar siempre que pueden ser símbolos de tendencias inconfesables que el sujeto no se atreve a asumir abiertamente. El animal doméstico suele simbolizar tendencias pasivas, mientras que el salvaje tendencias agresivas, cuya violencia es tal que necesitan cubrirse con una máscara. Habrá que pensar en ella cuando el sujeto está ausente en el dibujo, por haberse proyectado totalmente en su animal de identificación. Por último, los animalitos pueden ser símbolos de sus hermanitos cuya importancia se

quiere reducir. Tal fue el caso de una de las niñas que incluyó un perro en su dibujo como integrante de su familia, que además se identifica con él y que sitúa como el más bueno de la misma. La niña además se excluye del dibujo y de la parte interrogativa de la prueba.

Esquivel, Heredia y Lucio (1994), citan que la técnica de interpretación de Coman se ha utilizado en diversas investigaciones, y es de alguna manera la más difundida. Aunque se utilizan más los tres primeros planos mencionados que la interpretación psicoanalítica. En esta investigación se enfatizó la interpretación del plano del contenido y sólo en algunos dibujos se tomó en cuenta el plano gráfico, debido a los trazos incoordinados de algunos menores quienes expresaban y explicaban verbalmente sus dibujos. Por lo tanto, en estos casos se enfatizó el análisis del diálogo en cuanto a las respuestas de la parte interrogativa de la prueba. En lo referente al plano de las estructuras formales, la mayoría de los dibujos sugieren trazos de tipo sensorial, coincidiendo con características de inhibición en los niños. Estas autoras refieren además un estudio de Clunnies y Ladsdown (1988), quienes utilizaron esta prueba para estudiar a un grupo de niños con leucemia. Encontraron que los niños enfermos se perciben más aislados, sobre todo cuando están hospitalizados, que los niños sanos.

Coman concluye que el dibujo del niño no nos descubre solamente tendencias profundas de éste, sino también las censuras que se oponen a ellas. En consecuencia, no sólo sabremos sobre el propio niño, sino de sus relaciones con los padres, en las cuales se pueden originar las frustraciones padecidas. Lo que equivale a decir que es conveniente una psicoterapia para restablecer la buena adaptación. En la mayoría de los casos será necesario también influir en los padres para que modifiquen su actitud en procura de una mayor comprensión del sufrimiento que por la frustración experimenta el niño.

CAPÍTULO 4. MÉTODO

4.1 Planteamiento del problema

Dada la importancia que tiene la dinámica familiar para el desarrollo integral del niño con discapacidad motora, así como para favorecer la integración y adaptación del menor a este núcleo, y debido a la escasa información relacionada con el aspecto emocional de estos menores, surge la necesidad de investigar cuál es la percepción de *sí mismo dentro de su núcleo familiar*.

4.2 Hipótesis conceptual.

Cuando nace un miembro de la familia con algún tipo de discapacidad, se da una desorganización –generalmente en forma de crisis- a nivel individual y a nivel familiar en cada persona que forma parte de este entorno, debido a que tiende a modificarse el sistema dinámico de la familia. Tener un hijo con discapacidad, suscita sentimientos, pensamientos, temores y esperanzas para los que la mayoría de la gente no está preparada y son reacciones que afectan a los padres, y por consiguiente al hijo afectado". (Barbaranne, 1997). Esto puede hacer del niño con discapacidad un ser limitado emocionalmente, restringido y rechazado, al que se le dificulta y en algunos casos se le niega la posibilidad de ser una persona con todos los derechos humanos, así como de desarrollar adecuadamente las capacidades y recursos que dispone. Se forma en muchos casos un ser oprimido, lleno de frustraciones, las cuales se dan en manifestaciones físicas, sociales, psicológicas, y por supuesto en la dinámica familiar del niño. (Schaefer, O'Connor, 1988).

Tomando en cuenta lo anterior, se puede plantear la hipótesis de que los niños con discapacidad motora se perciben desvalorizados y rechazados dentro de su núcleo familiar.

4.3 Definición de variables.

Variable independiente: La discapacidad motora.

Definición conceptual:

De la preposición *dis*: negación, contrariedad, separación. Y de *capacidad*: aptitud o suficiencia. Significado: insuficiencia, disminución y contrariedad ante aptitudes físicas y existen en común limitaciones motoras y físicas visibles en la apariencia e imagen corporal de sujeto que la presenta (Aguilar, 1994).

Definición operacional:

Por medio de los criterios usados en el servicio médico del Centro de Rehabilitación en la realización del diagnóstico.

Variable dependiente: La percepción de sí mismo del menor con discapacidad motora, dentro de su núcleo familiar.

Definición conceptual:

Del lat. *Perceptio*, acción de percibir. Sinónimo de recaudación, sensación, sentimiento. Significado: Sensación interior, impresión material hecha en nuestros sentidos por alguna cosa exterior. Pudiendo adecuarlo al aspecto familiar, es la manera que el niño percibe subjetivamente las relaciones de los miembros de la familia y cómo se incluye él en este sistema al que consideramos como un todo (Corman, 1961).

Definición operacional:

Detección mediante el Test del dibujo de la familia de los siguientes indicadores propuestos por Corman (1961), para evaluar la producción gráfica y las asociaciones al respecto, tomando en cuenta el interrogatorio también propuesto por este autor.

Indicadores gráficos:

- Si está presente o ausente en el dibujo
- Lugar que ocupa en el dibujo
- Si corresponde el dibujo a su familia real o ideal
- En el caso de dibujar a su familia real, ¿a quién omite?
- Si incluye familia extensa en su dibujo
- Si incluye a sus hermanos
- Si hay personajes aislados unos de otros
- Observaciones en cuanto a la amplitud y la fuerza del trazo
- ¿A quién dibuja con más detalle?
- Si incluye en su dibujo datos sobre la discapacidad motora

Indicadores verbales derivados del interrogatorio.

En los menores cuyas limitaciones para dibujar son marcadas, se dio prioridad a lo que expresaron verbalmente.

- ¿A cuál percibe como el más bueno de la familia?
- ¿A cuál percibe como el menos bueno de la familia?
- ¿A cuál percibe como el más feliz de la familia?
- ¿A cuál percibe como el menos feliz de la familia?
- Si él formara parte de esa familia, ¿cómo quién le gustaría ser?
- ¿Qué haría en caso de que tuviera que volver a empezar su dibujo, lo haría parecido o si lo cambiaría?, ¿Dibujaría la misma familia u otra?
- Si verbaliza o proyecta conflictiva familiar.

4.4 Sujetos.

Se aplicó el Test del dibujo de la familia de Coman a 30 niños de ambos sexos, de edad entre 4 y 7 años, que asisten al jardín de niños de educación preescolar anexo al Centro de Rehabilitación Zapata del Sistema Nacional DIF, que presentan algún tipo de discapacidad física como parálisis cerebral infantil moderada, secuelas de mielomeningocele, artrogriposis y lesión medular por accidente, ya que la población existente en esta institución, presenta dichas características.

4.5 Tipo de muestra

Muestreo no probabilístico de tipo intencional, debido a que cubre con los siguientes criterios de inclusión:

- menores que asisten al jardín de niños anexo al Centro de rehabilitación Zapata DIF
- ambos sexos
- con edad entre cuatro y siete años
- que presenten discapacidad motora relacionada con parálisis cerebral infantil, secuelas de mielomeningocele, artrogriposis y lesión medular por accidente.

Se excluyeron para la muestra a los niños con limitaciones motoras severas que les dificultaran de manera significativa la realización de trazos gráficos con cualquiera de sus recursos como manos o boca y para la comunicación verbal.

4.6 Tipo de estudio

Estudio descriptivo, transversal, ex-post-facto.

- Descriptivo: porque se realizó un compendio de datos relacionados con esta investigación analizándolos, resumiéndolos y presentándolos de manera que permitieron llegar a conclusiones en relación a la hipótesis planteada. (Kerlinger, 1989)

- **Transversal:** porque se realizó una medición en un corte de tiempo, es decir, se determinó una sola aplicación del Test del dibujo de la familia de Coman, en una fecha determinada. (Kerlinger, 1989)
- **Ex – post – facto:** se trata de un estudio en el cual no se manipuló la variable independiente ni los sujetos, dado que las condiciones de las variables ya estaban determinadas. Antes y después de realizarlo. (Kerlinger, 1989)

4.7 Diseño

Utilización de una sola muestra, con una aplicación.

4.8 Instrumento.

Para los fines del estudio se utilizó el Test del dibujo de la familia de Louis Coman, ya que permite evaluar clínicamente cómo el niño percibe subjetivamente las relaciones entre los miembros de la familia y cómo se incluye él en este sistema (Coman, 1961). No obstante, es importante mencionar que se realizó una interpretación cualitativa en base a los planos de las estructuras formales, enfatizando el plano del contenido, sin tomar de manera estricta la interpretación del plano gráfico, ya que a pesar de que los menores con discapacidad motora son capaces de dibujar, en ocasiones y en algunos casos, no se entiende claramente lo que dibuja, sino hasta que el menor explica verbalmente sus trazos y logra hablar sobre aspectos relacionados con la percepción que tiene dentro de su núcleo familiar.

4.9 Procedimiento

Para captar a la muestra de niños con discapacidad motora, se acudió al Jardín de niños anexo al Centro de Rehabilitación Zapata del Sistema Nacional DIF, solicitando la autorización de la Directora del mismo centro para llevar a cabo la aplicación. Una vez identificados se procedía a valorar si cubrían con los criterios de inclusión. Se inició el acercamiento con los menores con dos sesiones previas de convivencia con el fin de establecer empatía.

Se aplicó el instrumento de manera individual, en una sola sesión. Se solicitó al terapeuta físico de cada menor datos sobre la ficha de identificación como nombre, edad, escolaridad, fecha de nacimiento y diagnóstico médico. Se corroboró el diagnóstico médico haciendo lectura del expediente.

Se requirió apoyo del personal educativo para trasladar a los menores al aula donde se realizó aplicación.

Al menor en estudio, se le pidió que realizara un dibujo, proporcionándole una hoja blanca, lápiz del 2 y medio, y goma. La indicación para realizar el Test del dibujo de la familia de Corman fue "Dibuja una familia", o bien, "imagina una familia que tú inventes y dibújala". Terminando el dibujo se le pidió a cada niño que lo explicara. Se realizaron una serie de preguntas que el autor recomienda como: "¿Cuál es el más bueno de todos en esta familia?"

"¿Cuál es el menos bueno de todos?"

"¿Cuál es el más feliz?"

"¿Cuál es el menos feliz?"

También, -si tú formarás parte de esta familia- ¿Cómo quién te gustaría ser? o -Si tuvieras que empezar otra vez tu dibujo, o te pidiera que dibujaras otra familia -¿dibujarías la misma u otra?. Se le pregunta el porqué de cada contestación que dé el menor.

El tiempo promedio de aplicación fue de aproximadamente 30 minutos. Se fueron anotando comentarios y observaciones significativas que el niño pudo realizar antes, durante y después de la aplicación.

4.10 Análisis estadístico de datos.

Se realizó estadística descriptiva, al contar sólo con variables que se encuentran en escala nominal. Se realizó análisis de frecuencias para conocer la distribución de los criterios del instrumento que indican desvalorización y rechazo, obteniendo porcentajes de ausencia o presencia de los mismos, y así poder contrarrestar la hipótesis planteada. Complementariamente, se realizó un análisis cualitativo pudiendo describir cómo se percibe el niño con discapacidad motora dentro de su núcleo familiar, utilizando los criterios manejados en el Test del dibujo de la familia de Coman.

CAPITULO 5. RESULTADOS

EL NIÑO CON DISCAPACIDAD MOTORA Y LA PERCEPCIÓN DE SÍ MISMO DENTRO DE SU NÚCLEO FAMILIAR

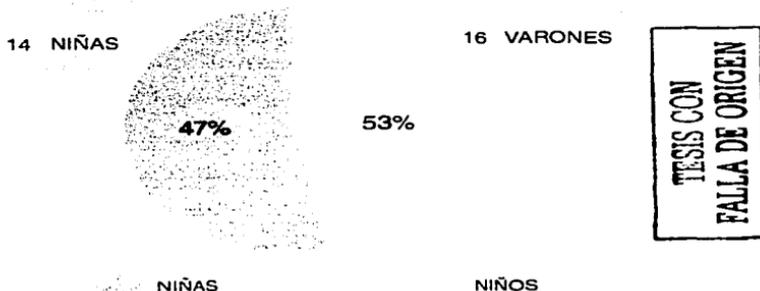
5.1 Características generales de la población.

Con la finalidad de conocer cómo se percibe el menor con discapacidad motora a sí mismo dentro de su núcleo familiar, se aplicaron 30 pruebas del Test del dibujo de la familia de Coman, a menores de 4 a 7 años de edad. Asisten al jardín de niños anexo al Centro de Rehabilitación Zapata DIF. Se encontró lo siguiente:

Distribución por género.

La prueba se aplicó a 14 niñas (47%) y 16 varones (53%), en el jardín de niños anexo al Centro de Rehabilitación Zapata DIF [gráfica 1].

GRAFICA 1



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Distribución de la población estudiada por edad.

Se encontró que:

El grupo de 4 años de edad, fue integrado por 5 niños (17%), 3 del sexo femenino y 2 del sexo masculino [gráfica 2].

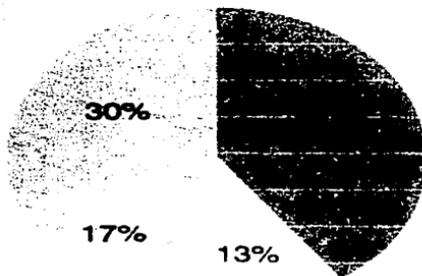
El grupo de 5 años de edad, fue integrado por 4 niños (13%), 3 del sexo femenino y 1 del sexo masculino [gráfica 2].

El grupo de 6 años de edad, fue integrado por 12 niños (40%), 4 del sexo femenino y 8 del sexo masculino [gráfica 2].

El grupo de 7 años de edad, fue integrado por 9 niños (30%), 4 del sexo femenino y 5 del sexo masculino [gráfica 2].

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

GRAFICA 2



7 AÑOS



6 AÑOS

5 AÑOS

4 AÑOS

Distribución por grado escolar.

Se encontró que:

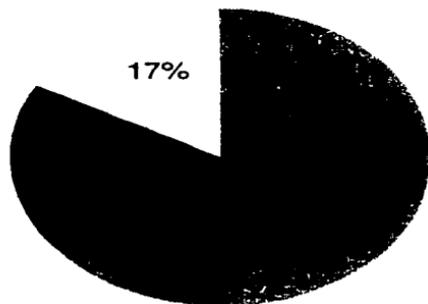
19 menores (63%), pertenecen al grupo de tercer grado de jardín de niños [gráfica 3].

6 menores (20%), pertenecen al grupo de segundo grado de jardín de niños [gráfica 3].

5 menores (17%), pertenecen al grupo de primer grado de jardín de niños [gráfica 3].

GRAFICA 3

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



-  3er grado preescolar
-  2do grado preescolar
-  1er grado preescolar

Distribución por tipo de discapacidad.

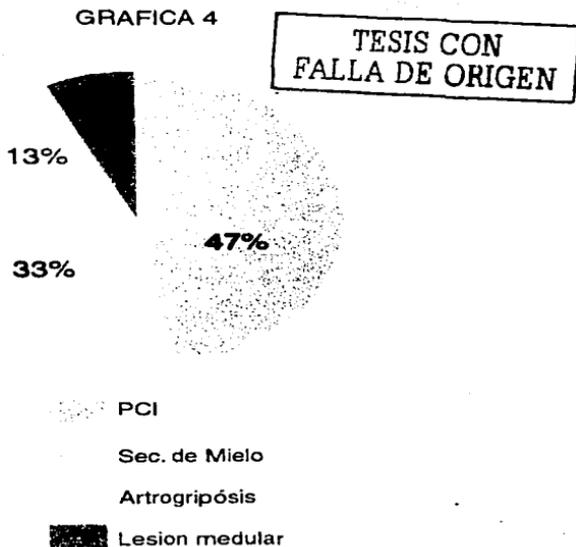
Se encontró que:

14 menores (47%), presentan parálisis cerebral. (gráfica 4)

10 menores (33%), presentan secuelas de mielo meningocele. (gráfica 4)

4 menores (13%), presentan artrogriposis. (gráfica 4)

2 menores (7%), presentan lesión medular por accidente. (gráfica 4)



5.2 RESULTADOS OBTENIDOS A TRAVÉS DEL TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA DE CORMAN

Es importante mencionar que en el análisis de los resultados, se enfatizó principalmente el plano del contenido que Corman propone para la interpretación del test, y sólo se tomó en cuenta algunos de los aspectos del plano gráfico, debido a las dificultades para dibujar de algunos niños.

Se cuantificó en base a frecuencias y porcentajes tomando en cuenta los aspectos evaluados en la prueba como son: si el menor se incluye o no en el dibujo de la familia; el lugar que ocupa en el dibujo; si corresponde a su familia real o ideal; si omite a alguien; si incluye a su familia extensa; si incluye a sus hermanos; si hay personajes aislados unos de otros; cómo es la amplitud y la fuerza del trazo; personajes elaborados con más detalle y si traza datos sobre la discapacidad motora (muletas, sillas de ruedas, piernas débiles, aparatos ortopédicos). En los menores cuyas limitaciones para dibujar son marcadas, se dio prioridad a los indicadores verbales derivados del interrogatorio: así por ejemplo, quién es el más bueno de la familia, quién es el menos bueno, quién es el más feliz, quién es el menos feliz; cómo quién le gustaría ser de esta familia que dibujaron, así como si dibujaría a la misma familia o a otra si volviera a comenzar su dibujo.

Tomando en cuenta estos aspectos, se obtuvieron los siguientes resultados:

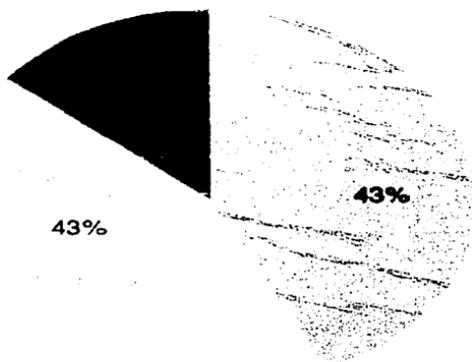
5.3 Distribución sobre la ausencia/presencia del menor que dibuja, y el lugar que ocupa dentro de la familia que representa:

De 30 niños, 13 (43%) no se incluyeron en el dibujo; 13 (43%) se incluyeron en el dibujo, pero colocándose en último lugar y de tamaño pequeño, y sólo 4 (14%) se colocaron en primer lugar [figura 5].

FIGURA 5

F	%	SI ESTA PRESENTE
13	43%	en último lugar
13	43%	no se incluye
4	14%	en primer lugar

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



en primer
lugar

en último
lugar



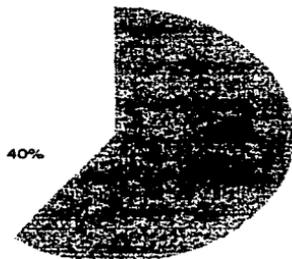
no se
incluye

5.3.1 Distribución de otros indicadores gráficos de desvalorización y rechazo.

De 30 niños, 18 (60%) realizaron trazos incoordinados en forma de rayones y círculos difusos, por lo que se dio prioridad al Interrogatorio verbal de la prueba. Estos dibujos corresponden a menores con Parálisis Cerebral Infantil (P.C.I.) y Artrogriposis. Doce menores (40%), que no presentan dificultades motoras en las manos, incluyeron personajes aislados unos de otros con escaso movimiento; trazos restringidos en cuanto a amplitud y fuerza débil, los cuales también son indicadores de desvalorización y rechazo. Corman (1961), los relaciona con inhibición, timidez y sentimientos de fracaso. Estos dibujos corresponden a niños con secuelas de Mielomeningocele y con lesión Medular.

MAJES CON
FUERZA DE ORIGEN

FIGURA 5.3.1



Dibujos con trazos claros:

- personajes pequeños
- personajes de escaso movimiento
- personajes aislados unos de otros
- trazos con fuerza débil
- dibujos de niños con Mielomeningocele o lesión modular, sin limitaciones motoras en manos.

33.1

Dibujos con trazos incoordinados:

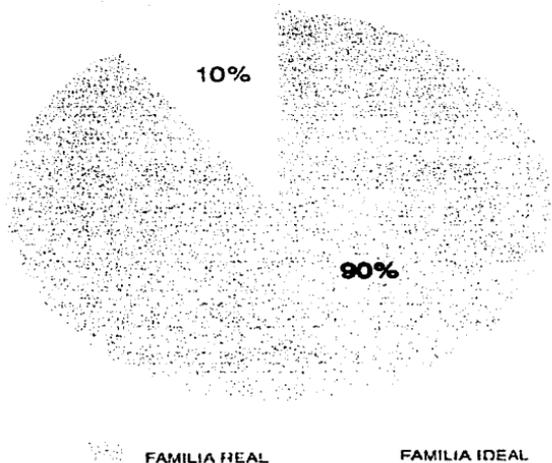
- verbalmente manifestaron datos de desvalorización y rechazo (el menos bueno, el menos feliz, el menos querido).
- dibujos de niños con P.C.I. y Artrogriposis, con limitaciones para dibujar.

5.3.2 Distribución sobre la presencia de la familia real o ideal que el niño representa en su dibujo.

De treinta niños, 27 (90%) representaron a su familia real, y solo 3 (10%) a una familia ideal.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

FIGURA 5.3.2

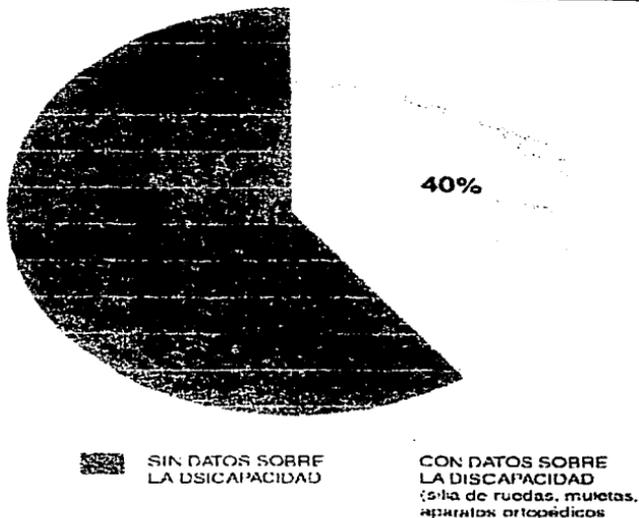


5.3.3 Distribución sobre la presencia o ausencia de datos relacionados con la discapacidad motora:

De treinta niños, 12 (40%) incluyeron en sus dibujos datos relacionados con la discapacidad motora como son la presencia de muletas, sillas de ruedas y los aparatos ortopédicos que les ponen en las piernas. Dieciocho niños (60%), no graficaron ningún dato relacionado con la discapacidad motora.

FIGURA 5.3.3

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



5.3.4 Distribución sobre la percepción de sí mismo del niño con discapacidad motora dentro de su núcleo familiar:

De treinta niños, en 27 (90%) se pudo observar y analizar que se perciben desvalorizados y rechazados dentro de su núcleo familiar. Además por medio del interrogatorio manifestaron vivencias tales como descuido, maltrato físico y emocional, alcoholismo y abandono del hogar por parte del padre, así como desintegración familiar. Solo tres menores (10%) se perciben aceptados, comprendidos, atendidos y queridos por los miembros de su núcleo familiar.

FIGURA 5.3.4



90%

DESVALORIZACION
Y RECHAZO



AFECTO, COMPRENSION, ATENCION
Y ACEPTACION

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

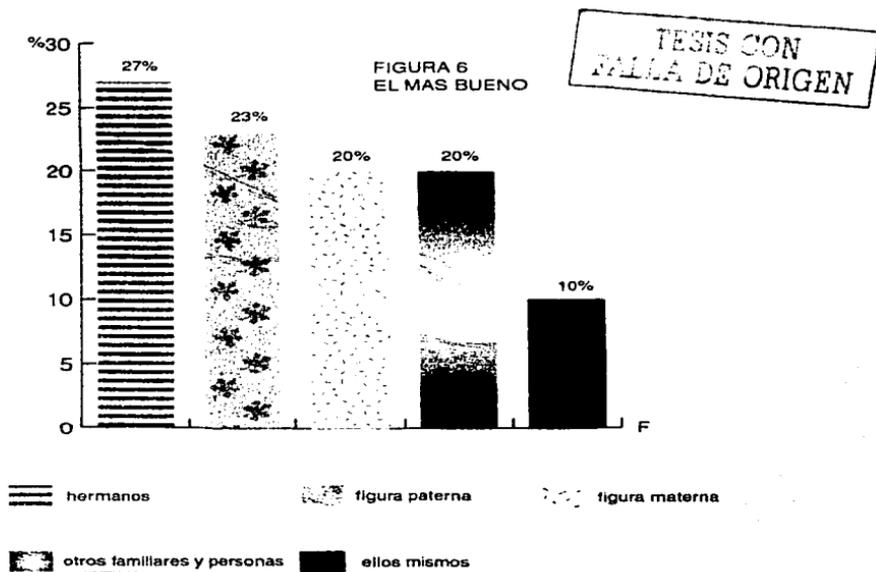
Al cuantificar los datos obtenidos en el interrogatorio en base a las preguntas que Corman plantea al finalizar el dibujo, se obtuvo lo siguiente (Fig. 6):

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

FIGURA 6

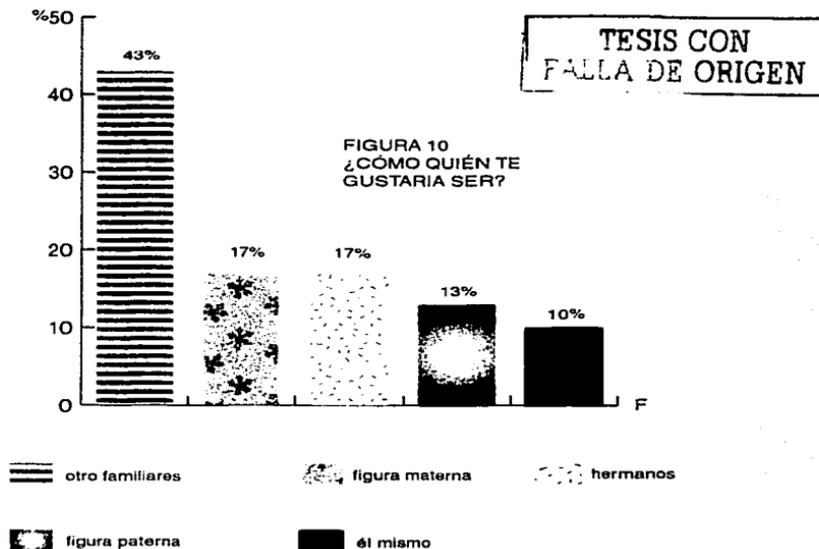
	más bueno		menos bueno		más feliz		menos feliz		Como quien le gustaría ser	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
ELLOS MISMOS	3	10%	5	17%	3	10%	5	17%	3	10%
FIG PATERNA	7	23%	7	23%	3	10%	12	40%	4	13%
FIG MATERNA	6	20%	6	20%	7	23%	6	20%	5	17%
IERMANOS	8	27%	7	23%	8	27%	4	13%	5	17%
OTROS FAM Y PERSONAS	6	20%	5	17%	9	30%	3	10%	13	43%
TOTAL:	30	100%	30	100%	30	100%	30	100%	30	100%

5.4 Distribución en relación a la pregunta ¿Cuál es el más bueno?:



En relación a la pregunta ¿Quién es el más bueno?, 8 (27%) niños eligieron a sus hermanos, 7 (23%) a la figura paterna, 6 (20%) a la figura materna, 6 (20%) a otros familiares y personas (abuelos, tíos, psicólogos, terapeutas), y sólo 3 (10%) niños se inclinaron por ellos mismos [figura 6].

5.8 Distribución en relación a la pregunta ¿Y tú en esta familia, cómo quién te gustaría ser?



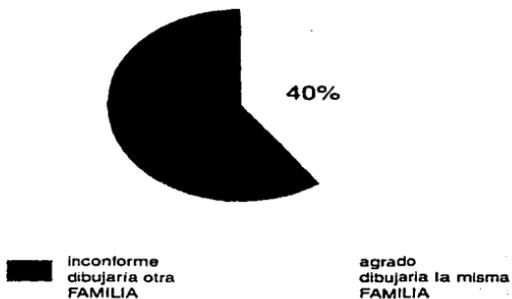
En la pregunta ¿Y tú en esta familia, como quién te gustaría ser?, 13 (43%) niños prefieren a otros familiares o personas (abuelos, primos, amigos, terapeutas, psicólogos, mascota), 5 (17%) prefieren a la figura materna, 5 (17%) a los hermanos, 4 (13%) a la figura paterna, y sólo 3 (10%) a ellos mismos [fig10].

5.9 Distribución en relación a la pregunta ¿Qué harías en caso de que tuvieras que volver a empezar tu dibujo, lo harías parecido o lo cambiarías? (FIG 11).

FIGURA 11

F	%	INCONFORMIDAD/AGRADO
18	60%	inconformidad: preferirían dibujar otra familia
12	40%	agrado: Dibujarían la misma familia.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



En la pregunta ¿Qué harías en caso de que tuvieras que volver a empezar tu dibujo, lo harías parecido o lo cambiarías?, 18 (60%) niños no estuvieron conformes con su dibujo porque no les agradaron sus trazos, y además refirieron que preferían dibujar a otra familia diferente a la que trazaron primero; mientras que a los 12 (40%) niños restantes les agradó su dibujo y refieren que repetirían a la misma familia dibujada en el caso de volver a empezar[figura 11].

CAPITULO 4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

6.1 DISCUSIÓN

El presente trabajo se realizó con la finalidad de explorar en niños que presentan discapacidad motora, la percepción que tienen de sí mismos dentro de su núcleo familiar, buscando además que los datos obtenidos permitan *complementar* elementos de diagnóstico, y posibilidades de tratamiento psicológico enfocados a la población infantil que presentan estas características en primer lugar, y secundariamente sea posible orientar a los padres de los menores.

Para lograr el objetivo, se aplicó el Test del dibujo de la familia de Corman a 30 menores que presentan algún tipo de discapacidad motora entre las cuales se encontró a catorce (47%) niños con parálisis cerebral infantil, diez (33%) con secuelas de mielomeningocele, cuatro (13%) con artrogriposis y sólo dos (7%) con lesión medular por accidente, encontrando además limitaciones importantes en la mayoría de los niños para poder caminar.

Existió cierta dificultad para obtener información en relación con el plano gráfico de interpretación que propone Corman. No fue posible interpretar todos los aspectos que incluye debido a las limitaciones que algunos niños presentan para dibujar e incluso tomar el lápiz. Los niños que presentan Artrogriposis se auxiliaron con la boca para tomarlo y dibujar. Los que presentan Parálisis Cerebral, realizaron trazos incoordinados debido a la gran dificultad en la coordinación visomotora, sin embargo, verbalmente explicaron su dibujo y respondieron adecuadamente al interrogatorio de la prueba. A los niños con secuelas de Mielomeningocele y con lesión medular, si se les facilitó realizar los dibujos y se pueden observar trazos claros, pues no presentan limitaciones motoras en las manos, sin embargo incluyeron personajes de escaso movimiento aislados unos

de otros, con trazos restringidos en cuanto a la amplitud y con fuerza débil, lo que puede deducir también inhibición, tendencia a replegarse en sí mismo y timidez (Corman, 1961). Características que se pueden observar en estos menores, son referidas asimismo por las maestras de grupo y los terapeutas físicos que los atienden.

La mayoría de los niños proyectan a su familia real (90%), sólo tres de ellos (10%) dibujaron a una familia ideal integrada por ellos mismos, sus amigos, la psicóloga y el terapeuta, personas de quienes perciben muchas veces mayor atención que de sus propios familiares. Los menores proyectaron en sus dibujos tanto situaciones agradables como las que le generan angustia. Con relación a lo anterior, Corman refiere que el niño crea el dibujo por sí mismo y representa en él un mundo familiar a su modo. El hecho de actuar como creador le permitirá tomar la situación en sus manos, y en particular en todos los casos en que su verdadera condición familiar lo traumatice o le cause angustia, por lo que va a tratar de liberarse activamente apegándose a la felicidad y podrá crear una familia apegada a su deseo. (Corman, 1961). Sólo algunos menores perciben afecto, comprensión y atención constante por parte de sus familiares. El resto, expresó por medio de su dibujo y respuestas al interrogatorio, la preocupación por ciertos factores como su discapacidad aunada a la conflictiva familiar, refiriendo maltrato físico y emocional, descuido y padres con alcoholismo. En varios casos, refirieron que el padre abandona el hogar, lo cual es un dato de desintegración familiar.

Partiendo de la hipótesis de trabajo en la cual se plantea que el niño con discapacidad motora se percibe desvalorizado y rechazado dentro de su núcleo familiar, y tomando en cuenta el plano del contenido e interpretación clínica de la prueba, se llegó a verificar que ésta es válida. De 30 niños, trece (43%) no se incluyeron en el dibujo de la familia, aspecto que Corman relaciona con

sentimientos de angustia, minusvalía, desvalorización y de rechazo por parte del entorno familiar. Este autor menciona además, que los menores que se perciben así dentro de su núcleo familiar, tienden a excluirse del dibujo, mientras que otros se dibujan con trazos pequeños y/o en último lugar, tal es el caso de los otros trece (43%) menores lo cual denota desvalorización, sólo cuatro (14%) niños, se dibujaron en primer lugar, percibiéndose aparentemente aceptados y atendidos dentro de su núcleo familiar.

Cabe mencionar que de los cuatro menores que se incluyeron como primer lugar en el dibujo (14%), tres de ellos (10%), cuentan con una familia integrada por ambos padres, hermanos y abuelos quienes motivan y apoyan a los niños tanto en su rehabilitación física como en la vida cotidiana, además en estos tres casos se observó que las madres tratan con afecto, cariño y atención a sus hijos, cualidades que además los niños refirieron verbalmente durante la aplicación de la prueba. Estas señoras cumplen con asistencia, constancia y puntualidad al servicio de psicología para recibir sesiones de orientación familiar y apoyo psicológico encaminado al manejo de la dinámica familiar, la discapacidad de sus hijos, y el trato hacia los mismos. Mientras que el menor restante (3%) que se dibujó en primer lugar, durante la fase del interrogatorio de la prueba, se situó al mismo tiempo como el menos bueno y el menos feliz de la familia, constatando que también se percibe desvalorizado y rechazado.

Se encontró que la mayoría de los niños del presente estudio, perciben como los **más buenos** a otros miembros de la familia y no a ellos mismos. Sólo tres (10%) niños se eligieron como los más buenos. Los menores que perciben a sus hermanos como los más buenos, refieren que pueden ayudar a la mamá en las labores del hogar, pueden caminar y además salir a jugar (27%). Otros perciben a la figura paterna como el más bueno de la familia, por referir que trabaja y trae dinero al hogar (23%). Pocos menores eligen a la figura materna como la más

buena de la familia. Los que la eligen, refieren el hecho de que prepara los alimentos y "cuida a los hijos" (20%).

Se encontró que los que eligen a otros familiares como tíos o abuelos como **los más buenos** de la familia (20%), es porque hay casos en que los padres delegan el cuidado y atención a otras personas. Por lo tanto, los niños perciben mayor apoyo incluso hasta de personas sin parentesco familiar como podría ser el terapeuta físico, la maestra o la psicóloga, por lo tanto, otro indicador que favorece a que el menor se perciba desvalorizado y rechazado por su núcleo familiar, de tal manera que reconoce un mayor apoyo y atención de personas ajenas a su familia.

Se encontró a niños que se perciben a ellos mismos como los **menos buenos** de la familia (17%). A ellos se les observa desaliñados y con menos avances en la rehabilitación física. Me llama la atención, que estos menores padecen parálisis cerebral infantil y sus dificultades motoras son mayores a las de otros niños. Por medio de la observación y del diálogo con ellos, así como por referencias de las maestras del jardín de niños y terapeutas físicos, conocí que en estos casos existen antecedentes relacionados con familias disfuncionales, madres de familias abandonadas por el esposo, alcoholismo, drogadicción. Lo más evidente es el descuido materno, es decir, las madres se limitan a que asistan al jardín de niños al cual llegan gracias al transporte del DIF, y por las tardes los niños refieren sólo ver televisión, poca convivencia con los familiares y que algunos se quedan solos en su habitación, porque la mamá "está ocupada". Incluso a una de las niñas, la madre la envía a la escuela al día siguiente con la misma ropa que usó el día anterior, sin peinar y sin cambiarte el pañal, ya que esta menor presenta parálisis cerebral infantil y además de su dificultad para caminar, no controla esfínteres, incluso, esta niña incluye como personaje de la familia a su mascota, refiriendo que es con "quien más juega y platica".

Algunos niños, tienden a ubicar a la figura paterna y a los hermanos como los menos buenos de la familia (23%). Estos niños mencionan en sus explicaciones verbales que es el padre quien más se enoja con los hijos, quien algunas veces los golpea, que bebe alcohol y "se va de la casa". Varios niños atribuyen las reacciones del padre a la presencia de la discapacidad que presentan, lo cual genera en ellos sentimientos de culpa; estos niños llegaron a expresar: "por mi culpa sucedió esto", o "por mi enfermedad mi papá se porta así...". En cuanto a la relación fraterna (23%), se puede observar sentimientos de rivalidad por las condiciones de salud que los hermanos sí poseen, además de referir que los padres tienen mayor comunicación y convivencia con los hermanos sanos.

Los menores que perciben a la figura materna como la menos buena de la familia (20%), sienten una relación distante con ella. Además de observar en estos niños un evidente descuido, desaliño y falta de higiene en su presentación personal. Se observó además que estas señoras son las que con mayor frecuencia faltan a las juntas de padres de familia en el Jardín de Niños, a las citas en el área de psicología, las que no continúan con la terapia física en el hogar, y son constantemente reportadas por el personal que atiende a sus hijos como personas incumplidas en el tratamiento multidisciplinario que otorga la institución.

Sólo tres niños (10 %) se perciben como los más felices, lo cual es un indicador del estado de ánimo del resto de los menores, pudiendo relacionar este aspecto con la dificultad que han tenido para adaptarse a las condiciones que se generan con la discapacidad. Por lo tanto, situaron como los **más felices** a otros familiares y personas (30%), otros, a sus hermanos (27%) y algunos a la figura materna (23%), mientras que muy pocos eligieron a la figura paterna (10%).

Se encontraron pocos menores que se perciben a sí mismos como los menos felices (17%). Se trazan en el dibujo como niños tristes y sin sonrisa. También dibujaron rostros de tristeza en las figuras parentales. Es importante hacer notar

que la mayoría de los niños (40 %), perciben a la figura paterna como la **menos feliz** de la familia, pues refieren una constante queja por parte del padre debido a los altos costos de las medicinas requeridas y los aparatos ortopédicos que necesitan. También que ven a sus padres (que algunas veces son los padrastros) enojados y tristes, volviendo a referir en esta cuestión la posibilidad de ser maltratados verbal y físicamente, reforzando entonces los sentimientos de desvalorización y rechazo en estos menores.

Los niños que perciben sentimientos de desvalorización y rechazo por parte de los miembros de la familia nuclear y en especial de las figuras parentales, al dibujar una familia, tienden a identificarse con personas de la familia extensa o ajenas (43 %) como pueden ser abuelos y primos, además con profesionistas como terapeutas físicos y psicólogos, compañeritos del salón y hasta con una mascota. Sólo cinco niños prefirieron a la figura materna (17 %), quienes refieren ser tratados con cariño y paciencia por sus madres y sólo tres (10%) se prefieren a sí mismos, "por estar guapos", tomando en cuenta la apariencia de su rostro. Una gran parte de los menores (60%) desearía dibujar a otra familia diferente si tuviera que empezar su dibujo. El 40 % restante, dibujarían a la misma familia y además les agradó su dibujo, pues se les facilitó dibujar ya que sus limitaciones motoras son en las extremidades inferiores y no en las manos.

Coincido con Louis Corman apoyando la idea de que "cuando un niño ha presentado dificultades dentro de su núcleo familiar, tiende a desvalorizarse al representarse en el dibujo de una familia". En estos casos la dificultad que presentan, es la discapacidad motora.

Además de los indicadores emocionales que se pudieron observar y analizar a través del test del dibujo de la familia de Corman, se pueden describir los siguientes datos que fueron encontrados a lo largo de esta investigación y que

ayudan también a entender al niño con discapacidad motora y cuál es la percepción de sí mismo dentro de su núcleo familiar.

El inicio de esta conflictiva radica desde la conformación de la familia, pues a lo largo de la historia ha venido respondiendo a las necesidades de las personas que la integran y de la sociedad de la que forma parte. Entre sus funciones, las más importantes son: la procreación de los hijos, su educación y sobre todo, el bienestar de sus miembros.

Estoy de acuerdo cuando Dolto (1991) describe que en los padres existen expectativas puestas en los hijos cuando ellos nacen, incluso antes del nacimiento o la concepción. Habla de que el nacimiento de un hijo es también una fuente de alegría y felicidad, y que es recibido generalmente con cariño, pero en el caso de estos menores presentan algún defecto físico, enfermedad o discapacidad lo que provoca que el equilibrio familiar se vea afectado, a lo cual Minuchin (1990) llama pérdida de la homeostasis.

Después de los intentos por encontrar una cura para la discapacidad de sus hijos, los padres de los preescolares tienden a sobreprotegerlos tratando así de ocultar un verdadero rechazo, provocando que los niños se culpen a sí mismos de la enfermedad que presentan. Los niños se sienten obstaculizados pues los padres actúan restringiéndoles muchas actividades como resultado de sus condiciones (Shafer, 1988). La discapacidad ha dado lugar a constantes hospitalizaciones o frecuentes revisiones médicas, por lo que el menor ha sufrido de numerosas separaciones de su núcleo familiar, sintiéndose ansioso, triste, sólo y en ocasiones con sentimientos de abandono. Esto puede interferir en la asistencia a la escuela y por ende al proceso de socialización, ya que la escuela no sólo permite adquirir conocimientos sino también actúa como un agente socializador.

Coincido con Burish (1983) y Kempe (1988) cuando hablan de la dificultad de los padres para adaptarse a la enfermedad, ya que describen que cuando es

muy elevada, tienden a rechazar la gravedad del trastorno y resistirse a cooperar con los programas de rehabilitación y en ocasiones rechazan o aíslan al niño tanto del núcleo familiar como de las actividades escolares y sociales. Se observó que la presencia de discapacidad motora en estos menores, genera inseguridad, sentimientos de inferioridad y la sensación de ser diferentes pues en un principio tardan tiempo para poder relacionarse y permitir ser ayudados por los adultos y además cuando se acercan a personas "sanas", prefieren desviar su camino. Además de que frecuentemente esas personas se asombran y expresan gestos de rechazo cuando ven a uno de estos niños, por lo tanto, el niño se percibe rechazado no sólo de su medio familiar, sino también de la sociedad. Esto hace que se presenten sentimientos de abandono.

Debido a las restricciones en cuanto a movimiento que presentan, tienden a manifestar agresividad, pues se limitan actividades motoras esenciales como desplazarse, correr, caminar o jugar; en estos niños la estimulación del medio ambiente y de las habilidades sociales, suelen estar limitadas. Sin embargo se pudo observar una actividad que los niños no dejan de hacer aún con sus dificultades motoras: el juego, el cual realizan durante sus actividades escolares. Además, autores como Hurlock (1978), Orantes (1986) y Rae-Grant (1985) refieren que el juego en los niños ayuda en el manejo de la ansiedad, el resentimiento, la angustia y diversas emociones que para ellos resultan difíciles de manejar por otro medio. Estos menores, suelen aliarse con algún miembro del personal que lo atiende, como podría ser un médico, un terapeuta físico o un psicólogo, percibiéndose aceptados y atendidos más por ellos que por sus propios familiares.

Otra reacción común ante la discapacidad, es el aumento de los niveles de ansiedad del niño desde el momento en que el médico proporciona el diagnóstico y a lo largo de la evolución del padecimiento (Caseem, 1990; Raegrant, 1985), pues varios refieren que ya tienen varios años haciendo ejercicios

físicos y todavía no pueden caminar, lo cual también puede generar en ellos sentimientos de tristeza, enojo, desesperanza, e incluso rasgos depresivos.

Se pudo observar la presencia en tres casos donde la manifestación de atención y afecto hacia los niños era evidente. Los padres de estos menores, tratan de fomentar la socialización de sus hijos y empiezan a planear el futuro, previendo otorgar las condiciones necesarias de estudios y capacitación para que posteriormente puedan tener una seguridad personal y financiera, y así poder vivir adecuadamente cuando los padres faltan (adultez). Por lo tanto en estos casos, estos menores se perciben aceptados, atendidos y queridos dentro de su núcleo familiar.

La percepción que cada menor tenga de sí mismo dentro de su núcleo familiar con discapacidad motora, puede ser similar, pero pueden presentarse diferencias dependiendo del desarrollo emocional y de la historia personal de cada niño. La capacidad de adaptación a situaciones nuevas, así como la ayuda y cariño que le proporcionen sus padres son importantes para que se sienta aceptado tal como es y pueda seguir desarrollando sus habilidades y potencialidades.

Por las características de desvalorización y rechazo que perciben algunos niños con discapacidad dentro de su núcleo familiar, se sugiere la conveniencia de la psicoterapia para restablecer la buena adaptación a este medio. En la mayoría de los casos será necesario también influir en los padres para que modifiquen su actitud en procura de una mayor comprensión del sufrimiento que por la frustración experimenta el niño, postura que también comparten autores como Garwick (1995), Fuentes (1998) y Corman (1961).

O'Connor y Schaefer en su libro "Manual de terapia de juego" , otorgan un capítulo al niño con discapacidad, respaldando la importancia del tratamiento psicológico para abordar el aspecto emocional que conlleva esta situación.

6.2 CONCLUSIONES

1. Un porcentaje significativo de los niños con discapacidad motora estudiados (89 %), se perciben desvalorizados y rechazados dentro de su núcleo familiar, además de percibirse como los menos felices de la familia, lo cual se pudo observar por medio del Test del dibujo de la familia de Corman.
2. Los padres del menor con discapacidad motora, tienden a rechazar a su hijo, ya sea descuidándolo o sobreprotegiéndolo lo cual favorece a la percepción de sentimientos de desvalorización, rechazo y con ello angustia en el niño, ya que de alguna manera las expectativas de los padres se ven frustradas ante las dificultades que conlleva la discapacidad, afectando en muchos casos al resto del sistema familiar.
3. Los menores que perciben aceptación, comprensión y afecto por parte de sus familiares (11%) , y que además sus padres los apoyan en el tratamiento médico y psicológico ante la discapacidad, son niños que tienden a incluirse en el dibujo de la familia.
4. Se encontró que los menores estudiados, perciben gran rechazo por parte de la figura paterna, y en menor grado por la figura materna.
5. Además como resultados complementarios se encontraron datos de conflictiva familiar relacionados con maltrato, negligencia, alcoholismo y preocupación por la discapacidad presentada, así como desintegración

familiar ante la cual los menores estudiados tienden a desarrollar sentimientos de culpa.

6. Al igual que Garwick (1995), creo que no es sorprendente encontrar en menores con discapacidad, la presencia de sentimientos de inferioridad, vergüenza, culpa, amargura, envidia y autocompasión, lo que se detecta en algunos dibujos y en el diálogo con los menores estudiados al realizar la parte interrogativa de la prueba.
7. La percepción que tiene el niño con discapacidad motora, en relación a sentimientos de desvalorización y rechazo, se encuentra estrechamente relacionada con la dinámica familiar.
8. Se ve afectado el equilibrio familiar ante la llegada de un hijo que presenta algún defecto físico, enfermedad o discapacidad, fenómeno que refiere Minuchin (1990) como pérdida de la homeostasis, pues esta adversidad no solo afecta al niño, sino también a cada miembro de la familia.
9. Es conveniente la psicoterapia para el niño con discapacidad motora, con la que podrá mejorar su adaptación al medio familiar.
10. En la mayoría de los casos será necesario también influir en los padres para que modifiquen su actitud, en procura de una mayor comprensión del sufrimiento que por la frustración experimenta por el niño, postura que también comparten autores como Garwick (1995) y Fuentes (1998).

LIMITACIONES Y SUGERENCIAS

Cabe mencionar que en el caso de los dibujos pertenecientes a los menores que presentan parálisis cerebral infantil y artrogriposis, se dificultó realizar la interpretación del plano gráfico que propone Coman con la manera indicada, debido a las limitaciones motoras y movimientos incoordinados en las extremidades superiores, no obstante, ellos hallaron la manera de poder dibujar, ya sea tomando el lápiz con las manos o incluso con la boca. Por lo tanto, en estos casos se dio prioridad a la interpretación de la parte verbal de la prueba para realizar el análisis cualitativo y poder obtener la discusión de este estudio. En estos casos, se podría implementar la aplicación de este instrumento realizando algunas modificaciones, como podría ser darles a los niños unas láminas con varios personajes ya dibujados de manera separada, y pedirles que escojan los que formarían la familia que se imaginan, para después proceder a la parte interrogativa. El Test de frases incompletas de Sacks, el Test de apercepción temática CAT-a de Murray y las Fábulas de Duss se pueden utilizar para complementar los elementos de diagnóstico.

Reconozco este estudio como preliminar para continuar abriendo la investigación en el extenso e importante campo de la discapacidad motora en niños, y los efectos emocionales que ésta conlleva.

Así mismo, sugiero que en las unidades de rehabilitación física – médica, se continúen laborando e implementando programas sobre la prevención de la discapacidad con el trabajo conjunto de las áreas de psicología y medicina.

Propongo también establecer programas de atención psicológica por medio de la terapia de juego individual y grupal, encaminada al abordaje de los efectos emocionales que le permitan al niño adaptarse al medio familiar,

personal y social, consultando los lineamientos de la técnica que proponen Schaefer y O'Connor en su manual de terapia de juego.

La participación de los padres en el tratamiento psicológico y médico del menor es fundamental e imprescindible, pues con ella se propiciará que modifiquen su actitud de desvalorización y rechazo hacia sus hijos y logren una mayor comprensión del sufrimiento que experimenta el niño. Esto facilitaría la integración familiar, lo cual se reflejará en un mejor desarrollo integral del niño. Sugiero por tanto, crear en cada centro de atención a menores con discapacidad una escuela para padres, y así poder contar con un camino que ayude a tratar con menor angustia la discapacidad y a los hijos como tal.

APORTACIONES

Se proporciona el nombre de una de las asociaciones y la página de internet en la cual se podrá obtener información sobre el tema de la discapacidad infantil, lo cual puede servir de utilidad para los niños afectados y sus familiares, médicos tratantes, psicólogos e incluso para maestros docentes que laboran con menores que presentan algún tipo de discapacidad: E-mail: nichcy@aed.org (National Information Center for Children and Youth with Disabilities/ Trad.: Centro Nacional de Información para niños y jóvenes con discapacidad).

Se enlista un temario que se considera importante tomar en cuenta en las escuelas para padres:

- Desarrollo psicológico del niño
- Etapas emocionales del proceso de la enfermedad en el menor con discapacidad y su familia.
- Comunicación con el menor.
- Educación sexual en la familia.
- La importancia de la terapia física y rehabilitación para el desarrollo y salud del menor.
- Aspectos sobre disciplina, educación y trato del menor con discapacidad en el hogar y en la escuela.
- La importancia del juego para el menor con discapacidad.
- La dinámica familiar, papel importante para el óptimo desarrollo afectivo y cognitivo del niño.
- Necesidades afectivas del niño con discapacidad.
- Percepción de sí mismo del niño con discapacidad motora.
- El berrinche y rivalidad fraterna.

BIBLIOGRAFÍA

- Aguilar, F. (1994) Avances en la Restauración del Sistema nervioso. México, Vicova Editores.
- Ajuiaquera, J. (1983). Tratado de psiquiatría infantil. México, Masson.
- Badley, E. (1986). "The ICIDH: format, application in different settings and distinction between disability and handicap". International Disability Studies.
- Bakwin, H. Y Bakwin, R.M. (1974). Desarrollo psicológico del niño Normal y patológico. México, Nueva Editorial Interamericana.
- Barbaranne, J. (1997) Un niño especial en la familia. Guía para padres. México, Trillas.
- Behrman R., Vaughan, V. (1981). Tratado de Pediatría. España, Mc. Gras-Hill.
- Breslau, N. (1985). Psychiatric disorders in children with physical disabilities. Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry.
- Brodie, B. (1974). Views of healthy children toward illness. American Journal of Public Health.
- Burish, T. y Bradley, L. (1983). Coping with chronic disease. New York. Academy Press.
- Caseem, E. (1990). Depression and anxiety secondary to medical illness. Psychiatric Clinics of North America.
- Comisión Nacional Coordinadora (1996). Registro Nacional de Población de menores con Discapacidad. DIF, México.
- Comisión Nacional Coordinadora (1997). Directorio Nacional de Asociaciones de Personas con Discapacidad. DIF, México.
- Consuegra, N. M. (1992). Autoconcepto en niños con acondroplasia. Tesis de licenciatura, Fac. de Psicología, UNAM.
- Coman, L. (1961). El test del dibujo de la familia en la práctica médica pedagógica. Buenos Aires, Kapelusz.

Corzo, R. (1995). "La Discapacidad y su Impacto en la Familia". México. Memorias del 1 er. Congreso Internacional de la Discapacidad.

Chamie, M. (1987). "Survey Design Strategies for the Study of Disability". World Health Statistics Quarterly.

Dolto, F. (1991). ¿Niños agresivos o niños agredidos?. México, Piados.

Erikson, E. (1972). Infancia y sociedad. Argentina, Piados.

Esquivel, F., Heredia, C., Lucio, L. (1994). Psicodiagnóstico Clínico del niño, México, Manual Moderno.

Favre, T., Jenkis, E. y Fernández, C. M. (1987). El niño enfermo crónico y su familia. México. Nuevas Ediciones Nuevo Mar.

Feldfofel, D. Y Zimerman, A. (1981). El psiquismo del niño enfermo orgánico. Argentina, Piados.

Fitzpatrick, R. (1990). La enfermedad como experiencia. México, Fondo de Cultura Económica.

Fuentes, M. L. (1996). La asistencia social en México. Historia y perspectivas. México, Ediciones del Milenio.

Freud, A. (1989). Normalidad y Patología en la Niñez. Argentina, Piados.

Fuentes, M. L. (1998) La asistencia social en México. México, Ediciones del Milenio.

Freud, S. (1914). Introducción al narcisismo, Obras completas de Freud, A. Tomo 14.

García, J. (1991). Taller de introducción a la metodología de investigación médica interdisciplinaria, México: Coordinación de la investigación científica, U.N.A.M.

Garwick, P. (1995) How families first learn about their children chronic condition, Arch. Pediatr. Adol.

Gillhan, H. (1966). Como ayudar a los niños a aceptarse a sí mismos y aceptar a los demás. Argentina, piados.

Hammer, E. (1992) Test proyectivos gráficos. México, Paidós.

Hesse, G. (1986). La estimulación temprana en el niño discapacitado. Buenos Aires. Panamericana.

Hughes, M. (1982). Chronically ill children in groups. Recurrent issues and adaptation. American Journal of Community.

Hurlock, E. (1978). Desarrollo psicológico del niño. México, Mc Graw Hill.

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (1995): Censo de población y vivienda 1995. INEGI, México.

Kempe, C., Silver, H., O'Brien, D. Y Fulginati, V. (1988). Diagnósticos y tratamientos pediátricos. México, Manual Moderno.

Kerlinger, F. (1981). Enfoque conceptual de la investigación del comportamiento. México. Interamericana.

Kerlinger, K. (1975). Investigación del comportamiento. México. Interamericana.

Lebovici, S. (1989). Tratado de psiquiatría del niño y del adolescente. Madrid, España. Biblioteca nueva.

Lipowski, Z. Y Hanover, N. (1972). Advances in psychosomatic medicine. Aspects of physical illness. Suiza, Karger.

Mackeith, R. (1989). The feelings and Behavior of parents with Handicapped Children. International Disability Studies.

Mattsson, A. (1972). Long-term physical illness in childhood: A challenge to psychosocial adaptation. Pediatrics.

Minaire, P. (1983). Lé Handicap en porte-la-faux Prospective et Santé.

Minuchin, S. (1968). Familias y terapia familiar. España, Barcelona. Granica.

Nájera, H. (1978) Children reactions to hospitalization and illness. Child Psychiatry Human Development.

Nelson, W., Vaughan y McKay, (1996). Tratado de pediatría. Salvat Editores, México.

NICHCY. (1995). National Information Center for Children and Youth with Disabilities. (Centro Nacional de Información Para Niños y Jóvenes con Discapacidades), Washington, DC, EUA.

Olgún, P., Cabrera, G. (1982). Manual de la familia. México: Consejo Nacional de la Población.

OMS (1993, 1995). Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía. Organización Panamericana de la Salud, México.

Orantes, C. (1986). Estructura familiar de pacientes adolescentes con ARJ. Tesis de maestría, ULA.

Perin, E.; Guerrety, S. (1984). Desarrollo de los niños con enfermedades crónicas. Clínicas pediátricas de Norteamérica.

Pinet, P. (1997) La educación sexual del personal docente del CECADDE, como un recurso para apoyar el desarrollo integral del alumno con necesidades educativas especiales. Reporte Laboral; Facultad de psicología: U.N.A.M.

Rae-Grant, Q. (1985). Psychological problems in the medically ill child. Psychiatrics of North - America.

Podin, G. y Voshart, K. (1986). Depresión in the medically ill. An overview. American Journal of Psychiatry.

Schaefer, Ch., O'Connor, K. (1988) Manual de terapia de juego. México. Manual Moderno.

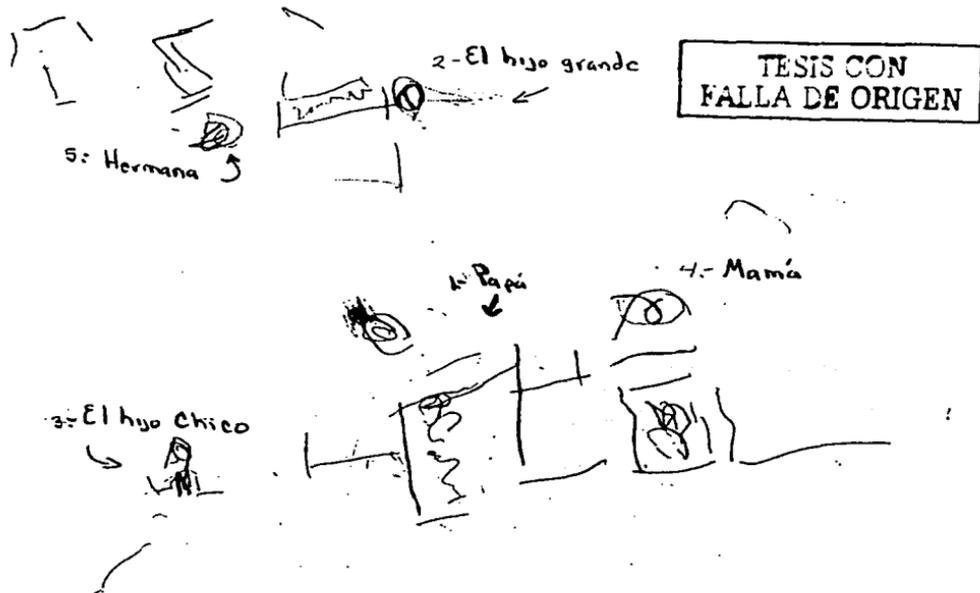
UNICEF (1996). Informe Anual. Publicación temporal, México.

Wallander, J. L. Y Vemi, J. W. (1989). Social support and adjustment in chronically ill and handicapped children. American Journal of community psychology.

World Health Organisation (1993). International Statistical Classification of Disease and Related Health Problems, (ICD-10), Geneva, WHO.

ANEXO

Test del dibujo de la familia de Corman de un niño con P.C.I.
Edad: 7 años



El más bueno: el bebé, porque cuando lo hacen llorar, se entera de que sus papás se pelean (tengo 3 hermanos).

El menos bueno: el hermano grande. Y el papá, porque trata mal a la mamá y a los hijos cuando está tomado y va a comprarle unas muletas al chico para que pueda caminar.

El más feliz: los hermanos grandes, aunque los papás se pelean.

El menos feliz: la mamá y el papá, por sus problemas "mi papá no tomaba, pero cuando yo nací empezó".

-Como quién te gustaría ser: como el bebé, pero que me traten bien.

-Si tendrías que volver a empezar tu dibujo: dibujaría la misma, porque si me entero aunque quieran esconderse.

Test del dibujo de la familia de Cormán de una niña con Secuelas de
Mielomeningocele

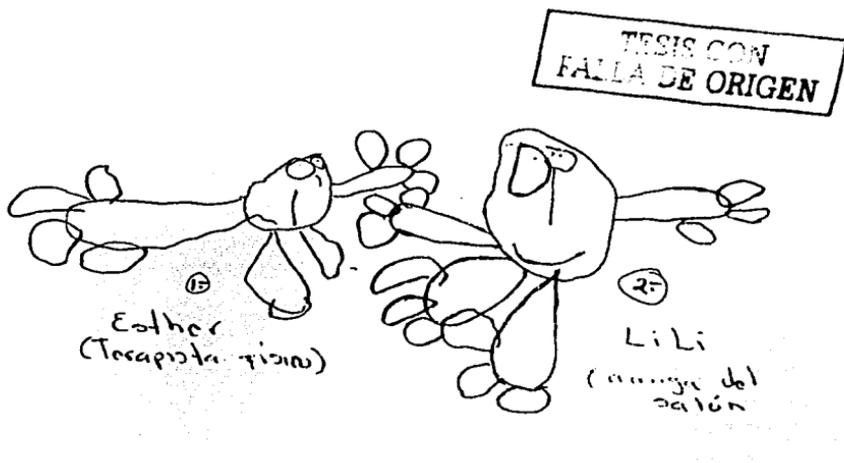
Edad: 7 años

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



El más bueno: abuelito porque cuando lo vivo me lleva al parque y me abraza
El menos bueno: mi hermana la grande, porque me molesta de broma y a mí me regañan
El más feliz: abuelita, porque siempre quiere ir con nosotros, y en su casa tiene dulces
El menos feliz: ninguno, todos son felices, porque me llevan a donde ellos van
- Como quién te gustaría ser: como mi mamá, para darte juguetes a las hijas
- Si tendrías que volver a empezar tu dibujo: dibujaría la misma y yo deseo que Dios me cuide.

Test del dibujo de la familia de Cormán de una niña con Artrogriposis
Edad: 7 años (dibujo realizado con la boca)



El más bueno: mi amiga Karla (terapeuta física) y tú (la psicóloga)

El menos bueno: Margerit y Karen (terapeutas), porque son las más enojonas

El más feliz: Nico (su compañero del salón), porque hace buena terapia

El menos feliz: Alejandro (terapeuta), porque no deja subirnos a la resbaladilla, pone cara de enojado

- **Como quién te gustaría ser:** como Karla y Esther (terapeutas); prefiero a todos los de aquí
- **Si tendrías que volver a empezar tu dibujo:** dibujaría la misma y me gustaría formar parte de esta familia, porque son amigos.

99

Test del dibujo de la familia de Corman de una niña con lesión Medular
Edad: 7 años

El más bueno: el papá, porque me lleva al parque

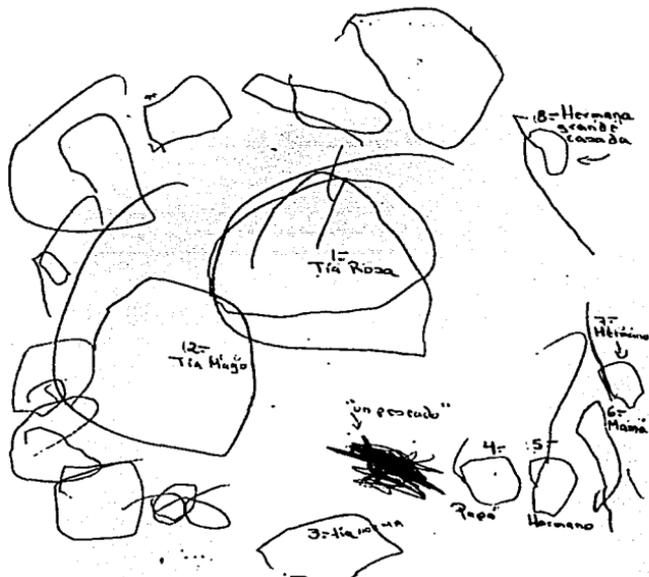
El menos bueno: la mamá ...

El más feliz: el hermano, porque se porta bien

El menos feliz: la niña, porque la encierran en su cuarto si no está quieta y grita y a veces la castigan con el cinturón o con la mano.

- Como quién te gustaría ser: como mi papá, porque me invita a ver la tele

- Si tendrías que volver a empezar tu dibujo: dibujaría otra, porque dibujaría la de mis amigos



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

**DIBUJOS DE LOS NIÑOS QUE SE
PERCIBEN ACEPTADOS,
QUERIDOS, COMPRENDIDOS Y
ATENDIDOS**

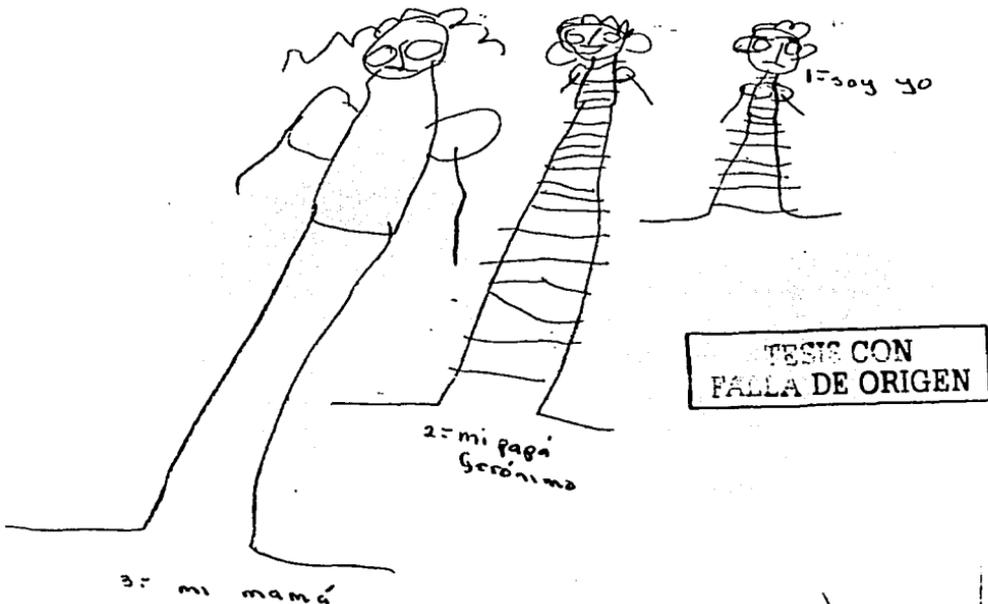
Test del dibujo de la familia de Corman de un niño con Parálisis Cerebral Infantil
Edad: 6 años

TEST CON FALLA DE ORIGEN



El más bueno: Juanito (señalándose), porque soy risueño, voy al parque con mis papás
El menos bueno: mi hermano, porque va mal en la escuela y yo voy mejor que él
El más feliz: Juanito, porque soy bueno, me cuidan y juegan conmigo
El menos feliz: mi primo, porque casi no se ríe
-Como quién te gustaría ser: como mi abuelito, porque juega con los niños
-Si tendrías que volver a empezar tu dibujo: dibujaría la misma, con la misma mamá, papá, hermanos, abuelito y el niño (señalándose)

Test del dibujo de la familia de Cormán de un niño con Secuelas de Mielomeningocele
Edad: 6 años



El más bueno: Chucho, porque yo no digo groserías

El menos bueno: mi mamá, porque me dice que levante mis juguetes

El más feliz: Soy yo porque soy el más chiquito de la casa, y mis papás me cuidan

El menos feliz: nadie, porque paseamos los sábados

-Como quién te gustaría ser: como yo, juego con los niños y mi papá me conciente

-Si tendrías que volver a empezar tu dibujo: dibujaría la misma

Test del dibujo de la familia de Corman de un niño con Parálisis Cerebral Infantil
Edad: 7 años

El más bueno: mi hermana Gaby de 16 años, porque está grande

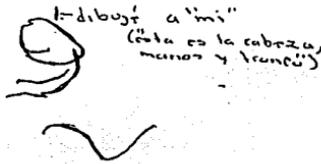
El menos bueno: mi hermano, porque está grande y ya no juega conmigo

El más feliz: "yo", y todos mis hermanos porque hacen muchas cosas conmigo, no jugar pero sí pasear

El menos feliz: no hay

-Como quién te gustaría ser: me gustaría ser como a mí, no me gustaría ser como nadie de mi familia, porque así estoy contento

-Si tendrías que volver a empezar tu dibujo: dibujaría la misma y también otra, la de un amigo



TRUQUE CON FALLA DE ORIGEN

2- A mi mamá
"cabeza"
"boca"

"tronco"
"piernas"

3- A mi papá
"tronco"
"boca"
"piernas"
"tronco"

4- Hermano
"piernas"
"tronco"