

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA

RESIDENCIA EN PSICOTERAPIA INFANTIL

**EL TRABAJO PSICOTERAPÉUTICO DE UN NIÑO CON MALFORMACIÓN  
CONGÉNITA Y SU FAMILIA**

REPORTE DE EXPERIENCIA PROFESIONAL  
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:  
MAESTRA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

LIC. ANGELA IVONNE MENDEZ CARVAJAL

Directora del Reporte:

Mtra. Verónica Ruiz González

Comité Tutorial:

Mtra. María Cristina Heredia Ancona

Dra. Judith Salvador Cruz

Dra. Emilia Lucio Gómez-Maqueo

Mtra. María Fayne Esquivel Ancona



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.

## DEDICATORIAS

A mis **padres** por estar siempre a mi lado,  
Apoyándome en mis metas e ilusiones...

A mis **abuelos** por ser el pilar de la familia,  
me han enseñado que la dedicación y  
el compromiso son la base del éxito.

**Alejandra** por ser mi tía, hermana,  
pero sobre todo mi amiga.

**Edgar** mi hermano incondicional, que apoyó  
y recordó en todo momento la  
realización de este documento, que no me dejó desistir.

**Diego** Ildfonso por todo su apoyo, comprensión  
Por estar en todo momento, por ser parte de este logro,  
Por ser mí amigo, compañero, cómplice...

## AGRADECIMIENTOS

José Luis Pozos-Gutiérrez e

Inés Vargas Núñez

por confiar en mí en todo momento,

por compartir sus conocimientos e impulsarme.

Mtra. Verónica Ruiz González,  
por todas sus valiosas contribuciones,  
por sus exigencias, por la confianza y  
todos los conocimientos compartidos,  
Gracias.

A todas las Profesoras del programa  
que fueron entusiastas al compartir sus conocimientos  
y sobre todo sus experiencias profesionales  
para formar nuevos psicoterapeutas infantiles.

A la UNAM por ser mi alma mater,  
por las oportunidades de crecimiento  
profesional y personal que me ha dado  
a lo largo de diez años.

Por último y no menos importantes a mis amigas-hermanas

Maribel, Georgina, Paola, Karina

por su apoyo incondicional,

por sus consejos, por compartir conmigo

cada momento de mi vida. Gracias nenas.

Oli, Lau, Ana y Sam, por todos los  
momentos compartidos en esta etapa  
de nuestra vida, por sus enseñarme a  
ser más relajada y disfrutar la maestría.

## ÍNDICE

RESUMEN .....	1
INTRODUCCIÓN .....	2
CAPÍTULO 1 MALFORMACIONES	
1. Antecedentes .....	4
2. ¿Qué es una malformación? .....	5
3. Causas .....	6
4. Malformación de VACTERL .....	8
5. Causas de la Malformación VACTERL .....	10
6. Un bebé VACTERL .....	11
7. Diagnostico diferencial de un bebé VACTERL .....	17
8. Pronóstico.....	18
9. Tratamiento médico.....	19
CAPÍTULO 2 MALFORMACIÓN Y FAMILIA	
1. Familia y Malformación .....	20
2. La llegada de un niño con necesidades especiales en al familia .....	23
CAPÍTULO 3 EL TRABAJO EN PSICOTERAPIA CON NIÑOS CON MALFORMACIONES O DISCAPACIDAD	
1. El trabajo en Psicoterapia.....	28
MÉTODO.....	47
ESTUDIO DE CASO.....	51
DISCUSIÓN.....	56
CONCLUSIONES.....	58
REFERENCIAS BIBLIOGRÀFICAS.....	77

## RESUMEN

Las parejas al enterarse que van a ser padres generan expectativas y deseos entorno al nuevo ser, pero cuando se presenta una malformación, los padres atraviesan un proceso de duelo por el niño fantaseado; enfrentar el duelo del niño ayudará a los padres a moverse hacia nuevas decisiones en sus vidas (Ortega, Torres, Garrido y Reyes, 2006). Cuando los padres no superan las adversidades junto con sus hijos puede haber historias como la de Luis, un niño de seis años, quien nació con una malformación llamada VACTERL, se ha sometido a cuatro operaciones y ahora se ha corregido el problema; sin embargo tiene dificultades para el control de esfínteres. El niño tiene la confusión de “no saber qué es lo que tiene mal para arreglarlo”. Se realizó evaluación con la Guía Portage de Educación Preescolar para conocer su nivel de desarrollo en: socialización, lenguaje, autoayuda, cognición y desarrollo motriz. Asimismo se realizaron sesiones de juego diagnóstico, obteniendo como resultados que Luis cuenta con las habilidades correspondientes esperadas para los niños cuatro años (edad en la que inició el proceso), el área motriz es donde presenta mayor dificultad, algo que podríamos esperar debido a la falta de ejercicio físico por el problema de la columna. Se tuvieron 41 sesiones. Las principales líneas terapéuticas fueron: favorecer y estimular el desarrollo integral de Luis; fortalecer los vínculos con sus cuidadores; favorecer el sentimiento de pertenencia a su hogar; trabajar la imagen corporal, favoreciendo un autoconcepto valorado. La orientación con padres tuvo como objetivo acompañar y promover la elaboración de las diferentes tareas del duelo del niño fantaseado, favorecer la autoconfianza y sentimiento de competencia parental, la valorización y aceptación del hijo real. Se lograron los objetivos planteados, la familia y Luis ha adquirido herramientas para afrontar las situaciones estresantes que pudieran presentarse más adelante. **Palabras clave: malformación congénita, terapia de juego.**

*Somos nuestra memoria, somos ese quimérico  
museo de formas inconstantes,  
ese montón de espejos rotos  
(José Luis Borges 1899-1986).*

## INTRODUCCIÓN

La sede en la que realicé las prácticas profesionales fue el Centro Comunitario Dr. Julián Mac-Gregor Sánchez y Navarro, donde lleve a cabo actividades tales como la atención de siete casos, tres de ellos relacionados con problemas de conducta, dos con depresión, uno más de miedos y finalmente un caso relacionado con apoyo terapéutico para Luis que nació con una malformación, también tuve la oportunidad de dar atención en la modalidad grupal con niños que presentaban problemas de ansiedad generalizada.

La elección del caso fue por el motivo de consulta de Luis, este motivo es poco común en la consulta tanto institucional como privada. Al comenzar a investigar antecedentes de estudios publicados, respecto al trabajo en psicoterapia con niños con malformación vacterl, no existía información específica, por la poca incidencia de estos casos, tanto a nivel nacional como internacional. Por lo tanto el objetivo de publicar este caso es aumentar la literatura del trabajo con los niños y las familias que se enfrentan situaciones similares. Las interrogantes que surgieron a lo largo del proceso fueron: ¿qué es la malformación vacterl? ¿Cuáles son sus características? ¿El pronóstico de desarrollo? ¿Pueden tener una vida normal? ¿Qué pasa con la familia nuclear? ¿Qué significa Luis para sus padres y sus abuelos? ¿Por qué es complicado ver las fortalezas del niño? ¿De qué manera el niño puede mejorar las relaciones familiares?

A través de este documento se comparten las respuestas de dichas interrogantes a partir del trabajo psicoterapéutico realizado tanto con Luis como con su familia.



Para ello, el presente documento se organiza en seis capítulos. El primer capítulo está dedicado a conocer médicamente que es una malformación, sus causas, prevalencia y pronóstico, específicamente de la malformación que padece Luis (VACTERL), con el objetivo de tener una mayor comprensión de la situación por la que estaba atravesando la familia.

El segundo capítulo narra las características de una familia ante la presencia de un miembro discapacitado, cuales son las fases por las que la familia puede pasar ante estas situaciones y cómo es que lo enfrentan de acuerdo a las características personales de cada miembro.

El tercer capítulo nos muestra algunas estrategias de tratamiento con los niños y con las familias, cuales son las áreas de tratamiento dependiendo del tipo de discapacidad y en qué momento de la vida se presente.

El cuarto capítulo se explica la metodología seguida para la realización de este reporte, la forma en que se trabajó con Luis a lo largo del proceso

El quinto capítulo incluye el estudio de caso, en el que se describen y analizan las diferentes fases identificadas en el proceso de psicoterapia con el menor y su familia. Por último, se discuten los objetivos que se alcanzaron y las principales limitaciones del trabajo. Así como las conclusiones de lo que fue mi proceso de aprendizaje en el Programa de Maestría con Residencia en Psicoterapia Infantil.

*Cada cosa tiene su belleza, pero no todos pueden verla  
Confucio (551 a.C. -478 a.C.)*

## **CAPÍTULO 1: MALFORMACIONES**

### **Antecedentes**

Las malformaciones congénitas han despertado un gran interés desde los albores de la historia humana. Carlson (2006) menciona que las primeras representaciones de malformaciones congénitas son interesantes por su gran precisión anatómica, que a menudo permite establecer el diagnóstico de trastornos o síndromes específicos a partir de estas obras antiguas. Sin embargo, a partir de la Edad Media las representaciones de las malformaciones resultaban ser mucho más imaginativas, y a menudo eran imagen de híbridos entre seres humanos y animales.

Entre las primeras aplicaciones del pensamiento científico al problema de las malformaciones congénitas se encuentran las realizadas por el cirujano francés Ambrose Paré en el siglo XVI, que señaló que la aparición de estos defectos desempeñaban un papel tanto los factores hereditarios como los mecánicos, por ejemplo, la compresión intrauterina. Menos de un siglo después, William Harvey elaboró el concepto de detención del desarrollo y definió algunas de las causas mecánicas de las malformaciones congénitas.

A principios del siglo XIX, Etienne Geoffroy de St. Hilaire acuñó el término teratología, que literalmente significa “el estudio de los monstruos”, para describir las nuevas investigaciones sobre las malformaciones congénitas. A finales del siglo XIX, el estudio científico de la teratología establecía bases firmes con la publicación de varios tratados enciclopédicos en los que se recogían de manera exhaustivamente los diversos aspectos anatómicos de las malformaciones congénitas reconocidas.

Tras el florecimiento de la embriología y la genética experimentales a principios del siglo XX, los investigadores comenzaron a reproducir malformaciones

congénitas específicas y reconocibles por manipulaciones genéticas o analíticas experimentales en los animales de laboratorio. Todo ello dio lugar a la desmitificación de las malformaciones congénitas y a la búsqueda de una explicación científica y racional para las mismas.

### **¿Qué es una malformación congénita?**

La OMS lo define como una anomalía del desarrollo morfológico, estructural, funcional o molecular, presente al nacer (aunque se manifieste después del nacimiento), Los defectos congénitos abarcan una gran variedad de patologías; su prevalencia puede llegar hasta un 7-10 % durante el primer año de vida.

En diccionario Medico Webster's New Word (2008) definen a las malformaciones congénitas como una defecto físico o estructural por causas genéticas (heredado) o debido a otras causas que interfieren el desarrollo de un órgano o parte del organismo.

Según la Real Academia de la Lengua Española una malformación es una anomalía en el desarrollo, especialmente cuando constituye un defecto estructural. Congénita por su parte, significa que se engendra juntamente con algo. Las malformaciones congénitas son entonces defectos físicos presentes al nacimiento, sin tomar en consideración si éste es causado por un factor genético o por otros acontecimientos prenatales. Ocurren durante el desarrollo embrionario y su efecto es permanente. También se les conoce como defectos de nacimiento.

Según los datos obtenidos por Ortiz, Flores, Cardiel y Luna (2003) de 22 771 nacimientos en el Hospital General de México, 226 casos se presentó alguna malformación (0.99%), el 38.9 % en el sistema digestivo, el 15. 9% en el sistema nervioso y el 15% de genopatías.

Por otra parte, Carlson (2006) menciona que entre el 2 ó el 3 % de todos los recién nacidos vivos muestran al menos una malformación congénita reconocible. Este porcentaje aumenta al considerar las malformaciones diagnosticadas a los niños durante los primeros años tras el nacimiento.

## Causas

La génesis de las malformaciones congénitas se pueden contemplar como una interacción entre el aporte genético que recibe el embrión y el ambiente donde se desarrolla. La información básica está codificada en los genes, pero a medida que se despliegan las instrucciones genéticas, las estructuras orgánicas en desarrollo están sometidos a influencias micro y macroambientales que pueden ser compatibles con el desarrollo normal o interferir en el mismo. En el caso de las malformaciones de origen genético o aberraciones cromosómicas, el defecto es intrínseco y se suele expresar incluso en un ambiente normal. Las causas puramente ambientales interfieren en los procesos embriológicos en situaciones en las que el genotipo es normal. No obstante, en otros casos existe una interacción entre el ambiente y la genética (Huffstadt, 1981).

Camps y Lorget (2004) refieren que existen varios factores que se asocian a diversos tipos de malformaciones congénitas. En la actualidad, estos factores son más conocidos a nivel de sus asociaciones estadísticas que como puntos de interferencia en los controles específicos del desarrollo, aunque son pistas relevantes para explicar la alteración del desarrollo. Entre estos factores asociados a un aumento en la incidencia de malformaciones congénitas están:

1.-La edad de los padres: existen correlaciones entre la edad de los padres y la incidencia de ciertas malformaciones, un ejemplo clásico de ello es el aumento de incidencia de síndrome de Down en hijos de mujeres mayores de 35 años. Hay otros trastornos relacionados con la edad del padre como el síndrome de Alpert en hijos de hombres mayores a los 45 años.

2.- La raza: es un factor que influye en muchas malformaciones congénitas y en otras enfermedades. Entre las personas de la raza blanca es el doble de probabilidad de presentar alguna malformación que las personas de raza negra.

3.- -Las tendencias familiares: las variaciones de malformaciones, en especial las que tienen una base genética, se observan con mayor frecuencia en

cierto grupos de familiares, sobre todo si existe algún grado de consanguinidad en los matrimonios a lo largo de las generaciones.

A pesar de las considerables investigaciones que se han llevado a cabo durante más de 50 años, sigue siendo desconocida la causa de al menos el 50% de las malformaciones congénitas en los seres humanos. Carlson (2006) por su parte considera algunos de los factores que pueden influir en la aparición de malformaciones son:

#### Factores genéticos

Estas malformaciones pueden producirse por alteraciones en la división cromosómica o por mutaciones en los genes. Las anomalías cromosómicas se suelen clasificar como errores estructurales o numéricos y se originan en la división celular, en especial en la meiosis. Los errores numéricos de cromosomas dan lugar a una aneuploidía, definida como un número total de cromosomas que no es normal de 46.

#### Factores ambientales

Diversos factores están relacionados con malformaciones congénitas. Estos factores van desde teratógenos químicos y las hormonas hasta infecciones maternas y los factores. Aunque la lista de posibles factores teratógenos es larga, poco de ellos tienen un incuestionable efecto de esa índole para el ser humano.

#### Factores físicos

Los factores físicos pueden ser variados uno de ellos las radiaciones ionizante ya que es un teratógeno potente y la respuesta a la misma depende de la dosis administrada como de la fase de la gestación en la que se encuentra el embrión.

#### Factores maternos

Existen varios factores maternos que han sido implicados en la aparición de malformaciones congénitas. La diabetes materna se asocia a menudo con un peso

elevado al nacer y a la muerte intrauterina. Algunas malformaciones estructurales son varias veces más comunes en los hijos de las madres diabéticas que los nacidos de mujeres de la población en general. La alimentación no parece ser un factor principal en la aparición de malformaciones, aunque si la madre muestra deficiencia grave de Yodo es probable que el recién nacido muestre retraso en el crecimiento (Carlson, 2006).

### **Malformación de vacterl**

Una de las malformaciones existentes es la Asociación de Vacterl. Se trata de una malformación extremadamente rara del desarrollo embrionario, que afecta a diversas estructuras y vísceras. La información que se tiene de este tipo de malformación es muy escasa, debido que son pocos los casos en México, sin embargo en 1997 se funda INFOIMAGEN una asociación civil, integrada por grupos de voluntarios y profesionistas de la salud, y surge como respuesta a la necesidad de información que existe entorno a los defectos al nacimiento en México.

Infomigen (2009) realiza una descripción detallada de la Asociación Vacterl. Describe que desde 1972, Quan y Smith emplearon por primera vez el acrónimo VATER para definir la asociación de las siguientes malformaciones congénitas: defectos vertebrales, ano imperforado, fístula traqueoesofágica (comunicación anormal entre dos órganos internos o hacia la superficie corporal- de la tráquea al esófago) con o sin atresia (oclusión de una abertura natural) y displasia (desarrollo anómalo de tejidos u órganos) radial. Un año más tarde, estos mismos autores incluyeron la displasia renal. Temtamy y Miller añadieron las malformaciones cardiovasculares y, desde 1975, Nora y cols proponen el acrónimo VACTERL para definir la agrupación de defectos vertebrales, ano imperforado, malformaciones cardiovasculares, fístula tráqueo-esofágica con o sin atresia de esófago, displasia renal, polidactilia y deformidades de los miembros (*limbs*).

Se le llama Asociación y no Síndrome porque aunque todos los defectos al nacimiento están ligados entre sí, no se sabe cuál o cuáles son los genes causantes de estos defectos. En el estudio de los defectos al nacimiento, el término “asociación” se refiere a la presencia no casual de un patrón de múltiples anomalías que se sabe que no pertenecen a un síndrome (como podría ser el síndrome de Down), a una secuencia de malformaciones (o eventos) o a un defecto que está concentrado en una sola parte del organismo y que se da en dos o más individuos

De las tres asociaciones de alta frecuencia que aparecen en la literatura, solamente el VACTERL se ajusta a la definición. Las otras dos, CHARGE y MURCS se encuadran mejor en lo que se entiende por síndrome (patrón de múltiples anomalías que afectan a múltiples áreas del desarrollo y que tienen, causas y mecanismos de producción de enfermedad), (Blachford, 2002).

Cada bebé que nace con la asociación VACTERL es realmente único y sus defectos son totalmente diferentes de los de otro bebé.

Se caracteriza por anomalías vertebrales, atresia anal, cardiopatías (término general de la enfermedad del corazón) congénitas, fístula traqueo-esofágica, displasia renal y defectos de las extremidades, siendo el más característico la displasia del radio (Blachford, 2002).

Las siglas VACTERL están formadas por el acrónimo inglés de los fundamentales órganos o estructuras embrionarias implicadas:

La V es por “vértebras” que son los huesos de la columna vertebral y se refiere a los problemas que se aparecen en esa zona.

La A es por Ano imperforado o atresia de ano que quiere decir que el intestino grueso no tiene apertura hacia el exterior del cuerpo para expulsar las heces fecales.

La C es para hacer notar los problemas cardiacos, (Ávila, et al., 2004)

TE son dos letras que juntas hablan de una fístula o comunicación entre el esófago (que es el tubo por donde pasa la comida de la boca al estómago) y la tráquea (que es el tubo respiratorio hacia los pulmones).

La R es por los problemas o anomalías renales o de riñón.

La L se agrega a veces para describir anomalías de los miembros superiores e inferiores, limbs en inglés.

Muchos de los problemas de la Asociación VACTERL o cualquier otra anomalía pueden ser detectados en un ultrasonido a partir de la semana 18 de gestación (Lagman, 2007).

La Asociación Vacterl afecta preferentemente a varones en una proporción de 2,6:1. Se estima una frecuencia de alrededor de 1,6 / 10.000 nacidos vivos (Infoimagen, 2009).

## **Causas**

Las causas de esta Asociación son muy debatidas, la mayoría de los casos ocurren por causas desconocidas. La asociación VACTERL aparece de forma esporádica o de novo, pero el hecho de que se hayan descrito varios casos en la misma familia, hace sospechar factores genéticos implicados que se heredan como un rasgo genético autosómico dominante.

Una teoría sugiere que hay una disrupción en el proceso de reproducción de un tipo de células en las primeras etapas del embarazo. Existen únicamente tres tipos de células en un bebé de tres semanas de fecundado. Una de ellas, llamada célula mesodérmica es la que se va a encargar de formar la pared del sistema digestivo (incluido el esófago), los riñones, los huesos (incluyendo la columna vertebral y el esqueleto de las piernas). En principio, un cambio en estas células puede resultar en un cambio en cualquiera de estas partes del cuerpo y esto explicaría la enorme variedad de anomalías presentes en la asociación VACTERL.



Ciertos autores la han puesto en relación con el hecho de que las madres hayan tomado algún tipo de hormonas sexuales (anticonceptivos) o medicamentos para bajar el colesterol en la sangre (estatinas) durante el primer trimestre del embarazo: la lesión se produce entre las 4 y 6 semanas de gestación, afectando a la hoja mesodérmica.

Se ha observado también que algunos bebés afectados con trisomía 18 o hijos de madre diabética pueden presentar el mismo conjunto de anormalidades que se observan en la asociación VACTERL por lo que es muy deseable que todos estos casos sean evaluados por un genetista que determine la necesidad de realizar estudios genéticos.

Igualmente se han descrito algunos niños con una forma clínica diferente, con patrón de herencia autosómico recesivo y que presentan como fundamental manifestación clínica añadida una hidrocefalia (acumulación de líquido en el encéfalo); contrariamente a lo que podría esperarse, su pronóstico, siempre que se resuelva la hidrocefalia mediante cirugía precoz, es favorable y los niños, aunque con un retraso psicomotor leve a moderado son capaces de integrarse, relacionarse con el medio y de progresar en el aprendizaje (Morán, 2008).

### **¿Qué es un bebé VACTERL?**

Para la confirmación del padecimiento es necesario que existan tres o más anormalidades (esto no es en sí un diagnóstico sino una lista de anomalías que ocurren al mismo tiempo y el acrónimo ayuda a los médicos a saber qué buscar y qué esperar).

Ante una persona afectada con dos o más de estos problemas, el médico sabe que debe buscar otros que estén relacionados con esta asociación. Esto es importante porque el diagnóstico precoz permite un tratamiento inmediato antes de que el bebé sufra mayores complicaciones.

Existe una gran cantidad de combinaciones dentro de las manifestaciones y no siempre se diagnostica adecuadamente por lo que es difícil establecer una incidencia de este padecimiento en la población.

Las anomalías de las vértebras o defectos de la columna vertebral generalmente consisten en vértebras hipoplásicas (muy pequeñas y poco desarrolladas) o hemivértebras (cuando sólo se desarrolló la mitad del hueso). El desarrollo anormal de los huesos también puede ir acompañado de anomalías de los músculos y nervios asociados a estos huesos.

Cerca del 70 % de los pacientes con Asociación VACTERL tienen anomalías en las vértebras. Aunque estas anomalías no le causarán problemas en el principio de su vida, al ver la radiografía del tórax el médico debe de sospechar que puede haber otras anomalías asociadas con VACTERL.

Más adelante, en la infancia, las anomalías de columna pueden ser la causa de escoliosis o curvaturas de la columna. Cuando hay malformación de vértebras es más común que la escoliosis progrese rápidamente y llegue a necesitar cirugía.

La atresia anal o ano imperforado se ve en el 55% de los pacientes con VACTERL.

Esta anomalía se nota en el momento del nacimiento cuando el médico revisa al recién nacido y requiere cirugía inmediata. En algunos casos será necesario hacer varias cirugías hasta que quede totalmente reconstruido el canal anal. Las secuelas están relacionadas con qué tan funcional quede el nuevo ano, de tal forma que pueden tener estreñimiento o incontinencia si el esfínter anal queda mal reconstruido, a veces es necesario realizar dilataciones o modificar la dieta para mejorar los síntomas.

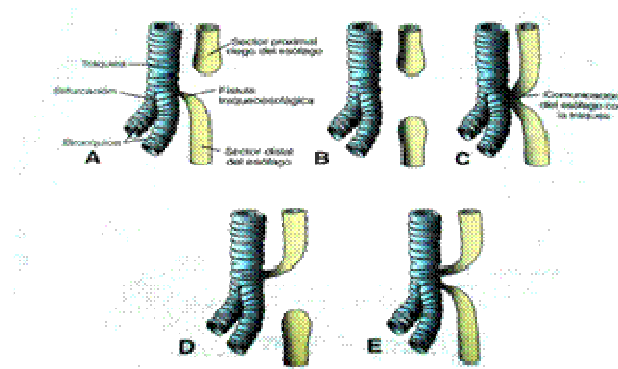
Anomalías del Corazón: Casi el 75% de los pacientes con Asociación VACTERL tiene defectos congénitos de corazón. Los más comunes son CIV -comunicación interventricular-, CIA -comunicación interauricular- (es un agujero en la pared que separa las dos cámaras del corazón, como consecuencia el corazón no funciona

apropiadamente. El bebé puede no tener síntomas si el agujero es pequeño, pero en los casos más severos puede dificultar la respiración y detener el crecimiento) y la Tetralogía de Fallot (combinación de cuatro anomalías del corazón), pero también puede tener persistencia del conducto arterioso (vaso arterial que comunica la aorta, la arteria pulmonar y el corazón durante el embarazo) y Trasposición de los grandes Vasos.

Los bebés pueden tener un soplo al nacer, pero también no tenerlo y sin embargo presentar algún defecto congénito del corazón. Si se sospecha de un diagnóstico de Asociación VACTERL, es necesario siempre pedir una consulta de un cardiólogo pediatra.

La atresia esofágica con fístula traqueo-esofágica se ve en el 70% de los pacientes con VACTERL aunque puede presentarse como un defecto aislado. Es una condición rara en la que una sección en la parte superior del esófago está cerrada y forma una bolsa ciega. Esto significa que la comida no puede pasar de la garganta al estómago.

La fístula traqueo- esofágica es también rara y tiende a presentarse perpendicular a la atresia. La parte más baja del esófago cerrado, se comunica hacia la tráquea.



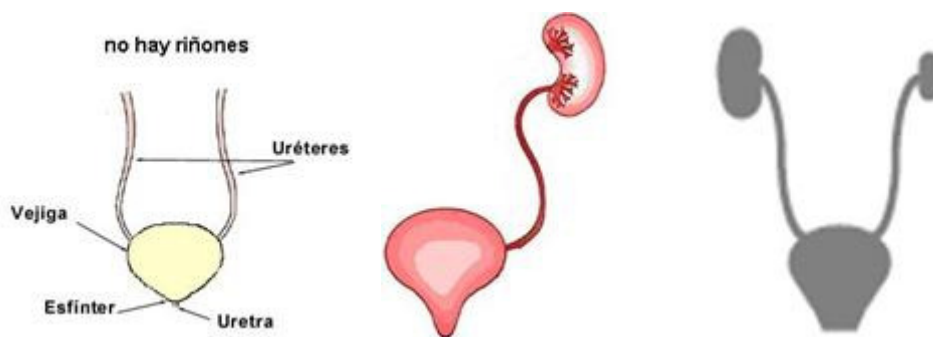
No se sabe cuál es la causa de estos dos problemas y tiene una incidencia de 1 en 3500 a 5000 nacimientos. Del 15 al 33% de los pacientes con fístula TE tendrán también anomalías congénitas del corazón. Sin embargo, estos bebés generalmente presentan defectos del corazón que no son muy complicados como pueden ser la CIV la cuál puede no requerir cirugía. Pueden también tener otros

defectos de la línea media del organismo como labio y paladar hendido, falta de formación del sacro (es el último hueso de la columna vertebral) y anomalías del sistema urogenital.

Los problemas médicos que se pueden presentar son disminución en la motilidad del esófago (es necesario el movimiento para que el alimento pueda descender al estómago), el reflujo gastroesofágico, y las infecciones bronquiales. La broncoaspiración y las anomalías asociadas son las causas de mortalidad en la atresia esofágica.

Los defectos renales o urológicos se ven aproximadamente en el 50% de los pacientes con VACTERL y el 35% de estos pacientes tendrá además una sola arteria umbilical (generalmente hay dos) lo que generalmente se asocia con problemas renales o urológicos.

El sistema más comúnmente involucrado es el urinario, en más del 90% de los casos. El bebé puede presentar una anomalía en la parte superior del tracto urinario y estos defectos caen en dos categorías principales: falta total de uno o de los dos riñones y *otras* anomalías. La ausencia de ambos riñones es un defecto mortal y puede ser detectado en el embarazo por medio del ultrasonido. La ausencia de un riñón puede no dar síntomas ya que el otro riñón puede compensar completamente la falta del otro.



Agenesia bilateral

Agenesia unilateral Hipoplasia renal

La otra categoría es muy amplia e incluye a un gran número de diferentes problemas que, no siempre, están asociadas a mal funcionamiento pero se sabe que las complicaciones surgen cuando las células renales no funcionan apropiadamente o si hay una infección renal por obstrucción de la salida de la orina hacia la vejiga o por un severo reflujo de la orina hacia los riñones, es por esto que el médico iniciará al bebé en un tratamiento de antibióticos mientras que le realizan todos los estudios necesarios ya que la mayoría necesitará intervención quirúrgica que, idealmente, se hará antes de que se haya causado daño irreversible.

Los problemas en los miembros (L de Limbs) se presentan en el 70% de los casos de bebés con VACTERL e incluyen ausencia o dedos mal colocados, dedos extras (polidactilia), fusión de los dedos (sindactilia) y defectos del antebrazo. El defecto más común del antebrazo es la ausencia del hueso radio.

El antebrazo (la parte del brazo entre la mano y el codo, contiene dos huesos: el radio y el cúbito. La falta total o parcial de formación del radio (y de los músculos que lo rodean), es un problema que se ve frecuentemente en los niños VACTERL.

Esta anomalía hace que, en forma característica, la mano esté alineada en un ángulo recto con el antebrazo. Generalmente el dedo gordo de la mano está ausente o malformado. Habitualmente se requiere de férulas o incluso de cirugía para corregir este defecto. Las anomalías de los miembros no siempre están restringidas a los brazos, igualmente pueden aparecer en los pies o en las piernas.

La aplasia (aplasia significa falta de desarrollo) radial significa que el hueso Radio no se formó. La displasia (displasia significa desarrollo anormal de algún órgano) del Radio significa que el Radio creció solamente en parte o que creció encorvado.

La aplasia Radial tiene 4 tipos de clasificaciones:

Tipo I: existe un radio corto: aparición retardada y aplasia de dedos.

Radio Hipoplástico: Radio corto y pequeño: el crecimiento está disminuido.

Ausencia parcial del Radio: angulación radial de la mano: hipertrofia del Cúbito.

Total ausencia del Radio: angulación radial severa

Los bebés que tienen defectos en brazos o piernas en los dos lados del cuerpo, tienden a presentar problemas renales o defectos urológicos en ambos lados, mientras que los bebés con defectos en los miembros de un solo lado del cuerpo, tienden a tener problemas renales de ese lado del cuerpo.

Crecimiento. Muchos bebés con VACTERL nacen pequeños y tienen dificultad para aumentar de peso para desarrollarse y para crecer. Sin embargo, estos bebés tienen una inteligencia normal.

Otras. Puede haber también otras características que ocurren más frecuentemente en los bebés afectados que en el resto de la población, estas incluyen: anomalías de la oreja, anomalías genitales, labio y/o paladar hendido, anomalías en los dedos, cambios en el desarrollo del intestino y la presencia de una sola arteria en el cordón umbilical (normalmente hay dos).

Las necesidades específicas de cada niño afectado con VACTERL varían de niño a niño así como la severidad de las anomalías.

Diagnóstico prenatal

El uso cada vez más frecuente del ultrasonido para examinar al feto ha sido de gran ayuda para detectar anomalías antes del nacimiento. Muchos de los niños afectados por VACTERL no serán detectados durante un ultrasonido de rutina, pero en los embarazos que ameriten una investigación por ultrasonido detallado (por ejemplo cuando el líquido amniótico está muy aumentado—polihidramnios), es más probable que se vean las anomalías del esqueleto, los defectos de los riñones y del corazón, la arteria del cordón umbilical.

Si el bebé está severamente afectado el médico puede sospechar la asociación al realizar un ultrasonido de tercera dimensión en el segundo trimestre del embarazo;

con este ultrasonido puede incluso determinar si existe una costilla supernumeraria.

Es probable que con el mejoramiento de estos estudios se vuelva norma hacer a todos los bebés un estudio de diagnóstico de VACTERL lo cual sería una gran ayuda para decidir el manejo médico antes del nacimiento y planear las intervenciones post natales.

#### Diagnóstico post natal

El diagnóstico de la Asociación VACTERL está basado en los defectos al nacimiento del bebé. Algunos problemas como el ano imperforado o los dedos extras, se descubren en la primera exploración física que le hacen al bebé al nacer. Los rayos X del tórax, brazos y piernas pueden detectar huesos anormales y el ecocardiograma puede detectar problemas del corazón. El especialista puede también pedir otras pruebas y estudios para detectar la fístula traqueo esofágico o los problemas en los riñones.

La anomalía en vértebras (en particular a nivel de las vértebras lumbares y el hueso sacro -lumbosacro) y los defectos renales y radiales, constituyen la manifestación clásica de la Asociación VACTERL. Sin embargo, se sabe que algunos bebés no presentan todas estas características.

Un bebé que tiene, cuando menos, tres de los siete defectos al nacimiento mencionados se dice que puede entrar dentro de la Asociación VACTERL, sin embargo esto no es un diagnóstico en sí ya que no existe una causa determinada para la asociación de estos problemas y el problema es diferente en cada niño.

#### **Diagnóstico diferencial**

Casi el 50% de los bebés que nacen con fístula traqueoesofágica tendrán también alguna otra característica de las malformaciones VACTERL. Dado que esta asociación consiste de anomalías de múltiples sistemas del organismo, los problemas cromosómicos como la trisomía 18 y la 13 tienen que ser excluidos por medio de un estudio de cariotipo.

El médico siempre tiene que considerar también la posibilidad de otros padecimientos caracterizados por la presencia de defectos de las vértebras, renal y/o radial (como por ejemplo la trombocitopenia con radio ausente, la anemia de Fanconi, el síndrome de Robert, de Holt-Oram, de Nager, el síndrome de regresión caudal, la agenesia renal, etc.).

#### Prevención Primaria

No se ha identificado ninguna causa genética o cromosómica específica, por lo que no se cuentan con estrategias específicas que puedan prevenir el problema.

#### Prevención secundaria

El diagnóstico prenatal es posible a partir de la semana 18-20 de la gestación esto permitirá conocer las anomalías que presenta el bebé para tomar decisiones sobre el tipo de resolución del embarazo, dónde atenderse (para tener acceso a cirugías correctivas inmediatas) y prever los cuidados intensivos neonatales que puedan ser necesarios. Anticipar el acceso a los estudios diagnósticos necesarios.

#### Prevención terciaria

Instalar un manejo por médicos neonatólogos, pediatras, cirujanos, nefrólogos, ortopedistas, etc. encaminado a evitar complicaciones, seguimiento de problemas.

### **Pronóstico**

El pronóstico de las personas afectadas con la Asociación VACTERL depende fundamentalmente de la severidad de las malformaciones cardíacas asociadas, falleciendo hasta un 57% antes del primer año de vida. Sin embargo, en las últimas décadas la literatura médica ha reflejado un aumento constante en la sobrevivencia de los niños afectados con la asociación VACTERL.

Lo más importante es llegar a identificar todos los defectos que estén asociados y tratar cada uno como debe de ser tratado. Si no hay varios defectos graves que se hayan presentado al mismo tiempo, los niños diagnosticados con Asociación VACTERL generalmente logran llevar una vida normal y productiva.



Pueden tener retraso en el crecimiento y en su desarrollo en los primeros años de su vida pero la mayoría tiene una inteligencia normal. Las necesidades varían entre uno y otro dependiendo de los problemas que presenten por lo que no se pueden hacer comparaciones (Infoimagen, 2009).

### **Tratamiento**

Moore (2006) describe que el médico obstetra debe de llevar control por ultrasonido durante el embarazo para monitorear el crecimiento del bebé y evaluar los defectos estructurales. Es recomendable que se adelante la fecha del parto en el tercer trimestre para realizar de inmediato las primeras reparaciones y rehabilitación.

Una vez que se han identificado los defectos al nacimiento que tiene ese bebé en particular, se podrá desarrollar un plan de tratamiento. Algunos de los problemas como la fístula traqueo esofágica, los defectos cardiacos y el ano imperforado, podrán necesitar tratamiento quirúrgico de urgencia, pero algunas veces la cirugía puede esperar hasta que el bebé crezca. Es un tratamiento que involucra un equipo multidisciplinario de médicos especialistas y otros. Los bebés que tienen problemas en la columna vertebral, en los brazos o en las piernas pueden necesitar terapia física y ocupacional (Asociación Vacterl, 2008).

*Lo que no me mata, me fortalece.  
Friedrich Nietzsche (1844-1900)*

## **CAPÍTULO 2: MALFORMACIÓN Y FAMILIA**

Es difícil hablar de este tema de la familia ya que hay una variedad de definiciones de ella, en función de las épocas históricas, de las distintas culturas e incluso de los diferentes grupos dentro de una misma cultura.

De cualquier forma, podríamos intentar acercarnos a una cierta conceptualización partiendo de la caracterización de familia que ofrece la Organización Panamericana de Salud (OPS, 2000): “la familia es el entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de las personas, especialmente el de los niños. Pero la familia es mucho más que un instrumento de cuidado y apoyo mutuo; es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Los más profundos sentimientos tienen fuente en la familia; lo mejor y lo peor tienen lugar en ella”.

La familia como conjunto de personas relacionadas entre sí con unas propiedades específicas, puede ser considerada como un sistema. Las relaciones de sus miembros pueden ser intra y extrasistémicas; la familia es por tanto un sistema abierto, en constante transformación, ya que ha de adaptarse a los cambios que se producen en el medio sociocultural que la rodea y además, su propio proceso de desarrollo le exige cierta reestructuración, lo mismo sucede cuando llega a la familia un miembro con alguna discapacidad. (Eizaguirre y Ortega 2003)

Por otro lado Eizaguirre y Ortega (2003) también mencionan dos funciones principales de la familia, uno interno, de protección psicosocial de sus miembros, y otro es externo, de acomodación a la cultura y la transmisión de la misma. Algo similar a las funciones maternas y paternas que propone Winnicott citado en Eizaguirre y Ortega (2003).

Satir (1983) propone que los objetivos de las relaciones familiares es promover a sus integrantes un sentimiento de identidad independiente, haciendo que cada

miembro de la unidad familiar se sienta único y apreciado, facilitando el desarrollo de la autoestima, la independencia y originalidad.

Hablar de la familia, sus objetivos y funciones nos lleva a cuestionarnos cual es el ciclo o las etapas por las que una familia atraviesa, para Estrada (1987) la familia es un sistema abierto, vivo, ligado a otros sistemas, como el biológico, el psicológico, social y ecológico, que se encuentran en constante cambio, teniendo como resultado diferentes fases. Estrada se apoya de las fases por las que atraviesa una pareja propuestas por Pollak 1965 (citado en Estrada 1987) y la amplía hacia el sistema familiar.

Pollak 1965 (citado en Estrada 1987) describe cuatro fases por las que atraviesa una familia

1. Antes de la llegada de los niños
2. La crianza de los niños
3. Cuando los niños se van del hogar
4. Después de que los hijos se van

Estrada (1987), amplía las fases anteriores de la siguiente manera:

1. El desprendimiento
2. El encuentro
3. Los hijos
4. La adolescencia
5. El re-encuentro
6. La vejez

Dentro de cada fase, existen interacciones constantes entre los miembros de la familia, que para fines prácticos se pueden estudiar en cuatro grandes áreas:

1. Área de Identidad
2. Área de la Sexualidad
3. Área de la económica
4. Área del fortalecimiento del Yo

Todas estas áreas difieren en peso y contenido de acuerdo a la fase del ciclo vital por la que atraviesa la familia. La relación saludable se basa en el suficiente intercambio de satisfacciones maritales y emocionales que permitan solucionar los problemas y tales que se pudieran presentar a lo largo del ciclo vital.

Por supuesto que cualquier falla en estas áreas producirá síntomas según sea el caso, todos los problemas impiden que se desarrolle apropiadamente y congruentemente la fase del ciclo por el que se transcurre.

La tercera fase propuesta por Estrada (1987), es la llegada de los hijos, una fase en la que se incluyen factores como psicológicos, económicos, religiosos, éticos, sociales, culturales, Por otra parte la llegada de un hijo requiere un espacio físico y emocional. Esto plantea la necesidad de reestructurar el contrato matrimonial por llamarlo de alguna manera con la pareja, en cada área ya antes mencionadas.

Es por ello que los padres al iniciar su matrimonio después de un tiempo, buscan una transformación completa y profunda de esa etapa en la que se encuentran, y es cuando se disponen a la formación de una familia como tal y en esta se realiza la transformación que se da con la llegada de un hijo(a) que es parte del proceso del ciclo de la vida Levinson (1978, citado en Núñez 2008), es decir cuando se sincroniza el hecho de que se está cumpliendo este ciclo, pero cuando parte de este ciclo vital del ser humano se ve traumatizado por algún evento es cuando se puede ver insatisfecho las tres partes involucradas en este sistema: madre, padre e hijo (a).

Pérez (2006), describe el ciclo vital de la familia y la llegada de un hijo de la siguiente manera: "El pasaje a través del ciclo vital provoca estrés en la familia, y como momentos difíciles podemos mencionar la constitución de la pareja durante esta nueva etapa de la espera de un hijo, el nacimiento del primer hijo, la aparición del segundo hijo en caso de planearlo, el inicio del jardín de infantes, y de la escuela primaria, que implica la socialización del niño en el afuera de la familia; el advenimiento de la pubertad y la adolescencia, con la maduración sexual en los hijos y su salida exogámica; la adultez de los hijos; el nacimiento de los nietos;

etc.”, con esto observamos que el hecho de no estar sincronizados en algunas de estas etapas puede llevar como anteriormente se dijo a la frustración, depresión.

### **La llegada de un niño con necesidades especiales.**

Como se mencionó anteriormente, los cónyuges se piensan cada vez más en sus papeles de padre y madre. Se inicia la gestación de proyectos de cómo se desea ser cómo padre y cómo se desea que sea el otro.

Se dispone de tiempo, espacio, energías hacia ese hijo por nacer. Se tejen ilusiones, anhelos, deseos en torno a él; le van diseñando una identidad y un destino; le adjudican un nombre. El hijo es vivido como continuador, portador de sus valores, ideales, modalidades afectivas. El futuro hijo es depositario de las aspiraciones de ambos de trascender en el tiempo.

En la pareja hay expectativas de continuidad contrarrestando ansiedades de propia inmediatez y desaparición. Generalmente, durante este periodo prenatal suelen surgir en los miembros de la pareja temores acerca de la normalidad o patología del hijo en gestación. En muchos casos a consecuencias de varias razones, el médico hace una indicación de diagnóstico prenatal. Para muchas parejas con alto riesgo, esta técnica puede asegurar que el hijo no tenga un defecto genético. En otros casos se produce, ya en este momento, el diagnóstico del daño, que moviliza un sin número de efectos emocionales y psicológicos (Ortega, Torres y Garrido, 2005; 2006; Chiappello y Sigal, 2006; Limaña, 2004)

Muchos de los padres se plantean la decisión de realizar un aborto terapéutico o en ocasiones no lo realizan al enterarse que su hijo nacerá con alguna malformación. Esta decisión estará muy vinculada a principios morales, religiosos y a la legislación vigente en el país o estado en el que se habita.

Más allá de estas alternativas legales, siempre esta decisión es una situación traumática, sobre todo en aquellos casos en los que el embarazo fue planeado y deseado como proyecto de la pareja.

En relación con lo anterior Freixa Nielle (2000, citado en Núñez 2008) menciona que “Los abortos que se realizan en madres que desean el hijo, hace que el aborto terapéutico sea traumático. Y las parejas que han pasado por esta experiencia dicen que es una de las experiencias más traumáticas y depresivas que una pareja puede pasar”.

La llegada de un niño o de una niña es en general, un acontecimiento familiar muy feliz, las esperanzas son numerosas, ya que todos los padres desean que su bebé sea el más bello y perfecto. Y como ya dijimos que la aparición del hijo implica la transformación de un vínculo de dos, en una tríada. Otorga las categorías de padre o madre, constituyéndola la pareja parental.

En esta etapa, surge el vínculo paterno-filial. Esta fase trae consigo una crisis en la constelación de la pareja sostenida durante el embarazo, con las consiguientes reformulaciones, que determina que se operen transformaciones en el subsistema conyugal. (Ortega, Torres y Garrido 2006)

Y todo nacimiento rompe ilusiones con relación al hijo y también respecto de las funciones materna y paterna fantaseadas: hay un hijo real y una puesta en práctica de esas funciones.

Es una enorme decepción el enterarse de que tienen un hijo con necesidades especiales que pueden ser evidentes en el momento del nacimiento (por ejemplo; síndrome Down, parálisis cerebral, etc.) y/o en el desarrollo posterior como: problemas de aprendizaje, de lenguaje, ausencia de conductas básicas (atención, seguimiento de instrucciones, discriminación, etc.) de autocuidado, preacadémicas, hiperactividad, etc. Pero la forma en cómo los padres responden cuando tienen un niño con características diferentes, está determinada por factores como 1) la manera en que fueron criados, 2) su habilidad y experiencia para enfrentarse a este tipo de problemas, 3) el tamaño de la familia, 4) el grado de retardo, 5) el lugar que ocupa el niño (a), 6) sexo, 7) su nivel socioeconómico, 8) su nivel de estudios, 9) la calidad y naturaleza de los sistemas de apoyo que

tuvieron los padres al enterarse de la situación, 10) la forma en que el médico comunicó la noticia, 11) la estabilidad de las relaciones familiares (Ortega, 2005).

Todos los padres reaccionan con una conmoción y tristeza profunda a la noticia de que su hijo tiene características físicas, emocionales y psicológicas diferentes a las de los niños normales, se resisten a afrontar la verdad; evitan mirar la situación real y distorsionan los hechos para que parezcan más aceptables.

Algunos estudios han señalado tres diferentes fases por las que la familia pasa cuando llega un niño con necesidades especiales y estas son las siguientes.

#### Fase de Shock.

Los padres sufren una conmoción y un bloqueo, a la vez se muestran psicológicamente desorientados, irracionales y confusos esto puede durar minutos o días durante los cuales necesitan ayuda y comprensión. Ellos experimentan momentos de ansiedad, amenaza y posible culpa.

#### Fase de Reacción.

Los padres presentan una reacción de enfado, rechazo, resentimiento, incredulidad y sentimientos de pesar, pérdida, ansiedad, culpa. El enojo, dirigido tanto a los profesionales como a sí mismos, permite igualmente a los padres explorar los aspectos casuales de la situación; cuestionar el diagnóstico en general e incluso pedir una segunda opinión. Este es un paso hacia la reinterpretación y la comprensión de lo que ha ocurrido.

#### Fase de Adaptación.

Esta aparece cuando los padres comienzan a plantear preguntas como ¿Qué se puede hacer?, lo cual implica un nuevo conjunto de necesidades. Los padres adoptan ideas que les permite entenderse a sí mismos y entender la situación y valorar posibles tipos de acción. Por ello necesitan información y ayuda psicológica, médica, pedagógica para adaptarse a una situación como esta. Esta es una etapa de control en la que los padres han reconstruido lo suficiente la

situación como para saber qué hacer y comenzar a actuar sobre los problemas con los que se enfrenta (Ortega, Torres y Garrido 2006)

Durante estas etapas las hay diferentes emociones y sentimientos que se generan en la familia Valladares, 2002 (citado en Ortega, Torres y Garrido 2006).

Con lo anterior se proporciona una serie de información importante ya que se observa la generación de emociones y sentimientos negativos en la pareja o familia en casi todos los casos y aquí se describen algunos de ellos:

**Enojo:** el foco del enojo es la discapacidad. Es importante orientar a la familiar y ayudar a reconocer el enojo, pues el riesgo es que rebote la agresividad entre los miembros de la misma y genera mayores problemas.

**Impotencia:** Surge por la falta o lentitud de resultados. En consecuencia para evitar falsas expectativas, es clave informar a la familia acerca de los plazos y objetivos a lograr con la rehabilitación. También es de importancia comunicar al paciente la calidad de vida que tendrá el nivel de independencia física y emocional que él irá alcanzando.

**Desesperación:** Con mucha frecuencia las personas tienen que apoyar a sus hijos en varios ámbitos de la vida. Ello conlleva el intento de controlar todas las situaciones a las cuales el niño con discapacidad se verá enfrentado. Lamentablemente, el seno de la familia, esta actitud genera sobreprotección para estos niños.

**Confusión/ansiedad:** Aparece cuando los padres no tiene información clara y real acerca del diagnóstico y pronóstico de la discapacidad.

**Tristeza:** es la emoción más natural que se presenta, generalmente va afectado varias áreas de la vida.

**Rechazo:** Es un sentimiento muy inconsciente y altamente ligado con la culpa. Se expresa con la pregunta ¿por qué a nosotros?



Negación se encuba un sentimiento de dolor. Impide el entendimiento de la situación real, en algunos casos llega a generar menosprecio de los avances del paciente.

La culpa que se manifiesta de dos maneras:

- Generación de falsas o erróneas expectativas de rehabilitación, llegándose a creer que es por falta de esfuerzo que no se logre una recuperación total.
- Si el motivo de la discapacidad fue un accidente, se genera una especie de culpa persecutoria por no haber evitado la situación de riesgo.

Ira o Enojo: surge como parte del proceso de duelo de pérdida, no hay conocimiento de cómo canalizar este sentimiento que, la mayoría de las veces, es dirigido contra uno de los familiares.

Soledad/ Rechazo: Estos dos sentimientos interactúan en forma continua y uno surge como consecuencia del otro.

Miedo: Aumenta considerablemente en momentos de crisis como son intervenciones, análisis, estudios.

Frustración: Aparece al adquirir conciencias sobre las actividades que ya no podrá realizar o que nunca realizó.

Estos son algunos de los sentimientos, emociones, procesos o etapas por las que atraviesa una familia con algún miembro con discapacidad o malformación, que tipo de ayuda, que disciplinas pueden intervenir en el tratamiento familiar, esta interrogante se describe en el siguiente capítulo, enfocado al trabajo en psicoterapia.

*La alegría de ver y entender es el  
más perfecto don de la naturaleza  
Albert Einstein (1879-1955).*

### **CAPÍTULO 3: EL TRABAJO EN PSICOTERAPIA CON NIÑOS CON MALFORMACIONES O DISCAPACIDAD**

La intervención terapéutica de un niño con malformación o discapacidad implica la intervención de diferentes especialistas, por lo que es de carácter multidisciplinario. En el caso específico de la Asociación de VACTERL la intervención en los diferentes niveles es compleja, dado que es un cuadro clínico poco frecuente y esto dificulta tanto su diagnóstico como su intervención, más aún cuando se trata del tratamiento psicoterapéutico. De ahí que la intervención psicoterapéutica primero requirió la investigación exhaustiva de la definición, características clínicas, consecuencias, tratamiento médico y rehabilitación en este tipo de problemática.

Considerando que el paciente atendido en el presente trabajo ya presentaba el padecimiento al momento de iniciar la intervención psicoterapéutica, fue importante considerar la intervención en la rehabilitación, es decir en un tercer nivel de intervención

Los programas de prevención terciaria (tercer nivel de intervención) están dedicados a dar asistencia de mantenimiento y reducir los efectos adversos que en la persona produce de dichos problemas (Eizaguirre y Ortega, 2003; Desjarlais Eisenberg, Byron, G., Kleinman, A., 1995).

Existe una gran variedad de enfermedades médicas que dan como resultado diversos trastornos mentales o problemas de tipo psicológico, claramente identificados (Taylor, 1999). En algunos casos es evidente que la enfermedad médica constituye un factor causal directo para el desarrollo o empeoramiento de síntomas de tipo psicológico o mental. Sin embargo a pesar de esta importante relación, es poca la atención que se otorga desde el punto de vista de la

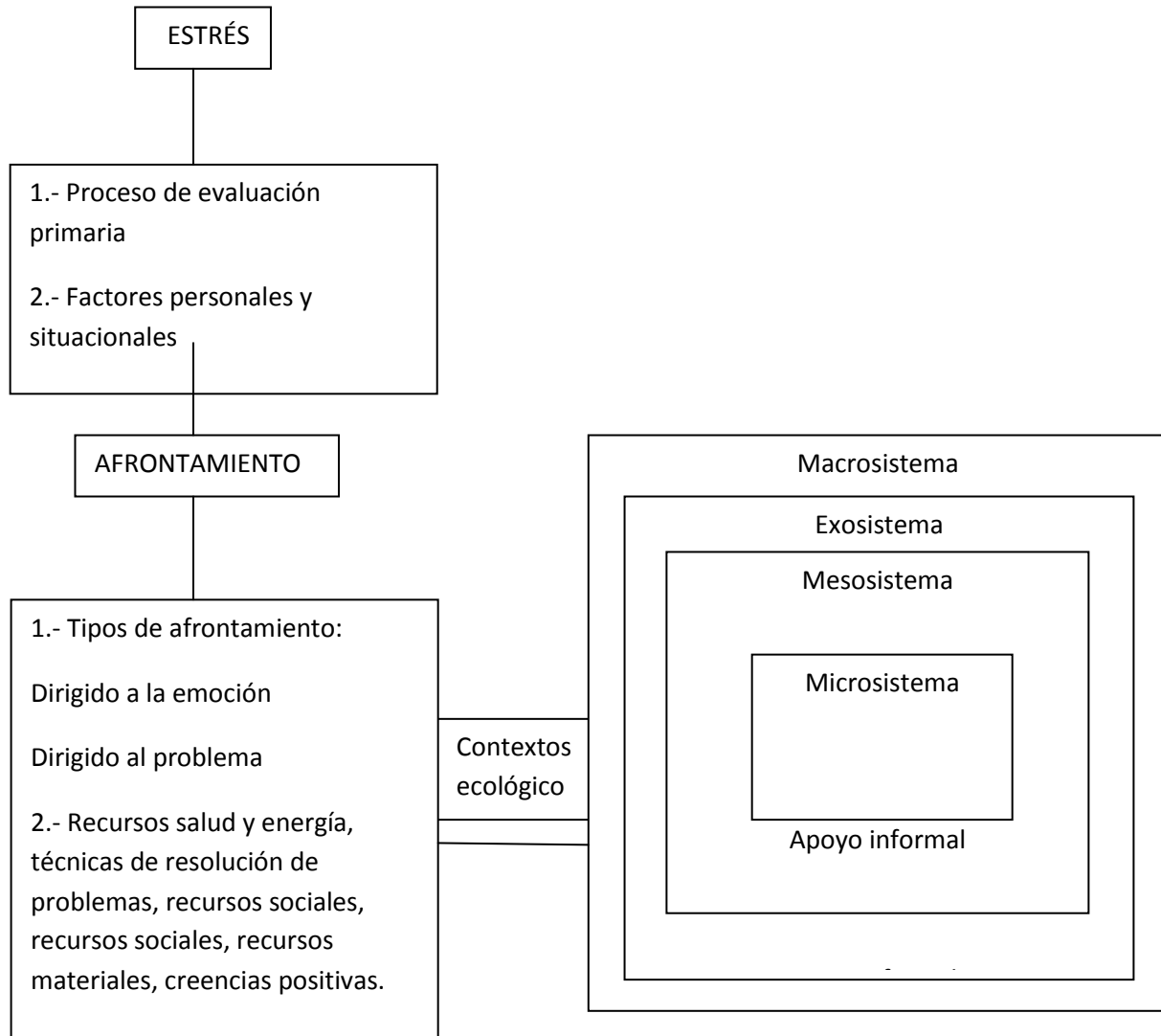
enfermedad mental a esta situación (Programa De Acción en Salud Mental, Secretaria de Salud, 2002).

Por lo tanto la atención que se brinda a padecimientos físicos en la infancia, no sólo debe incluir la intervención médica, la cual se enfoca a curar, paliar o reconstruir el área afectada en las malformaciones, sino que se debe incluir a un equipo interdisciplinario (médicos, psicólogos, enfermeras, trabajadoras sociales, entre otros), que pueda atender las diferentes necesidades del niño y su familia, durante diferentes momentos del padecimiento (Steinherz y Simone, 1998).

En la literatura se han descrito diferentes factores de riesgo que pueden influir en la salud física y mental de los individuos, quedando de manifiesto que la enfermedad física es un factor de riesgo potencial, en la formación de trastornos mentales y/o psicológicos. La enfermedad física afecta de diferentes formas a los individuos en ciertas etapas de la vida, siendo los niños quienes tienen mayores dificultades para lidiar con una situación como ésta (López-Arce, 2003)

Situándonos en la etapa de la niñez, las “enfermedades benignas” o “enfermedades propias de la infancia” son un episodio normal e inevitable en la vida del niño, Este tipo de enfermedades permiten al niño tener experiencias de regresión de un relación de cuidados y de dependencia con la madre y, después de un periodo relativamente corto, se espera que el niño recobre su salud y bienestar físico (Trianes, 2002). Sin embargo cuando hablamos de una malformación como la Asociación de Vacterl, esta situación es significativamente diferente ya que el niño es sometido a diferentes revisiones, el corazón, los pulmones, los riñones, los intestinos, el ano, hasta intervenciones quirúrgicas que van afectar psicológicamente al niño y su familia. Ante estas situaciones se han identificado que las personas presentan diferentes estrategias de afrontamiento.

Para hablar de las estrategias de afrontamiento en familias con algún miembro discapacitado o con alguna malformación se retomó en este trabajo el modelo desde la perspectiva sistémica propuesto por Eizaguirre y Ortega (2003).



Este modelo se sintetiza en el cuadro anterior; iniciando con la explicación del estrés, porque a partir de éste es donde se generan cambios, se toman decisiones, se resuelven las dificultades, sin dejar de lado el contexto del individuo. La familia al enterarse que existe alguna dificultad con algún miembro, genera un estado de estrés que hace se mueva y de una respuesta ante determinadas situaciones.

Para Lazarus y Folkman (1991) definen tres tipos de acontecimientos como estímulos inductores del estrés: cambios mayores que afectan a un gran número de personas, cambios mayores que solamente afectan o a unas pocas, y

finalmente las situaciones cotidianas que pueden irritar o perturbar a un individuo en un momento dado. En el caso clínico al que estamos haciendo referencia en este trabajo, la malformación (Asociación de VACTERL) de un integrante fue un acontecimiento inductor de estrés que no sólo al niño sino también a su familia nuclear y extensa.

Ante una situación estresante no es la naturaleza del acontecimiento en sí, sino la percepción psicológica de la dificultad implicada lo que influye en la reacción de cada individuo, Lazarus y Folkman (1991) han descrito el proceso de evaluación y definen la evaluación cognitiva como el proceso que determina las consecuencias que una situación provocará en el individuo, el juicio que realiza éste sobre las demandas y las restricciones de cada acontecimiento, de las opciones existentes y de los recursos para afrontarlos-

El afrontamiento es definido por Lazarus y Folkman (1991) como un conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales que cambian constantemente y que se desarrollan para manejar y hacer frente a las demandas específicas externas y/o internas que son evaluados por el individuo como excesivas o abrumadoras de sus recursos.

El afrontamiento, son todos los recursos cognitivos y conductuales, se halla inmerso en un contexto específico y el individuo necesita una definición exacta de este contexto para evaluar los cambios que se realizan en la interacción entre el sujeto y el entorno. Los cambios pueden ser esfuerzos para variar el entorno o su interpretación, es decir modificando el significado de la situación o aumentando su situación.

Se distinguen dos tipos de afrontamiento: el afrontamiento dirigido al problema, y el afrontamiento dirigido a la emoción. El primer tipo de afrontamiento surge cuando las situaciones estresantes son evaluadas con una posibilidad de cambio mientras que el segundo tipo aparece cuando la evaluación no implica una modificación de las condiciones de amenaza o desafío del entorno.

El modo de afrontamiento dirigido a la emoción está formado por procesos cognitivos que disminuyen el grado de trastorno emocional. Incluyen estrategias como la negación, la evitación, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, las comparaciones positivas y la extracción de valores positivos a los acontecimientos negativos.

Las estrategias dirigidas al problema son las mismas que las utilizadas en la resolución de problemas pero engloban un conjunto de estrategias más amplio: las que se refieren al entorno y las que se refieren al interior del sujeto.

Las estrategias para la solución del problema están dirigidas a la definición del problema, a la búsqueda de soluciones alternativas, a la evaluación de estas alternativas, a su elección y a su aplicación.

Houston (1980 citado en Satir, 1983) propone varias estrategias de afrontamiento. Una de ellas es la resolución de problemas cognitivos que incluyen aquellas actividades cognitivas cuyo propósito es modificar la situación estresante o problema tanto si es externo como interno. Estas actividades pueden ocurrir mientras se anticipa el problema, cuando está ocurriendo o cuando ha pasado. Se distinguen tres categorías:

- Planificación cognitiva: implica unas formulaciones mentales para resolver los problemas. Una primera formulación sería generar ideas las alternativas de acción de una situación estresante y evaluación de las consecuencias de cada alternativa. Una segunda formulación es identificar metas intermedias en las de persecución a largo plazo. Finalmente, otro tipo de formulación puede ser priorizar y marcarse unas actividades en el tiempo.
- Ensayo cognitivo está relacionado con la planificación e implica probar mentalmente con detalle lo que puede suceder en una situación futura, una secuencia de compartimentos o alternativas de comportamiento ante una situación y las probables reacciones conductuales.

- Búsqueda de información se puede centrar en un conocimiento del entorno o en el recuerdo de un acontecimiento similar a la situación presente.

Existen algunos recursos que deben ser tomados en cuenta al momento de analizar las respuestas de los individuos, los recursos se refieren en general a cinco categorías principales propias del individuo: salud y energía, técnicas de resolución de problemas y creencias; del ambiente: recursos sociales y materiales. Pero conocer los recursos del individuo y de su ambiente no es suficiente para predecir su modo de afrontamiento ya que la relación que se establece entre ellos está mediatizada por las condiciones personales y también del ambiente.

Aunque el estrés moderado por el afrontamiento y los recursos individuales, la sociedad, los diversos contextos ecológicos y las interacciones entre estos entornos generan tensión y pueden coaccionar las estrategias de afrontamiento (Bronfenbrenner, 1987)

Al describir las estrategias de afrontamiento que los niños tienen ante un padecimiento físico, es importante considerar que la experiencia de la enfermedad remite al niño a diversos mecanismos psioafectivos (Marcelli y Ajuariaguerra, 1996):

- 1.- La regresión, que acompaña siempre a toda enfermedad.
- 2.- El sufrimiento, el cual puede estar ligado a una vivencia de castigo o a un sentimiento de falta.
- 3.- El menoscabo del esquema corporal, o del "sentimiento del Yo", que depende de la gravedad, duración, y naturaleza de la enfermedad.
- 4.- La muerte, la cual está muy presente en las enfermedades crónicas y graves, aunque ni el niño ni su familia hablen de ella.

La presencia de los mecanismos psicoafectivos en los niños se relaciona con la edad en la que se presenta la enfermedad y/o padecimiento. Podemos dividir en cuatro grandes fases: Primer año de vida, segundo y tercer año de vida, edad preescolar y edad escolar.

En el Primer año de vida: Él bebé depende totalmente de sus padres y necesita establecer vínculos de apego seguro y estable, La hospitalización en esta etapa puede tener un efecto caótico en la vida del bebé. Dicho efecto depende de diversos factores: características de los padres, del personal sanitario, el tipo de severidad de la enfermedad, tratamientos, calidad del entorno familiar (Trianes, 2002).

También se ha visto que los bebés hospitalizados pueden presentar llanto frecuente, dificultades para dormir y alteraciones gastrointestinales, entre otros, Por lo tanto las separaciones prolongadas pueden afectar los lazos afectivos de los padres con el bebé.

Segundo y tercer año de vida. La separación de los padres es uno de los problemas más difíciles para los niños hospitalizados. Los menores de cuatro años son más vulnerables a la ansiedad excesiva de la separación, lo cual puede ocasionar que los mecanismos de salud se deterioren.

En estudios realizados por Bolwby 1986 (citado en Estrada 1987), se observó que a la edad de los dos años, un niño que ha logrado establecer una relación materna razonable segura y que no haya sido previamente apartado de ella, mostrará por lo general un secuencia predecible de comportamientos, la cual se puede dividir en tres fases: fase de protesta, fase de desesperación y fase de apartamiento (desapego).

Edad preescolar. Los niños suelen presentar un pensamiento supersticioso y mágico respecto a la enfermedad, Pueden pensar que sus deseos tienen efecto sobre la realidad, por lo que pueden sentirse culpables creyendo que su enfermedad es un castigo por haber deseado o hecho algo malo. Este sentimiento de culpa puede inhibir el proceso de adaptación, además que puede



llevar al niño a un sentimiento de rechazo por sus padres (Trianes 2002). Aparecen también temores de mutilación, asociados a una comprensión confusa de la enfermedad, que puede avivarse con una operación quirúrgica. Esto puede darse debido a que los niños de esta edad aun no tiene una comprensión objetiva del cuerpo y sus partes como sistemas integrados y lo entienden como una suma de órganos cuya relación desconocen, creyendo que todos son necesarios para vivir, Su desarrollo cognoscitivo aún no es suficiente para que comprendan la necesidad de los procedimientos quirúrgicos.

Finalmente en la edad escolar los niños muestran ya un pensamiento más flexible, aún persisten algunos miedos del periodo escolar. Comienzan a investigar las razones de su enfermedad; se familiarizan con los términos médicos y suelen ser más participativos que los más pequeños (Trianes, 2002)

La relación que existe con la salud física y mental es muy estrecha. Las experiencias que un niño con padecimientos médicos tenga de éste, son decisivas tanto en el desarrollo físico como psicológico, por ello es fundamental la psicoterapia, la que requiere considerar los diversos mecanismos psicoafectivos presentados en cada etapa del desarrollo. En la infancia una de las herramientas con las que contamos los terapeutas infantiles es la Terapia de Juego.

La Terapia de Juego es definida como El uso sistemático de un modelo teórico para establecer un proceso interpersonal, donde un psicoterapeuta entrenado utiliza los potenciales terapéuticos del juego para ayudar a prevenir o resolver dificultades psicosociales y favorecer el óptimo crecimiento y desarrollo de sus pacientes” (Asociación Americana de Terapia de Juego, 2001)

Henry Leland 1987(citado en O Connor 1997) propone la terapia de juego como una alternativa para el trabajo con niños con necesidades especiales. Este enfoque se basa en tres supuestos generales:

- I. Existe una ley no escrita de que mientras menos puedan ser capaces de funcionar o de crear habilidades de afrontamiento apropiadas cuando se les deja a su propio ingenio, tendrán una mayor necesidad de intervenciones

dirigidas. Es decir cuando el niño no cuente con las habilidades físicas, cognoscitivas y emocionales para afrontar los estímulos del medio, es necesario una intervención mucho más dirigida con un procedimiento específico.

De esta manera, en la psicoterapia el patrón básico derivado de este primer supuesto es:

- 1.- El niño hace algo (reconociendo que aun nada es “algo”)
  - 2.- El terapeuta interviene preguntando que está haciendo el niño
  - 3.- Si el niño responde de cualquier forma (gestos, ruidos, movimientos) se permite que la conducta continúe con el terapeuta proporcionando la descripción necesaria de la actividad.
  - 4.- Si el niño tarda en responder de algún modo, el terapeuta se entromete, detiene la actividad explicando que ésta no puede continuar hasta que el niño dé alguna clase de respuesta.
- II. Sin considerar lo que el terapeuta piense acerca de los niveles sociales, normas culturales y similares, no se puede esperar que el niño cargue como su cruz personal las diferencias particulares que se encuentren presentes en el ambiente de éste. Debe tratarse al niño de acuerdo a su nivel; los niños deben poder ser capaces de interactuar de forma apropiada con su familia o dentro de su ambiente social. El terapeuta debe de respetar el ambiente social del niño y considerar la terapia de juego como un proceso de corta duración y directo que conduzca una o dos conductas de alta prioridad muy específica que estén provocando gran dificultad.

Para éste segundo supuesto se trabaja sobre una base práctica y generalmente se recurre a un bloque de 12 sesiones. El patrón básico es:

- 1.- Enfréntese con la parte que envía y obtenga una descripción clara de las conductas problema lo mejor que pueda.
- 2.- Si no se ha realizado una evaluación clínica regular debe hacerse.

- 3.-Encuéntrese con los padres y obtenga la opinión de la situación.
- 4.-Si las necesidades prioritarias del paciente no están claras, o si se les puede probar, se arregla una sesión de juego diagnóstico.
- 5.- Se establecen objetivos inmediatos de Terapia de Juego basados en los pasos 2 y/o 4. Estos objetivos son mínimos y se diseñan para su posible realización en un periodo después de 12 sesiones.
- 6.- Al final de las 12 sesiones, se realizan nuevas entrevistas, se revisan las conductas actuales y si se requiere de más Terapia de Juego se establecen nuevos objetivos.

III. Se reconoce que los niños aprenden principalmente uno de otro. Los procesos de imitación pueden ser tan valiosos como cualquier otra intervención del terapeuta.

La atmosfera del escenario terapéutico y el enfoque del terapeuta son extremadamente importantes en los procesos del cambio que estamos tratando de establecer.

La clave para el proceso psicoterapéutico con los niños con retraso mental o con alguna imposibilidad en el desarrollo es la modificación de la conducta es la manipulación y control de la estructura o el orden que rodean el niño durante la terapia de juego.

La manipulación de la estructura se convierte en más que una simple manipulación del entorno terapéutico del niño, el niño es colocado en situaciones de vida que están provocando las mayores dificultades con la conducta adaptativa.

El papel del terapeuta tratar de determinar cuales son estas conductas específicas y qué estilo cognoscitivo específico utiliza el niño para intentar enfrentarse a los estímulos ambientales, reconociendo que el modelo de enfrentamiento particular del niño también es parte del retraso o su imposibilidad en el desarrollo.

Este enfoque de la terapia de juego se centra en las necesidades de que los niños con retraso o con alguna imposibilidad en el desarrollo utilicen apropiadamente las señales ambientales y tomen decisiones sociales basadas en estas señales. La función principal de la terapia de juego se convierten en una forma de reeducación de modos de adaptación que se considera son aspectos reversibles.

Los **objetivos** de la terapia de juego con los niños con alguna necesidad especial, se centra en los intentos por incrementar el nivel de funcionamiento y control de la conducta. Se espera que los niños aprendan a hacer más cosas, mejoren la habilidad cognoscitiva y a través de la habilidad puedan, lidiar con situaciones críticas con el fin de que sean personas más felices y útiles. Los cambios de personalidad que se buscan en los individuos con algún retraso o dificultad en el desarrollo son los que hagan más capaces de responder a las demandas de la comunidad. Estos niños deben poder tomar de su ambiente, como lo hace el niño normal, las señales que sirven como guía para el aprendizaje en las esferas conductual e intelectual.

Cuando el niño parece ser una parte “invisible” de la comunidad que lo rodea, y no es aceptado en cualquier nivel de funcionamiento, se encuentra constantemente avisado de sus deficiencias. Los niños que no pueden sentirse como parte del mundo cotidiano, que sienten que no tienen nada que decir acerca de su futuro, sino que están en las manos de fuerzas que les producen temor y que se encuentran fuera de su área de control, se convierte en perturbados y necesitan tratamientos especial superior a los procesos que se utilizan para lidiar con el nivel mental anormal de desarrollo. Los objetivos de la psicoterapia con niños con necesidades especiales son aquellos que tienden a acelerar su habilidad para madurar y aprender.

Es importante considerar también los límites dentro de la psicoterapia: (1) en términos de la relación del paciente con el terapeuta (esto puede logra llegar al punto de la seguridad personal); (2) En términos de la relación del paciente con los materiales que se utilizan en el juego y (3) en términos del tiempo y espacio (escenarios). Sin embargo, estos límites, en un sentido más amplio, están más

relacionados a la comprensión del niño que el terapeuta ha puesto límites y a pesar de ello el niño sigue siendo aceptado y querido, estos límites no son un castigo sino medios para aumentar su libertad en el espacio terapéutico.

Al considerar las adaptaciones que se realizan en cuanto a la técnica de la Terapia de Juego aplicada con niños con algún tipo de discapacidad cognitiva o física, existen cuatro variaciones de la técnica de la Terapia de Juego:

1. Materiales no estructurados con enfoques terapéuticos no estructurados (NE-NE): El proceso NE-NE es el más primitivo. Es el que menos exige del paciente en términos de desarrollo cognoscitivo previo o habilidad cognoscitiva presente. La importancia de los materiales no estructurados en la mayor habilidad del paciente para controlar, crear, cambiar y desarrollar habilidades de juego con ellos. Esta técnica tiene tres objetivos: 1) El reconocimiento del yo; 2) el entendimiento de que los impulsos pueden ser controlados; 3) entrenamiento para vivir dentro de los límites sociales.
2. Materiales no estructurados con enfoques terapéuticos estructurados (NE-E): El terapeuta funciona como una representación de los aspectos más democráticos de la sociedad y se convierte en un modelo sobre el cual el paciente puede probar conductas. Se debe recalcar que el producto final no es de gran importancia, sino los procedimientos generales que sigue el paciente al intentar crear un producto. La sesión se planea, y se establecen los tipos de actividades. El terapeuta siempre se debe relacionar la actividad a los objetivos preconcebidos y buscar cargas emocionales que se puedan convertir en entendimiento cognoscitivo. Los objetivos son: 1) producir un autoconocimiento; 2) el control de impulsos mejorado; 3) mejoramiento de la habilidad para interactuar socialmente
3. Materiales estructurados con enfoques no estructurados (E-NE): Este modelo propone, juguetes que tienen un constructo preconcebido para su utilización, en una situación donde el terapeuta no tiene concepción previa de lo que el niño debe jugar. En general puede decirse que el método se

dirige principalmente a la invitación al juego temático. Los objetivos son: 1) son ayudar al niño a construir relaciones seguras con las cosas y personas al nivel de comprensión; 2) es ayudar al trabajo con las realidades sociales y culturales en términos de hecho de que se encuentra en una posición de crear; 3) ayudar a evaluar sus expectativas pasadas a la luz de nuevas actitudes, auxiliar en su desarrollo y establecer objetivos personales en términos de un nivel de aspiración realista y una conciencia realista del ser.

4. Materiales estructurados con enfoques terapéuticos estructurados (E-E). Esta forma se basa en la premisa de que muchas aberraciones de la personalidad se deben a una conciencia de incapacidad para funcionar a un nivel igual al de sus compañeros. Los materiales que se utilicen para este método deben ser definitivamente muy estructurados, con un énfasis tanto en la producción del contenido cognoscitivo como en la producción de expresión creativa. El producto final es importante como lo son las consecuencias de la conducta. Cada sesión se prepara con anterioridad; el terapeuta arregla la escena, asegurándose constantemente de que el paciente permanece en el tipo de situación que el terapeuta inventó. El terapeuta debe sostener la empatía y el paciente el contacto de participar en las actividades para que ambos traten de lidiar juntos con el problema, asociar que el niño se encuentra aislado. Los tres objetivos son (1) el mejoramiento del nivel de madurez social a través del desarrollo de una función cognoscitiva mejorada; (2) el desarrollo de la comprensión por parte del niño sobre cómo acomodarse dentro del entorno y lograr aceptación personal, y (3) la construcción de niveles realistas de aspiraciones incluyendo un sentido de "reglas" y uno de logros.

Estos son algunos de los patrones que surgen al aplicar la Terapia de Juego con niños de necesidades especiales. La principal importancia de la Terapia de Juego tiene que ver con la estructura dentro del ambiente del niño; y la función principal del terapeuta es la manipulación de esa estructura para ayudar a modificar la conducta del niño.

En lo que se refiera al trabajo con familias una de las formas de atención psicoterapéutica se basa en el modelo de adaptación, guiar a las familias a la adaptación y estilos de afrontamiento asertivos que les permitan tener una mejor calidad de vida.

Referente al trabajo con los niños Jongsma, Peterson y McInnis (2000) propone los siguientes objetivos y estrategias de intervención para los niños que pasan por una hospitalización.

**Objetivos a largo plazo**

1. Aceptar la enfermedad y adaptar los cambios necesarios en su vida
2. Resolver crisis emocionales y enfrentar las implicaciones de una enfermedad terminal
3. Trabajar a través del proceso de pérdida y enfrentar la realidad de la propia muerte en paz
4. Aceptar apoyo emocional de aquellos a quienes les es importante, sin apartarlos o alejarlos con enojo
5. Resolver la depresión, miedo y ansiedad. Encontrar tranquilidad de espíritu a pesar de la enfermedad

<b>Objetivos a corto plazo</b>	<b>Intervenciones terapéuticas</b>
1. Describir la historia, síntomas y tratamiento de la condición médica.	1. Recabar la historia de los hechos en lo que respecta a la condición médica del cliente, incluyendo síntomas, tratamiento y pronóstico. 2. Con el consentimiento informado del cliente, contactar a los médicos tratantes y a los miembros de la familia para recabar información médica adicional en lo que respecta al diagnóstico, tratamiento y pronóstico del cliente.
2. Verbalizar y entender la condición médica y sus consecuencias.	3. Alentar y facilitar el aprendizaje del cliente acerca de la condición médica de la que sufre y su curso de forma realista, incluyendo opciones de manejo del dolor y oportunidades de recuperación.

<p>3. Ajustarse al régimen médico y los procedimientos médicos necesarios, reportando cualquier problema o efecto secundario a los médicos o terapeutas.</p>	<p>4. Monitorear y reforzar el ajuste del cliente al tratamiento médico.</p> <p>5. Explorar y tratar las ideas falsas, miedos y factores situacionales que interfieren con el cumplimiento del tratamiento médico.</p> <p>6. Confrontar cualquier manipulación, mecanismo pasivo-agresivo o de negación que boquee el ajuste del cliente al tratamiento médico.</p>
<p>4. Compartir los sentimientos desencadenados por la condición médica y sus consecuencias.</p>	<p>7. Ayudar al cliente a identificar, revisar y verbalizar los diferentes sentimientos generados por su condición médica</p>
<p>5. Los miembros de la familia comparten entre ellos los sentimientos desencadenados por la condición médica del cliente.</p>	<p>8. Citar a los miembros de la familia para facilitar, clarificar y compartir sus posibles sentimientos de culpa, enojo, desesperanza, y/o celos por la atención por parte de los hermanos, asociados con la condición médica del cliente.</p>
<p>6. Pasar tiempo con la familia y amigos</p>	<p>9. Evaluar los efectos de la condición médica en las redes sociales del cliente</p>
<p>7. Identificar y sufrir las pérdidas o limitaciones que se han experimentado debido a la condición médica</p>	<p>10. Pedir al cliente hacer una lista de su percepción de los cambios, pérdidas o limitaciones que han resultado de la condición médica.</p> <p>11. Educar al cliente en las etapas del proceso de duelo y responder a cualquiera de sus preguntas</p> <p>12. Sugerir que los padres del cliente lean un libro de duelos y pérdidas, para ayudarlos a entender y apoyar a su niño en el proceso de duelo.</p> <p>13. Pedir al cliente que lleve un diario de duelo para compartir en las sesiones de terapia.</p>



<p>8. Decrementar el tiempo enfocado en los aspectos negativos de la condición médica</p>	<p>14. Sugerir que el cliente reserve un tiempo específico cada día para enfocarse en el luto de la condición médica; cuando el tiempo llegue a su límite, hacer que el cliente reanude sus actividades diarias, acordando posponer estos pensamientos hasta el próximo horario acordado.</p> <p>15. Desafiar/Retar al cliente a enfocar sus pensamientos en los aspectos positivos de su vida y el tiempo que le queda, en vez de hacerlo en las pérdidas asociadas a su condición médica; reforzar muestras de este enfoque positivo.</p>
<p>9. Verbalizar la aceptación de la realidad de la condición médica y de sus consecuencias mientras se decremента la negación.</p>	<p>16. Confrontar con delicadeza la negación del cliente acerca de la seriedad de su condición y la necesidad de ajustarse a los procedimientos médicos y al tratamiento.</p> <p>17. Reforzar la aceptación por parte del cliente de su condición médica.</p>
<p>10. Compartir sentimientos de miedo o tristeza con respecto a la condición médica y desarrollar un plan para tratarlos.</p>	<p>18. Explorar y procesar los miedos del cliente asociados con el deterioro de la salud física, agonía y muerte.</p> <p>19. Normalizar los sentimientos del cliente de sufrimiento, tristeza o ansiedad asociados con su condición médica; alentar la expresión verbal de estas emociones.</p> <p>20. Evaluar al cliente en cuanto a presencia y tratamiento de depresión y ansiedad asociados con su condición médica, usando aspectos cognitivos, fisiológicos o conductuales relevantes al tratamiento para estas condiciones (ver los capítulos de depresión y ansiedad de este libro)</p>
<p>11. Asistir a grupos de apoyo con gente diagnosticada con una enfermedad</p>	<p>21. Referir al cliente a grupos de apoyo de personas que viven con una condición</p>

similar, si se desea.	médica similar.
12. Los padres y miembros de la familia asisten a grupos de apoyo, si así lo desean.	22. Referir a los miembros de la familia a un grupo de apoyo de la comunidad asociado con la condición médica del cliente.
13. Involucrarse en actividades sociales, productivas y recreativas que son posibles a pesar de la condición médica.	23. Organizar con el cliente actividades que aún pueda disfrutar tanto solo como acompañado.  24. Solicitar el compromiso del cliente para incrementar su nivel de actividad, involucrándose en actividades disfrutables y desafiantes; reforzar el hecho de involucrarse.
14. Aprender e implementar habilidades de control de estrés	25. Enseñar al cliente métodos de relajación muscular y respiración profunda, junto con imaginación positiva para inducir relajación.  26. Utilizar retroalimentación electromiográfica (EMG) para monitorear, incrementar y reforzar la profundidad de la relajación.  27. Desarrollar y alentar a realizar una rutina de ejercicio físico para el cliente.
15. Identificar y reemplazar diálogo interno negativo y catastrófico asociado a la condición médica.	28. Ayudar al cliente a identificar distorsiones cognitivas y pensamientos negativos automáticos que contribuyen a una actitud negativa y sentimientos de desesperanza asociados con la condición médica.  29. Generar con el cliente una lista de diálogo interior positivo y realista que reemplace las distorsiones cognitivas y catastróficas en relación con su condición médica y su tratamiento.
16. Implementar imaginación positiva como un medio para generar tranquilidad de espíritu y reducir la	30. Enseñar al cliente a usar imaginación positiva, relajante y terapéutica para reducir el estrés y promover tranquilidad de espíritu.

tensión.	
17. El cliente y su familia identifican las fuentes de apoyo emocional que han sido benéficas y aquellas fuentes adicionales que podrían ser buscadas.	<p>31. Sondear y evaluar las fuentes de apoyo emocional para los hermanos y padres de los clientes.</p> <p>32. Alentar a los padres y a los hermanos del cliente a buscar apoyarse entre sí y buscar apoyo en líderes religiosos, familia extensa, servicios sociales hospitalarios, grupos de apoyo comunitario y en creencias personales religiosas.</p>
18. Los miembros de la familia comparten cualquier conflicto desarrollado entre ellos.	<p>33. Explorar cómo cada padre está lidiando con el estrés relacionado con la enfermedad del cliente y si esos conflictos se han desarrollado entre los padres debido a diferentes estilos de respuesta.</p> <p>34. Evaluar los conflictos familiares usando el enfoque de resolución de problemas para tratarlos.</p> <p>35. Facilitar un espíritu de tolerancia para las diferencias individuales en los recursos internos de cada persona y en los estilos de respuesta en cara a la amenaza.</p>
19. Los miembros de la familia verbalizan su entendimiento de su propia presencia personal positiva con el niño enfermo.	36. Hacer hincapié en el poder curativo de la presencia constante de la familia con el niño enfermo y enfatizar que hay un potencial curativo fuerte al crear un ambiente cálido, comprensivo, de apoyo y positivo para el niño.
20. Implementar actividades basadas en la fe como una fuente de confort y esperanza.	<p>37. Sacar los miedos no hablados de los padres acerca de la posible muerte del cliente; ser empático con el pánico, desesperanza, frustración y ansiedad; asegurarles la presencia de Dios como dador y partidario de la vida.</p> <p>38. Alentar al cliente a contar con su fe espiritual, actividades (ej. Rezar, meditar,</p>

	<p>adorar, música) y hermandad/fraternidad como fuentes de apoyo.</p> <p>39. Alentar al cliente a contar con sus promesas basadas en la fe del amor de su Dios, su presencia, comprensión y apoyo, que les traiga tranquilidad de espíritu.</p>
--	---

En los siguientes capítulos se encuentra el planteamiento metodológico que se siguió en el presente trabajo, la descripción y el análisis de la intervención terapéutica con un niño con Asociación VACTERL y su familia.

## **MÉTODO**

### Objetivo General del Reporte de Experiencia

Describir el trabajo realizado con Luis y su familia, donde se manejaron dos ejes principales, fomentar el desarrollo del niño, el trabajo de aceptación y adaptación de la familia a las necesidades específicas de Luis, desde un enfoque integrativo.

### Metodología: Cualitativa

El presente reporte se realizó con base en la metodología cualitativa que se caracteriza por utilizarse primero para descubrir y refinar preguntas de investigación. A veces pero no necesariamente, se prueban hipótesis. Con frecuencia se basa en métodos de recolección de datos sin medición numérica, como las descripciones y las observaciones. Por lo regular, las preguntas o hipótesis surgen como parte del proceso de investigación y éste es flexible y se mueve entre los eventos y su interpretación, entre las respuestas y el desarrollo de la teoría. Su propósito consiste en reconstruir la realidad, tal y como la observan los actores de un sistema social previamente definido (Hernández, Fernández y Baptista, 2003).

Tipo de estudio: Estudio de caso Instrumental, generalmente es descriptivo y se lleva a cabo mediante el análisis de una única unidad muestral, y el participante fue elegido con un propósito determinado, es decir por su especial relevancia. Posee sus propios procedimientos y clases de diseños. Los podríamos definir “como estudios que al utilizar los procesos de investigación cualitativa, cuantitativa y mixta, analizan una unidad para responder la pregunta de investigación y/o probar hipótesis” (León, Montero, 2002).

### Descripción clínica de la menor

Luis es un niño de cuatro años de edad, al iniciar el tratamiento psicoterapéutico, quien cursaba el segundo grado de kínder.

Luis es un niño de tez blanca, talla y peso promedio para su edad, cabello castaño chino, ojos grandes, utiliza lentes, siempre llega alineado a consulta, en algunas ocasiones lleva a Batduel (su dinosaurio) y algunos carritos, a las sesiones era llevado por mamá.

Es un niño que cuenta con un nivel de comprensión adecuado para su edad, sigue instrucciones y respeta reglas, las últimas sesiones de evaluación se le dificultó concentrar la atención en una sola actividad. A Luis no le gusta perder, busca la manera de ganar siempre. Tiene algunas dificultades de lenguaje en los fonemas C, S, R y en las palabras compuestas como BR, BL, PL, PR entre otras. La actitud hacia el psicólogo fue de aceptación, de agrado y respeto. Siempre con buena actitud hacia el juego en todo momento, las temáticas más repetitivas en casi todas las sesiones fue la pista de carreras que es reparada por Luis y para después poder jugar en ella, de dos en dos, comenzando por los carros, terminando con las motos que llevaban el nombre de su familia.

### Motivo de consulta

Mamá es la persona que pide la atención psicológica para el niño por sugerencia de los médicos y profesora. El principal motivo fue: Luis nació con una Malformación llamada Vacterl, que consiste en ano imperforado sin conexión con el intestino, en ese momento ya se había sometido a tres operaciones, se ha corregido el problema; sin embargo tiene dificultades para el control de esfínteres, y hay otras malformaciones en riñones, columna, corazón, por lo que los doctores recomendaron apoyo psicológico. Es un niño que no puede hacer muchas cosas por su malformación y eso no lo entiende, cuando está con nosotros se enferma

mucho es mejor que viva con sus abuelos. No puedo cuidarlo de la manera adecuada (palabras mencionadas por la madre de Luis).

Luis dice “no sé” ante la pregunta de por qué lo llevan a terapia psicológica.

Con base en las entrevistas iniciales, tanto con el niño como con su mamá, pude darme cuenta que lo que estaba sucediendo con el niño era falta de sentido de pertenencia a una familia, confusión de los roles (padres, abuelos), lo cual le dificultaba el seguimiento de reglas, su desarrollo socioemocional, al vivir en una confusión. Por otro lado a los padres se les dificultaba relacionarse con el niño y reconocer las potencialidades cognitivas y físicas de Luis. Los abuelos por su parte con la perspectiva de lo mejor para el niño y su desarrollo.

#### Objetivos específicos del tratamiento

- Estimular el desarrollo integral de Luis
- Definir y delimitar los roles, actividades y responsabilidades de los padres y abuelos (límites estructurales de la familia)
- Favorecer el desarrollo del sentimiento de pertenencia (niño)
- Fortalecer el vínculo con sus padres.
- Brindar orientación psicológica con los padres: elaboración del duelo del niño fantaseado ante la problemática medica

#### Instrumentos y técnicas de evaluación

- Entrevista a padres
- Entrevista con la menor
- Guía Portage de Educación Preescolar (Bluma, Shearer, Frohman y Hilliard, 1978)
- Sesiones de juego diagnóstico

### Escenario

Se llevaron a cabo las sesiones en un consultorio de aproximadamente dos metros por tres, con dos ventanas que dan hacia los pasillos del centro comunitario, el mobiliario una mesa y sillas.

Procedimiento: Se tomó el caso de la lista de espera del Centro Comunitario Dr. Julián Mac-Gregor Sánchez y Navarro, las dos primeras sesiones fueron con los padres para conocer el motivo de consulta e historia del desarrollo, se tuvieron ocho sesiones de evaluación con Luis, las sesiones de intervención se planearon cada semana con el niño y cada quince días con los padres y abuelos. Cada sesión con una duración de 50 minutos. Se realizaron 41 sesiones en total, 8 de evaluación, 21 de intervención 14 de entrevista con padres.

La estructura de las sesiones con el niño fueron de la siguiente manera: a) bienvenida, se habla de cómo le fue en la semana, qué hizo en escuela y casa; b) intervención mediante el juego y algunas actividades estructuradas; c) cierre de la sesión con la recapitulación de lo realizado y aprendido.

Registro: Los registros se realizaron por medio de audiograbaciones, videograbaciones y relatorías de las sesiones. Semanalmente se tuvieron sesiones de supervisión en la modalidad grupal (Grupo GACC), e individual con mi tutora.

El análisis de sesión se llevó a cabo mediante la revisión de sesión por sesión de seis diferentes dimensiones: Temáticas principales, Relación psicoterapéutica, Proceso de duelo enfermedad, Principales intervenciones, Reflexión de las temáticas y juego.



En tres tiempos se divide la vida: en presente,  
Pasado y futuro. De éstos, el presente  
es brevísimo; el futuro, dudoso; el pasado, cierto.  
Séneca (4 a-C. 65)

## ESTUDIO DE CASO

Este capítulo está integrado por la presentación del caso clínico, iniciando con la presentación de participante, describiendo sus relaciones familiares, historia de desarrollo, los resultados de la evaluación realizada y finalmente las conclusiones del caso que se está presentando.

Ficha de Identificación

Nombre: **Luis**

Fecha de nacimiento: 23 de Mayo 2004

Edad cronológica: 4 años 11 meses

Grado escolar: Segundo de Kinder

Nombre del padre: Ricardo\*

Edad: 26 años

Nombre de la madre: María\*<sup>1</sup>

Edad: 24 años

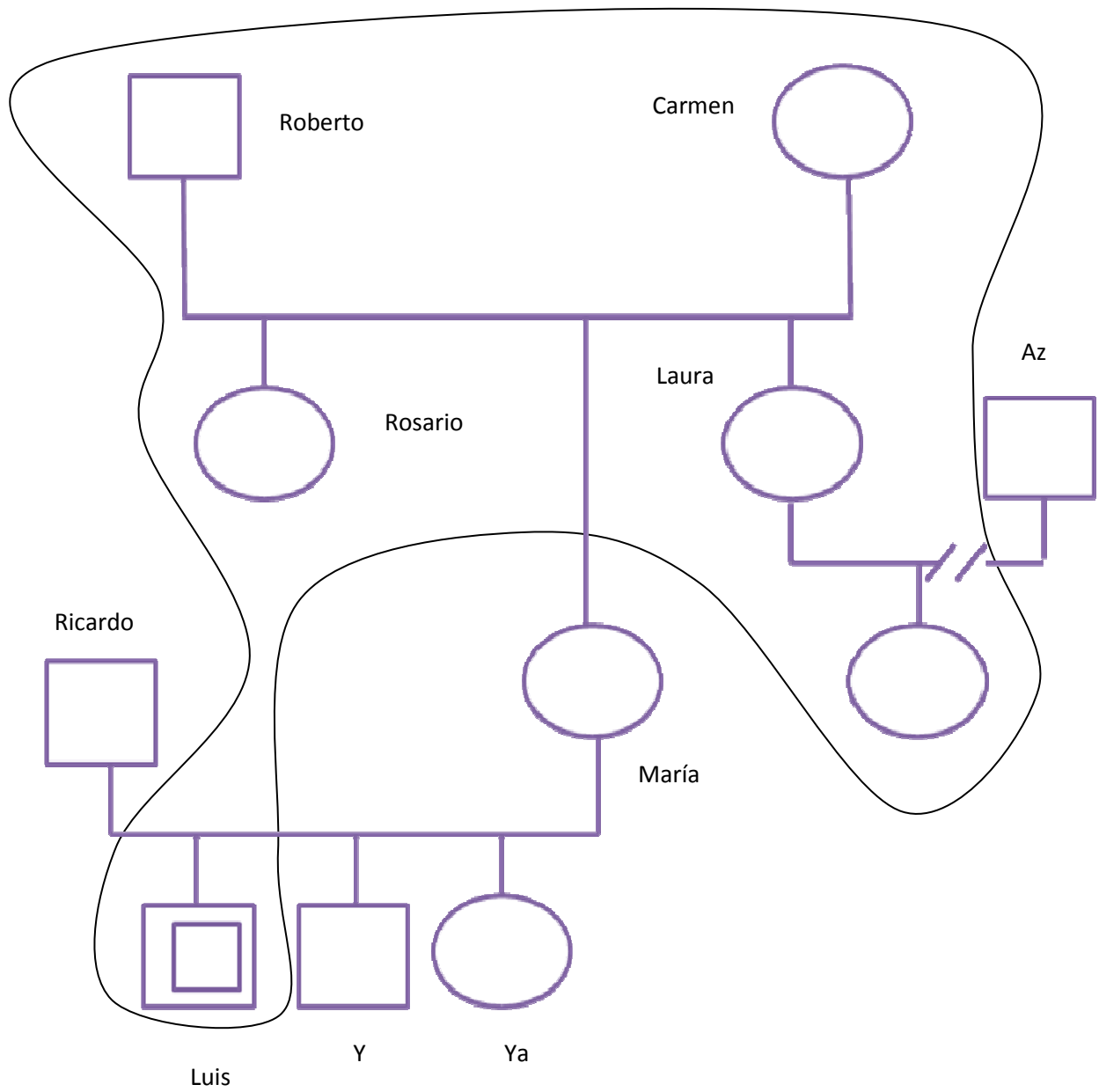
Estado civil de los padres: Casados

---

\*Los nombres fueron cambiados para mantener la privacidad de los participantes.

ANTECEDENTES (informantes: PADRES Y ABUELOS MATERNOS)

**Genograma**



**Composición y relaciones familiares**

Luis es el primer hijo de la señora María (24 años) dedicada al hogar y el señor Ricardo (26 años) que labora en una delegación como operador hidráulico. Luis tiene dos hermanos: Y (3 años) y Ya (1 año); vive con sus abuelos maternos: Sr Roberto. (53 años) y la Sra. Carmen. (56 años) dedicada al hogar, su tía Rosario (26 años) que es profesora de preescolar, su tía llamada Laura (19 años) estudiante y su prima de ocho meses.

La relación entre toda la familia es estrecha, ya que Luis pasaba unos días en la casa de sus padres, pero la mayoría con sus abuelos. La relación con estos últimos es más constante, se satisfacen las necesidades básicas y dan soporte emocional.

La relación con sus hermanos era conflictiva porque no le gusta prestar sus juguetes en especial con Y, quien se los destruye. Con Ya es más comprensivo y la relación con sus tías es buena, convive mucho tiempo con ellas.

Por otra parte la familia extensa de la señora María, es una familia tradicional (con esquemas ideológicos rígidos), por lo que cuando se enteraron de la noticia del embarazo de María, hubo descontento y conflictos entre los padres e hija, un tiempo se distanciaron. A pesar de las diferencias, la Sra. Carmen siempre mantuvo contacto con su hija. Cuando llega la hora del nacimiento, ambos abuelos están al pendiente y son ellos las primeras personas al acudir al hospital al avisarles que necesitan su presencia por complicaciones con el niño.

El señor Roberto relata que se sintió muy emocionado al enterarse de la llegada de su nieto y preocupado cuando les informaron de las condiciones de Luis. La señora Carmen relata una historia similar. Ante la situación médica del niño los abuelos maternos brindaron apoyo en todo momento, al niño y sus padres, desde el cuidado del bebé hasta el apoyo emocional para los padres, desde ese entonces los abuelos están al pendiente de las necesidades de Luis como si fuera su propio hijo. En una entrevista la señora María comenta que Luis es como el hijo varón de sus padres, el hijo que no tuvieron o el hijo varón que perdieron. Se

narra la historia de los abuelos de Luis quienes perdieron un hijo varón, años más tarde de esa pérdida intentaron adoptar, pero por diferentes circunstancias no lo realizaron.

#### Historia de nacimiento y salud

El embarazo duró nueve meses, con dos amenazas de aborto: una a los dos meses y otra a los cinco. El parto fue (vaginal) con una duración de tres horas, la calificación Apgar fue de 7/9. Al momento de nacimiento se detectó una malformación Vacter, es decir, su intestino no se conectó con el ano (ano imperforado) y una malformación a nivel columna vertebral, por lo que Luis está incapacitado para realizar actividades físicas bruscas.

La primera operación para la corrección de sus órganos fue al día de nacido, la segunda operación a los tres meses y una más al año. Ha estado en terapia física durante unos meses, lo dieron de alta y recomendaron los doctores zapato ortopédico, y esperar a los siete años para hacer una nueva valoración a su columna vertebral.

Durante su desarrollo también se presentaron dificultades en pulmones, corazón, riñones, que ya se han superado orgánicamente.

#### Desarrollo

Comenzó a moverse por sí mismo al mes de nacido, debido a la operación se tenía que tener mucho cuidado; se sentó sólo y gateó a los 6 meses; caminó hasta el año y medio, subió y bajó escaleras a los dos siempre con muchos cuidados, en el lenguaje hasta los tres años se le empezó a entender lo que decía y hasta los cinco años presentaba algunas dificultades.

En agosto del 2008 Luis comenzó el ciclo escolar en segundo grado de Kinder, la maestra dice que el niño cuenta con las habilidades de acuerdo a su edad, fue enviado por las profesoras de la escuela por la relación distante con su madre, ya que Luis vive con sus abuelos.

Evaluación psicológica (ocho sesiones)

*Instrumentos y técnicas de evaluación*

- Entrevista a padres
- Entrevista con la menor
- Guía Portage de Educación Preescolar (Bluma, Shearer, Frohman y Hilliard, 1978)
- Sesiones de juego diagnóstico

Para leer el lenguaje del juego es  
leer los corazones y las mentes de los niños  
Ruth Hartley.

### **Resultados e impresión diagnóstica**

Los resultados encontrados en la Guía Portage de Educación Preescolar fueron los siguientes:

Área	3-4	4-5	Porcentaje 3-4	Porcentaje 4-5
Socialización	12/12	14/19	100%	73.6%
Lenguaje	8/10	9/15	80%	60%
Autoayuda	15/16	16/22	93%	72%
Cognición	21/24	11/22	87.5%	50%
Desarrollo Motriz	9/15	7/16	60%	43%

En esta tabla podemos observar que Luis cuenta con las habilidades correspondientes de tres a cuatro años más desarrolladas que las de cuatro a cinco años, donde presenta mayor dificultad es en el área motriz algo que podríamos esperar debido a la falta de ejercitación psicomotriz por el problema de la columna.

En el área de socialización cuenta con un buen porcentaje en ambas edades, lo mismo sucede en el área de autoayuda, áreas que pueden funcionar como dos grandes recursos para las áreas de porcentajes bajos tal como motricidad.

### **Sesiones de juego diagnóstico**

En las primeras sesiones su juego era desorganizado pasaba de una actividad a otra, rompecabezas, dibujar, pintar en el pizarrón, arreglar las cosas (moto, mesa, pista de carreras), para terminar siempre en carreras de carros o motos que llevaban el nombre de sus padres y hermanos.

En la evaluación del juego simbólico Luis se ubicó entre los tres y cuatro años, ya que es capaz de reproducir eventos con secuencias organizadas que hayan sido placenteros o traumáticas como la alimentación o el cuidado a un bebé, alguna caída o visita al doctor, relacionar los objetos que le son presentados en cada una de las situaciones, es capaz de representar actividades que no hayan vivido personalmente pero que hayan presenciado indirectamente o algún papel social como lo son los bomberos o policías, así como figuras de acción irreales y los 4 años donde las habilidades sociales son mas evidentes. Después de los 4 años los niños son capaces de apalabrar el juego simbólico darle nombre a las situaciones e incluso asignar roles de juego a sus compañeros, padres o ellos mismos hacer varias personas a la vez, como se realizó en algunas sesiones de juego

En sesiones posteriores el tiempo de trabajo se dividió en dos partes: aplicación de pruebas psicológicas y juego libre. En estas sesiones, los juegos se limitaron a arreglar la pista de carreras con pinzas, desarmador, sierra, para seguir con carreras de carros del mismo color y terminar con las motos de su familia. En este periodo (su hermano comenzó tratamiento con otra terapeuta, a la misma hora) y Luis se comenzó a portar renuente con el trabajo, a querer jugar todo el tiempo, se le hicieron los señalamientos a las posibles causas a su comportamiento, Luis comenzó a ser colaborativo nuevamente en las sesiones.

### **Integración de resultados área socioafectiva**

Luis se percibía como un niño que siempre está en competencia, principalmente con su hermano Y por el amor y la aceptación de sus padres, de la misma manera percibía un ambiente incongruente entre lo que le dice y las acciones, sus padres le dicen que lo quieren mucho, pero cuando el quiera vivir con ellos hacen todo lo posible porque el niño permanezca con sus abuelos, esta situación hace que Luis se sienta confundido, por lo cual no había logrado tener un sentido de pertenencia a un lugar, un hogar, una familia definida provocando dificultad para integrar su aparato psíquico.

La dinámica familiar se han centrado en lo que no puede hacer Luis, lo cual estaba orillando a la creación de un autoconcepto negativo, como si algo tuviera mal y él lo tienen que reparar constantemente como lo hace en el juego. Sin embargo esta imagen no corresponde con lo real, Luis tiene la capacidad de relacionarse, realizar varias actividades físicas y académicas como cualquier niño, ya que su malformación no es notoria y su recuperación ha sido positiva. Por otra parte Luis expresó el agrado o desagrado por las cosas o las situaciones que vive de manera espontánea. Esta característica fue utilizada como un recurso para comunicarse con su familia y sus compañeros de escuela.

Luis identifica como sus padres a la Sra. María y el Sr. Ricardo, pero sabe que no vive con ellos, sino con sus abuelos, a los que también les llama papás, estos últimos son para el niño los encargados de poner límites, de dar amor incondicional, cariño, comprensión y sobre todo aceptación. También es importante la relación que ha formado con sus tías pues ellas están fungiendo un papel de hermanas (aceptándolo), pareciendo la casa de los abuelos el hogar de Luis.

En cuanto a la socialización con pares u otras personas adultas no se presentaron dificultades. En el Centro Comunitario se le facilitó relacionarse con otras terapeutas y niños que acuden en el mismo horario, por otra parte las profesoras de la escuela reportan que se relaciona de manera adecuada con sus compañeros, es cooperativo en clase.

### **PROCESO PSICOTERAPEUTICO (41 sesiones)**

Del análisis realizado del proceso terapéutico se encontraron cinco fases importantes, la primera de estas titulada Exploración y Evaluación, fue una fase del primer acercamiento a la familia, la segunda fase titulada Estabilidad, caracterizada por resaltar las potencialidades con las que cuenta Luis. Una tercera fase de crisis Titulada Inestabilidad, donde se anuncia una nueva operación. La cuarta fase identificada fue la Preparación para la operación donde se siguió todo



un proceso de preparación del niño y la familia y por último la fase de Recuperación y Readaptación.

<b>Fase</b>	<b>N° de sesiones</b>
<b>Exploración y Evaluación</b>	8
<b>Estabilidad</b>	11
<b>Inestabilidad</b>	2
<b>Preparación para la operación</b>	7
<b>Recuperación y readaptación</b>	13

#### PRIMERA FASE: EXPLORACIÓN Y EVALUACIÓN (De la sesión 1 a la 12)

Esta fase se caracterizó por la exploración del motivo de consulta, dudas de los padres y del terapeuta, la imagen que se tenía de Luis. Con el niño se comenzó con la exploración del motivo de consulta de él y la formación de la alianza terapéutica.

Las dos primeras sesiones fueron con los padres:

##### Viñeta N° 1

Mamá: Luis nació con una malformación llamada Vacterl, al momento de nacer no dijeron nada, horas después llamaron a casa para avisar que habían complicaciones con el niño y que se presentaran en el hospital

Papá: En todo yo lo acompañe ya que lo trasladaron a otro hospital y explicaron en que consistía la malformación y la operación que practicarían en ese momento.

Mamá: Desde el nacimiento hasta la fecha Luis ha tenido tres operaciones una al nacer, al año y al año y medio, ha sido un proceso complicado porque era un bebé y difícil los cuidados.

Terapeuta: ¿En que consiste la malformación?

Papá: Nos explicaron que había nacido con ano imperforado, problemas en la columna, intestino y probablemente en otros órganos.

Mamá: Conforme ha crecido se han presentado problemas en el corazón, pulmones, vejiga.

En estas dos sesiones el objetivo principal era familiarizarme con la problemática de la familia, conocer el estado médico del niño. En esta primera etapa los padres se encontraban en una fase de shock caracterizada por sentimientos de rechazo, enojo, culpa, sentimientos de impotencia e incompetencia parental. La imagen que se tenía del niño y los sentimientos se reflejaban en frases como: “No es un niño normal”, “no puede jugar futbol”, “siempre va a manchar su calzoncito”, “no puede hacer muchas cosas”, “yo quería un bebé sano”, “Por qué a mí, si yo si quería un bebé, hay otras personas que no quieren a sus hijos y nacen bien”, “esta mejor con sus abuelos...con ellos es feliz...con sus abuelos no se enferma tanto, cuando está con nosotros se enferma mucho del estomago y eso es malo por su problema de los intestinos”.

En general la situación de Luis era, la dificultad para el control de esfínteres, se puede hacer y no sentir, por ello es difícil salir con él, no puede tener actividades físicas por su columna, su alimentación es muy estricta, presenta dificultades en el lenguaje, no se entiende lo que dice.

La tercera sesión ya fue con el niño, después de las entrevistas con los padres, yo como terapeuta sentí miedo, no sabía a qué me iba a enfrentar y si podía yo atender esta problemática (malformación en distintos órganos internos, dificultad para hablar y caminar), tal vez tendría que canalizar algún otro lugar. Estos

sentimientos fueron parte de la relación que se estaba comenzando terapeuta-padres.

Al conocer a Luis, físicamente se veía pequeño, con dificultades en la marcha, en el leguaje también con dificultades en algunos fonemas, sin embargo se logra entender lo que dice, logra unir más de tres palabras, formar oraciones simples, utilizando correctamente los verbos y tiempos.

Luis se muestra temeroso de entrar al consultorio, explora el lugar y se tranquiliza al comenzar explicarle quien soy, a qué me dedico, qué es lo que hacemos los psicólogos y cómo trabajamos, por otro parte dice no saber porque lo llevan, El juego en esta sesión fue muy significativo, de esta forma el expresa su motivo de consulta.

## Viñeta 2

Explora todos los juguetes que había en el consultorio

- Toma las herramientas, (Taladro y desarmador), hace que taladra la puerta, luego utiliza el desarmador y lo mismo hace con la mesa y menciona que lo hace igual que su papá con la madera. Toma la pista y carros, arregla la pista con las herramientas, primero con el taladro como si hiciera un orificio, utiliza el desarmador y por último las pinzas para ajustarla bien, toma los carros y corren, uno por uno hasta que todos los carros participan.

-Elige las motos y va poniendo nombre de su familia, las motos también van a competir una por una.

Análisis de la sesión Luis estaba representando su situación médica, la necesidad de reparación no sólo de los juguetes, también de su cuerpo, como el ano imperforado y sus relaciones familiares.

En una cuarta sesión con los abuelos, se observó una imagen contraria a la de los padres de Luis.

## Viñeta 3

Los abuelos: “Es un niño inquieto como cualquier otro”, “Sí se mancha constantemente su calzoncito, pero se la ha enseñado a que él se limpie solo y lo hace”, “A veces su tía lo lleva al cine y todo bien, no tiene accidentes”, “Es un niño inteligente en la escuela trabaja muy bien, no se han tenido problemas”. La profesora también sugirió terapia psicológica por la relación que lleva con mamá. La maestra está enterada que el niño vive con nosotros la mayor parte del tiempo.

Los abuelos se encuentran en la última fase del duelo (Adaptación) frente a la situación médica de Luis donde adoptan ideas que les permite entenderse a sí mismos, entender la situación y valorar posibles tipos de acción. Por ello necesitan información y ayuda psicológica, médica, pedagógica para adaptarse a una situación como esta. Ésta es una etapa de control en la que los padres han reconstruido lo suficiente la situación como para saber qué hacer y comenzar a actuar sobre los problemas con los que se enfrenta (Ortega, Torres y Garrido 2006).

El procedimiento en cada una de las subsecuentes sesiones con Luis consistió en la división de la sesiones, la primera parte fue enfocada a la evaluación en: motricidad, lenguaje, cognición, sociabilización; la segunda parte se centro en el juego libre, el juego representativo y repetitivo fue la reparación de la pista de carreras, para después poder usarla. Un segundo juego significativo fue el de carreras, a cada una las motos correspondía a un integrante de su familia nuclear, al inició cada quien tenía su propia oportunidad, pero al final de la fase de evaluación ya competían de dos en dos, las combinaciones que realizó fueron papás con papás y por otro lado los hijos. Luis a veces competía con su hermano y en otras con su hermana.

#### SEGUNDA FASE: Estabilidad (De la sesión 13 a la 20)

Para la segunda fase de este proceso ya se había realizado una investigación acerca de las características e implicaciones de la malformación, y ya se tenía los resultados de la evaluación. Por lo anterior el trabajo se centro en reconocer las fortalezas de Luis, brindarle un espacio de seguridad y pertenencia, un ambiente consistente, el trabajo que se propuso una sesión por semana con Luis y una sesión cada quince días con padres y abuelos.

Se tuvo dos sesiones con los padres y abuelos, los ejes principales fueron la devolución de resultados, resaltando las habilidades cognitivas, sociales y también motoras que Luis que puede realizar, si bien por la columna no puede jugar futbol, si puede practicar natación, no se encontró que hubiera dificultades para en

aprendizaje, ni tampoco en el área social, Luis es un niño que se le facilita hacer amigos y expresar lo que siente y piensa en el momento, respeta límites. Los resultados coinciden con las observaciones de profesora y médicos.

Después de enfocarnos a algunas posibilidades de potencial para Luis, también se habló de la importancia de tener un hogar, la seguridad y estabilidad que les brinda a los niños, esto porque él sabía que tenía casa, pero no percibía un hogar, la mayor parte del tiempo con sus abuelos, pero también pasaba días con sus padres, para Luis no estaba claro los roles de cada uno de los integrantes de la familia.

Se realizó un ejercicio donde tanto los padres como abuelos evaluaron las ventajas y desventajas de vivir con unos y con otros:

#### Viñeta 4

Padres: “con ellos es feliz”, “no se enferma tanto” “les hace más caso a ellos”, “esta mejor”.

Abuelos: Por nosotros no hay problema, lo queremos mucho y queremos lo mejor para Luis.

Una desventaja que se encontró fueron los traslados al médico por sus constantes revisiones, así que se acordó: Los padres se encargarían de llevar a Luis a sus revisiones médicas, y traerlo a consulta psicológica. De alguna manera éste ya era un acuerdo que había en la familia, sólo que ahora ellos tendrían mayor claridad de sus roles y Luis también, además que no estaría dividido entre dos casas, ya tendría un hogar. Los abuelos serían los encargados de la educación, la alimentación, el vestido, la atención, amor y cuidados que fueran necesarios.

Después de esta decisión tanto los padres y los abuelos comenzaron una fase de Adaptación, donde adoptan ideas que les permite entenderse a sí mismos y entender la situación y valorar posibles tipos de acción. Por ello necesitan información y ayuda psicológica, médica, pedagógica para adaptarse a una situación como esta. Esta es una etapa de control en la que los padres han

reconstruido lo suficiente la situación como para saber qué hacer y comenzar a actuar sobre los problemas con los que se enfrenta (Ortega, Torres y Garrido 2006). Al tener claros los roles de cada quién los abuelos se acercaron a pedir orientación para explicar al niño los roles establecidos, ese sería su hogar siempre, si en algún momento quería ir con sus padres lo podía hacer, también se orientó como manejar la disciplina en casa, el manejo del control de esfínteres, además comenzaron a tomar decisiones ya sin consultar primero a los padres.

Al hablar y acordar el rol a cumplir frente a Luis, hubo una estabilidad, cada quien cumplía con lo acordado, y en el consultorio cambio el jugo, Luis llevo sus juguetes preferidos al consultorio, el juego consistía en hacer las huellas de todos, dejar algo permanente, la pertenencia de algo que fuera suyo, al término de la sesión se tomaban fotos para después verlas. Cada sesión llevaba juguetes diferentes, se hacía las huellas una y otra vez hasta que quedaran perfectas (sesiones 14, 15,16).

Otro juego significativo fue el realizar con la masita su familia en forma de carros (mamá, papá y hermanos), en esta sesión Luis preguntó cómo era mi familia para hacerla también, comparando las estructuras de las familias, concluyendo que eran similares. Lo importante para Luis era tomarle fotos para tenerlas después, es decir tuvieran transcendencia, permanencia (16 y 17).



Finalmente en la sesión 17 se le pidió a mamá que pasara a la mitad de la sesión, Luis mostraba las huellas que ya había realizado de sus juguetes, Luis pide a mamá que le tome fotos en el celular para que el pueda mostrar lo que hizo. El juego que

deciden realizar es el del doctor. Luis era el doctor, y tenía que curar el corazón de su mamá, logra curar a mamá con algunos medicamentos y radiografías. Juego muy significativo en esta fase, Luis se esta reparando a él mismo y su familia.

#### TECERA FASE: Inestabilidad (Sesión 21 y 22)

En la sesión 20 y 21 Luis estuvo muy inquieto su juego cambio totalmente. En este juego lo importante era diferentes animales que mataba con una pistola, después me mataba a mí parte por parte del cuerpo comenzando desde la cabeza, finalmente mata a uno por uno de los carros para después ser un doctor y revisarlos uno por uno, estas sesiones, yo no comprendía que pasa, por qué el juego era desorganizado y agresivo, fue mucho más tosco al acercase. Al finalizar la sesión 21, mamá me comenta que estaba en puerta una nueva operación para cortarle un pedazo de intestino y la reconstrucción del ano.

En estas dos semanas Luis se había sometido a todo una serie de estudios, para monitorear su estado de salud (corazón, riñones, columna, cadera, intestinos y ano), encontrando la necesidad de esta operación. Ante esta noticia comprendo porque el juego había sido desorganizo y con el tema constante de muerte, reparación.

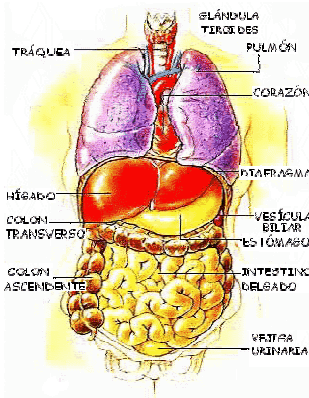
Cuando recibo la noticia de una operación para Luis, lo primero que pienso es que dejarían el tratamiento e identifico que en la familia siente miedo y revive los primeros días de nacido de Luis.

#### CUARTA FASE: PREPARACIÓN PARA LA OPERACIÓN Y OPERACIÓN (De la sesión 23-29)

Ante la noticia de una operación se inicio una nueva fase en el tratamiento. La preparación, tanto con la familia como con Luis. En la familia (4 sesiones, papás, abuelos) se revivieron temores, angustias, sentimientos de culpa y rechazo, se tuvieron sesiones con padres y abuelos para acordar como explicar lo que estaba pasando, contarle a Luis su historia desde nacimiento, las dificultades por la que todos han pasado, lo valiente que él ha sido, lo que va suceder cuando vayan al

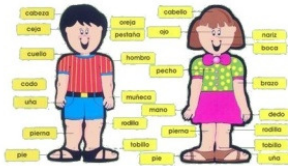


hospital, quien va estar con él, en que consiste la operación y que puede hacer cuando tiene miedo.



Como parte de los acuerdos los padres son los que van estar acompañando a Luis en todo momento, por lo que se trabajo con su propios temores, por primera vez se aceptaron abiertamente los sentimientos de angustia y rechazo ante la situaciones estresantes y la posibilidad del poner en riesgo a Luis. El enfrentar y valorar sus sentimientos ayudo a mejorar la relación padres-hijo.

Otro elemento importante fue el manejo de la ansiedad y técnicas de relajación para ellos y para el niño. Resulto muy importe contar la historia de Luis, logrando aclarar dudas y despejar fantasías sobre el nacimiento y la condición médica.



En el consultorio se retomo lo que sus padres y abuelos habían contado, se realizó un manual de operación donde se explicaba paso por paso, lo que pasaría, también se

dio un espacio para preguntar que era lo que se imaginaba, donde Luis expreso el miedo a las inyecciones, se encontró que podía hacer cuando pasará, como pensar en su caricatura o juguete preferido, como estar tranquilos y nos duela menos.

El primer paso que se siguió para esta fase con Luis, fue el reconocimiento del cuerpo. Explicar como esta conformado, cual es el funcionamiento. La explicación de la condición médica, también con apoyo visual, Luis se mostró muy atento a la explicación y material utilizado.

### Explicación de la operación

Segundo Paso: Se realizó un manual que consistía en tres preguntas

¿Cómo te imaginas la operación?

¿Qué es lo que más te da miedo?

¿Qué hacer cuando nos de miedo?

Tercer paso: Se realizó un calendario para marcar los días que Luis pasaría en el hospital. Luis con ayuda de sus papás marcaría los días que fueron pasando.

#### CUARTA FASE RECUPERACIÓN Y READAPTACIÓN (De la sesión 30 a la 41)

La última fase del tratamiento fue recuperación y readaptación, al inicio fue complicada al recuperación por la zona donde había sido la operación, hubo complicaciones médicas por lo que Luis estuvo en el hospital más días de los planeados, los médicos notaban muy estresado al niño, esto complicaba el que el hiciera del baño y no lo daban de alta, por lo que se tuvo una sesión en el hospital.

Llegando al hospital me encuentro a Luis jugando con unas letras de plástico y viendo la televisión, con facilidad para moverse, con mucho cuidado por el suero que tenía, observo que Luis esta inquieto, moviéndose por los pasillos, su cuarto que compartía con tres niños más.

Cuando nos sentamos ha platicar:

Luis explicó como había sido el proceso de la operación y que ya llevaba más días en el hospital de lo que se había marcado en el calendario de operación (muestra su calendario, y que ya había marcado más días de los que habíamos acordado), se explicó la situación y que era necesario estar tranquilos para poder hacer del baño, pero Luis narra que le dolía mucho y prefería no hacer del baño, se explica la importancia de que nuestro cuerpo deseche lo que no le sirve, se juega a relajar el cuerpo, un poco lo que habíamos hecho en consultorio, jugar a ser Robots y muñecos de trapo.

Luis presenta a sus compañeros de cuarto, muestra algunos artículos de higiene personal, a Batduel su dinosaurio preferido, un libro para colorear

con el que dice se entretiene la mayor parte del tiempo, entre los dos coloreamos una pagina, mientras el cuenta como se entretiene en el hospital, expresa que ya quiere irse a su casa, nuevamente se explica la importancia que estar tranquilos y hacer del baño para observar que su organismo este funcionando correctamente. Situación que lo estresa y pide que juguemos, pregunta si lleve los carritos y las motos del consultorio.

En esa ocasión los juguetes se que utilizaron fueron dos transformers, un avión y soldaditos, la temática principal fue la transformación de los carros, para enfrentarse a los soldados y poderles ganar. Luis tardó tres días más para salir de hospital y seguir la recuperación en su casa, el tratamiento se suspendió por un mes, los seguimientos se hicieron por teléfono cada semana.

Al regreso al centro comunitario la invención se centro en dar contención emocional a Luis, a los padres y abuelos, ya que la recuperación fue compleja debido a la dificultad y el dolor que Luis para evacuar y el aprendizaje del control de esfínteres. Se tuvieron sesiones individuales con Luis, con los padres y por último sesiones filiales con la finalidad de fortalecer los vínculos con los padres.

En las sesiones individuales con Luis el juego significativo fue nuevamente la reparación de la pista de carreras, las carreras de carros y motos, la importancia de este juego es que Luis ya no competía con sus hermanos sino juntos paseaban, sobre todo se apoyaban, cuidaban el uno al otro en momentos de peligro.

#### Sesiones con Mamá

En la sesión con mamá se trabajo la tolerancia, debido a que se le exigía demasiado, pórtate bien, no agarres eso, siéntate bien, no hables tanto, mediante señalamientos se logró que mamá no pidiera tantas cosas que se le pedían a la vez, además que estábamos dentro del espacio terapéutico de Luis y el podía hablar, preguntar sus dudas, mostrarle todos los juguetes a mamá sin ningún problema.

En todo el proceso de intervención Luis nunca había elegido jugar un juego de mesa, o un juego estructurado, el turista fue la herramienta a través de la cual Luis y mamá fueron fortaleciendo sus relación, aprendiendo a ser tolerantes el uno con el otro, así como expresar lo que se siente y desea en el momento.

### Sesiones con papá

Las sesiones con papá, el juego significativo fueron las carreras de carros y motos, Luis compartió el juego más significativo en las sesiones. Pedía que papá eligiera primero para después elegir él un carro que fuera lo más parecido a su papá, en este proceso de identificación con la figura paterna. Durante el juego con papá, la terapeuta solo observaba el juego.

El estado médico de Luis es nuevamente estable, las visitas al médico será constantes para monitorearlo. Emocionalmente ha logrado el sentido de pertenencia, reconocer que tiene un hogar, cuales son los roles de sus abuelos y cual es el de sus padres, las sesiones con padres lograron fortalecer el vinculo afectivo. Luis ha entrado a la escuela primaria, con buen desempeño, académico y social.

*Largo es el camino de la enseñanza por medio de teorías; breve y eficaz por medio de ejemplos  
Séneca (4 a-C. 65)*

## DISCUSIÓN

El objetivo del Reporte de Experiencia fue describir y mostrar el trabajo realizado con Luis, debido a que fue un caso fuera de lo común con muchas implicaciones emocionales para la familia y el niño. El motivo principal de consulta referido por los padres y abuelos fue el apoyo psicológico para enfrentar su situación médica.

Después de los resultados encontrados en la evaluación se concluyó que la situación médica de Luis no era el principal motivo que estaba afectando su desarrollo integral, la percepción de un niño incapacitado en todas las áreas, la falta de contención emocional, de estabilidad, de claridad de los roles familiares, limitaban su desarrollo.

Por lo anterior las dos grandes vertientes del tratamiento fueron, por un lado fomentar el desarrollo integral de Luis y por otra parte trabajar con la familia la aceptación y adaptación a las necesidades de Luis.

El trabajo con Luis se realizó mediante el juego no estructurado con materiales no estructurados al inicio de la evaluación y del proceso de la intervención, método de trabajo que ayudó a Luis a expresar sus sentimientos, emociones, sobre todo sus dudas sobre la familia, los roles de cada uno. El tener claro cuales era los roles de cada uno, formar un sentido de pertenencia a un hogar, que tanto padres como abuelos le dieron contención emocional contribuyó a una mejor adaptación y comprensión a la situación médica.

A través del juego Luis, manifestaba la percepción de su ambiente al inicio inestable, hostil, confuso, con la necesidad de reparación “algo”, pero sin tener claro que era lo que estaba fallando, el permitir que representara su confusión y la constante competencia con su hermano por ser el mejor, por ser bueno, por ser el

campeón en todo momento, fortalecía su imagen devaluada de sí mismo, Aunado a la estabilidad y establecimiento de roles claros fomento el desarrollo del sentimiento de pertenencia, que tiene como consecuencia el desarrollo de la autoconfianza.

Ya en una segunda etapa narrarle a Luis su historia permitió despejar sus dudas, desbaratar fantasías, favoreciendo el trabajo para la preparación de una nueva operación, Luis ya había fortalecido la imagen de sí mismo, aprendió técnicas de relajación para el manejo de situaciones estresantes, sobre todo lo relacionadas con las visitas al médico.

Durante la preparación para la cirugía y después de ésta, el trabajo fue estructurado, este trabajo permitió que Luis adquiriera herramientas de adaptación y fortaleciera la relación con sus padres.

La segunda vertiente fue el trabajo con la familia, logrando que pasaran de una fase de shock a una fase de adaptación ante la situación médica de Luis lo cual permitió que los avances se observaran y la calidad de vida emocional de toda la familia mejora.

El primer logró de la familia fue el hablar y tomar decisiones en cuanto el hogar de Luis, cual iban a ser las obligaciones de padres, cual la de los abuelos. El establecimiento de los roles a seguir. Un segundo logró la percepción valorada de Luis, percibir todas las cosas en las que Luis sobresale o puede llegar hacerlo. El percibirlo como un niño fuerte, fortaleció el no sobreproteger al niño y frenar su desarrollo.

La familia también cambio sus estrategias de afrontamiento, pasaron de estrategias centradas en la emoción a centradas al problema. Fue todo un proceso por el cual la familia atravesó varias etapas, desde la fase de shock con sentimientos de rechazo, ira, angustia, miedo, hasta la fase de adaptación cuando

la familia busca las alternativas para mejorar la calidad de vida de todos, los sentimientos que aparecen en esta etapa comprensión, apoyo, amor.

Una de las limitaciones del caso, fue las constantes faltas al tratamiento psicológico, a las crisis, que podrían presentarse de un momento a otro y esto dificultaba los avances principalmente con la familia y finalmente afectaba a Luis,

*El medio mejor para hacer buenos a los niños es hacerlos felices*  
*Oscar Wilde (1854-1900)*

## CONCLUSIONES

El presente trabajo es una pequeña muestra de lo realizado en todo el proceso de aprendizaje de la maestría, trabajo que me permitió poner en práctica las habilidades y herramientas que desarrollé en mi formación como psicoterapeuta infantil dentro del Programa de Maestría con Residencia en Psicoterapia infantil.

Las elección de este paciente para el reporte de experiencia, fue por la gran implicación profesional y emocional, por ser un caso poco común, por ello el trabajo se complejizo en algunas etapas del proceso. También implicó un trabajo multidisciplinario debido a las características de la problemática, lo cual ha enriquecido mi desarrollo profesional. El que haya elegido este caso para el reporte no quiere decir que los demás pacientes atendidos durante mi estancia en la maestría no hayan sido importantes, de cada uno de ellos, me llevo aprendizaje, experiencias, crecimiento personal y profesional.

Uno de los principales recursos del Programa de Maestría en Psicología, específicamente en la Residencia en Psicoterapia Infantil, es la complementación de la teoría con la práctica. Las principales Habilidades profesionales que desarrollé: Evaluación, Diagnostico, Tratamiento, Investigación, Prevención.

Evaluación, esta habilidad es de suma importancia ya que a través de esta se logra determinar las problemáticas y los principales puntos de intervención o tratamiento. Hablar de evaluación nos remonta a la aplicación de pruebas, test, cuestionarios, pero implica un proceso de mayor complejidad, la formación profesional para la aplicación, calificación, interpretación de los resultados e integración del caso, que nos permita dar un diagnóstico oportuno.

Un diagnóstico oportuno permite que la familia conozca y entienda la problemática que están presentando, asimismo brinda la información necesaria para que el terapeuta realice un plan de intervención de acuerdo a las necesidades de cada niño y su familia.



Una vez que se tiene la evaluación y el diagnóstico el siguiente paso es la Intervención, de acuerdo a lo encontrado en la evaluación y diagnóstico se establece un plan de intervención, no solo en función de las necesidades del paciente, también se toman en cuenta el enfoque con que se trabaje, este plan podrá ser de mayor o menor estructura.

Investigación, nos permite desarrollar las habilidades de búsqueda e integración de la teoría, conocer planes de intervención que se han utilizado en casos similares, datos recientes de las distintas problemáticas. Cada caso clínico es una nueva investigación que implica conocer los antecedentes, la etología, los síntomas, métodos de intervención, etc. La investigación también me permitió presentar en congresos nacionales e internacionales el trabajo realizado dentro de consultorio, que otros terapeutas y profesionistas de la salud conozcan el trabajo que se realiza en la terapia infantil.

Trabajar al nivel de prevención, resultó ser un trabajo enriquecedor y de cierto grado de dificultad, debido a que no contamos con una cultura de prevención, es un campo poco trabajado, donde todavía hay mucho que hacer, sobretodo sensibilizar a las personas, del trabajo y el papel del psicólogo y de psicólogo infantil.

Por otra parte la modalidad de suplementar la teoría con la práctica fue fundamental para facilitar mi aprendizaje, el tener la oportunidad de ir a la par fue afinando mis conocimientos y habilidades. El tener a lo largo del programa supervisión de casos, en forma presencial mediante las cámaras de Gessell, fue un trabajo que me permitió mejorar mis habilidades psicoterapéuticas, la habilidad de observación, análisis de cada caso y relacionarlo con la teoría. Supervisión con compañeros y profesoras fue un ejercicio enriquecedor para cada uno de los casos presentados y para mi trabajo como terapeuta, darme cuenta de los errores y aciertos que estaba realizando, esto me permitió tener un mejor desempeño. De igual forma el trabajo en co-terapia, es una experiencia que me permitió ser flexible, conocer diferentes estilos de trabajo.

El trabajar en diferentes modalidades (individual, grupal, familiar o en orientación con padres) me dio la oportunidad de conocer las ventajas y desventajas de cada forma de trabajo, que algunas problemáticas se pueden y tienen que trabajar de determinada manera.

Uno de los aspectos que podría mejorar en el programa de maestría en Psicología con residencia en Psicoterapia Infantil es promover que el trabajo realizado dentro del consultorio sea publicado y no solo se quede en los trabajos para titularnos, presentaciones dentro del salón de clases, que se de importancia a la investigación para que seamos profesionales con habilidades clínicas y de investigación, no me refiero a que se presenten en foros o congresos nacionales o internacionales, tal vez pedir una publicación en un medio impreso, y de esta manera nuestro trabajo sea reconocido e útil para otros profesionales de la salud.

## REFERENCIAS

- Alfaro. A. N., Pérez, M.J.J., Figueroa V.I., González, T.S. (2004). Malformaciones congénitas externas en la zona metropolitana de Guadalajara. 10 años de Estudio. *Investigación en salud*. Diciembre VI (003), 180-187.
- Asociación Americana de Terapia de Juego. 2001. Recuperado el 18 de Febrero del 2010 en <http://www.a4pt.org/>.
- Asociacion Vacterl (2008). What is Vacterl. Recuperado en Enero 2010 en [http://www.vacterlassociation.org.uk/index.php?option=com\\_content&task=view&id=30&Itemid=21](http://www.vacterlassociation.org.uk/index.php?option=com_content&task=view&id=30&Itemid=21).
- Avila, D., Dominguez, Trejo, (2004). Patología Ortopédica más frecuente en Asociación Vacter en el hospital del niño IMIEN. Recuperado el 15 de Enero 2010 en <http://salud.edomexico.gob.mx/imiem/doc/abstrac06.pdf>
- Avila, D., Hernández, M., Gacía, Valdez, Trejo, (2004). Patología Cardíaca más frecuente en Asociación Vacter en el hospital del niño IMIEN. Recuperado el 15 de Enero 2010 en <http://salud.edomexico.gob.mx/imiem/doc/abstrac07.pdf>
- Blachford, S. (2002). Vacter. *The Gale encyclopedia Genetics Disorders 2*. California: Gale Group.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano: experimentos en entornos naturales y diseñados*. Barcelona: Paidós.
- Carlson B. M., (2006). *Embriología Humana y Biología del Desarrollo*. España: Mosby
- Chiapello M.B., Sigal, D. (2006). La familia frente a la discapacidad. IV Jornadas Nacionales universidad y discapacidad. Facultad de Derecho de la UBA. 5,6 y 7 Julio.

- Desjarlais,R., Eisenberg, L.,G. Byron,G., Kleinman, A. (1995), World mental Health. *Problems and Priorities in low-Income Countries*. Oxford University: Press
- Eizaguirre. E. A., Ortega, S. A. (2003). *Discapacidades físicas y sensoriales. Aspectos psicológicos, familiares y Sociales*. Madrid: CCS
- Estrada I. L. (1987). *El ciclo vital de la familia*. México: Posada
- Hernández, Fernández y Baptista, (2003) *Metodología Cualitativa*. México: Manual Moderno.
- Huffstadt, A. J. C. (1981). *Malformaciones congénitas*. México: Editorial Manual Moderno.
- Jongsma, A., Peterson, L.M., McInnis W, P. (2000). *The Child and Adolescent Psychotherapy Treatment Planner*. New York: John Wiley and Sons, Inc.
- Lagman, S. (2007). *Embriología medica con orientación clínica*. 10ma edición. España: Panamericana.
- Lazarus. R. S., Folkman. S. (1991). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martinez Roca.
- León, M., (2002) *Modelos de Investigación*. México: Manual Moderno.
- Limiñana G.R.M. (2004). Discapacidad e intervención psicomotriz en la atención temprana, vínculo, diferenciación y autonomía. *Cuadernos de la Facultad de humanidades y ciencias Sociales*. 022 Universidad de Juluy San Salvador de Juluy, Argentina.101-106.
- López-Arce (2003) *Elementos de la salud Pública, Salud Mental y niveles de atención*. México: Facultad de psicología UNAM.
- Martínez, (2005) *Pediatría Niños y Adolescentes*. México: Manual Moderno.

- Moore K.L. (2006). *Embriología clínica. El desarrollo del ser humano*. España: Elsevier.
- Morán V. O. (2008). *Diagnóstico y Tratamiento en Pediatría*. México: Manual Moderno.
- Núñez, B. (2008). *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires Argentina.
- O Connor, K.J. Schaefer Charles E. (1997). *Manual de Terapia de Juego V.1. Avances e innovaciones*. México: Manual Moderno.
- O Connor, K.J. Schaefer Charles E. (1997). *Manual de Terapia de Juego V.2. Avances e innovaciones*. México: Manual Moderno.
- Organización Panamericana de Salud. OPS. (2000). *La familia y la adolescencia*. Washington D.C.
- Ortega, S.P., Garrido, G.A., Salguero, V.A. (2005). Expectativas y maneras de vivir la paternidad con niños discapacitados. *Psicología y Salud*. Julio-Diciembre 12, (002). México: Universidad Veracruzana Xalapa. 263-269.
- Ortega S.P., Torres, V.L., Garrido, G.A., (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia Social*. 8 (001). Distrito Federal: Universidad Nacional Autónoma de México. 21-32.
- Ortiz, Flores, Cardiel y Luna (2003). Datos Estadísticos de las malformaciones en México. *Medicina*. 2, (001). Distrito Federal: Universidad Nacional Autónoma de México. 01-42.
- Pérez, T. G., (2006). Intervención psicoterapéutica con los niños con cáncer y con sus familias. Reporte de Experiencia profesional de Maestría y psicología. Facultad de de psicología UNAM, México.

Petry S.S., McGoldrick. M., (2000). *Terapia familiar y de pareja*. Santiago de Chile: Mediterraneo

Programa de Acción y Salud Mental (2002). Secretaria de Salud [Página Web] Recuperado 15 de Octubre de 2004. En: <http://www.ss.gob.mx>

Satir Virginia (1983). *Terapia Familiar paso a paso*. 1era edición México. Editorial Pax. EUA

Slaikeu. K. A. (2000) *Intervención en Crisis. Manual para práctica e intervención*. Tr Marisela Chávez Mejía. 2da Edición. México: Manual Moderno.

Steinherz y Simone, 1998. *Biology of childhood cancers*. Holland, Oxford Psychology. Cap 76.

Taylor, S. (1999). *Health Psychology*. McGraw-Hill.

Trianes, M.V. (2002). *Niños con estrés: Cómo evitarlo cómo tratarlo*. México: Alfaomega.

Webster, New Word. (2008) *Diccionario Medico*. Recuperado el 17 de Mayo de 2010 en <http://www.medicinenet.com/script/main/art.asp?articlekey=13334>.