

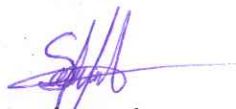
DECLARACIÓN y AUTORIZACIÓN

Yo: **SOFÍA BELÉN ANDRADE MELO**, con **CC. 172342987-2**, autora del trabajo de graduación intitulado: **"EL ARTE COMO MEDIO DE EXPRESIÓN SIMBÓLICA DEL DUELO EN NIÑOS CON CÁNCER"**. Estudio realizado desde la teoría psicoanalítica con niños de seis a doce años, en la ciudad de Quito, en el año 2018, previo a la obtención del título profesional de **PSICÓLOGA CLÍNICA**, en la Facultad de **Psicología**.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través de sitio web de la Biblioteca de la PUCE, el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de Universidad.

Quito, mayo 2018



SOFÍA BELÉN ANDRADE MELO
CC. 172342987-2



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
PSICÓLOGA CLÍNICA**

**“EL ARTE COMO MEDIO DE EXPRESIÓN SIMBÓLICA DEL
DUELO EN NIÑOS CON CÁNCER” (Estudio realizado desde la teoría
psicoanalítica con niños de seis a doce años, en la ciudad de Quito, en el
2018)**

SOFÍA BELÉN ANDRADE MELO

DIRECTORA

MGS. LORENA NARVÁEZ MIÑO

QUITO, 2018

TABLA DE CONTENIDOS

TABLA DE CONTENIDOS.....	iii
RESUMEN.....	v
ABSTRAC.....	vi
INTRODUCCIÓN.....	1
1 EL ARTE	3
1.1 El arte y el psicoanálisis	5
1.1.1 El arte y la expresión simbólica.....	7
1.1.2 El arte y el juego	11
1.1.3 Técnicas de arte aplicadas a la clínica con niños	15
1.1.3.1 El dibujo y la pintura	19
2 EL DUELO	23
2.1 Definición general del duelo	23
2.2 El duelo para el psicoanálisis	25
2.2.1 El duelo para Sigmund Freud	26
2.2.2 El duelo desde otros autores contemporáneos	29
2.2.3 El duelo en el apego y la pérdida.....	31
2.2.3.1 El apego	31
2.2.3.2 La pérdida.....	32
2.3 El duelo en las enfermedades terminales.....	35
2.3.1 Definición general del cáncer	37
2.3.1.1 El duelo y el cáncer	39
2.3.1.1.1 El duelo y los cambios en el cuerpo	39
2.3.1.1.2 El duelo y los cambios emocionales.....	40
2.3.1.1.3 El duelo y la muerte	42
3 MARCO METODOLÓGICO	44
3.1 Participantes.....	45
3.2 Procedimiento	46

3.3	Técnicas	47
3.4	Resultados.....	50
3.5	Análisis	65
4	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	74
4.1	Conclusiones.....	74
4.2	Recomendaciones	76
5	BIBLIOGRAFÍA.....	78
	ANEXOS.....	1
	ANEXO 1.....	1
	ANEXO 2.....	2
	ANEXO 3.....	8
	ANEXO 4.....	23
	ANEXO 5.....	25
	ANEXO 6.....	26
	ANEXO 7.....	29
	ANEXO 8.....	32
	ANEXO 9.....	33
	ANEXO 10.....	36

RESUMEN

El duelo es una de las mayores crisis que atraviesa el sistema familiar y el niño enfermo de cáncer experimenta pérdidas constantes, sin poder expresar ni identificar fácilmente sus emociones, temores y sentimientos provocados por su enfermedad (Bowlby, 1980/1993). Los niños disponen del arte como medio para exteriorizar sus conflictos internos ante el duelo, para descargarse emocionalmente, entender su situación y comprender el significado de la pérdida (Jiménez, 1997). En consecuencia, esta investigación plantea la siguiente pregunta: ¿Puede el arte ayudar a los niños de 6 a 12 años, que padecen cáncer, a simbolizar las emociones suscitadas por los duelos provocados por su enfermedad, que generan pensamientos y sentimientos difíciles de entender y verbalizar? La hipótesis planteada en este estudio es: El arte es un medio de expresión simbólica de la realidad psíquica de los niños de 6 a 12 años que padecen cáncer. De este modo, el objetivo general del presente trabajo es analizar si el arte facilita la expresión simbólica del duelo para los niños de 6 a 12 años con cáncer.

Para el efecto, el estudio se realizó en la Asociación Ecuatoriana de Padres de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer (ASONIC), en Quito, habiéndoselo enmarcado en una investigación de campo y bibliográfica. Se usó el modelo cualitativo; se trabajó con una población flotante, partiendo de una muestra no probabilística y sus participantes fueron escogidos mediante un muestreo por conveniencia. Para conocer el funcionamiento y el contexto de la Organización se aplicaron entrevistas semiestructuradas al personal que labora en la Institución y a los padres de los niños; factor que facilitó la adaptación de los talleres de dibujo y pintura efectuados previo consentimiento informado de los padres de familia. La información se registró en el Diario de Campo y fue sintetizada para su análisis mediante criterios propuestos por la investigadora, utilizando el modelo narrativo y de análisis de contenido. Todo esto permitió aclarar la interrogante que encaminó la investigación y comprobar la hipótesis así planteada, concluyendo que el arte es un medio de expresión simbólica de los duelos provocados por las pérdidas experimentadas por los niños de 6 a 12 años enfermos con cáncer, Es por esta razón que es indispensable trabajar con ellos con base a la filosofía de cuidados paliativos que busca generar calidad de vida.

Palabras clave: Arte - Expresión simbólica - Juego - Dibujo y pintura - Duelo - Apego - Enfermedades terminales - Cáncer - Cuidados paliativos.

ABSTRAC

One of the biggest crisis that the family system goes through is mourning. The kid sick with cancer experiences regular losses. Consequently, he is unable to identify or express his emotions, fears, and feelings in an easy way due to the disease. (Bowlby, 1980/1993) On the other hand, kids have art as a way to show their inner conflicts before mourning, to free themselves emotionally, and to understand the meaning of losses and the situation they are living (Jiménez, 1997).

Therefore, this investigation states the next question: Can art help children between the ages of six and twelve, who suffer cancer, to symbolize emotions that create thoughts and feelings hard to understand and verbalize, stemming from the mourning of illness? The hypothesis is that art works as a way of symbolic expression of the psychic reality of children from 6 to 12 years old who go through cancer. Thus, the main goal of this project is to analyze whether art makes the symbolic expression of mourning easier for children with cancer in the already mentioned range of age.

Asociacion Ecuatoriana de Padres de Niños, Niñas y Adolescentes con Cancer (ASONIC), in the city of Quito, was the place where the research was developed. It was framed as a field and bibliographic investigation, using a qualitative approach. Also, it works with a floating population, a non-probabilistic sample, and through a convenience sampling the participants were chosen. In order to know the performance and the context of the Organization, not only parents, but also the staff took semi-structured interviews to facilitate the adaptation to the drawing and painting workshops. It is worth to mention that the parents of the interviewed children approved and knew about the activities. In addition, Field Notes registered all the information to be synthesized for analysis by criteria proposed by the researcher, using the narrative model and content analysis.

All this process let the question be clarified to lead the investigation and to prove the stated hypothesis. In conclusion, art is a way of symbolic expression for mourning caused by the losses that children, between six and twelve years old, experience due to cancer. Consequently, it is essential to work with them based on the palliative cares philosophy, which tries to generate a life of quality.

Keywords: Art, Symbolic Expression, Game, Drawing and Painting, Mourning, Cancer, Palliative Cares, Attachment, Terminal Disease.

INTRODUCCIÓN

La presente investigación explora cuál es la utilidad del arte, como medio de expresión simbólica en el trabajo de duelo en niños de 6 a 12 años que padecen de cáncer, partiendo de que mediante esta técnica los niños pueden otorgar un sentido a sus vivencias durante el proceso de la enfermedad, encontrar una alternativa de comunicación que les permita expresar su realidad psíquica y elaborar sus duelos consecuencia de las constantes pérdidas significativas que experimentan (Peczник, 2012). Para enriquecer la investigación se consideraron tres estudios realizados anteriormente sobre la relación del arte con el duelo, antecedentes que se exponen a continuación:

Chiriboga (2015) describe la utilidad del arte como instrumento para la elaboración del duelo asociado al abandono parental, sostiene que es un medio por el cual se construye una vía al inconsciente que permite transmitir contenidos del mundo interior. Describe el duelo infantil; cómo la presencia de sus padres y el entorno son importantes para la tramitación del mismo; y, por qué su ausencia afecta a la vida del niño. Trabajó mediante talleres de arte con cinco niños declarados en abandono parental que viven en el orfanato Hogar del Niño San Vicente de Paúl, Quito, en los que pretendió escuchar al niño y ofrecerle un espacio donde sus preguntas y sus cuestionamientos sean expresados con libertad.

Oviedo & Toro (2014) consideran al juego como medio de simbolización de conflictos psíquicos en niños que han sufrido maltrato infantil, basándose en que para el psicoanálisis esta actividad es natural y estructurante del niño, por tanto, se posibilita simbolizar y reelaborar situaciones que le resultan angustiantes. El objetivo de esta investigación fue sistematizar las características del juego que se evidencian en niños que han sufrido maltrato, demostrando que ellos presentan en el juego agresividad, imposibilidad de solución de conflictos, repetición de escenas y palabras violentas.

Hurtado (2010) estudió al arte terapia como una alternativa a la palabra; al mismo tiempo, trabajó con el arte como medio para disminuir la ansiedad y las resistencias que se presentan en el proceso psicológico, concluyendo que el arte terapia es un camino para que los niños simbolicen sus conflictos, disminuyan la ansiedad y las resistencias presentes en el trabajo clínico.

Asimismo, en esta investigación se hace referencia a autores clásicos del psicoanálisis, como Sigmund Freud, Donald Winnicott, John Bowlby, Françoise Dolto y otros, que abordan el tema del arte como un medio de expresión simbólica y del duelo como un proceso natural ante la pérdida de algo significativo; no se enfocaron otras enfermedades terminales que no sea el cáncer y se trabajó con niños sin limitaciones médicas respecto a la utilización de materiales artísticos, especialmente los empleados en el dibujo y la pintura, que fueron las técnicas artísticas más utilizadas, seguidas por la escultura.

El estudio se divide en tres grandes apartados, los dos primeros contienen la recopilación de información bibliográfica de diversos autores del psicoanálisis y el tercero los datos obtenidos del trabajo de campo y su respectivo análisis.

En el primer capítulo se analiza al arte desde el psicoanálisis, considerando que para Freud (1910/2013) es un medio para que los procesos del inconsciente sean visibles. De igual forma, para Winnicott (1971/2009), todos los niños poseen el impulso creador; existe un vínculo entre el niño y su producto, que es la simbolización y representación de sus angustias, miedos y temores. Posteriormente, se relaciona al arte con el juego, como técnicas que sirven para que los pequeños entiendan las situaciones difíciles y alivien su malestar psíquico (Jiménez, 1997). Después se explican las diferentes técnicas artísticas utilizadas en el trabajo clínico con niños.

En el segundo capítulo se define el duelo desde la perspectiva psicoanalítica, basándose en lo que afirma Freud (1917/2011), respecto a que es la reacción frente a la pérdida de una persona amada, caracterizada por desviaciones normales de la conducta. Se hace referencia a las concepciones de diferentes autores y se asocia la teoría del apego con el duelo, postulada por Bowlby (1980/1993), según la cual ante la pérdida de algo significativo que haya generado un vínculo, se produce una intensa descarga emocional que puede terminar en duelo patológico o trastorno emocional. Del mismo modo, en este capítulo se estudian las pérdidas que conlleva el cáncer en niños de 6 a 12 años y la importancia de trabajar con base a la filosofía de cuidados paliativos que busca ofrecer una atención integral a los pacientes, con el objeto de mitigar el dolor y darles calidad de vida (Gutiérrez, 2013).

Por último, en el tercer capítulo, se estudia la factibilidad de aplicar el arte como medio de expresión simbólica del dolor que atraviesan los niños que padecen cáncer, en la Asociación Ecuatoriana de Padres de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer (ASONIC) en Quito. Seguidamente, se presentan los resultados de la investigación de campo.

CAPÍTULO 1

1 EL ARTE

El arte es el medio que utiliza el ser humano para comunicar mediante símbolos todo aquello que existe, lo tangible, lo real, lo imaginario, a fin de compartir sus experiencias e ideas con los demás (González & Nahoul, 2008).

No se puede hablar de un origen del arte, pero con base a los testimonios humanos materializados en fuentes escritas o gráficas se determina que los pueblos primitivos utilizaban imágenes, pinturas y estatuas, con fines mágicos de poderoso empleo para protegerse de la fuerza de la naturaleza, así como para hacer conocer sus actividades de cacería, los rituales, los alimentos, los utensilios, con la certeza de que lo que pintaban era real, tenía vida (Gombrich, 1950/1995).

De igual forma, al final de la era paleolítica, se evidencia claramente el sentimiento artístico del hombre, se encuentran esculturas en piedra, grabados en material óseo y pinturas rupestres, en las cuales se expresan escenas de caza, danzas primitivas, caballos, jabalíes, bisontes y signos que hasta el momento no se han descifrado. Estas representaciones fueron hechas cuidadosamente, previamente rayadas, con duros útiles de sílice y la técnica en ese entonces era el soplado, el trazado con el dedo o pincel y el frotado del color (Ráfols, 2001).

Del mismo modo, Ráfols (2001), señala que en el período neolítico y eneolítico se enterraban a los cadáveres en sepulcros denominados dolmen, monumentos construidos con columnas de piedra que soportaban una gran roca horizontal, estos sepulcros eran pintados con motivos religiosos, tenían marcas de figuras geométricas, triángulos en serie, espirales e ilustraciones femeninas. En esta era se comienza a trabajar con la cerámica decorada y pintada, por último se desarrolla el arte plástico con pequeñas estatuas de barro y figuras humanas esculpidas en cuevas (Ráfols, 2001).

Ahora, una vez establecido cómo el arte existió desde los primeros habitantes de la tierra, es importante conocer su origen en el Ecuador y en qué estado se encontraba en el tiempo de la conquista española. Al respecto, Navarro (1889/1985) comenta que los indígenas ecuatorianos tenían modos diferentes de exponer el arte, tanto en la forma de construir sus casas, como en la elaboración de joyas, utensilios de oro y plata, tejidos teñidos con colores vivos, uso de objetos de metal, esculturas, sillas de piedra, hachas de cobre; lo que demuestra que su arte se basó en la naturaleza, de donde obtenían sus materiales y su fuente de

inspiración. El arte en el Ecuador fue influenciado por los vestigios artísticos que tenía España al momento del descubrimiento de América, tales como: tallado en madera, obras góticas, escultura en barro policromo; en cuanto a la pintura, el aporte histórico de este país es de gran influencia para el Ecuador, pues marca la tendencia religiosa (Navarro, 1889/1985).

A saber, se puede dividir a la historia del arte ecuatoriano en tres grandes épocas: precolombina, colonial y moderna: la primera se caracteriza por la utilización de materiales como tierra, arcilla y colores obtenidos mediante procedimientos naturales, en especial el negro y el rojo; eran muy hábiles para la escultura y para la decoración en telas, en las cuales se realizaban dibujos con colores llamativos (Delgado, 1938). En la época colonial se habla de la influencia religiosa de España, lo que se constata en las bellas iglesias ecuatorianas, construidas con precisión y esfuerzo, con base a croquis, bocetos y planos de ejecución proporcionados por los conquistadores; dentro de ellas se encuentran figuras delicadamente talladas, cuadros que escenifican la historia y los milagros de varios santos (Delgado, 1938).

De igual forma, en esta época nace un conjunto de manifestaciones artísticas denominado Escuela Quiteña, caracterizada por la combinación de rasgos europeos e indígenas. Sus principales técnicas fueron el encarnado, que consistió en simular el color de la piel del cuerpo humano dando una apariencia más natural a las esculturas; la utilización de nuevos pigmentos como los oscuros, la gama de amarillos y brillo metálico; representación serpenteante del movimiento de los cuerpos. Esta escuela contaba con las aportaciones indígenas como: la “quiteñización” de los personajes con aspectos culturales típicos como rasgos mestizos y atuendos locales, las escenas se ubicaban en ambientes del paisaje andino y se representaba la fauna local, como llamas, camellos y caballos (Lobato, 2012).

En la actualidad las obras arquitectónicas en la ciudad de Quito son de gran admiración y están inspiradas en el renacimiento español; se utilizaron colores naturales obtenidos de la tierra molida y otros materiales, mezclándolos con aceites preparados y purificados en el sol; la cerámica en Quito es policromada, su elegancia es refinada, los tejidos realizados por los indígenas ecuatorianos siguen sus modelos clásicos (Delgado, 1938). Por otra parte, toda la evidencia de la pintura en Quito está conservada en los conventos e iglesias de la ciudad y su excelencia causa admiración y perplejidad a quien la contempla (Navarro, 1889/1985).

1.1 El arte y el psicoanálisis

El arte ha sido un tema muy investigado por el psicoanálisis. González & Nahoul (2008) lo considera como un medio para que el inconsciente se haga visible y construye un camino para la satisfacción de pulsiones reprimidas; concibe a la producción artística como una herramienta para que el artista navegue por su inconsciente y deje sus huellas en la realidad, expresando de manera consciente o inconsciente el dolor, pulsiones, deseos, tendencias, angustias, temores y otras manifestaciones que pugnan por salir en el sujeto; desde la teoría psicoanalítica, se puede definir al arte como la expresión más íntima, recóndita y oculta del sujeto (González & Nahoul, 2008).

Desde otra perspectiva, para González & Nahoul (2008), el artista al crear una obra de arte retira toda su atención y libido del mundo exterior para enfocarlos en sus procesos internos, en donde busca, de forma consciente o inconsciente, símbolos con las características necesarias para revelar su malestar o situación actual; algunos de éstos nacieron de los sueños y de igual manera que en ellos, en la creación artística la barrera de la censura es más permeable y da una mayor accesibilidad al material reprimido o contenido difícil de manifestar a través de la palabra.

Lo dicho anteriormente se puede ejemplificar en el texto “*Un recuerdo infantil de Leonardo da Vinci*”, de Sigmund Freud (1910/2013), en donde, basándose en datos biográficos obtenidos por diarios personales, libros e información de quienes acompañaban a Leonardo, se intenta analizar la repercusión de un sueño que tuvo en su infancia en la forma exquisita de hacer sus obras.

El sueño trata sobre un ave, un buitre, que abre la boca de Leonardo y le golpea con su cola; separando los elementos de este sueño, se encuentran el buitre y su cola golpeando la boca de Leonardo; según la historia del antiguo Egipto el buitre era la representación sagrada de la maternidad y la llamaban Mut, se creía que únicamente existían hembras de este tipo de pájaros y Leonardo, al ser un gran lector, tenía un vasto conocimiento sobre este mito y se puede pensar que en su sueño infantil se escondía la reminiscencia del mamar o ser amamantado por su madre, de la cual se separó aproximadamente a los cinco años y vivía con su padre, la madrastra y su abuela (Freud, 1910/2013). En el cuadro “*Santa Ana, la Virgen y el Niño*”, se encuentra plasmada su historia infantil y una sonrisa denominada “leonardezca”, famosa en el cuadro de la “*Mona Lisa*”; se podría asumir que su madre biológica era portadora de esta peculiar sonrisa o posiblemente alguna figura femenina

valiosa en su vida, como su abuela o madrastra, es así que en todas sus obras Leonardo trazaba con su pincel esta distintiva sonrisa (Freud, 1910/2013).

En cuanto a la cola del buitre que golpea la boca de Leonardo, se entendería que representaba la curiosidad sexual infantil latente en todos los niños para satisfacer sus inquietudes respecto a su origen; si esta búsqueda es detenida por la represión sexual, dicha pulsión buscará diferentes caminos para ser saciada; en el caso de Leonardo, debido a sus grandes dotes investigativos y su gran capacidad intelectual, la pulsión sexual fue sublimada por el desarrollo intelectual vigoroso y por la necesidad de tener diversos conocimientos de toda índole (Freud, 1910/2013).

De igual forma que plasmaba en sus obras de arte la sonrisa de su madre y la importancia de las figuras femeninas de su infancia, este gran autor representaba su represión sexual en sus creaciones, únicamente ilustraba dibujos anatómicos de los genitales femeninos, evitando todo tipo de temas relacionados al acto coital y a la sensualidad; dibujaba el cuerpo masculino completo, en cambio el de la mujer en partes y en algunos casos estéticamente feo y orgánicamente incorrecto; sus afectos eran racionalizados y sometidos a su pulsión de saber en lugar de sentir y se enfocaba en investigar de dónde provienen estos sentimientos, se dedicaba a estudiar las características de la luz, los tipos de pinturas, las proporciones del cuerpo (Freud, 1910/2013).

Freud (1910/2013) comenta que “*Antaño el artista había tomado como sirviente al investigador; ahora el servidor había devenido el más fuerte y sofocaba a su señor*” (p.75), lo que explica que sus obras artísticas queden inconclusas, ya que no encontraba la manera de plasmar sus infinitos pensamientos debido a que sus ansias de conocer y averiguar todo lo posible buscando un perfecto acabado de sus obras, le obligaban a analizarlas días enteros impidiendo su finalización.

De igual forma, en su escrito “*El Moisés de Miguel Ángel*”, Sigmund Freud (1914/1991), postula que las obras de arte pueden producir grandes efectos analíticos que permiten navegar dentro del gigantesco reino del inconsciente, descubriendo la fuerza afectiva, constelación psíquica y pulsionales que cada actor utiliza para plasmar los diversos contenidos psíquicos; las creaciones artísticas pueden ser sometidas a análisis tal como sucede con el discurso del sujeto, en ambos casos existen manifestaciones del inconsciente. Para realizar esto, es importante fijarse en los detalles, en los rasgos faciales como los lóbulos de las orejas, la comisura de los labios, entre otros, de tal forma que al tener una visión global

que vislumbre lo secreto y escondido que se encuentra en la obra de arte, se facilita y enriquece el análisis objetivo de ella (Freud, 1914/1991).

En consecuencia, para la teoría psicoanalítica el arte es una actividad que sirve para transmitir deseos insatisfechos o no tramitados; el artista crea sus obras a partir de sus fuerzas pulsionales que se encuentran en conflicto, buscando su liberación, es decir que la obra de arte se convierte en un medio de comunicación y mediante el análisis de su contenido latente es factible descubrir los nexos existentes entre lo plasmado y el contenido inconsciente del psiquismo; la ilusión artística, al usar símbolos y formaciones sustitutivas, es capaz de recrear escenarios olvidados y provocar afectos reales; o sea que el arte constituye el espacio intermedio entre la realidad que reprime los deseos y el reino de la fantasía que los cumple (Freud, 1913/1991).

1.1.1 El arte y la expresión simbólica

Desde la antigüedad el hombre ha manifestado sus contenidos inconscientes a través del arte, plasmándolos en montículos, piedras, telas, paredes, entre otros, gracias a este medio de expresión simbólica es posible navegar por el mundo de lo desconocido y en algunos casos hacer visible lo invisible para el sujeto (Flesler, 2011). Para tener una mejor comprensión de la funcionalidad del arte como medio de expresión simbólica en niños, se debe entender en qué consiste la simbolización.

Antes de analizar el simbolismo desde la teoría psicoanalítica, es necesario comprenderlo en primer lugar desde la lingüística, que es una de las bases del psicoanálisis; en el habla existen signos lingüísticos conformados por el concepto y la imagen acústica, significado y significante; el significado es el contenido del significante (Saussure, 1945). La palabra símbolo es una manera de llamar a este signo y especialmente al significante; es decir todo símbolo está compuesto por una imagen real acústica y un significado construido por más significantes; entonces, el símbolo es un tipo de signo lingüístico que tiene un significado particular para cada persona, construido por el significante; por ejemplo la palabra árbol evoca la imagen acústica de dicha planta pero su significado dependerá de cada persona (Saussure, 1945).

Entonces, partiendo de que el símbolo para la lingüística puede ser leído como una imagen acústica que evoca un significado individual para cada sujeto, en el caso del psicoanálisis, según *El diccionario de psicoanálisis* de Ronald Chemama (1998), el simbolismo es una función compleja del psiquismo humano mediante la cual el sujeto puede manifestar su

cadena de significantes, dotando a un determinado objeto de un significado particular diferente al que los demás tengan del mismo, ésta es una manera de representar su realidad psíquica.

También, según Laplanche & Pontalis (1967/2004), se puede entender al simbolismo como el “*conjunto de símbolos dotados de significación constante que pueden encontrarse en diversas producciones del inconsciente*” (p.405). Para el psicoanálisis el simbolismo es un medio de expresión del psiquismo humano, capaz de otorgar significados particulares de cada persona a un objeto determinado, un mismo objeto puede tener diferentes traducciones, dependiendo del sujeto que lo esté mirando, recurso del psiquismo que se adquiere a tempranas edades, cuando el pequeño es una esponja de afectos y aprendizajes (Laplanche & Pontalis, 1967/2004).

Esta capacidad empieza a implantarse a partir de una falta y pérdida significativa para el niño, quien ve la necesidad de reemplazarla simbólicamente para tolerar el monto de angustia que le genera; un claro ejemplo es la castración, cuando el niño se separa de su madre y en algunos casos la sustituye con los objetos transicionales (Cyrulnik, 2010); primera posesión no Yo del niño, que simboliza a la figura materna, puede ser un juguete, una cobija que comúnmente fue presentada por su madre y que le sirve para disminuir niveles de ansiedad y tristeza; al pasar los años lo desecha, pero cuando se encuentra en situaciones que le provocan angustia lo retoma para sentirse cómodo (Winnicott, 1971/2009). Cuando un niño se desarrolla sin falta, en una simbiosis con su madre, carecerá de los recursos psíquicos necesarios para enfrentar al mundo y reanudar su desarrollo cuando se presentan situaciones límites (Cyrulnik, 2010).

De tal manera que los padres juegan un papel fundamental para el desarrollo de esta capacidad, son los que presentan el mundo al niño, le enseñan hábitos de comportamiento, estilos de relaciones y le suministran cadenas de significantes, con los cuales va creciendo y empieza a formar símbolos; ellos son los que marcan en cierta manera la forma en que sus hijos expresan sus pensamientos, miedos y necesidades al mundo (Cyrulnik, 2010).

Sobre todo, la simbolización es algo particular e individual de cada sujeto y se construye a partir de los símbolos que la cultura ofrece y que la madre transmite al niño y tienen un significado propio para cada individuo (Bleichmar, 2010). El simbolismo además de ser un elemento importante de la fantasía y sublimación, constituye la relación del niño con el mundo exterior y con la realidad en general, debido a eso una cantidad

considerable de angustia causa que el pequeño utilice abundantes símbolos y fantasías, que le permitan enfrentarla, manifestarla y elaborarla (Klein, 1930).

Entonces, el niño desarrolla recursos psíquicos para plasmar en representaciones algunos contenidos inconscientes que le causan malestar; en la expresión simbólica el pequeño es guionista de su drama personal, desprendiéndose de su perspectiva yoica, para comenzar a transitar por ese perfil desconocido y oculto tras el Yo, en este viaje participa la fantasía y la imaginación, con las cuales el niño puede generar respuestas frente a lo Real (Flesler, 2011).

La simbolización se podría considerar como un recurso interno que el psiquismo utiliza para enfrentar y afrontar las situaciones dolorosas, angustiosas y límites que experimenta el ser humano, se va formando desde la infancia, debido a la vinculación segura con los miembros del hogar, convirtiendo al niño en un ser capaz de afrontar cualquier dificultad, así, cuando el niño se encuentre ante una situación extrema, será capaz de movilizarse y salir adelante (Cyrulnik, 2010).

De ahí que el arte es una forma de escritura que lleva consigo más de lo que ella significa (Chemama, 1998). En las producciones artísticas, según Cyrulnik (2010), se repite lo vivido, lo pasado se torna presente, se representan aspectos reales y la forma en que el artista vivió e interpretó su vivencia, o sea que toda experiencia es asimilada por cada persona de manera diferente y subjetiva, no se relata o expresa la situación real sino una interpretación de la misma con elementos reales y subjetivos; este proceso se realiza gracias a la simbolización que genera cierta distancia entre el choque del suceso y lo que ha quedado introyectado en la memoria para aliviar los montos de angustia. En otras palabras, mediante el arte el sujeto repite sus representaciones, pero lo hace buscando una nueva significación capaz de dar sentido a esa vivencia límite, es una llamada a la búsqueda del sentido (Bleichmar, 2010).

Un ejemplo que ilustra la relación entre el arte y la expresión simbólica es el de una niña de 4 años que fue separada de su familia para trasladarla a un campo de concentración durante la guerra; en secreto ella componía poemas y los leía en silencio durante las noches, después de un día de tortura y sufrimiento; estas actividades artísticas le permitieron sobrevivir a esa terrible vivencia de muerte y dolor y no desmoronarse (Cyrulnik, 2010).

Por consiguiente, todos los sucesos que acontecen al sujeto tienen un significado único y particular y dependerán de la estructura y contenidos psíquicos que el infante posea hasta el momento (Flesler, 2011). El significado que el niño otorgue a la experiencia dependerá del grado de construcción de su aparato psíquico; por ejemplo, en la edad preescolar los sucesos

límites se basan en separaciones y pérdidas afectivas; en niños de edad escolar toda separación es similar a la muerte, es una pérdida irremplazable y una ruina para su mundo, y por esto ofrecer métodos para que puedan expresarse simbólicamente durante su enfermedad es indispensable para su salud psíquica; su herramienta de enfrentamiento es la fantasía y el aspecto repetitivo de las reproducciones artísticas, lo que transforma a la angustia en algo familiar y tolerable (Cyrulnik, 2010).

A partir de los cinco años el niño ya es capaz de construir un relato con secuencia lógica y comprensible, expone los detalles más importantes de los acontecimientos, en algunos casos la evocación de recuerdos provocan emociones que invaden al niño y le dificultan hablar, es por eso que a esa edad es una tarea más sencilla plasmarlo en una obra de arte, ya sea que utilicen las palabras, dibujos o pinturas; por ejemplo NN de 8 años presencié el arresto de su madre; ésta fue una experiencia horrorosa, los vecinos del pequeño lo llevaron a un orfanato, en donde al no poder apalabrar directamente dicho suceso, decidió crear obras teatrales con sus compañeros, el pequeño no sabía escribir y utilizaba la palabra para distribuir los roles de tal forma que el grupo represente el arresto de su madre; poco a poco esta situación límite iba cobrando un sentido para el niño y al ser representada en una creación artística era susceptible de ser dominada y comprendida (Cyrulnik, 2010).

Como se muestra en el ejemplo anterior existen vivencias extremas por las que pasa el ser humano, las cuales en períodos cortos lo exponen a una serie de estímulos de gran intensidad física y psíquica que dificultan su tramitación por las vías habituales y provocan gastos de energía psíquica, como por ejemplo una enfermedad terminal o una catástrofe, casos en los cuales es importante tener en cuenta la capacidad simbolizante que tenga el sujeto para intentar indagar en su psiquismo, con el objetivo de lograr que manifieste simbólicamente sus malestares, miedos o situaciones que no puede hacerlo mediante la palabra (Bleichmar, 2010).

De esa manera mediante la capacidad simbólica el niño puede modificar el dolor para que al recordar la situación dolorosa le cause menos sufrimiento y a su vez sea más llevadera; el pequeño creativo del ejemplo experimenta una cierta recompensa en su creación artística, plasmando sus malestares y transformándolos (Cyrulnik, 2010). Esta recompensa se basa en que el simbolismo hace posible que el material oculto en el inconsciente se convierta en material asociativo capaz de exteriorizarse y aliviar los

montos de angustia, logra que el niño salga adelante y viva su experiencia de la mejor manera promoviendo su salud mental (Ferenczi, 1924/1984).

Finalmente, la simbolización posiciona al niño en un rol activo, en donde reproduce y se apropia de sus experiencias dolorosas pasadas, llenándolas de sentido y evitando sufrir más por ese recuerdo inactivo (Cyrulnik, 2010). En todos los tipos de expresión simbólica, como en el arte, los niños buscan en su memoria imágenes y emociones para plasmarlas y modificarlas, dando como resultado una quimera representación, que no es falsa, cada elemento que la conforma existe para el psiquismo del niño (Cyrulnik, 2010). De igual forma, como se observó los primeros años de vida son básicos para la construcción de recursos internos, puesto que para desarrollar esta capacidad simbólica el niño debe tener una carencia, ser castrado, separado de su madre, viendo la necesidad de buscar medios sustitutivos para soportar la pérdida (Cyrulnik, 2010).

1.1.2 El arte y el juego

Como se ha venido hablando, el arte es una vía práctica para acceder al inconsciente, construye un camino para navegar por el psiquismo humano y a la vez sirve para la satisfacción de pulsiones y deseos reprimidos (González & Nahoul, 2008). Por consiguiente, el arte al ser un medio de expresión simbólica en niños se lo puede considerar como una actividad lúdica; como afirma Flesler (2011), el arte al igual que el juego contiene elementos reveladores de la complejidad de la estructura humana. El niño mientras juega se inserta en un espacio temporal en donde puede escaparse de su realidad o transformar las experiencias vivenciadas pasivamente en activas y tiene la facultad de cambiar dolor por placer, para que en su juego logre el final “feliz” anhelado (Mordoh, 2013).

Es por eso que en la clínica de niños los temas del juego y el arte han sido estudiados separadamente como vías prácticas para el trabajo infantil, el juego es una actividad fundamental en la infancia del ser humano, con su práctica el sujeto puede conocer el mundo, las reglas, las normas de comportamiento y aprender mecanismos de afrontamiento ante las diversidades de la vida (Jiménez, 1997). Conociendo esto, ¿Qué pasa si se posiciona al arte como juego? El arte sería una clase de juego, a través del cual el pequeño puede comunicarse, pero de una manera diferente a la del adulto, la comunicación no es únicamente verbal, puede generarse mediante actividades corporales, sensoriales y gestuales; en el juego existen un sin número de intercambios comunicativos que el pequeño genera, desde muy chico juega con sus órganos sensoriales y a partir de los cinco o seis meses el deseo de comunicarse y

de jugar activamente es de gran intensidad, explora su mundo y de la misma manera, con el arte puede comparar texturas, colores, formas y aromas, así como, dibujar y borrar, crear y desaparecer, es decir percibir y explorar el exterior creando relaciones significativas con los demás (Dolto, 1994/2000).

En cambio, Donald Winnicott (1971/2009) invita a comprender al juego más allá de esto, sustenta que el acto lúdico tiene un tiempo y un espacio determinado y no termina con la infancia, sirve para un momento en particular y es un hacer; entonces, el niño mediante el juego puede comunicarse, comprender, elaborar alguna situación compleja, desviarse de su realidad y exhibir las ideas que ocupaban su mente en ese momento de su vida, pero todo esto dependerá del tiempo y espacio en que el juego se realice, por eso es valioso registrar la naturaleza del mismo, no el contenido del juego en sí.

De ahí que Winnicott (1971/2009), pretende que se entienda al juego como una zona intermedia de la experiencia que se ubica entre la realidad interior y la vida exterior del niño, en donde se pueden separar o unir estas dos zonas con facilidad, el niño juega entre lo subjetivo y lo objetivo, puede perderse y fascinarse por sus juegos retornando fácilmente a la realidad; esta zona se presenta en todas las etapas del niño, es necesaria para que se relacione con el mundo exterior. La zona intermedia es un espacio transicional entre él y el otro, se pueden introducir un sin número de aprendizajes siempre y cuando haya una relación de confianza y seguridad entre ambos; el niño aprende jugando y gracias a estos aprendizajes crece y conoce las formas de enfrentar los problemas que el mundo le presenta; por esta razón, el juego por sí solo es terapéutico y una experiencia creadora (Winnicott, 1971/2009).

En el arte ocurre lo mismo, el niño hace, juega, plasma su angustia, su miedo y las situaciones límites que su enfermedad misma le hace atravesar, puede comunicar algo o convertirse en un diálogo entre su yo interno y su yo observador para poder comprender lo que le está ocurriendo o puede ser en ocasiones auto curativo; todo esto resulta más fructífero si el analista participa activamente del juego, facilitando la transferencia y la relación de confianza (Winnicott, 1971/2009).

Así, es importante no perder de vista y participar en cada pincelada, borradura, tachón, fuerza con la que el niño dibuja y en todos los detalles que parecen insignificantes, puesto que si se ubica al arte como un tipo de juego todas sus características tienen una significación y son formas por las cuales el pequeño se expresa y comprende sus vivencias

(Flesler, 2011). Lo lúdico faculta al niño a crear relaciones con el otro y con su propio cuerpo, comprender la realidad y mostrarla, por ello el juego se relaciona con el aprendizaje, permite comprender el mundo externo e interno (Dolto, 1994/2000). El arte como un juego se basa en el simbolismo, todos los materiales, tipos de juego o maneras de jugar reflejan algo de su psiquismo, de su vida y de su familia, es por eso que todos los detalles plasmados en la obra de arte son redes de analogías de la experiencia real concreta con la realidad individual (Dolto, 1994/2000).

Además, al conocer que cada uno de los materiales y objetos utilizados para la ejecución del juego tienen una significación particular y simbólica para cada niño, pueden ser comparados con los objetos sagrados por su único e importante valor, tanto para el niño como para el análisis; es decir, cada cuadro de arte representa algo para su creador, que puede ser manifiesto o latente, pero es un secreto oculto que busca un sentido y alguien que lo comprenda (Mordoh, 2013).

Desde otro punto de vista, como explica González & Nahoul (2008), el arte y el juego tienen funciones similares, expresan contenidos conscientes e inconscientes de la psique humana, comunican, facilitan la socialización y el equilibrio entre la realidad psíquica y el mundo circundante del niño; existen situaciones límite que son muy angustiantes y dolorosas para los niños, tal es su monto de sufrimiento que no pueden verbalizarlas; los juguetes y la obra de arte al estar menos investidas pueden ser un camino para la expresión y manifestación de estas molestas situaciones, el niño reproduce estas escenas en el juego dando a conocer la manera como él las experimentó. El pequeño puede encontrar sentido a situaciones límites que los padres en algunas ocasiones no pueden explicarles con claridad, tal como su próxima muerte y, a la vez, lograr un ejercicio de catarsis; todo esto debido a que el entendimiento en las edades tempranas se logra más fácilmente a través del acto del juego (Dolto, 1994/2000).

Lo dicho se puede ejemplificar con el trabajo realizado por Silvia Bleichmar (2010), con niños y familias después de una catástrofe natural; los chicos recibieron talleres de arte para intentar elaborar lo vivenciado en tal momento, antes de comenzar la actividad comentaban que no tienen que pintar, ya no poseían nada, ni siquiera su casa y una niña preguntó si podían dibujar lo que ya no poseen y así lo hicieron; entre los dibujos se encontraba el de una pequeña con mirada triste, la coordinadora del grupo le preguntó qué significaba y ella

le contestó que está así porque perdió a su papá; de esta manera, en el dibujo los pequeños lograron repetir sus experiencias dolorosas y hablar de ellas.

Entonces, si el arte es un tipo de juego, ¿Cuál es? En esta investigación no se pretende clasificar al juego en diferentes tipos según sus cualidades, sino según la posición que el niño ocupa al jugar y ésta puede ser: pasiva o activa dependiendo de la estructura psíquica del niño y de los aprendizajes previos (Dolto, 1994/2000). En los juegos pasivos el niño aprende y se divierte escuchando, mirando y en silencio, como en el caso de la música, obras teatrales, cine; y en los activos el niño se inventa o participa activamente del juego, como en la creación de la obra de arte, el dibujo, la pintura y la actuación (Dolto, 1994/2000). Se debe recalcar que en cualquier tipo de juego pueden existir códigos comunicativos propios de cada niño que contienen signos y símbolos que otorgan un valor significativo y único al juego (Jiménez, 1997).

Por consiguiente, el juego tiene un componente especial: la magia. Los niños pueden jugar a cualquier situación real o fantasiosa; en el arte los límites entre la realidad y lo representado son difusos, convirtiéndose en una especie de magia, lo dibujado o pintado pueden tener vida y movimiento, los pinceles pueden ser poderosos soldados que luchan por salvar al niño del cáncer; y, a la vez que el pequeño puede desviarse de su realidad y crear el mundo que desee, tiene la facultad de volver a ella rápidamente, ese es el poder mágico del juego y del arte; por esta razón, las circunstancias que atenten la vida de los niños o que generen un fuerte impacto emocional pueden ser modificadas o elaboradas, en donde el niño puede ser el héroe, villano o víctima, lo que demuestra que él tiene dominio sobre ese mundo mágico; estas escenas fantásticas pueden ser compartidas con los demás de tal forma que esa experiencia tan dolorosa que era individual se torna más llevadera de manera grupal (Kris, 1964).

En cierto punto, ¿se puede comparar al juego del niño con la creación artística? La respuesta es sí, y esto se puede sustentar con el aporte que hace Freud en su obra “*El creador literario y el fantaseo*”, (1908/1992), referente a que todo niño al jugar se comporta como un poeta, modificando las cosas de su mundo que no le agradan, sin tener dificultad en diferenciar entre su realidad y el mundo del juego; si se compara a la creación artística con el juego, tanto el artista como el niño apuntalan su imaginación sobre objetos y papeles de su mundo real y toman muy en serio su obra dotándola de grandes montos de afecto, su juego tiene tanto valor como la obra de arte.

De igual forma que en el juego, en el arte las situaciones que en la realidad provocan sufrimiento, se las puede encontrar a la inversa, dado que en la creación artística la persona es libre de plasmar lo que le plazca o modificar su realidad; la ventaja del arte en los niños es que las fantasías que ellos tienen se tornan reales en el juego artístico, éstas dependerán de las impresiones vitales, de las condiciones de vida y en el caso de los niños con cáncer de las pérdidas generadas por su enfermedad, es decir, que cada sujeto, a pesar de compartir una misma enfermedad o situación límite, la vive de manera diferente, con miedos, inseguridades, necesidades y anhelos particulares (Freud, 1908/1992).

No obstante, existe una diferencia entre el juego artístico infantil y la creación de arte en el adulto; Freud (1908/1992) establece la diferencia entre el jugar del niño y el fantasear del adulto; durante toda la vida desde el nacimiento el ser humano fantasea, solo que en la infancia es libre y se muestra sin ninguna vergüenza a los demás, mientras que en la edad adulta los pensamientos producto de la fantasía causan timidez y son escondidos como tesoros sagrados.

Por último, resulta valioso comprender que la actividad creadora es la habilidad para crear algo nuevo (Larousse, 1998). Es el elemento fundamental del juego, hace que el individuo sienta la necesidad de vivir, de enfrentar los obstáculos y las dificultades, le deja escapar de la pasividad y convertirse en un ser creador capaz de conocerse y manifestar su contenido psíquico; la creatividad es la capacidad de enlazar la realidad externa con el punto de vista subjetivo de la persona, el mismo que puede ser plasmado en el dibujo y la pintura (Winnicott, 1971/2009).

En definitiva, el arte y el juego se encuentran estrechamente vinculados, se puede posicionar al arte como un tipo de juego activo y pasivo que dota de significancia a cada acción que el niño realiza (Dolto, 1994/2000). El niño fantasea con sus necesidades en el juego al igual que el artista lo hace con sus deseos en su obra, en busca de una satisfacción ilusoria (Freud, 1908/1992). El arte le facilita al niño hallar soluciones a sus problemas, generar mecanismos de afrontamiento, como medio de expresión y comprensión y a conocerse a sí mismo (Winnicott, 1971/2009).

1.1.3 Técnicas de arte aplicadas a la clínica con niños

Como se ha señalado, los niños poseen recursos internos como la fantasía y la expresión simbólica, que les ayudan a resistir pruebas difíciles, enfrentar las adversidades de la vida y soportar fuertes cantidades de sufrimiento y dolor; las técnicas artísticas empleadas en el

trabajo con niños constituyen una herramienta útil para fortalecer los recursos internos, generar catarsis, construir nuevos métodos de comunicación, vincular al niño con la realidad, conocer su mundo interno, aliviar angustias, comprender situaciones, por ende fortalecer el psiquismo del pequeño dotándolo de recursos y habilidades para enfrentar la vida, la enfermedad y en el caso de los niños con cáncer mejorar su calidad de vida (Cyrulnik, 2010).

Por eso, al presentar al niño unos cuantos lápices, crayones, borradores, hojas, micrófonos, disfraces y otros elementos que sirvan para la producción artística, operan los recursos internos, el niño empieza a simbolizar sus vivencias y pensamientos, a modificarlos y a ser dueño de sus creaciones, es capaz de crear un mundo fantástico ideal para él, por esta razón es importante considerar que cuando un niño se enfrenta a una situación límite se despierta en él un impulso creador llamado urgencia creadora que busca restablecer el equilibrio psíquico del pequeño (Cyrulnik, 2010).

De ahí que las técnicas de arte sean sustanciales y empleadas para la clínica con niños, abren espacios de entretenimiento y aprendizaje, lo que da oportunidad de integrar, moldear y modificar los hechos dolorosos para el niño; los acontecimientos difíciles que le causan tanto dolor y que la fantasía en ciertos momentos logra apaciguarlo mediante los diversos tipos de expresión artística, se convierten en algo útil y moldeable en la vida de los pequeños (Cyrulnik, 2010). Cuando el niño logra dibujar el horror, escribir la tragedia, representar el sufrimiento, esa situación dolorosa se transforma en algo útil, lleno de aprendizaje y a la vez puede ser un medio para conectarse con la sociedad; en muchos casos las obras de arte realizadas por niños son enseñanzas para los demás, son una vía de comunicación por la cual se expresa el dolor, se busca su sentido y se lo elabora, por ejemplo el caso de un niño de diez años con una enfermedad terminal que dibujaba a Dios en todas partes para que al llegar la noche pudiera verlo y pedirle que le dé un día más de vida, plasmando en el dibujo su angustia frente a la muerte (Cyrulnik, 2010).

También, en cualquier manifestación de arte es importante descubrir qué le impulsó al sujeto a crear esa obra, canción, poesía o escultura, es decir qué le incitó a hacerlo en ese momento y qué quiere comunicar con su obra, razón por la cual se puede entender a las producciones artísticas como boletos de avión con destino al mundo desconocido del psiquismo humano (Jiménez, 1997).

Debido a que existen varias técnicas de arte aplicadas a niños, es importante utilizar la que más coincida con su personalidad, gustos, necesidades y demandas; es mejor ofrecerle

diferentes objetos artísticos para que él escoja con cuál trabajar; antes de emplear una técnica artística en la clínica es imprescindible comprenderla, saber manejarla y sobre todo conocer el objetivo que lleva al analista a usar dicha técnica, teniendo en cuenta que las producciones artísticas no son el único recurso para el trabajo con niños; a continuación se explicarán algunas de las técnicas artísticas, tales como la música, obras teatrales, literatura, poemas, cine, danza y escultura (García, 2017).

En cuanto a la música utilizada en el trabajo clínico, se la puede definir como el lenguaje de los sonidos y del silencio con el que se puede expresar la realidad psíquica y situaciones difíciles de verbalizar mediante el lenguaje común (González & Nahoul, 2008). Además, como propone González & Nahoul (2008), la música está llena de creaciones subjetivas, da paso a que de cierta manera el contenido del inconsciente aflore y llene las melodías de ingeniosas palabras, sonido, armonías y se pueda conocer la historia de la persona que las crea; la música se produce a partir de una carencia, traumas, vivencias dolorosas, miedos y fantasías teniendo un fin terapéutico (Rojo, 2017).

Por su lado, la literatura y la poesía emplean la palabra como instrumento, utilizan un lenguaje simbólico para la comunicación, un poema o una novela son creaciones de una persona que plasma su realidad subjetiva y que tiene la capacidad de jugar con el lenguaje simbólico para transmitir a los demás su dolor, alegría, miedo y angustia; en una obra literaria existen un sin número de simbolizaciones, proyecciones y sublimaciones, todos con contenido lleno de inspiración, lo que provoca una transformación del mundo e incluso revelan el mundo ideal del escritor; expresa el mundo subjetivo del pequeño que en ocasiones provoca tanto dolor y sufrimiento que únicamente al ponerlo en palabras causa cierto alivio y orden (González & Nahoul, 2008). El niño en edad escolar está lleno de sentimientos y fantasías, todo lo que tenga gran importancia para él, que le angustie o sorprenda será introyectado y comprendido bajo estos sentimientos y fantasías (Jiménez, 1997).

Igualmente, la escultura según González & Nahoul (2008), es una actividad artística que vuelve a las cosas u objetos eternos, el escultor puede controlar el tiempo y hacer que dure para siempre, él satisface motivaciones emocionales, puede moldear con sus manos escenas, personificar productos de su imaginación y modificar acontecimientos, puede construir un mundo ideal y eterno; en los niños se utiliza plastilina y mazapán, materiales con los que pueden relajarse y concentrarse.

En el caso de la danza, ésta se desarrolla a través de la expresión corporal, con movimientos del cuerpo que tienen voz y melodía, va acompañada de un lenguaje no verbal y de música, el bailarín y la música se unen en un solo cuerpo, escenificando acontecimientos dolorosos, historias, novelas en cada movimiento; expresan una historia, sensación o emoción, recrean escenarios entretenidos y creativos; es el arte de la representación que resucita un recuerdo o una imagen por un momento específico (González & Nahoul, 2008). En la danza las emociones juegan un papel fundamental, dan vida al movimiento, favorecen el autoconocimiento y autocontrol; muchos niños participan en danzas teatrales logrando distraerse, relajarse y aprender a organizarse; esta actividad sirve como catarsis y comunicación lenta y profunda, a través de la cual los pequeños transmiten sus emociones y sentimientos mediante los movimientos y lenguaje corporal (González & Nahoul, 2008).

Igualmente, el teatro está estrechamente conectado con la danza, es una representación que juega con emociones y sensaciones para lograr que el espectador las sienta; en el teatro se puede llorar, gritar, pegar, amar y odiar, de un modo aceptado por la sociedad y por uno mismo, constituye un espacio de descarga emocional y de transformación de acontecimientos (González & Nahoul, 2008). Como se mencionó con anterioridad, el pequeño, cuya madre fue arrestada en su presencia, representó este acontecimiento en una obra teatral y así fue dueño de su creación, de su mundo y pudo controlar su dolor mediante la representación corporal, el lenguaje de los gestos y de las palabras; en las obras teatrales la situación límite representada por los niños se convierte en un hecho socializado y aceptado por sus congéneres, esa representación dolorosa ya no es única y puede ser comprendida y compartida con los demás (Cyrulnik, 2010).

Por último, el cine es una herramienta terapéutica que consiste en el rodaje de un acontecimiento, en el cual se elabora, disfraza y vuelve a la vida vivencias límites o importantes de los sujetos, los niños en las escuelas comúnmente crean cortometrajes de cualquier temática social que les preocupe, pudiendo así entenderla y modificarla; en el cine puede haber un héroe, villano, criminal, súper héroe, roles que el niño da vida bajo el influjo de su fantasía y en donde cada uno cumple una función específica (González & Nahoul, 2008). En ocasiones gracias al cine se pueden narrar los problemas refiriéndose a una película en particular, así la comunicación es menos invasiva; cuando un niño comenta sobre una película es importante prestarle mucha atención, ya que algo de su trama habla sobre su realidad (González & Nahoul, 2008).

Para concluir, se debe considerar que todas las producciones artísticas pueden ser una actividad lúdica para el niño, por ejemplo en el caso del arte y del cine existen roles ficticios o de imitación que le ayudan a conocer el mundo y le dan la oportunidad de empezar a construir conceptos y a identificarse con los demás; al organizar y presentar una obra de arte se mira en el otro, aprende a trabajar en equipo, a ser independiente, a tolerar la frustración y los miedos (Jiménez, 1997).

1.1.3.1 Dibujo y la pintura

En los niños de edad escolar la fantasía domina sus comportamientos y pensamientos, algunos se inventan juegos, roles, escenarios o dibujan y pintan, todas estas son actividades espontáneas y normales en el desarrollo del pequeño que le ayudan a enfrentar las vicisitudes de la vida y comprender el mundo interno y externo (González & Nahoul, 2008). Cyrulnik (2010), indica que a partir de los cuatro años el niño empieza a dibujar de una manera temporal y representativa, a veces en sus dibujos pueden burlarse de los peligros y lidiar con sus angustias y emociones.

Por ende, es una herramienta de mucha utilidad para los profesionales en psicología, habla sobre quien dibuja, en sus trazos se puede leer la estructura psíquica del niño, los dibujos que realiza con sus crayones, pinturas y acuarelas se convierten en una forma de escritura de lo Real, el pequeño plasma en su creación lo que interpreta y comprende de la realidad, en el dibujo está impregnado de material subjetivo difícil de verbalizar o en algunos casos reprimido (Flesler, 2011). El dibujo, al igual que el juego, es un medio de expresión del inconsciente, utiliza recursos simbólicos para representar las fantasías, deseos, experiencias, conflictos, habilidades y modos de adaptación a la realidad y sus preocupaciones, por esta razón y por su componente proyectivo es sumamente rico y útil para el análisis de niños (González & Nahoul, 2008).

De manera que, es importante diferenciar entre los garabatos o manchas que los niños realizan a tempranas edades y el dibujo en sí; los primeros son actividades previas para configurar al dibujo, no tienen una delimitación especial y la capacidad representativa, pero constituyen un eslabón importante para desarrollar la capacidad pictórica en los niños y a la vez para favorecer a la expresión simbólica y para que el dibujo se constituya como tal debe existir una pérdida o separación y a partir de ese momento, los dibujos, colores, caricaturas tienen un significado particular y único para el niño, ya que dan lugar a la expresión simbólica (Flesler, 2011).

También, otro elemento que juega un papel fundamental para el desarrollo de habilidades artísticas en el pequeño, es su familia, puesto que el niño para poder realizar esta actividad necesita encontrarse en un ambiente seguro y tranquilo, sin miedo a que sus fantasías, temores y preocupaciones sean juzgados o vistos como algo gracioso y sin importancia (Cyrulnik, 2010). En la clínica con niños se considera al dibujo como un medio de expresión simbólica encaminada a elaborar conflictos internos, como una vía para navegar por lo reprimido y por la cual el niño busca un sentido a esas situaciones que lo han puesto a prueba a él y a su familia; por ejemplo un niño diagnosticado con un cáncer terminal avanzado puede comprender que va a morir pero no entiende por qué su familia sufre tanto, su cuerpo cambia y siente mucho dolor; mediante el dibujo el niño puede comunicar estas preocupaciones y miedos para que el profesional pueda comprenderlo y guiarle para encontrar el sentido de su sufrimiento, dándole una explicación sobre su enfermedad, con el fin de que pueda mejorar su calidad de vida junto a su familia (González & Nahoul, 2008).

Mientras que la pintura tiene un papel fundamental en el dibujo, pero no es indispensable, mediante ella los niños ponen emoción y dan vida al dibujo, como en la danza las emociones son necesarias para dar vivacidad al movimiento, un dibujo con colores hace que el niño se conecte con su mundo externo, en donde los árboles son verdes, la sangre es rojiza, las flores amarillas y rosas; la sociedad ha enseñado que algunos colores pueden reflejar emociones, es por eso que el niño al pintar sus dibujos da a conocer cómo es su contexto, cuáles son sus valores y creencias (Cyrulnik, 2010). Por lo general en la mayoría de dibujos de niños se usa el color, mientras dibujan intentan representar su realidad y en ella existe un sin número de colores que representan emociones y evocan recuerdos, pueden alegrar, entristecer o enfatizar en alguna escena específica de la vida del niño; en ocasiones el pintar un dibujo de un color particular o con más intensidad puede revelar algo importante en la vida del sujeto, razón por la cual se debe indagar lo que eso representan, así, los colores remiten a la historia del niño, están determinados por el contexto y dependen de cada uno de ellos (González & Nahoul, 2008).

Existen colores cálidos y fríos, los primeros como el rojo, amarillo y naranja en algunos casos pueden liberar emociones como la hostilidad, la ira, el amor, alegría, optimismo, frustración; los fríos, en cambio como el verde y el azul pueden provocar a menudo tranquilidad, salud, envidia, tristeza, calma, sabiduría y serenidad (Campos, 2014). Por ejemplo, el famoso pintor francés Henri Matisse, 1869-1954, pensaba que el color es lo

fundamental en las creaciones artísticas, es un pigmento que acompaña al cuerpo, el color en sí no existe, sino que da existencia a un objeto (XY CREATIVITY , 2012).

Es así que, cada rasgo, línea, borradura y color tienen un significado particular; por ejemplo, un niño dibujó a su familia con diferentes colores de cabello, ojos y ropa y al analizar el dibujo detenidamente se pudo apreciar que su padre tenía las líneas más fuertes, era más grande y con mayor cantidad de color, en ese caso cabe preguntarse cuál es la razón de hacerlo más visible; se debe partir de que cada significación es única y particular para cada niño, de ahí la importancia de la historia personal y las asociaciones que haga al dibujar; existen detalles importantes que se deben tener en cuenta al momento de trabajar con niños, tales como el tamaño de la figura, la presión de la línea, el trazo, la cantidad o déficit de detalles, el movimiento y los colores, para comprender lo que tratan de comunicar y brindarles un mejor apoyo y en el caso de los niños con cáncer mejorar su calidad de vida (González & Nahoul, 2008).

Además, en los niños con grandes montos de angustia y dolor, la necesidad creadora es urgente y vital, se transforma en un enlace con el mundo que impide que el niño se ahogue, en sus dibujos se puede apreciar su dolor y su madurez obligada; su obra les facilita la comunicación para relatar historias y dar lugar a la palabra, el niño cuenta sus vivencias como él quiere representarlas, él decide cómo manifiesta su desgracia, con qué rostro, colores o simplemente en blanco y negro, qué omite y cambia, él es el amo de su creación y por ende de su resultado (Cyrulnik, 2010). De modo que el pequeño al realizar el dibujo crea una nueva realidad, la que él desea, es decir construye un nuevo mundo en donde él puede dominarlo y modificarlo cuantas veces quiera; una obra tiene armonía en el contexto clínico, reconstruye el equilibrio interno del niño y da un alivio a ese atormentado mundo inconsciente, en consecuencia, el niño al ver ese producto externo plasmado en la realidad puede organizar sus ideas, combatirlos o modificarlos (González & Nahoul, 2008).

Por consiguiente, lo que dibuja es cómo concibe su mundo externo, es una respuesta creada por su imaginación y fantasía que para él es real, puesto que comunica lo que siente, vive, su modo de ver y enfrentar el mundo; es importante tener en cuenta que el dibujo no es un reproductor, no representa los acontecimientos de un modo único o acabado, lo que se puede encontrar en esta actividad artística son dibujos incompletos, rasgos, borrados, que mediante el discurso y otros juegos que el niño presenta junto a asociaciones libres se puede

completar, organizar y así el profesional tendrá una base para comprender lo que el niño se encuentra atravesando (González & Nahoul, 2008).

Tal es el caso de una niña de 4 años que tenía un hermano de un año y desde su nacimiento ella empezó a padecer de fobia, a alejarse de su madre, en consulta ella empezó a pintar una chica con los pies grandes junto a su padres; el analista preguntó si era ella, la respuesta fue afirmativa, después dibujó hierva, sol, nubes y un árbol repleto de manzanas, en donde no había espacio para una más; el analista le preguntó si el árbol estaba lleno y la niña le respondió que sí, que solo pueden estar las manzanas que están; posteriormente dibujó un niño con el cabello dorado y junto a él una niña sin boca, el analista le preguntó si la niña no está contenta con el pequeño junto a ella, la niña de cuatro años contestó que no hay espacio en casa para más, este ejemplo clarifica cómo mediante el dibujo la niña representaba su angustia frente a la llegada del hermanito (Kris, 1964).

Entonces, como refiere Kris (1964), mediante el dibujo y la pintura el niño no repite ni imita la realidad sino que gracias a sus recursos psíquicos crea una nueva, mediante sus trazos, colores y tachones construye un mundo ideal para él, volviéndose el amo de ese dibujo, dominando a ese mundo a través de su obra; de cierta manera cada trazo que el niño realiza es una destrucción de la realidad, la reduce y la construye según sus deseos, miedos, fantasías, angustias y necesidades. Para ilustrar esto, una niña de 3 años que debido al trabajo de su madre tuvo que separarse de ella por períodos cortos dibujaba repetidamente ciertas personas que variaban en los dibujos, una de ellas era su madre que en ocasiones la dibujaba y en otras no; así ella podía retener a las personas que temía perder, borrar aquellas con las que no mantenía una buena relación y aprendió a separarse gradualmente de su madre para ir adquiriendo cierta independencia (Kris, 1964).

Al respecto, el ejemplo demuestra el componente mágico de eternidad en las producciones pictóricas de los niños, tal como en la antigüedad el brujo pintaba en piedra, telas y lienzos los métodos que utilizaba la tribu para cazar y cocinar sus alimentos, convirtiéndose en una fuente de descubrimiento para la humanidad por su característica de eternidad; cuando el niño finaliza el dibujo lo que ha mostrado en él queda grabado en ese papel para siempre, esta producción es algo muy valioso para él y para el analista por sus altos montos de significación y escritura (Kris, 1964).

Concluyendo, el dibujo y la pintura son una gran fuente de material expresivo, revelan aspectos importantes de la historia del niño y le facilitan modificar su realidad; mediante

este recurso el niño puede elaborar situaciones normales y límites, crear fantasías, miedos, deseos e inquietudes; el dibujo aplicado como recurso de expresión simbólica ayuda a conocer cómo el niño comprende el mundo externo, la forma cómo interioriza e interpreta los acontecimientos; el dibujo se convierte en una herramienta útil para conocerse, comunicarse y reconstruirse (González & Nahoul, 2008).

CAPÍTULO II

2 EL DUELO

2.1 Definición general del duelo

Se puede definir al duelo como el dolor profundo que siente una persona por la muerte de un ser querido o la pérdida de un objeto valioso (Larousse, 1998). La palabra duelo proviene del latín *dolium* que significa dolor o aflicción; se lo entiende como una reacción emocional y comportamental de gran intensidad que causa sufrimiento y a la vez es un proceso normal de sanación ante la ausencia o separación de algo valioso para el sujeto; está compuesto por elementos físicos, sociales y psicológicos, que inciden en la intensidad y duración del proceso, generalmente se suele pensar en el duelo únicamente en el contexto de la muerte de un ser querido; sin embargo, este proceso se da ante diversas pérdidas, tales como la libertad, físicas, económicas, sociales y ante la próxima muerte de uno mismo (Dávalos, M; Castillo, L; Suárez, S; Martínez, S; García, S; Gómez, A, 2008).

Es decir que ésta es una de las experiencias más dolorosas que afectan al ser humano y provoca grandes montos de angustia, así como manifestaciones somáticas y psíquicas; las características del objeto perdido, así como la postura de los familiares y los factores socioculturales como las amistades y el colegio, influirán en la duración, manifestación y elaboración del duelo (Pangrazzi, 2006). Al ser una de las situaciones más difíciles para el sujeto, implica varias emociones como: ira, enojo, culpa, tristeza, angustia, entre otras, que se exteriorizan a nivel físico, social, psicológico o afectivo (Kubler-Ross, 1994). El duelo tiene diferentes maneras de manifestarse dependiendo de cada persona, por ejemplo: falta de sueño, de apetito, molestias abdominales y de cabeza; en las enfermedades terminales el duelo es parte de las mismas, se producen pérdidas significativas a lo largo de todo el proceso de la enfermedad (Pangrazzi, 2016). En este tipo de enfermedades el duelo se presenta desde que la persona es diagnosticada con un criterio de incurabilidad, hasta su posible muerte (Dávalos, M; Castillo, L; Suárez, S; Martínez, S; García, S; Gómez, A, 2008).

En cuanto a los niños, ellos lo demuestran de manera diferente al adulto, utilizando el juego y el arte como medios de expresión simbólica para manifestar y elaborar sus pérdidas (Pangrazzi, 2016). Este proceso dependerá de la edad, educación, aspectos emocionales, creencias religiosas, entre otros, es así que de los 3 a los 4 años no existe una definición clara sobre la muerte y pérdidas significativas, se las considera como algo transitorio y que en algún momento volverá el ser o el objeto perdido; los pequeños a esa edad no comprenden las palabras: irreversible, definitiva y permanente (Ordóñez & Lacasta, 2008). Por ejemplo, si los niños con cáncer al estómago tienen que dejar de comer algunos alimentos de su agrado, piensan que pronto los podrán probar o aquellos que entierran a sus mascotas esperan que en poco tiempo las volverán a ver (Kubler-Ross, 1994). Para los menores de entre 5 y 10 años la muerte se torna como algo irreversible, teniendo un entendimiento más abundante sobre lo que significa perder permanentemente algo valioso (Ordóñez & Lacasta, 2008). Dejar al niño que sea parte del avance de su propia enfermedad y de su próxima muerte, le permite comprender y aceptar sus pérdidas; cuando se lo incluye en las conversaciones, discusiones y decisiones, él puede darse cuenta de que no está solo en esta dura situación y que su sufrimiento es compartido, favoreciendo la confianza y mantenimiento de vínculos seguros con sus padres y familiares (Kubler-Ross, 1994).

Por otro lado, existen etapas del duelo que se activan ante las pérdidas significativas, éstas no tienen un orden ni duración específica, sino que son indispensables para enfrentarlo y sobrellevarlo; entre ellas está la negación, la misma que se convierte en una defensa psíquica que intenta desmentir el pronóstico o diagnóstico médico y el sujeto no sigue las instrucciones o debidos cuidados, piensa que no sufre de ningún padecimiento; esta reacción psíquica se presenta en diversos períodos de la enfermedad y hay que respetarla, brindando al sujeto una atención empática para elaborarla, pues existen realidades que en su momento son difíciles de aceptar (Kubler-Ross, 1994). En algunas ocasiones la negación es sustituida por la ira, que podría ser proyectada hacia la familia, personal médico o personas cercanas al darse cuenta de que, por causa de la enfermedad, todas las actividades que se realizaban diariamente, los juegos y las travesuras ya no es posible ejecutarlas o se las efectúa con dificultad; esta ira puede formarse por envidia al ver que amigos con los que compartía el aula de clase logran ponerse de pie, no sufren por las inyecciones o al mirar a los padres llorar, abandonar sus trabajos, dejar su hogar, para dedicarse a su cuidado (Kubler-Ross, 1994).

Otra fase en el proceso es el pacto, es decir se intenta llegar a un acuerdo para posponer o retrasar lo inevitable, el pequeño piensa que si se porta bien y hace las tareas correctamente, podrá negociar alguna comida restringida o ir a jugar en pleno sol del día, aunque eso le afecte a la piel por la radiación; la mayoría de los pactos se hacen con Dios y son uno de los secretos más valiosos para el niño, otros con el doctor o con los padres, lo único que intentan al negociar, es poder continuar con su vida de antes; en el momento en que ya le es imposible negar su enfermedad, por su aspecto físico, padecimientos, hospitalizaciones, medicinas y por los notables cambios que ha sufrido, toda su ira y su necesidad de negociación se ven sustituidas por un gran sufrimiento que únicamente puede ser aliviado al contar con una persona que le escuche sin juzgar (Kubler-Ross, 1994).

Pero, llega un momento en el que el enfermo y su familia aceptan sin ira y culpa el futuro inevitable, en este punto el niño ha podido exponer sus sentimientos, miedos y necesidades, desvincularse de sus seres y objetos queridos para poder partir con tranquilidad; deseará dormir y aliviar su dolencias físicas, esto no significa que existan personas con enfermedades terminales que no luchen hasta el final y mueran sin aceptar su enfermedad o sin elaborar sus pérdidas (Kubler-Ross, 1994).

Finalmente, al duelo se lo puede definir como un proceso natural ante la pérdida de algo significativo para la persona y que tiene un principio y un fin (Ordóñez & Lacasta, 2008). Al representar simbólicamente los sentimientos, pensamientos, inquietudes experimentados, se logra que la herida sane y se cicatrice, dando lugar a procesos catárticos y de aprendizaje (Pangrazzi, 2006).

2.2 El duelo para el psicoanálisis

A continuación, se realiza una pequeña introducción sobre el duelo para el psicoanálisis desde los diccionarios psicoanalíticos de Chemama y Laplanche & Pontalis.

En la teoría psicoanalítica se concibe al duelo como un estado de mucho dolor caracterizado por sentimientos de desamparo, que se forma a partir de una pérdida significativa en la vida del sujeto; el sufrimiento es tan fuerte que puede dar lugar a la formación de un cuadro depresivo, para evitarlo se necesita un trabajo intrapsíquico, por ejemplo: en las enfermedades terminales se puede generar un cambio significativo en la vida como la pérdida de un órgano del cuerpo, de las capacidades motrices, modificaciones alimenticias radicales, entre otros (Chemama, 1998). Al tratarse de una enfermedad terminal,

el afectado y sus seres cercanos deben realizar un trabajo de duelo pertinente a cada uno, mediante el cual la libido se desliga de los lazos que la unen al objeto perdido o próximo perderse para que el Yo vuelva a ser libre y estable, esto no significa que la persona se olvide completamente del mismo, sino que mediante un trabajo adecuado, su psiquismo se equilibre y pueda continuar su vida (Chemama, 1998).

De igual forma, mediante este proceso intrapsíquico, consecutivo a la pérdida, puede combatir el sufrimiento, confrontar recuerdos y sentimientos que lo invaden, logrando desprenderse paulatinamente del objeto perdido (Laplanche & Pontalis, 1967/2004). El trabajo clínico utiliza la gran cantidad de sufrimiento que el sujeto experimenta ante el suceso doloroso, con el fin de que pueda reorganizar su psiquismo y logre recordar al ser querido con sus defectos, evitando la idealización, de manera que se pueda abrir espacio a la renuncia del objeto amado y se evite un estado melancólico, que se refiere a una depresión profunda y estructural, marcada por la extinción del deseo y por un desinvertimiento narcisista causado por la pérdida del yo mismo (Chemama, 1998). Es por eso que se realiza una elaboración psíquica mediante la cual el sujeto intenta comprender y tramitar la situación límite, dando lugar a que ligue su experiencia con representaciones psíquicas y le otorgue un significado, disminuyendo los montos de afecto vinculados al recuerdo de la experiencia dolorosa (Laplanche & Pontalis, 1967/2004).

Así, todo este proceso es necesario; según Laplanche & Pontalis (1967/2004) cuando desde una pérdida significativa, la persona experimenta mucho sufrimiento y tiene una disminución considerable de interés por el mundo exterior, su energía está envuelta por el dolor y los recuerdos de su ser querido o sobre su vida antes del suceso doloroso, la elaboración del duelo consiste en que toda esa energía investida en el objeto perdido se desplace hacia otro existente, de tal manera que el sujeto desprenda su libido del anterior.

2.2.1 *El duelo para Sigmund Freud*

El padre del psicoanálisis en su texto “*Duelo y Melancolía*”, (1917/2011) considera al duelo como una reacción natural ante la pérdida de un objeto significativo para el sujeto, ya sea interno o externo, que da lugar a un dolor profundo y constante; es una experiencia que causa mucho sufrimiento, contiene altos montos de angustia, pérdida de interés por el mundo exterior, dificultad para escoger un nuevo objeto amado y evoca recuerdos que despiertan sentimientos de añoranza, desamparo y tristeza.

Por consiguiente, en el duelo existen desviaciones de la conducta cotidiana como: la falta de apetito, dificultad para concentrarse, necesidad de dormir o llorar constantemente, de hablar y recordar al objeto perdido en todo momento; este proceso implica paciencia, la libido que es la energía que mueve al sujeto para relacionarse con los demás, se encuentra enlazada con el objeto perdido mediante los recuerdos y emociones (Freud, 1917/2011). Con el trabajo de duelo este vínculo se clausura y deja libre a la energía libidinal para que encuentre un sustituto y reemplace al objeto perdido con otro; se realiza un examen de realidad donde el deudo se da cuenta y acepta que el objeto amado no existe más y renuncia a su presencia, todo esto se experimenta paso a paso y con un gran gasto de energía psíquica, hasta que la persona acepte su realidad (Freud, 1917/2011).

En algunas ocasiones la libido que ha quedado libre se aferra con intensidad y gran dolor a lo que le quedó: familia, amigos, estudios, juegos o la vida misma, hasta que estos afectos penosos expiren de manera espontánea, sin que se pueda hablar de un tiempo determinado para ello, sino que dependerá de cada persona (Freud, 1916/2011). De igual forma, estos recuerdos y sentimientos que aparecen sobre el objeto perdido y la tajante realidad de que éste ya no existe provocan que el Yo se deje llevar por las pulsiones de vida y elabore su duelo, desate las ligazones que los unían hasta el momento, de tal forma que el psiquismo del sujeto vuelve a su equilibrio y el Yo encuentra nuevos objetos de amor (Freud, 1917/2011).

Sin embargo, existe un estado que aparece de igual forma que el duelo ante una pérdida de gran importancia, esto es la melancolía, que al contrario del duelo se caracteriza por una desazón profunda, desinterés total por el mundo exterior, pérdida de la capacidad de amar, inhibición de toda productividad y una pérdida narcisista grave que se expresa en autoreproches y autodenigraciones (Freud, 1917/2011). Ciertamente es que el duelo contiene aspectos similares que la melancolía, pero la diferencia es que en éste no existe una perturbación de uno mismo y en la melancolía se da una desvalorización total del Yo; la melancolía podría definirse como una pérdida sustraída de la conciencia, se desconoce lo que se perdió, no se da el proceso normal de duelo, más bien existe una investidura libidinal débil que fue cancelada y esa libido libre no se desplazó hacia otro objeto sustituto sino a uno mismo y dio lugar a una identificación del Yo con el objeto perdido (Freud, 1917/2011).

Razón por la cual, como dice Freud (1917/2011), el sujeto tiene un conocimiento claro de sí mismo, describe correctamente su situación psicológica, pero de una manera agresiva

y negativa, no sabe la razón de sentirse del modo que lo hace, ha perdido el respeto por sí mismo y sus autoreproches se basan en aspectos de la realidad como la dimensión física, inferioridad social, problemas familiares entre otras dificultades que el individuo vive a lo largo de su vida; el sujeto se centra en acabar y desgarrar moralmente al Yo y en la mayoría de los casos esos reproches y agresiones que están dirigidos a uno mismo, son para el objeto perdido que se encuentra introyectado en el Yo del deudo.

De tal forma que en el duelo el mundo exterior se encuentra vacío y pobre, en cambio en la melancolía el Yo es estéril, moralmente despreciable y busca el castigo, la humillación de sí mismo; en el duelo la inhibición y la falta de interés se modificarían con un trabajo adecuado; por el contrario, en la melancolía se deberá trabajar la pérdida desconocida que en ese momento es un enigma para el sujeto (Freud, 1917/2011).

Por otra parte, para facilitar el trabajo de duelo es importante pensar en la muerte y pérdida como algo natural que pone fin a la vida o a una etapa de ella; no obstante, la sociedad ha enseñado a temer a la muerte y a esconder las pérdidas experimentadas por la desaparición de objetos amados, es así que al enterarse de una enfermedad terminal se evita hablar sobre estos temas lo que dificulta la tarea del duelo, situación que podría causar serios problemas en la vida del sujeto (Freud, 1915/2011). Por ejemplo, el caso de una joven de 24 años que hace más de dos padecía de fuertes dolores en las piernas que le dificultaban caminar, su sufrimiento no tenía ninguna base orgánica, pero cada vez el dolor era más intenso y molesto; se intentó mediante el análisis encontrar algún suceso límite que haya producido un gran impacto emocional difícil de apalabrar y que se esconda detrás de ese malestar físico (Freud, 1983/1992).

Así se descubrió, que recientemente habían fallecido su padre y su hermana, y su madre fue sometida a una delicada operación; se apreció un apego seguro con su padre; desde el momento en que su padre enfermó la chica se dedicó totalmente a su cuidado y se aisló de la familia, presentándose cambios significativos en su vida; inmediatamente después, ella encontró a su madre como sustituto a quien cuidar; duelos que no fueron elaborados oportunamente y se manifestaron a nivel físico (Freud, 1983/1992). En el transcurso del análisis se determinó que los dolores de sus piernas respondían a las pérdidas que ella sufrió, así, al hablar de su padre le dolía la pierna donde él asentaba la suya para ser curada y al comentar sobre su hermana le dolía la pierna izquierda, construyendo enlaces entre sus recuerdos dolorosos y los músculos de sus piernas; es decir, en lugar de afrontar el duelo por

sus pérdidas, reprimió sus emociones y su cuerpo las manifestó como dolores corporales (Freud, 1983/1992).

Con este ejemplo se puede entender cómo la dificultad de hablar o pensar en la posibilidad de muerte o pérdida importante, es una tarea muy complicada, cada individuo está convencido inconscientemente de su propia inmortalidad; además, ante el dolor que provoca una pérdida, aparece el miedo a que uno mismo muera o pierda algo más, se empieza a percibir a la vida como algo débil que en cualquier momento se fragmentará y se llevará consigo aspectos significativos para la persona (Freud, 1915/2011). La elaboración del duelo resulta indispensable, a través de éste la libido se libera de las investiduras hechas hacia el objeto perdido, para catectizar a uno nuevo (Freud, 1916/2011).

2.2.2 *El duelo desde otros autores contemporáneos*

El duelo es un tema estudiado desde los orígenes del psicoanálisis hasta la actualidad, se lo puede entender como un proceso lento y doloroso que le sirve al Yo para reestructurarse después de una pérdida significativa. En este tiempo la energía libidinal se enfoca solo en el objeto perdido, manifestándose diferentes emociones y comportamientos que son propios del proceso; en algunas ocasiones la vida del sujeto se detiene hasta que el Yo, empobrecido y desfallecido, se torna fuerte para volver a colocar su atención y afecto en otros objetos (Nasio J. , 1996). Es un espacio necesario para que el psiquismo del pequeño se equilibre y pueda seguir estructurándose libremente (Scalozub, 2013). Se debe considerar que no toda pérdida puede dar lugar al duelo, todo depende del significado que el objeto perdido tenga para el niño y de sus recursos psíquicos para afrontarla (Donzino, 2003).

Además, el niño enfermo está inmerso en un ambiente lleno de pérdidas y es imposible que elabore el duelo solo, desligado de su historia y su contexto; la familia juega un papel fundamental en este proceso (Donzino, 2003). Es valioso que los padres cumplan la función de sostén y que le permitan conocer la realidad de una manera clara y sencilla para que el niño pueda comprenderla y darle un significado (Scalozub, 2013). Existen situaciones dentro del contexto familiar que perjudican o lentifican la elaboración del duelo como el silencio y la negación por parte de los padres ante las inquietudes, pronóstico de vida, diagnóstico, tratamiento y futuras pérdidas, que provocan la desconfianza de sus hijos y la ruptura de lazos afectivos (Donzino, 2003).

De la misma manera, los padres son las figuras de identificación del pequeño e influyen en sus comportamientos y pensamientos, es así que la manera como ellos, influenciados por

su cultura o por los profesionales en salud, asimilen las pérdidas y enfrenten el duelo, serán modelos para la vida del niño (Donzino, 2003). El ambiente que lo rodea le servirá de apoyo y sostén en este difícil proceso de elaboración del duelo, caso contrario el niño buscará maneras de controlar sus impulsos o entender sus emociones; como el robo y cambios de la conducta cotidiana; si estas formas de simbolización no son tomadas en cuenta, dejarán de funcionar y el pequeño volverá a la desesperación e inquietud por buscar repuestas (Winnicott, 1958/1990).

De igual manera, cuando el pequeño busca un sentido a sus vivencias y cuestiona a su padres o a los adultos que lo rodean, en ocasiones recibe como respuesta angustia y enojo, la búsqueda del saber se transforma en una situación restringida y culposa y el niño siente que al preguntar sobre su enfermedad provoca dolor en sus padres sintiéndose culpable y opta por el silencio y el aislamiento (Donzino, 2003). El niño que ha sido víctima del silencio de sus padres y negado a saber la verdad, intenta mediante el dibujo, los cuentos, películas, elaborar su duelo y comprender todo aquello que los adultos le niegan (Díaz, 1998).

Por otra parte, el duelo facilita al pequeño el desarrollo de estrategias y mecanismos de enfrentamiento ante las situaciones límites que dan lugar a la simbolización como medio de descarga emocional y comprensión intrapsíquica (Klein, 1940). Por ejemplo, una niña de 9 años perdió a su madre al poco tiempo de nacer y a pesar de que siempre va con su padre al cementerio a visitarla, ellos no han hablado sobre este tema y el padre se molesta cuando la niña pregunta, la pequeña comentaba que todas las noches soñaba con su madre y que en el sueño ella le pedía amorosamente que no llorara más; de igual forma dibujaba repetidamente un árbol con trazos fuertes, contando que bajo éste se encontraba enterrado un pajarito y que de seguro estaba hecho huesitos; de esta forma la niña está simbolizando sus inquietudes acerca de la muerte de su madre (Donzino, 2003). Los niños tienen la capacidad de imaginarse reencuentros deseados, verse sanos y con todos los objetos que han perdido por su enfermedad, gracias a su capacidad de simbolizar e historiar que tienen los pequeños hablantes (Scalozub, 2013).

En pocas palabras, el duelo es un trabajo intrapsíquico que se basa en un lento y doloroso proceso simbólico, en donde se supone el desprendimiento de un objeto catectizado para guiar a la libido a otro nuevo y así lograr un equilibrio psíquico, proceso en el que los padres tienen una posición elemental, ellos son los que acompañan y colaboran en la elaboración del duelo o la entorpecen (Donzino, 2003).

2.2.3 *El duelo en el apego y la pérdida*

2.2.3.1 *El apego*

La teoría del apego se refiere a la propensión de los seres humanos a establecer vínculos afectivos sólidos con otras personas u objetos y explica las diversas alteraciones emocionales que se despiertan ante la separación o pérdida de una figura de apego (Bowlby, 1986). Es un conjunto de comportamientos que forman un lazo significativo entre el niño y esta figura, que perdura en el tiempo, que los junta en el espacio, promoviendo la proximidad y el contacto (Bowlby, 1980/1993). Esta conducta crea vínculos afectivos seguros y la forma en que el pequeño la experimente con su progenitor o persona significativa en su vida marcará la manera en que se relacione durante toda la vida con los otros objetos de amor, las emociones más intensas se exteriorizan mientras las relaciones de apego se construyen, se mantienen, se desorganizan y se renuevan (Bowlby, 1980/1993). La conducta de apego es propia de los seres humanos desde el nacimiento hasta la muerte y se caracteriza por la especificidad, duración e intervenciones emocionales, se dirige a personas seleccionadas por el sujeto, dura toda la vida y entran en juego una gran gama de emociones de diferente intensidad (Bowlby, 1986).

Desde otro punto de vista, Bowlby (1998), se refiere a que la conducta de apego muestra el deseo de los seres humanos por relacionarse con las demás personas u objetos, no parte únicamente de los impulsos primarios sino que nace a partir del contacto agradable y suave con otros, constituyendo una variable fundamental en el desarrollo de los vínculos afectivos, desde que el ser humano es un infante busca la compañía social de adultos y de sus iguales mediante sonrisas, balbuceos y lenguaje corporal.

Del mismo modo, este tipo de conducta es fundamental para la supervivencia, por medio de ella el pequeño aprende de su entorno hábitos necesarios para sobrevivir; las formas de interactuar entre él y su figura de apego favorecen al desarrollo de su psiquismo y determinan un patrón para sus relaciones en la edad adulta; el niño se dirige a un objeto específico situado en el espacio, buscando llamar su atención y generar proximidad, por ejemplo existen conductas de señales y de acercamiento que dan lugar al apego, en las primeras el niño busca que la figura se aproxime a él: el llanto, los balbuceos, los chillidos, hiperactividad, es decir trata de llamar la atención de su objeto de apego; con las segundas, el pequeño intenta aproximarse a la figura de apego, dirigirse directamente a ella, buscarla y seguirla (Bowlby, 1998).

Por lo tanto, este comportamiento es tan importante en la vida de cada persona que la amenaza de pérdida del objeto de apego despierta ansiedad y la pérdida real da lugar a la pesadumbre, aflicción y cólera; la meta de la conducta de apego es mantener vínculos afectivos y cualquier circunstancia que ponga en peligro este fin provoca reacciones para preservarla, como el llanto, el enfado, la pesadumbre y el desconcierto (Bowlby, 1980/1993). Si el niño se siente amenazado y ansioso por el peligro, proximidad de la muerte o pérdidas significativas en su vida, necesitará de una figura u objeto de apego que le acompañe en este dolor; pero, si se rompen los vínculos de apego, ellos suelen sustituirlos simbólicamente con otras acciones, como chuparse el dedo, comer a cada momento o aferrarse a lo que le queda, lo que aún no ha perdido (Bowlby, 1998).

En conclusión, a medida que el menor crece, la intensidad de la conducta de apego disminuye; aunque cuando está enfermo o con mucho dolor únicamente siente consuelo en los brazos de su madre y solo se satisface con el contacto físico; en circunstancias límites, ésta se activa con gran fuerza y busca el apoyo de alguna persona con la que se haya construido vínculos afectivos fuertes; al padecer de una enfermedad terminal, su vida cambia constantemente y experimenta pérdidas significativas en todo momento, por esto es indispensable contar con una figura de apego segura que lo acompañe en la enfermedad (Bowlby, 1998).

2.2.3.2 *La pérdida*

Durante toda la vida el sujeto está rodeado de pérdidas significativas por la desaparición de objetos de apego, lo que le genera miedo, irritación, pesadumbre y una amplia serie de emociones que se despiertan ante esa realidad donde el objeto de amor ya no existe y ha cambiado drásticamente su vida, es una de las experiencias más dolorosas (Bowlby, 1980/1993). Para Bowlby (1980/1993), el duelo es una reacción frente a la pérdida, abarca una serie de procesos psicológicos conscientes e inconscientes que se activan cuando existe una pérdida significativa que conjuntamente con la aflicción describen el estado de dolor que experimenta una persona ante esta situación límite; constituye un proceso de sanación, sigue un curso, toma su tiempo y su fin es que el psiquismo se restaure en su totalidad o en gran parte de ella, es decir una renovación de la capacidad psíquica de enfrentarse a las pérdidas futuras y de establecer nuevos vínculos.

Al respecto, existen cuatro fases del duelo: embotamiento de la sensibilidad, anhelo y búsqueda del objeto perdido, desorganización y desesperanza, y reorganización. La primera

se presenta inmediatamente después de la pérdida, provocando aturdimiento y negación, la persona puede seguir con su vida normal en forma automática, se ha negado lo perdido; en la segunda, el deudo comienza a percibir la ausencia del objeto amado buscándolo por todas partes, la fantasía tiene un rol especial en esta fase, el sujeto ve al objeto perdido, lo sueña, lo recuerda, presenta fantasías diurnas constantemente y mantiene el deseo de recuperarlo; la desorganización y desesperanza se refieren a los cambios drásticos que se presentan en la vida del niño después de una pérdida significativa; se desorganiza totalmente, su rutina cambia y empieza a vivir situaciones nuevas a las cuales debe adaptarse, debe redefinirse a sí mismo y en algunas ocasiones sostener emocionalmente a la familia durante esta dura batalla de la enfermedad, posteriormente el psiquismo se estabilizada, dando lugar a una reorganización de su vida (Bowlby, 1980/1993).

Además, lo que principalmente influye en la elaboración del duelo, son las causas y circunstancias de la pérdida, así como la forma de transmitir la información, relaciones familiares y vínculos afectivos seguros; ante una separación o pérdida el niño siente anhelo por el objeto perdido, lo reprocha inconscientemente por haberlo abandonado y en ocasiones niega la realidad; la naturaleza de la pesadumbre es tan compleja y sus consecuencias tan distintas en cada persona, que resulta difícil comprenderlos en su totalidad (Bowlby, 1980/1993). Es por eso que, los sueños constituyen una forma de simbolización de esta dolorosa situación, una luz en las tinieblas que alivia por momentos el sufrimiento, son sueños sumamente vívidos, realistas, que alejan al niño de su realidad, mediante ellos exterioriza contenidos inconscientes y conscientes de su experiencia difícil de apalabrar y comprender; en las situaciones de pérdida el niño experimenta soledad emocional, en donde necesita de otro que la apacigüe, una figura de apego con quien se mantengan vínculos afectivos seguros que sirvan como respaldo y apoyo (Bowlby, 1980/1993).

De igual forma, la tristeza y la ira son emociones características de una pérdida y su función es sanar y ayudarle al niño a que se adapte a los cambios que la enfermedad ha suscitado en su vida, cuando el niño ha perdido algo significativo se presenta el deseo de proteger todas las cosas importantes que todavía posea para que no corran el riesgo de perderse, esto se agrava cuando en poco tiempo experimenta varias pérdidas simultáneas; otra respuesta a la pérdida y en especial si los padres no han expresado sus emociones al niño, es la hiperactividad y la euforia, formas de camuflar el dolor, de buscar la atención de alguien que responda a sus inquietudes (Bowlby, 1980/1993).

Es más, en las enfermedades terminales los duelos son constantes tanto para el enfermo como para su familia; en la primera fase, el progenitor tiende a mostrar cierto desapego de su hijo, está concentrado en buscar alternativas y criterios que desmientan el fatal diagnóstico, seguido por el enojo hacia quienes lo confirman; en algunos casos, su atención está enfocada únicamente en su hijo enfermo, descuidando a sus otros hijos, lo que genera conductas de culpabilidad y celos; los conflictos entre padres son muy comunes, uno acepta el pronóstico y el otro se resiste a hacerlo, problemas que afectan y culpabilizan al menor complicando la elaboración del duelo; de igual manera, la incredulidad y la aceptación varían de un momento a otro, por ejemplo cuando el niño tiene permiso de volver a su casa y de ingerir alimentos que antes los tenía prohibidos, los padres piensan que el pequeño ha vencido su enfermedad, hasta que en cualquier momento presenta una recaída y todo su núcleo familiar experimenta intensos episodios de aflicción (Bowlby, 1980/1993).

De la misma manera, en el comienzo de la enfermedad, el niño considera como verdad lo que le informa su padre o figura de apego; en ciertos momentos existe discrepancia entre una realidad y otra, los padres por la necesidad de proteger al menor no le comentan la verdad y existen desacuerdos entre ellos, incluso la información que se da al niño es tardía y en ocasiones errada, él percibe la angustia de sus padres y aprende a ocultar sus sentimientos y a no creer lo que le explican, encontrando alternativas para simbolizar sus inquietudes por ejemplo, una película, un cuento, una canción, un dibujo (Bowlby, 1980/1993).

Es así que, los niños que son separados de su madre para recibir tratamientos en hospitales, reaccionan con llanto constante, cólera, angustia y la buscan desesperadamente; al pasar el tiempo se resignan, pero su anhelo de la madre ausente sigue silencioso o encubierto en su corazón; por ejemplo, a una niña que se internó en el hospital por una infección su madre le pidió que fuera fuerte y que no llorara, durante toda su estadía pensaba constantemente en ella, este deseo lo disfrazaba en el cuidado de otros niños imaginándose que eran su madre, quien lloraba por ella, cada día la niña se sentía más impotente y desesperada por reencontrarse con su mamá; este caso demuestra la necesidad de los niños por contar con el apoyo de su figura de apego todo el tiempo, en especial en situaciones nuevas (Bowlby, 1980/1993).

Concluyendo, para una elaboración adecuada del duelo, es importante que al menor se le facilite la información pertinente, se le dé espacio para realizar preguntas y que éstas sean respondidas, que se le permita participar de la aflicción de la familia, experimentar las

angustias, los estallidos de cólera, llantos y sentimientos de culpabilidad, como respuestas normales ante ese duelo y por último, que cuente con el apoyo y la función consoladora de sus figuras de apego en todo momento (Bowlby, 1980/1993).

2.3 El duelo en las enfermedades terminales

Las enfermedades terminales implican un conjunto de padecimientos incurables y progresivos con síntomas múltiples, con escasas respuestas a tratamientos específicos y con un pronóstico de vida limitado, generan un fuerte impacto emocional tanto al enfermo como a su familia (Pecznik, 2012). Se caracterizan por intensos dolores físicos y mucho sufrimiento, causados por los tratamientos aplicados, como: pinchazos, punciones, amputaciones de miembros, quimioterapia, radioterapia, entre otros, con efectos secundarios como vómitos con sangre, dolores intensos y persistentes en varias partes del cuerpo, deterioro físico, cuerpos esqueléticos, caída de cabello, dolores de estómago, alergias recurrentes, úlceras y llagas (Martínez, 2013).

Estas enfermedades afectan a la libertad humana, el sufrimiento físico y psíquico provoca un desequilibrio al niño y en algunas ocasiones pone en riesgo su esencia, su infancia y las transforma en un tiempo de dolor, mentiras y padecimientos que dan lugar al aislamiento y miedo a la soledad; estas características la convierten en una experiencia subjetiva que fractura al cuerpo y al alma, es una vivencia tan íntima que causa mucho malestar (Rossello, 2013). Por esto, el trabajo con los pequeños que sufren enfermedades terminales se basa en la filosofía de cuidados paliativos que se enfocan en paliar, disminuir y controlar el dolor, elaborando las pérdidas que la enfermedad conlleva, desde su inicio hasta su final, pues el buen morir es producto de una calidad de vida (Gutiérrez, 2013). El trabajo de duelo debe basarse en una escucha empática y comprensiva, sintonizar con sus emociones para conseguir que los pequeños logren exponerlas y entenderlas, generar confort y confianza para que se sientan cómodos y sin miedo a las mentiras (Rossello, 2013).

Para trabajar el duelo se debe considerar que existen dos tipos de transformaciones en la vida del niño enfermo: benignas y malignas, las primeras son aquellas que acompañan en todo el proceso de la enfermedad y cuya aceptación es necesaria para poder generar calidad de vida y muerte; las segundas se refieren a las producidas por los tratamientos violentos (Pecznik, 2012). Ante estas modificaciones en su vida, existen pérdidas de gran importancia para el niño, es necesario que se observen sus respuestas emocionales y se las analice en forma conjunta para conocer la significación del objeto perdido, determinar si es reversible

o irreversible para posteriormente trabajar en su desinversión y catectizar otros nuevos (Gutiérrez, 2013).

Por esta razón, en el proceso de duelo juega un papel fundamental la familia y se debe considerar que en algunas existe la conspiración del silencio y la claudicación familiar como formas de defensa ante tanto dolor, que perjudican la estabilidad anímica del menor; la primera se trata sobre la decisión de la familia de ocultarle la verdad por protegerlo, situación que es imposible porque los niños tienen consciencia de sus cambios y de su dolor y, al negarles la información se puede producir altos niveles de angustia y mecanismos de defensa que causen desconfianza e inseguridad para manifestar sus pensamientos, sentimientos de soledad y abandono, así como ira y enojo hacia sus propios padres (Rossello, 2013). En cuanto a la claudicación familiar, es la incapacidad de los familiares para dar una respuesta a las inquietudes de sus hijos, a pesar de que tienen toda la disposición de hacerlo, pero el dolor que sienten es tan fuerte que se los impide, en ambos casos se debe realizar un trabajo con los padres con el objetivo de que comprendan las necesidades de sus hijos, la importancia de escucharlos y hablarles con la verdad (Rossello, 2013).

Al mismo tiempo que se trabaja con los padres se debe elaborar el duelo con el niño considerando que cada pequeño tiene diferentes formas de reaccionar, manifestar emociones, simbolizar su realidad y procesar la información, es decir diferentes recursos psíquicos para hacer frente a su enfermedad; estas situaciones límites que son tan duras para el niño y su familia, dan lugar a muchas inquietudes: ¿Por qué no puedo jugar fútbol sin que me duelan los pies? ¿Por qué no puedo comer dulces, leche y galletas como los demás niños de mi escuela? ¿Por qué en momentos me duele la cabeza y me desmayo o no comprendo lo que me explican en la escuela?, etc., inquietudes que buscan ser resueltas por las personas en quienes más confían, sus padres (Gutiérrez, 2013).

Más aún, el niño y la familia tienen que adaptarse a su nuevo estilo de vida y prepararse para las pérdidas futuras, esto constituye un proceso de adaptación al cambio; por ejemplo, el niño que antes no tenía problemas de salud, que podía jugar libremente, que no veía llorar a sus padres todas las noches, siente que su vida ha cambiado en varios aspectos como en la dinámica familiar, algunos padres abandonan su trabajo, los niños no asisten regularmente a la escuela, sus hábitos alimenticios se modifican, su cuerpo cambia, empiezan a tomar medicina, les aplican tratamientos que antes no se los hacían y que son dolorosos (Gutiérrez, 2013). Por esta razón, es indispensable trabajar el duelo anticipatorio, que consiste en vivir

las pérdidas y la propia muerte antes de que ocurra, con esto se forman mecanismos de afrontamiento para la elaboración de duelo, se arreglan asuntos pendientes, se acepta la propia muerte y se orienta a los familiares en el trabajo de duelo posterior a la muerte de sus hijos (Bermejo, 2013).

Finalmente, es fundamental entrenarse en dar malas noticias, caso contrario, el informar acerca de situaciones dolorosas a la familia y al niño puede producir un sufrimiento innecesario y deteriorar la relación profesional - paciente; al respecto existe un protocolo denominado SPIKES, que establece seis pasos para disminuir el fuerte impacto de una mala noticia: se debe buscar un ambiente adecuado, donde la familia y el niño se sientan a gusto y se pueda dialogar sin interrupciones, indagar sobre la información que tiene el paciente respecto a su enfermedad, conocer hasta dónde el paciente quiere saber, tener diferentes tipos de comunicación, verbal y no verbal, de tal manera que el diálogo sea claro y comprensible, generar empatía y buscar estrategias de acompañamiento para un trabajo posterior (Bermejo, 2013).

2.3.1 Definición general del cáncer

El cáncer es un grupo amplio de enfermedades que afectan a cualquier parte del cuerpo, se caracteriza por el crecimiento descontrolado de células con capacidad de invasión y destrucción de otros tejidos, que circulan por todo el cuerpo a través del torrente sanguíneo y el sistema linfático, esta enfermedad es una de las causas de alta mortalidad en el mundo (Organización Mundial de la Salud, 2017). El cuerpo está compuesto por miles de células, cualquiera de ellas puede presentar un crecimiento anormal y sobrepasar la cantidad que el organismo necesita, causando diversas enfermedades que entorpecen el funcionamiento del cuerpo humano hasta el punto de que cese totalmente; cada célula del cuerpo cumple una función y cuando la ejecuta muere y es reemplazada por otra nueva; en el cáncer las células que mueren son sustituidas por células cancerígenas que van enfermando las diferentes partes del cuerpo; existen varios tipos de cáncer: de pulmón, de sangre, de colon, de seno, entre otros (American Cancer Society, 2016).

Hasta la actualidad, se desconoce el origen del cáncer; los síntomas aparecen cuando la persona ya padece la enfermedad y cuando es descubierta y tratada en etapas iniciales se puede hablar de cura; los síntomas dependerán del lugar donde se localice el cáncer, a medida que éste crece ejerce presión a sus alrededores, causando intensos dolores, fiebre, cansancio extremo, pérdida de peso y daños del sistema inmunológico, las células cancerígenas se

alimentan de todos los nutrientes y fuentes de energía que el cuerpo posee (American Cancer Society, 2016). No existe ninguna diferencia entre el cáncer en niños y adultos y, los más comunes en los pequeños son leucemia, cáncer al cerebro y tumores renales (Instituto Nacional de Cáncer, 2017).

De igual manera, para American Cancer Society (2016), el cáncer es una enfermedad sigilosa que avanza en algunos casos rápido y en otros lentamente; se conoce que existen cuatro etapas en este proceso: la etapa uno y dos son los inicios del cáncer cuando el tumor o células anormales no han crecido y dispersado por el cuerpo; en la tres existe un mediano crecimiento y un mayor número de propagación y la cuatro es la terminal, cuando se habla de una metástasis, crecimiento descontrolado y propagación de las células cancerígenas o tumores malignos por todo el cuerpo, generalmente los pulmones y los huesos.

En cuanto a los tratamientos, es óptimo realizarlos antes de la etapa cuatro, ya en ella no tiene sentido mortificar al individuo, sino generar calidad de vida; los más comunes son las cirugías, quimioterapias y radioterapias; las primeras se realizan para extraer un tumor canceroso o una parte del cuerpo que está afectada, dando como resultado en algunos casos la desaparición del cáncer, cuando este procedimiento fue realizado en etapas iniciales; la quimioterapia es el uso de medicamentos para eliminar y matar la células malignas o para lentificar y reducir su crecimiento, pueden ser administrados por vía venosa u oral; este tipo de tratamiento es útil para cánceres en etapas dos y tres; por último, la radioterapia se usa para matar o reducir el crecimiento descontrolado de las células cancerígenas, puede ser usada junto a los dos tratamientos señalados anteriormente, su procedimiento es similar al de una radiografía y es focalizada (American Cancer Society, 2016).

Además, todo tratamiento produce efectos secundarios y en especial cuando son invasivos causan mucho sufrimiento, lastimosamente por combatir al cáncer se afectan otros órganos y tejidos sanos del cuerpo; en la quimio y radioterapia comúnmente se presentan vómitos, anemia, pérdida del cabello, de peso, infecciones constantes, fatiga, náuseas, sangrado y moretones, entre otros; en la cirugía se padecerá los efectos de toda intervención quirúrgica normal (Instituto Nacional de Cáncer, 2017).

Por último, en las campañas de prevención del cáncer se intenta concientizar que un diagnóstico precoz hace la diferencia, puede salvar vidas, el realizarse estudios generales una vez al año puede prevenir la muerte y generar una vida plena después del cáncer (American Cancer Society, 2016).

2.3.1.1 *El duelo y el cáncer*

En ningún momento los niños y sus familiares están preparados para afrontar la noticia de que alguien de su grupo familiar tiene una enfermedad terminal y un tiempo limitado de vida; para el sujeto es difícil imaginar que perderá un objeto o persona preciada, los considera como eternos y que nunca serán arrebatados (Kubler-Ross, 1994). La muerte y las pérdidas son acontecimientos naturales, irreversibles y que producen gran dolor; en cuanto al cáncer, al ser una enfermedad terminal que limita la vida del sujeto a un determinado tiempo, el enfermo y su familia con base al dolor producido por las pérdidas experimentadas durante la enfermedad, pueden prepararse para la muerte, respecto al niño enfermo existen pérdidas significativas que dan lugar a la elaboración de los micro duelos, hasta poder aceptar y elaborar el duelo por la propia muerte (Kubler-Ross, 1989).

De igual manera, el cáncer se caracteriza por el daño físico y psicológico, en esta enfermedad se ven comprometidos todos los aspectos de la vida del niño, tales como el funcionamiento de sus órganos, su autonomía, su infancia, etc.; el enfermo y su familia atraviesan por un largo período de esperanzas, sufrimiento, resignación y preparación (Pecznik, 2012). Los tratamientos utilizados en el cáncer provocan severas repercusiones en el cuerpo del enfermo y en la vida de la familia; ellos deben esperar largas horas en los hospitales para ser sometidos a tratamientos muy dolorosos, en esta situación no hay lugar para la palabra; esta enfermedad paraliza la vida del niño, le obliga a dejar la escuela, no juega como antes, deja su infancia a un lado, es decir el cáncer se adueña de su vida (Grande, 2009).

2.3.1.1.1 *El duelo y los cambios en el cuerpo*

Para algunos niños y niñas su cuerpo es muypreciado y cualquier cambio, por mínimo que sea, les causa mucho malestar, les da vergüenza salir a la calle con mascarillas, tener que usar gorras para esconder su calvicie o llevar un catéter en su mano o cuello para evitar que los inyecten constantemente (Martínez, 2013). Se puede notar claramente un cuerpo que se va deteriorando por exámenes, tratamientos, un cuerpo vivo que se pierde y que afecta al psiquismo del paciente (Fulco, 2002). Las emociones afectan al cuerpo, el dolor psíquico es producido en ocasiones por un padecimiento físico, ambos se combinan y se manifiestan a la par; cuando existe dolor psíquico el cuerpo lo expresa en forma de decaimiento, desgano, falta de motivación, el cuerpo habla cuando la palabra no puede hacerlo, el Yo funciona

como un espejo de representaciones, refleja el mosaico de imágenes que se guardan en el psiquismo y que el niño no puede manifestarlas verbalmente (Nasio J. , 1996)

2.3.1.1.2 *El duelo y los cambios emocionales*

Durante todo el transcurso de la enfermedad, desde su inicio hasta la proximidad de la muerte o curación, se despiertan varias emociones que pueden presentarse en forma sorpresiva y fluctuar de un momento a otro, alterando el equilibrio psíquico tanto del niño como de su familia, todas las acciones en el proceso de la enfermedad, toma de decisiones, medicamentos, tratamientos, pérdidas significativas, falta de información al niño acerca de su enfermedad, cambios en la dinámica familiar, la actitud de los padres, entre otros, provocan que el niño cambie repentinamente de una emoción a otra, que la ira, la culpa y la depresión sean las emociones más comunes y en ocasiones le resulte difícil identificarlas (Pecznik, 2012). Las emociones son la exteriorización consciente de las pulsiones, el Yo es el que interpreta estas pulsiones y las transforma en una emoción, como un traductor (Nasio J. , 1996).

La primera mala noticia que recibe provoca sentimientos de impotencia, inutilidad, culpa e ira, este impacto emocional puede aumentar o disminuir dependiendo de cómo se divulgue la información, pero siempre ante una mala noticia existe una fuerte carga emocional (Bermejo J. , 2013)

De igual manera, los niños son conscientes de su enfermedad, sienten la proximidad de la muerte y se dan cuenta de todos los cambios y pérdidas que ha causado en su vida, aparece el temor por la soledad, por no ver un futuro, no poder cumplir sus sueños, la culpa por el dolor de sus padres, el miedo ante la vida; permitir que el niño sienta y manifieste sus emociones es el trabajo fundamental en el duelo, mediante la capacidad simbólica el menor da a conocer su realidad en cuanto a la enfermedad (Díaz, 1998). Por el cáncer se experimenta temor, incredulidad, desesperación, sentimientos de abandono y resignación; las emociones del niño fluctúan entre la depresión y la euforia, ansiedad y serenidad, amor y odio, miedo y optimismo y sin un trabajo adecuado corre el riesgo de que los sentimientos lo dominen y busque la soledad a tal extremo de aislarse o presentar conductas autoagresivas (Pecznik, 2012).

Además, el discurso de muchos niños antes de llegar a la etapa final de su enfermedad, incluso cuando recién están iniciando su tratamiento de quimioterapia, se enfoca en los sentimientos generados por la imposibilidad de comer y jugar sin preocuparse de contraer

una gripe y que los pies se les hinchen o que tienen que regirse a horarios para poder divertirse, caso contrario su enfermedad se agrava (Bermejo J. , 2013).

Todo esto muestra que no es fácil aceptar y convivir con una enfermedad que cada día arrebatara algún objeto de amor tan valioso para el pequeño y que, en algún momento, se llevará su vida; ante este dolor, las emociones se disparan, se crea un abanico de arcoíris con diferentes tonalidades que en ocasiones tienen diferente entonación y duración, algunos de estos colores son escuchados y otros se intenta negar y esconder, si el arcoíris no es tomado en cuenta y comprendido, el niño tendrá dificultad para elaborar el duelo, lo que lo afectará a él y a su familia (Bermejo, 2007). Ante tanto dolor y confusión el niño recurre a la fantasía como uno de los recursos simbólicos del Yo para hacerle frente, mediante esto puede cambiar su situación real y disminuir los malestares; al volver a la realidad y sin otro que lo escuche y sostenga, despierta en un nudo de emociones difícil de desenredar (Nasio J. , 1996). Mediante la fantasía puede volver a ser el de antes y encontrar su objeto perdido, viajar por un espacio donde la enfermedad no existe y el sufrimiento ha desaparecido, en donde sus padres no sufren más, hasta que el principio de realidad actúa, golpeándolo fuertemente (Winnicott, 1958/1990).

Comúnmente en el niño actúan la negación, la proyección y la desmentida como mecanismos de defensa a ese fuerte golpe de la realidad, recursos psíquicos normales utilizados para no desmoronarse, para hacer soportable el dolor y elaborar el duelo; las emociones más comunes son la angustia y el dolor, la primera es la reacción ante un peligro, ante la posible pérdida de algo significativo; la añoranza por el objeto amado ausente interfiere en sus actividades cotidianas, por ejemplo provoca que retire su libido de la actividad lúdica porque ha sobreinvertido la representación del objeto perdido y ya no tiene interés en el resto del mundo, en la comida, tiene dificultad para dormir, problemas de aprendizaje, entre otros (Scalozub, 2013). El niño puede elaborar y comprender su angustia a través de rituales, canciones, cuentos y dibujos, estas acciones son un llamado al otro, para que le ayude a entender su realidad, los niños elaboran el duelo mediante el mundo simbólico (Díaz, 1998).

En otras palabras, el dolor psíquico es consecuencia de la separación de un objeto amado, pérdida de integridad física, libertad, independencia, humillación, herida al amor propio, cambios significativos que afectan a la vida del niño, en las enfermedades terminales puede existir dolor por el abandono, por ejemplo, cuando los niños se sienten solos, aislados de la

familia, comprenden que nadie les escucha, despertando varias emociones, en especial el dolor psíquico (Nasio J. , 1996). En definitiva, el dolor psíquico es un sentimiento complicado de trabajar, se escapa de la razón, es un fenómeno límite que afecta a nivel psíquico y corpóreo, da a conocer la relación del niño con los otros, se compone por una rotura, separación, pérdida (Nasio J. , 1996).

2.3.1.1.3 *El duelo y la muerte*

La muerte es el final de la existencia, es una realidad producto de una situación inesperada, una vivencia única e irreversible de la cual se evita hablar y peor aún aceptarla, es un hecho decisivo en la vida de cada persona (Martínez, 2013). Se la considera como un mal precedido por intensos malestares y sufrimientos para quien la vive y para quien acompaña, es percibida como algo injusto y cruel y cuando se trata de la muerte de uno mismo genera una herida narcisista pues el sujeto está seguro de su inmortalidad (Peczник, 2012). El ser humano considera a la muerte como un suceso totalmente alejado de sí mismo y enfrentarla cuando existe un diagnóstico de terminalidad es una situación límite que construye redes de afectos, emociones, deseos y fantasías que invaden al sujeto y que muchas veces es imposible apalabrar (Fulco, 2002). Se vive en una cultura donde la muerte es inaceptable y se hace esfuerzos sobrehumanos para impedirla, lo que en ocasiones perjudica a la vida del enfermo y lo hace sufrir de una manera impensable (Peczник, 2012). Algunos padres ante el deseo de alargar la vida de su hijo buscan insistentemente alternativas de tratamientos, olvidando la necesidad primordial que tiene su pequeño al final de su vida: compañía y amor (Rossello, 2013). Cuando el diagnóstico de terminalidad es prescrito en niños, es casi imposible pensar que un niño con la vida por delante pueda morir en cualquier momento (Fulco, 2002). Es común que los niños con cáncer pasen más tiempo en hospitales que en su propia casa o en lugares de distracción, se ven envueltos desde el inicio hasta el final de la enfermedad en un ambiente técnico y profesional que deja a un lado su parte humana; estos centros lastimosamente no están diseñados para satisfacer las necesidades psíquicas de las personas, se dedican a controlar la enfermedad o mantener con vida a su pacientes, cayendo en la distansia o encarnizamiento terapéutico que es la prolongación innecesaria de la vida hasta que el cuerpo lo soporte, dejando a un lado los deseos del enfermo, de tal manera que algunos niños mueren solos y con muchas palabras por decir (Martínez, 2013).

Lastimosamente, en la mayoría de los casos la decisión sobre cómo morir o detener los tortuosos tratamientos está en manos del médico o de la familia, ignorando el deseo del niño que es quien los sufre directamente; estas situaciones hacen que el pequeño pierda cualquier posibilidad libidinal, por ejemplo, un niño que recibía tratamientos paliativos estuvo sometido a la quimioterapia hasta el día de su muerte, encerrado en una habitación aislada, sin sus padres; el médico al no poder detener la muerte alarga su agonía hasta que el cuerpo del pequeño colapse, sin dejar que la muerte siga su curso natural (Fulco, 2002). Cuando ya no hay esperanza de curación, los cuidados paliativos se enfocan en discontinuar la administración de medicamentos inútiles, eliminar exámenes tortuosos e innecesarios, instaurar medidas que disminuyan el dolor, la agitación y problemas respiratorios, tratar las enfermedades paralelas a la principal para buscar calidad de vida; al final de la vida se debe trabajar aspectos que generen el mejor bienestar posible para el niño y su familia, en la etapa última de enfermedad se puede hablar de terminalidad terapéutica o limitación del esfuerzo terapéutico, en este momento han cesado las posibilidades curativas y únicamente queda el sujeto frente a su existencia, miedos, sueños y frustraciones (Peczник, 2012).

A partir de esto, se busca que el sujeto tenga la oportunidad de decidir la manera de morir y pueda elaborar sus voluntades anticipadas, arreglar problemas pendientes, buscar el perdón de sus seres queridos, es decir, vivir su duelo, atravesar por las etapas del mismo y comprender su significado (Martínez, 2013). Ante esto, es interesante conocer sobre la ortotanasia que es una filosofía que defiende el derecho del ser humano a ser respetado durante toda su enfermedad y a tener una muerte digna; se enfoca en que la muerte siga su curso natural, sin retrasarla o adelantarla, pero sin ningún padecimiento físico y psicológico, en este caso el trabajo interdisciplinario es fundamental para brindar el mejor confort al paciente (Vidal, 2013). Al hablar de dignidad de vida se hace hincapié en la supresión del dolor físico; es cierto que la estabilidad física produce alivio, pero no es la única necesidad del enfermo, la calidad de vida dependerá de cada niño y familia, demostrando que es importante escucharlos con atención, abrir un espacio donde puedan manifestar sus necesidades (Fulco, 2002).

En el trabajo de duelo, sostiene Fulco (2002), en la etapa final de la enfermedad se trata sobre un duelo anticipado, donde la pérdida de sí mismo aún no ha tenido lugar, pero el niño es consciente de que esta situación está próxima, que en esta ocasión el objeto a perder no es algo material o parte de su cuerpo, si no su ser y en estas circunstancias lo que más le

preocupa es el futuro de sus seres queridos cuando él ya no exista y se pregunta ¿Cómo quedarán mis padres?; en esta etapa el niño tiene una expansión libidinal, busca satisfacer todos sus deseos, sueños y fantasías, en especial poder compartir con sus padres, jugar con ellos, comer sus golosinas favoritas; por ejemplo, una niña dos días antes de morir quiso con gran intensidad servirse un helado de vainilla que por tanto tiempo le había sido negado, al hacerlo con gran entusiasmo y felicidad, afirmó que estaba lista para partir y que ella les cuidará desde arriba, días después falleció habiendo satisfecho sus deseos (Fulco, 2002).

Si bien es cierto que la finalidad del duelo es lograr que el Yo desvalido disponga de nuevas investiduras, en los pacientes terminales el objetivo es que indaguen en su psiquismo e identifiquen sus últimas voluntades, a fin de que ese Yo que está a punto de morir, pueda satisfacerse plenamente, sin dolor y sufrimiento (Fulco, 2002). Al final de la vida del niño la familia juega un papel fundamental, los padres son los más indicados para explicarles a los pequeños sobre qué es la muerte y más que nada para escuchar sus deseos sobre cómo quieren que sea su despedida y tomar decisiones juntos, es muy valioso que sean ellos quienes acompañen al menor en su último aliento (Martínez, 2013). Los padres como defensa a tanto dolor al imaginar la proximidad de la muerte de su hijo, sin darse cuenta, ignoran las necesidades de sus hijos, incluso se activan acciones que dan lugar a la muerte activa, en donde la familia comienza a vivir como si el enfermo no existiera, toman decisiones sin la participación de él, casi ni lo nombran y llevan una vida familiar sin su integración, lo que conduce a que el niño se sienta solo, abandonado, se aísla, se despierten sentimientos de culpa, inseguridades y deseo de muerte constantes (Peczник, 2012).

Pero, existe una estrategia que intenta generar seguridad en los niños, garantizando que se cumplirán sus deseos al final de la vida, ésta es la denominada: las voluntades anticipadas, acción con la cual el menor deja constancia de sus deseos antes de morir y fortalece los lazos familiares (Marcos, 2013).

CAPITULO III

3 MARCO METODOLÓGICO

En los capítulos anteriores se ha hecho un recorrido teórico con base a documentos bibliográficos de autores como: Sigmund Freud, Donald Winnicott, John Bowlby, entre otros, lo que ha enriquecido la investigación, cumpliendo los dos primeros objetivos específicos propuestos: conceptualizar al arte a partir de la teoría psicoanalítica; y, definir al

duelo infantil desde la perspectiva psicoanalítica. En este capítulo se describirá los participantes, procedimiento y metodología utilizados para el cumplimiento del tercer objetivo específico que es: aplicar el arte como medio de expresión simbólica del duelo para niños de 6 a 12 años que padecen de cáncer, en (ASONIC) en Quito. Cuya misión es brindar protección a los niños con esta enfermedad, otorgándoles un lugar donde dormir, alimentación nutritiva y al mismo tiempo dar asistencia a los parientes de los enfermos, apoyándolos en el proceso de duelo (Asociación Ecuatoriana de Padres de Niños, 2016).

3.1 Participantes

Se trabajó con niños y niñas de 6 a 12 años, residentes de ASONIC que, acompañados de sus padres, viajaban a Quito para chequeos médicos, compra de medicamentos, emergencias, etc.; por esta razón, la investigación se orientó a una población flotante, pues los niños y sus familiares permanecían en el albergue de manera temporal, sin posibilidad de reencontrarse con ellos en una segunda ocasión; se utilizó una muestra no probabilística seleccionada por las características de la investigación y no por un criterio estadístico, no pretendiéndose generalizar los resultados, sino recolectar la mayor cantidad de información de acuerdo al tema de investigación para posteriormente analizarla (Sampieri, 2014).

Se seleccionaron los participantes mediante un muestreo por conveniencia, es decir los objetos de estudio que estaban disponibles en el momento de la investigación, esto es la Directora, la Psicóloga, dos funcionarias, nueve padres de familia y 16 niños con cáncer de ASONIC y tres profesionales en cuidados paliativos de la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL) (Sampieri, 2014). Se consideraron los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Tabla 1

Criterios de inclusión y exclusión

Criterio	Característica
Inclusión	Niñas y niños de 6 a 12 años Niñas y niños con cáncer Niñas y niños cuya situación médica les permita pintar, dibujar y moldear. Niñas y niños con voluntad de dibujar, pintar y moldear
Exclusión	Niñas y niños menores de 6 años y mayores de 12 años Niñas y niños que tengan problemas médicos que no les permitan pintar dibujar o moldear

Nota. Tabla realizada por la investigadora

3.2 Procedimiento

El trabajo se realizó mediante una investigación de campo y bibliográfica, la misma que es de modelo cualitativo, es decir se intenta comprender la postura de la población estudiada hacia su contexto, la forma en que percibe y experimenta el problema de investigación, sin alterar su ambiente natural (Sampieri, 2014). Se cumplieron las siguientes fases:

Fase de estudio

Se visitó la Institución en donde se realizó la investigación, para establecer su validez bajo los criterios de convivencia y accesibilidad, es decir, se comprobó la existencia de la población para realizar el estudio y que era factible recopilar los datos necesarios para responder a la pregunta que orientó el estudio: ¿Puede el arte ayudar a los niños de seis a doce años, que padecen de cáncer, a simbolizar las emociones suscitadas por los duelos provocados por su enfermedad, que generan pensamientos y sentimientos difíciles de entender y verbalizar? La participación de la investigadora en esta etapa de la fase de estudio fue pasiva, basándose en la observación directa para evitar modificar el ambiente natural de la población estudiada. Esta etapa se cumplió en dos semanas (Sampieri, 2014).

Posteriormente, en la misma fase, se inició el proceso de recolección de material bibliográfico de autores clásicos y contemporáneos relacionados con el psicoanálisis y los cuidados paliativos que expongan la importancia del arte como expresión simbólica ante situaciones límites que atraviesa el sujeto y sobre la necesidad de buscar un medio adecuado para trabajar el duelo. Se utilizaron textos obtenidos de la Biblioteca de la Universidad Católica del Ecuador y de la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL).

Mediante investigación de campo y bibliográfica se establecieron criterios de análisis que facilitaron la preparación de entrevistas semiestructuradas para la Directora, la Psicóloga, algunos funcionarios y nueve padres de familia de ASONIC, y tres profesionales en cuidados paliativos de FECUPAL; y talleres guiados a los niños del albergue que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión, datos que fueron registrados por la investigadora en un registro sistemático de información, denominado Bitácora o Diario de Campo.

Los criterios de análisis utilizados fueron: posición de las autoridades, profesionales y padres frente al duelo y a la muerte; manifestación y simbolización de la realidad psíquica de los niños a través del arte; posición de los niños frente a la enfermedad y a la muerte; cambios físicos y emocionales en los niños, provocados por la enfermedad; dinámica familiar frente a las enfermedades terminales; conocimiento de las autoridades, profesionales y padres sobre los cuidados paliativos.

Después de preparar el cronograma de actividades (Anexo 2), se entregó trípticos en donde se resumían los objetivos de la investigación y las actividades a realizar, para que los participantes tengan conocimiento del trabajo investigativo. Todo esto se efectuó contando previamente con el consentimiento informado de la Directora, 2 funcionarias y 9 padres de familia de ASONIC.

Fase descriptiva de resultados

En esta fase, se utilizó la técnica narrativa para transcribir el material recolectado en el paso anterior y constante en el Diario de Campo, con el fin de entender la sucesión de hechos, situaciones, fenómenos, procesos y eventos donde se involucran pensamientos, sentimientos, emociones e interacciones, que se presentaron en el discurso de los participantes de la investigación (Sampieri, 2014).

Fase interpretativa

En esta fase se utilizó el método de análisis de contenido, para analizar los datos obtenidos en los pasos anteriores y relacionarlos con los conceptos teóricos utilizados en el marco conceptual, respondiendo a la pregunta de investigación y corroborando la hipótesis planteada: El arte es un medio de expresión simbólica de la realidad psíquica de los niños de 6 a 12 años que padecen cáncer.

3.3 Técnicas

Las técnicas aplicadas en la presente investigación fueron:

1. **Entrevista semiestructurada:** Utiliza una guía de preguntas, donde el investigador tiene la libertad de introducir nuevas o cambiar las existentes para precisar conceptos u obtener mayor información (Sampieri, 2014). Se prepararon entrevistas específicas

para los siguientes grupos de personas: Psicóloga, personal y padres de familia de ASONIC; Médicos y Psicólogo de FECUPAL.

Tabla 2
Guía de preguntas con base a los criterios de análisis

Criterios de análisis	Preguntas	Entrevistados		
		Médicos de FECUPAL	Psicólogos de FECUPAL y ASONIC	Padres y personal de ASONIC
Posición de las autoridades, profesionales y padres frente al duelo y la muerte.	¿Ha hablado con su hijo respecto al tema?			X
	¿Qué es para usted el duelo?			X
	¿Usted cree que se puede enfrentar el dolor y trabajar el duelo a través del arte, el dibujo y la pintura?			X
	¿A partir de su experiencia, hábleme sobre el cáncer en niños?	X	X	
	¿Cómo suele dar malas noticias?	X	X	
	¿Conoce la ortotanasia, comente sobre ella?	X		
	¿Cuál es la importancia del trabajo de duelo en niños con cáncer y su familia?		X	
	¿Conoce sobre la limitación del esfuerzo terapéutico, hábleme sobre ello?	X		
	¿Ha realizado sedación paliativa en niños con cáncer?	X		
	¿Cómo considera usted que los padres deben manejar la verdad del diagnóstico frente a los niños?		X	
Manifestación y simbolización de la realidad psíquica de los niños a través del arte.	¿Qué piensa sobre el trabajo de duelo anticipado con niños con cáncer?		X	
	¿Cuáles son sus estrategias para trabajar el duelo y qué mecanismos de simbolización utilizan los niños para afrontar el cáncer?		X	
Posición de los niños frente a la enfermedad y a la muerte.	¿Qué opina del arte, el dibujo y la pintura como medios de simbolización para trabajar el duelo?		X	
	¿Cómo ha afectado esta situación en su familia y en la vida de su pequeño?			X
	¿Qué ha dicho su pequeño sobre el tema?			X
	¿Cómo ha reaccionado su hijo en este proceso?			X
Cambios físicos y emocionales en los niños,	¿Cómo ha afectado esta situación en su familia y en la vida de su pequeño?			X
	¿A partir de su experiencia, hábleme sobre el cáncer en niños?	X	X	
			X	

provocados por la enfermedad.	¿Cuál es la etapa más difícil del proceso del cáncer?	X		
	¿Cuáles son los efectos secundarios más comunes de los tratamientos para el cáncer?			
	¿Cómo se encuentra la salud de su hijo actualmente?			X
	Desde su punto de vista, ¿Cuál es el cambio más significativo que sufre el niño con cáncer?		X	
Dinámica familiar frente a las enfermedades terminales.	¿Cuál es el motivo para acudir a la institución?			X
	Hablemos de su familia ¿con quién vive?			X
	Cuénteme la historia de la enfermedad de su pequeño			X
	¿Cómo fue la primera reacción al enterarse de la enfermedad de su hijo?			X
	¿Ha hablado con su hijo respecto al tema?			X
	¿Cómo ha afectado esta situación en su familia y en la vida de su pequeño?			X
	¿Qué dificultades ha atravesado o se encuentra enfrentando?			X
	¿Cuál es el papel de la familia dentro del proceso de la enfermedad?		X	
	¿Cuáles son sus estrategias de acompañamiento a la familia y al niño con cáncer?	X	X	
Conocimiento de las autoridades, profesionales y padres sobre los cuidados paliativos.	¿Ha hablado con su hijo respecto al tema?			X
	¿Conoce sobre los cuidados paliativos, comente sobre ellos?	X	X	X
	¿Cuál es el papel de los médicos/psicólogos en las enfermedades terminales?	X	X	
	¿A partir de su experiencia, hableme sobre el cáncer en niños?	X	X	
	¿Qué opina del trabajo interdisciplinario en niños con cáncer?	X	X	
	¿Cómo suele dar malas noticias?	X	X	
	¿Conoce la ortotanasia, cuénteme sobre ella?	X		
	¿Conoce sobre la limitación del esfuerzo terapéutico, hableme sobre ello?	X		
	¿Ha realizado sedación paliativa en niños con cáncer?	X		
	¿Cómo considera usted que los padres deben manejar la verdad del diagnóstico frente a los niños?		X	
	¿Qué piensa sobre el trabajo del duelo anticipado con niños con cáncer?		X	
	¿Cuál es la importancia del trabajo de duelo en niños con cáncer y su familia?		X	

Nota: tabla elaborada por la investigadora.

2. **Observación directa:** Consiste en observar atentamente el fenómeno, tomar información y registrarla para su posterior análisis (Sampieri, 2014).
3. **Observación participativa:** Busca conocer y participar en profundidad en las situaciones sociales, manteniendo un papel activo para estar alerta a los detalles, eventos y sucesos que ocurran durante la investigación (Sampieri, 2014).
4. **Bitácora o diario de campo:** Instrumento de recolección de datos en donde se coloca las anotaciones de cada observación, reflexiones, puntos de vista, conclusiones preliminares, hipótesis iniciales, dudas e inquietudes (Sampieri, 2014).
5. **Consentimiento informado:** Documento informativo para invitar a las personas a participar en una investigación, en el que se explica los lineamientos del estudio, que debe ser autorizado por los participantes mediante su firma para que los datos obtenidos puedan ser utilizados con fines investigativos (Ávila, 2013).
6. **Análisis de contenido:** Consiste en descubrir componentes básicos de un fenómeno determinado extrayéndolos de su contexto natural, para posteriormente proceder compararlos con la teoría (López, 2002).
7. **Narrativa:** Consiste en contar las historias sobre procesos, hechos, eventos y experiencias, siguiendo una línea de tiempo del procesos investigativo; esta técnica permite al investigador contextualizar el ambiente donde ocurrieron los fenómenos investigativos y reconstruir historias individuales, los hechos, la secuencia de eventos y lo resultados (Sampieri, 2014).

3.4 Resultados

En la fase descriptiva de resultados, se presentará la información recolectada durante la investigación de campo, la misma que será sintetizada y agrupada según los criterios de análisis propuestos anteriormente, con el fin de facilitar la comprensión y el análisis, dando cumplimiento al tercer objetivo de este estudio: aplicar al arte como medio de expresión simbólica del duelo para niños de 6 a 12 años que padecen de cáncer, en (ASONIC) en Quito. Para esto se utilizarán tablas descriptivas ordenadas en orden cronológico según el cronograma de actividades propuesto (Anexo 2).

Primera actividad: Proceso de desarrollo de un vínculo de empatía con los niños, familiares y autoridades de ASONIC.

Tuvo como objetivo realizar un proceso de adaptación y de conocimiento entre la investigadora y los participantes del estudio, con el fin de crear un ambiente seguro y de confianza sin alterar la naturaleza de la población. Esta actividad se dividió en dos tareas fundamentales: presentación de los lineamientos de la investigación y sus principales objetivos a las autoridades de ASONIC; realización de entrevistas semiestructuradas a padres de familia, profesionales y personal de ASOCNIC, así como profesionales en cuidados paliativos FECUAPAL. Los resultados de la primera tarea fueron los siguientes:

Tabla 3

Presentación a las autoridades los lineamientos de la investigación y sus principales objetivos

Criterios de análisis	Respuesta por parte de las autoridades de ASONIC
Posición de las autoridades frente al duelo y conocimiento de las mismas sobre los cuidados paliativos.	Rechazo y resistencia a hablar sobre el duelo y la muerte. Solicitaron que no se utilicen las palabras duelo y muerte. El duelo y la muerte son temas que no se trabajan en la Institución.

Nota: Después de la pertinente explicación sobre el significado del duelo y la importancia de trabajarlo cuando existe una pérdida significativa en la vida del pequeño, disminuyó la resistencia al uso de la palabra, si bien se insistió en evitar hablar sobre la muerte. Tabla elaborada por la investigadora.

Seguidamente se expone la información recolectada mediante entrevistas semiestructuradas aplicadas al personal, psicóloga y padres de familia de ASONIC, y profesionales en cuidados paliativos de FECUPAL; se sustituirán los nombres verdaderos por letras de la A a la K para mantener la confidencialidad, mejorar la comprensión y el análisis. Esta información está organizada según los criterios de análisis.

Tabla 4

Resultados de las entrevistas semiestructuradas aplicadas al personal y psicóloga de ASONIC

Criterios de análisis	Respuestas de los entrevistados	
	Personal de ASONIC	Psicóloga de ASONIC
Posición de las autoridades y profesionales frente al duelo y a la muerte	A. Resistencia a mostrar cualquier sentimiento frente a la muerte que demuestre “debilidad” que afecte a los niños y familiares. No es importante para la Institución trabajar temas relacionados a la enfermedad.	C. No se debe trabajar en el duelo con los niños, solo hay que mantenerlos ocupados jugando, ellos no recuerdan lo que les ocurrió. El duelo no se trabaja con el niño, solo su familia lo experimenta y se debe evitar hablar de la muerte.

	<p>B. Atravesar por una enfermedad terminal es muy complicado y la única manera de ayudar a la familia y al niño enfermo es brindarles un espacio hogareño. Se le hace difícil hablar temas relacionados a las pérdidas que sufren los niños por la enfermedad y peor aún presenciar la muerte. Desconoce una respuesta adecuada cuando los niños preguntan sobre la muerte.</p>	<p>Cuenta que una niña quiso preparar su funeral, ideas que fueron interrumpidas por la entrevistada, diciéndole que no va a morir y que no hable sobre la muerte.</p>
<p>Manifestación y simbolización de la realidad psíquica de los niños, a través del arte.</p>		<p>C. El arte y el dibujo son técnicas fundamentales para trabajar con niños, son herramientas que les permiten expresar sus emociones, sentimientos, contar cómo es su familia. El dibujo les sirve para que se distraigan pero no es necesario analizar las obras, no se trabaja con los niños sino con los padres.</p>
<p>Posición de los niños frente a la enfermedad y a la muerte</p>		<p>C. Cuenta la historia de una niña que manifestaba que ya no soporta el dolor y no quiere vivir más. Comenta sobre un niño que momentos antes de morir dibujó un cielo lleno de ángeles, diciendo que cuando él muera será uno de ellos; otra niña quiso preparar su funeral pero la entrevistada no le permitió, indicándole que no es posible que hable de su muerte.</p>
<p>Cambios físicos y emocionales en los niños, provocados por la enfermedad</p>	<p>B. Los niños sienten vergüenza al salir a la calle con mascarillas o con gorros para cubrir su calvicie. Su vida se modifica, pierden amigos, no permanecen en un lugar fijo, viajan mucho, sus habilidades motrices se debilitan, lo que les afecta a su autoestima.</p>	<p>C. Piensa que no es necesario trabajar con los niños, ellos no tienen ninguna secuela psicológica de la enfermedad, a pesar del dolor que le produce los efectos secundarios de los tratamientos, como ceguera e imposibilidad de caminar.</p>

Dinámica familiar frente a las enfermedades terminales

Conocimiento de las autoridades, profesionales sobre los cuidados paliativos

Los tratamientos agresivos que reciben los niños cambian su cuerpo drásticamente, dejan de ir a su escuela, de estar en su casa y pasan todo el tiempo en el hospital.

Los niños sienten mucha impulsividad, ansiedad y agresividad.

C. Únicamente se trabaja con la familia, convenciéndoles que mantengan la esperanza de curación de su hijo.

El niño depende de su entorno y de la dinámica familiar, si sus padres están bien el niño también lo está.

A. Cree que el trabajo interdisciplinario es valioso para mejorar la calidad de atención a los pacientes pero no es prioridad de la Institución.

B. Estima que no son necesarios los cuidados paliativos, asegura que los niños no van a morir en la Organización y desconoce la importancia del trabajo interdisciplinario.

C. Se evita hablar de la enfermedad, para que los niños no expresen ninguna emoción.

El duelo anticipado “es malo”, no es posible que los padres vivan un duelo antes de que ocurra, pierden la esperanza de vida y no favorece a la enfermedad.

No se debe hablar de duelo, a pesar de que el niño se encuentre en fase de agonía, siempre hay esperanza y existen los milagros.

Al niño que dibujó ángeles, la profesional le comentó que no es verdad que va a morir, que no debe hacer esos dibujos.

Piensa que los cuidados paliativos son necesarios desde el principio, se necesita de un equipo interdisciplinario para mejorar la atención a los pacientes.

Nota: Códigos que rempazan a los nombres de los entrevistados: A. Voluntaria de ASONIC, B. Fundadora de ASONIC, C. Psicóloga de ASONIC. Tabla elaborada por la investigadora.

A continuación se presenta la información recolectada durante la aplicación de entrevistas semiestructuradas a tres profesionales de FECUPAL, con el objetivo de conocer a

profundidad acerca de los cuidados paliativos y su importancia en el trabajo de duelo. Igualmente la información se muestra en una tabla descriptiva ordenada según los criterios de análisis.

Tabla 5

Resultados de las entrevistas semiestructuradas aplicadas a profesionales en cuidados paliativos de FECUPAL

Criterios de análisis	Respuestas de los entrevistados
Posición de los profesionales frente al duelo y a la muerte.	<p>D. Su trabajo se basa en el acompañamiento al niño durante toda la enfermedad y después de ella en el manejo de duelo con los familiares. En el trabajo de duelo se utiliza la escucha activa, comprensión empática, psicoeducación. En los casos en que los niños vencen al cáncer se trabaja el duelo en cuanto a la modificación de Yo enfermo, para que se adapte a la sociedad con su nuevo Yo.</p> <p>E. La muerte de un niño es un suceso tan doloroso y los padres siempre mantienen la esperanza de curación agotando todas las posibilidades para lograrlo. El trabajo de duelo con niños es indispensable, permite escuchar sus inquietudes, miedos, fantasías, adelantarse a pérdidas futuras, convirtiendo al duelo en una experiencia más llevadera.</p> <p>F. Ha atendido a pocos niños, debido a que por un lado los médicos no los derivan a la Fundación y por otro los padres no los llevan y buscan tratamientos que salven su vida.</p>
Manifestación y simbolización de la realidad psíquica de los niños, a través del arte.	<p>D. Es muy complicado que el niño exprese de manera verbal lo que le está ocurriendo, entonces por medio del dibujo cuenta su historia, plasma las situaciones que le causan malestar y simboliza su enfermedad, con el dibujo y la pintura es posible descubrir qué conoce el niño respecto su enfermedad.</p> <p>E. Es muy difícil hablar directamente con el niño, a través del arte que es un medio de expresión se facilita la comunicación y los pequeños exteriorizan cómo se encuentran.</p> <p>F. Los niños se comunican mediante el lenguaje no verbal, por medio de los dibujos, cuentos, canciones, incluso con ayuda de sus mascotas</p>
Posición de los niños frente a la enfermedad y a la muerte	<p>D. Es importante conocer la perspectiva que tiene el niño sobre su enfermedad.</p> <p>E. Comentó que un niño hasta el último día de vida estuvo sometido a tratamientos tortuosos muriendo solo, en una habitación sin posibilidad de que los demás lo escuchen. En muchas ocasiones los niños por complacer a sus padres continúan tratamientos muy dolorosos que les causan sufrimiento. Es común que el último deseo de los niños sea estar acompañados de sus padres y pasar sus pocos días de vida sin dolor.</p>

<p>Cambios físicos y emocionales en los niños, provocados por la enfermedad.</p>	<p>F. Los niños al final de la vida sienten paz, no existe miedo, lo que les preocupa es el sufrimiento de sus padres y cuenta el ejemplo de un niño que se dibujaba en una nube viendo hacia abajo a su familia, comentando que cuando el muera su familia será así y que él los cuidara desde la nube, pidiendo que no estén tristes. Los niños son los que alientan a sus padres a aceptar su muerte y ellos son los que les piden que pongan un límite a los tratamientos.</p> <p>D. Es valioso trabajar las micropérdidas relacionadas a la modificación familiar, cambios en la rutina de vida y sobre sus nuevas responsabilidades. Las emociones que priman al final de vida son la soledad y el miedo al sufrimiento de sus seres queridos.</p> <p>E. El mayor temor al final de la vida es quedarse solos, alejarse de sus padres y morir sin ninguna compañía.</p> <p>F. Muchos niños están enojados y temen a todo lo que se relacione con hospitales y médicos, en tal razón es muy difícil ganarse su confianza y generar vínculos de apego, ellos guardan en su memoria el dolor y sufrimiento causados en los centros hospitalarios. La mayoría de emociones que experimentan son miedo a ser separados de sus padres y a los tratamientos. Dejan de ir a su escuela, su cuerpo cambia, se les cae el cabello, se sienten débiles, les da asco cierta comida y su familia ha cambiado.</p>
<p>Dinámica familiar frente a las enfermedades terminales.</p>	<p>D. Es importante evaluar a la familia, para determinar los factores de riesgo, redes de apoyo, vínculos seguros, mecanismos de afrontamiento y otros aspectos de la dinámica familiar que inciden en el bienestar del menor. Es muy común que los padres se encuentren en la etapa de negación, situación que se respeta y hay que orientarlos para que comprendan y acepten la enfermedad de su pequeño. Se debe ayudar a comprender a los padres sus limitaciones y a escuchar a sus hijos, para conocer hasta dónde el niño quiere llegar con su tratamiento y qué es lo que realmente desea.</p> <p>E. El papel de la familia es fundamental, en varias ocasiones son ellos los que se encuentran más afectados y los niños son los que los ayudan. Los pequeños tienen derecho a saber la verdad en todo momento.</p> <p>F. Muchos padres cuyos hijos han fallecido en cuidados intensivos, tiempo después presentan sentimientos de culpa, consideran que desperdiciaron el tiempo buscando tratamientos alternativos en lugar de compartir con su hijo.</p>
<p>Conocimiento de las autoridades y profesionales sobre los cuidados paliativos.</p>	<p>D. Es importante trabajar sobre el duelo anticipado, para que el niño comprenda y encuentre mecanismos de afrontamiento a las pérdidas futuras. Es de suma importancia el trabajo con el equipo interdisciplinario para lograr un apoyo integral al paciente y su familia; y en el caso de que el niño se encuentre en fase de agonía brindarle una muerte digna. Los cuidados paliativos se enfocan en paliar el dolor, sufrimiento, acompañar y escuchar al niño y a su familia permitiendo que la muerte se dé en un estado natural y sin agonía.</p>

- E. El trabajo interdisciplinario es muy útil, genera un apoyo constate entre profesionales, beneficiando a la atención del niño. Los cuidados paliativos se basan en el respeto a las decisiones y deseos del pequeño. Cuando existe un excesivo dolor imposible de controlar se debe considerar la posibilidad de aplicar la sedación paliativa.
- F. Es valioso trabajar el duelo y el duelo anticipado, el niño tiene el derecho a conocer su futuro para poder enfrentarlo. El equipo interdisciplinario le permite al niño comprender que no está solo, que tiene a una serie de personas especializadas para escucharlo y ayudarlo en lo que necesite. Es importante que se aplique en la práctica médica la ortotanasia, que se fundamenta en el respeto al ser humano y no busca retrasar ni adelantar la muerte.

Nota: Códigos que rempazan a los nombres de los entrevistados: D. Psicóloga, E. Enfermera y Fundadora de la Institución, F. Oncóloga voluntaria. Tabla elaborada por la investigadora.

Ahora, se presentan los datos obtenidos por medio de entrevistas semiestructuradas aplicadas a nueve padres de familia que se albergaban temporalmente en ASONIC, por chequeos médicos de sus hijos, emergencias y compras de medicamentos. Los nombres de los padres serán sustituidos con letras de la G a la O para mantener la confidencialidad. A continuación la tabla descriptiva con las respuestas de los padres ordenada según los criterios de análisis.

Tabla 6

Resultados de las entrevistas semiestructuradas aplicadas los padres de familia que se albergaban temporalmente en ASONOC

Criterios de análisis	Respuestas de los entrevistados
Posición de los padres frente al duelo y a la muerte.	<ul style="list-style-type: none"> G. Define al duelo como una lucha constante y no mencionó el tema de la muerte. N. Tanto ella como su esposo están conscientes de que su hija va a morir, no mantienen ninguna esperanza, solo alegría por poder vivir junto a ella un día más. La señora piensa que el duelo únicamente ocurre ante la muerte.
Manifestación y simbolización de la realidad psíquica de los niños, a través del arte.	<ul style="list-style-type: none"> J. Su hija, al no ser atendida por su madre, buscó jugar con la investigadora al bebé, mostró conductas regresivas, hablaba como un niño recién nacido y se escondía entre la ropa de la entrevistadora a la altura del vientre. K. Su hija dibujó una mano de muchos colores, contando que esa mañana le sacaron sangre mostrando la señal en su mano y que no le gusta que los doctores le griten, ellos le asustan, le hacen dolor y le provocan vómitos. N. La única manera de comunicarse con su hija es mediante el juego y la pintura.

Posición de los niños frente a la enfermedad y la muerte.

- G. Su hijo todo el tiempo es alegre y juguetón y siempre pide a Dios que cure su sangre.
- H. La tía y su sobrino añoran su casa, el clima y la comida de su ciudad; el niño está cansado de que todos sus amigos del albergue mueran, cada semana muere alguien, recientemente falleció un amigo muy cercano.
- I. Su hijo se enteró de su enfermedad y sus limitaciones hace un año de una manera desagradable y violenta, tiempo en el cual ha presentado cambios en su comportamiento. El chico siente culpa por la situación económica de su casa, tiene problemas académicos y ha empezado a presentar conductas autolíticas y ha robado el celular a una madre para luego destruirlo.
- J. Su hija al jugar con otros pequeños cuida su cabeza, en donde tiene una bomba de drenaje y toma las medicinas en los horarios establecidos.
- K. A su hija le asustan mucho los hospitales y las inyecciones y cuando ve un doctor se esconde, hecho que les obliga a sujetarla fuertemente y en momentos a gritarle. A los 5 años estuvo a punto de morir, la niña se despidió y agradeció a su madre por sus cuidados, ahora ella piensa que está sana, ya tiene cabello y no recibe quimioterapia.
- L. Su niña se ha despedido constantes veces y les ha pedido que no continúen los tratamientos si ella llegase a ser un estorbo.
- O. La niña comenta que recuerda todo lo que atravesó en los cuidados intensivos y que su madre siempre le habló con la verdad, piensa que ella ya no está enferma, ya tiene cabello, va a la escuela y no hay más dolor. La madre cuenta que su hija cuando estuvo a punto de morir le pidió que no sufra que ella está bien y que se va a recuperar.

Cambios físicos y emocionales en los niños, provocados por la enfermedad.

- H. El clima de Quito afecta a los huesos de su sobrino, sin embargo decidieron vivir en esta ciudad por un tiempo, para evitar los viajes constantes.
- I. Su hijo está enfermo desde el año 6 meses, en la actualidad tiene 12 años, durante todo ese período han aparecido diversas enfermedades, tiene varias restricciones en su vida cotidiana, como dietas estrictas, horarios fijos para salir debido a que no puede exponerse al sol y al frío y tiene que bañarse varias veces en el día.
- J. Su hija de 6 años tiene cáncer al cerebro y desde los 2 años posee una bomba de drenaje en el cerebro, lo que produjo secuelas en la vida de la niña como: estrabismo, pérdida de equilibrio y dificultad para comer. Debido a su tratamiento no ha podido estudiar, no sabe leer ni escribir y sus habilidades motrices no se encuentran desarrolladas.
- L. Su hija de 12 años enfermó hace un año, tiempo el que ha perdido sus funciones cognitivas y motrices, al poco tiempo de empezar la quimioterapia, perdió su independencia, dejó de ir a la escuela, de hablar y de controlar los esfínteres, actualmente se encuentra en estado vegetal.

Dinámica familiar
frente a las
enfermedades
terminales.

- M. Su pequeño de 10 años tiene cáncer al estómago y le avergüenza mucho salir a la calle con mascarilla, verse calvo y con la barriga hinchada, el niño menciona que siente odio hacia sí mismo cuando los demás lo miran de manera diferente y se alejan de él.
- N. Su hija de 6 años tiene cáncer al cerebro, cuyos síntomas fueron dificultad para caminar, mantener el equilibrio y hablar. La operaron hace 4 meses, tiempo que pasó interna en el hospital; la operación le causó fiebres e infecciones frecuentes. Actualmente se encuentra recibiendo quimioterapia, pero sus efectos secundarios son muy fuertes, presenta vómitos, dolores de cabeza, debilidad general y problemas estomacales.
- O. Su hija tiene 7 años y padece de leucemia, su único síntoma fue la debilidad generalizada. La niña ha estado varias veces en cuidados intensivos, presentaba fiebres mayores cuarenta grados, perdió la voz temporalmente, dejó de comer por 8 días, presentó llagas en todo el cuerpo e infecciones.
- G. Su único hijo fue diagnosticado con leucemia hace un año, teniendo que abandonar el trabajo y su esposa enfermó por la preocupación.
- H. En su familia existen varios antecedentes de enfermedades terminales; la tía cuenta que por cuidar de su hija enferma descuidó a su otra hija quien murió; el descuido se debió a que constantemente viajaba a Quito por los chequeos médicos de su hija enferma; se culpa por esta situación. Ahora, su sobrino (H1) tiene la misma enfermedad que su primera hija, a la edad de 2 años su pronóstico de vida era de tres meses, actualmente tiene 11 años. La madre del niño sufre de esquizofrenia y está internada en un centro de reposo, decisión que tomó el niño por el bienestar de ella.
- I. Son de escasos recursos y los viajes a Quito son onerosos para ellos, muchas veces no tienen qué comer o cómo regresar a su ciudad, el dinero lo gastan en exámenes y medicamentos; de igual forma siente que ha descuidado a sus otros hijos, quienes celan y culpan a su hermano por la pobreza de la familia.
- J. La madre de la niña abandonó el trabajo y se dedicó al cuidado de su pequeña, logró que vuelva a caminar y a superar su estrabismo, pero, descuidando a sus otros hijos
- K. Su hija de 6 años fue diagnosticada con leucemia hace tres años lo que ha causado varios cambios en la familia, la madre tuvo que viajar constantemente a Quito, es criticada duramente por la familia del esposo por descuidar su hogar y por abandonar su trabajo.
- L. Madre en estado de crisis que antes de la entrevista recibió la noticia de que su hija se encontraba en fase de agonía. Siente mucha tristeza y también agradece que esto acabe, así su hija no sufrirá más.

	<p>M. La madre comenta que la situación es muy difícil, tiene que lidiar con los celos de sus otros hijos, la situación económica y las críticas de su madre.</p> <p>N. La madre abandonó el trabajo y su casa, dice que “ahora todo es al apuro”, y han pasado por situaciones muy dolorosas como cuando operaron a su hija.</p> <p>O. La madre comenta que toda la enfermedad ha sido una experiencia tortuosa; siempre que los doctores mencionaban que su hija se encontraba mejor, la niña recaía o encontraban nuevas células cancerígenas.</p>
<p>Conocimiento de los padres sobre los cuidados paliativos.</p>	<p>G, H, I, J, K, L, N. Desconocen sobre lo cuidados paliativos</p> <p>K. La madre no sabe cómo su hija se enteró de la enfermedad, ella nunca le contó.</p> <p>L. La familia decidió hacer caso a la petición de su hija sobre suspender los tratamientos y tomaron la decisión de llevarla a su casa para que muera en paz y rodeada de la gente que quiere.</p> <p>N. La madre expuso que no le ha comentado a su hija respecto a su enfermedad, como tiene retraso mental no lo entendería y además la niña no ha preguntado.</p> <p>O. La madre comenta que recibió la noticia de la enfermedad de su hija de una manera muy grosera que le afectó mucho, no tuvo la oportunidad para aclarar sus inquietudes y asimilar esta dura situación. Conoce sobre cuidados paliativos, en el hospital donde ella iba algunos doctores le hablaron sobre ellos.</p>

Nota: Los nombres de los padres participantes de la investigación fueron sustituidos con letras del abecedario de la G-O, todos ellos residentes de otras provincias. Tabla elaborada por la investigadora

En seguida se detallará la información obtenida mediante la aplicación de tres talleres que fueron realizados en las instalaciones de ASONIC con niños de 6 a 12 años que padecen cáncer y que corresponden a los criterios de inclusión y exclusión explicados en la tabla 1. Se debe indicar que a pesar de no ser un elemento considerado en la programación, por petición de los niños se utilizó música del gusto de ellos en todos los talleres.

Segunda actividad: Taller 1 “VIVIENDO UNA LEYENDA”

El objetivo de esta actividad fue que los niños apalabren las molestias y sufrimientos que les causa su enfermedad, a partir de la identificación con un personaje de dos leyendas quiteñas que se encuentran detalladas en el Anexo 5. Para lograr la participación de un mayor

número de niños, se realizó el taller en dos días; para representar las leyendas se utilizaron títeres pequeños y un escenario decorado por ellos mismos; en el proceso de creación del escenario los pequeños comentaban lo felices y entusiasmados que se sentían, otros estaban tristes por no poder cooperar en la decoración y participar en el taller, algunos por motivos de la misma enfermedad, como alergias, asco, dolor de cabeza, desánimo y otros al día siguiente regresaban a su ciudad y no iban a estar presentes.

La primera leyenda “Cantuña” se relató el martes 5 de diciembre de 2017, a las 11h00, participaron ocho niños de entre 6 y 12 años. Después de la presentación de la leyenda, se les entregó una hoja en blanco para que dibujaran cómo se imaginaban a la persona misteriosa y al terminar se les preguntó en forma individual: ¿Qué nombre le podrían? ¿Qué edad tiene? ¿Qué le gusta hacer? ¿Es malo o bueno? ¿Tiene familia, amigos? ¿En qué lugar de Ecuador está? ¿Cuál es su estado de ánimo? ¿Si le teme a algo? Y otras preguntas que se iban aplicando según el discurso del pequeño.

A continuación se describe lo expresado por cada niño. En esta ocasión el nombre de los niños se reemplazó por letras de la A a la J seguidas por el número “1”, para mantener la confidencialidad, facilitar la redacción y el análisis.

Tabla 7

Resultados de la primera parte del taller 1: “VIVIENDO UNA LEYENDA”

Criterios de análisis	Diálogos de los niños
Manifestación y simbolización de la realidad psíquica de los niños, a través del arte.	A1. Niña de 6 años: dibujó una cara de muchos colores, era una niña sin nombre que le cae mal, la odia, es mala, le hace doler la cabeza, le da fiebre y siempre hace que le pinchen.
y	B1. Niño de 7 años: dibujó a “Lucas” de 6 años con mascarilla en lugar de boca y pocos cabellos, comenta que extraña mucho jugar pelota, que únicamente puede armar rompecabezas; preferiría jugar afuera con sus amigos y dejar de usar mascarilla, añora su casa y su familia.
Cambios físicos y emocionales en los niños, provocados por la enfermedad.	D1. Niña de 6 años: dibujó dos personajes, “Lupita y Pepito”, ambos tienen una buena relación y vienen a Quito para ir al hospital; temen las inyecciones, a que los doctores le griten y a ver llorar a su madre.
	E1. Niño de 6 años: dibujó al Señor misterioso y a Cantuña de 6 años, comenta que ellos juegan a las escondidas y que Cantuña se esconde para que no lo encuentren, no se quieren mucho, el Señor Misterioso le hace vomitar y por su culpa no puede comer dulces, a pesar de eso ellos siempre van a estar juntos.
	F1. Niña de 12 años: dibujó una Iglesia que separa a dos niños, su hermano y ella. Están separados, ella viaja constantemente a Quito por su enfermedad. Piensa que Dios es el culpable de que ellos se separen, extraña

	<p>su ciudad y cree que es su culpa que su madre sufra y que su familia sea pobre.</p> <p>G1. Niño de 10 años: extraña mucho su casa, pescar y compartir con su padre. Dibujó una casa de campo sin ningún color. Cree que por culpa de su cáncer no puede jugar y estar con su padre, lo que le molesta. No puede patear la pelota como todos los niños, se le hinchan los pies, desearía ser sano. No le gusta ir a la escuela, ahí no hay niños como él.</p> <p>H1. Niño de 12 años: dibujó a Cantuña de 23 años y un monstruo enorme, ambos se llevan muy mal, ese monstruo le hace doler la cabeza, vomitar y que le pinchen. Están en Quito y le preocupa que Cantuña y el monstruo estén siempre juntos.</p>
Posición de los niños frente a la enfermedad y la muerte.	<p>C1. Niño de 9 años con leucemia: durante todo el taller plasmó su inquietud respecto a la muerte, dibujó a dos monstruos de una película que matan a muchas personas y derraman mucha sangre, uno de sus personajes (Yesterkiller) asesinó a su familia y el otro más pequeño (Slenderman) se esconde para que el grande no lo mate. Yesterkiller tiene 20 años y se lleva mal con sus padres, menciona que ambos le temen a muerte y conviven con ella todos los días.</p>
Dinámica familiar frente a las enfermedades terminales.	<p>A1. Comenta que sus padres tienen una buena relación con la niña del dibujo.</p> <p>D1. Los dos personajes que dibujó: “Lupita” y “Pepito”, temen al ver llorar a su madre.</p>

Nota: Los nombres de los niños fueron sustituidos con letras de la A a la H. Tabla elaborada por la investigadora.

En la segunda parte del taller participaron 7 niños, algunos de ellos ya asistieron a la representación de la primera leyenda y otros acababan de llegar al albergue. En esta oportunidad se presentó la leyenda “La Bella Aurora”. Se pidió a los niños que pintaran y crearan una historia con el personaje y lo que más les gustó de la historia. Para esto se les dio el dibujo de un monstruo sin pintar para que lo colorean. Los siguientes fueron los resultados.

Tabla 8

Resultados de la segunda parte del taller 1: “VIVIENDO UNA LEYENDA”

Criterios de análisis	Díálogos de los niños
Manifestación y simbolización de la realidad	A1. Pintó un dragón de 5 años, diciendo que le teme a la vida, cree que su corazón en cualquier momento se va a detener y va a morir. Menciona que

psíquica de los niños, a través del arte.	constantemente le duelen los dientes y la cabeza. Teme a la muerte y a que le pinchen.
y	G1. Indicó que el dragón de su dibujo tenía 15 años, que ahora se siente feliz, encontró niños iguales a él, a la mayoría les duele la cabeza y tienen vómitos como él. El dragón de su historia es malo, no le deja jugar y hace que se le hinchen los pies, los otros niños de su ciudad están sanos y creen que son mejores que él.
Cambios físicos y emocionales en los niños, provocados por la enfermedad.	H1. El dragón de su historia desearía estar solo en una isla para no molestar a nadie. I1. Niño de 5 años: cuenta la historia de un pequeño de la misma edad denominado Dracta, no sabe por qué él se siente mal, le duele el cuerpo. J1. Niña de 8 años: quisiera verse como las niñas “normales” y poder comer más cosas.
Posición de los niños frente a la enfermedad y la muerte.	A1. Teme a la vida, piensa algún día va a morir, lo que da mucho miedo. C1. Dibujó a Jasson, un personaje de una película que no tiene amigos y que mata personas, le teme a la muerte.
Dinámica familiar frente a las enfermedades terminales.	D1. Pintó a una pequeña de 4 años que tiene tres hermanos, uno de ellos tiene su misma enfermedad. Viajan a Quito constantemente, intenta huir de algo que desconoce. G1. El dragón de su historia no tiene familia, los dejó en su ciudad para venir a Quito al hospital. H1. Su historia trata de un dragón de 4 años que tiene dos hermanas, con las que se lleva muy bien. Sus padres pelean mucho por culpa de su enfermedad. Menciona, que al estar en Quito con su madre sus padres no discuten. J1. Dibujó un murciélago de su misma edad, que está separado de su hermano, juega a las escondidas todo el tiempo intentando encontrar a su hermano, no tiene padre, él se fue volando a otra casa.

Nota: Tabla elaborada por la investigadora.

Tercera actividad: Taller 2 “ÁRBOL DE EMOCIONES”

El objetivo de este taller fue que los niños de la Institución identifiquen sus emociones, miedos y deseos durante su enfermedad. El taller se realizó el 23 de diciembre de 2017, a las 10h30 en las instalaciones de ASONIC, participaron 9 niños de edades comprendidas entre los 6 y 12 años. Se distribuyó a los participantes en círculo con el fin de que todos puedan verse y compartir las acuarelas, cada uno tenía la figura del árbol de Navidad impreso en una cartulina. La instrucción era contar una historia, identificar la emoción que provocaba

recordar dicha anécdota, luego escoger un color y pintar con el dedo una huella en el árbol. Los resultados fueron los siguientes:

Tabla 9

Resultados de la tercera actividad. Taller 2: “ARBOL DE EMOCIONES”

Criterios de análisis	Diálogos de los niños		
	Emoción	Color	Historia
Manifestación y simbolización de la realidad psíquica de los niños, a través del arte. y Cambios físicos y emocionales en los niños, provocados por la enfermedad.	Alegría	Amarillo, verde y rojo	Jugar con sus compañeros en la escuela, comer galletas con leche y jugar a las muñecas.
	Tristeza	Azul y verde	Muerte de alguna mascota, perder los juguetes o no poder jugar y comer lo que les gusta.
	Miedo	Azul y amarillo	H1. Pidió que se hablara sobre esta emoción contando su miedo a los hospitales. Los demás niños lo apoyaron y aumentaron el miedo a las agujas, enfermeras, gritos y a quedarse sin cabello.
	Vergüenza	Rojo, verde y amarillo	L1. La niña pidió que se hablara sobre esta emoción, comentando que le avergonzaba tener espinillas y ser muy delgada. N1. Niño comentó que le daba vergüenza usar mascarilla y gorro todo el tiempo, sus compañeros de la escuela se burlan.
Posición de los niños frente a la enfermedad y la muerte.	Tristeza	Azul y verde	Observar llorar a sus padres por culpa de su enfermedad.
	Vergüenza	Rojo, verde y amarillo	Contar a sus compañeros sobre su enfermedad.
	Odio	Rojo y verde	A la enfermedad y a los médicos que los inyectan y les prohíben golosinas.
Dinámica familiar frente a las enfermedades terminales.	Alegría	Amarillo, verde y rojo	Estar en casa con sus padres.

Tristeza	Azul y verde	Encarcelamiento del padre y problemas económicos de la familia.
Miedo		
	Azul y amarillo	Temor a los padres.
Enojo		Cuando sus padres los golpeaban o los castigaban.
	Verde y rojo	Un niño K1, al momento de contar sobre una golpiza que su madre le dio, observó que ella estaba escuchándolo, cambiando repentinamente de postura y dejando automáticamente de hablar hasta que su madre se aleje.
Odio		Castigos de padres y maltrato animal.
	Rojo y verde	

Nota: Los colores están ordenados según su grado de utilización. Tabla elaborada por la investigadora.

Cuarta actividad: Taller 3 “CONSTRUYENDO UN HOGAR”

Finalmente, el 8 de enero de 2018 a las 16h00 se realizó un taller que fue solicitado por los niños de ASONIC y tuvo por objetivo que ellos expresen su situación actual respecto a la enfermedad y su relación con la familia; participaron 7 niños de edades comprendidas entre 6 y 12 años, consistió en armar la casa de sus sueños utilizando plastilina, lana, palitos de helado, témperas, colores, cartulinas, goma y silicona. Cada participante construyó las paredes, cimientos y techo de su casa con los palitos de madera. Al entregarles los materiales, los niños tomaron los palitos y todos comenzaron a jugar al doctor, uno les chequeaba la garganta, la nariz, los oídos, otros corrían detrás de los demás gritando que les van a colocar una inyección mientras los otros se escondían. El taller duró aproximadamente tres horas sin que ningún niño desertara o se aburriera; siguieron con el trabajo de decoración al día siguiente, todos estaban muy concentrados en la elaboración de su casa, cada uno la personalizaba y con la plastilina formaban a sus familiares que viven con ellos en su hogar.

Al concluir la construcción de la casa se conversó con cada uno de los niños sobre lo que representaba. Los diálogos se plasman en la siguiente tabla.

Tabla 10

Resultados de la cuarta actividad. Taller 3: “CONSTRUYENDO UN HOGAR”

Criterios de análisis	Diálogos de los niños
<p>Manifestación y simbolización de la realidad psíquica de los niños, a través del arte.</p> <p>y</p>	<p>M1. Niña de 6 años: Moldeó a su familia menos a su padre, quien estaba preso por robar dinero para sus medicamentos, de lo cual se siente culpable.</p> <p>O1. Niña de 6 años: Cuenta que por los medicamentos que recibe se le hacen ampollas en todo el cuerpo y su madre las revientan en las noches cuando cree que está dormida y que a pesar de eso la quiere mucho y la representó con una figura muy grande.</p>
<p>Cambios físicos y emocionales en los niños, provocados por la enfermedad.</p>	<p>H1. Mientras construía su casa, el niño sostenía su brazo demostrando mucho dolor; al preguntarle al respecto lo negó y continuó realizando la actividad hasta que la terminó. Después de un momento dijo a la investigadora que le dolían muchos los huesos pero que no comentara, no quería ir al hospital, temía que le dieran la medicina que siempre le hace vomitar y le marear.</p>
<p>Posición de los niños frente a la enfermedad y la muerte.</p>	<p>H1. Construyó una casa de palomas, diciendo que les iba a proporcionar la comida que quieren sin negarles ningún alimento y que podía volar libremente, sin ningún dolor.</p> <p>P1. Niña de 7 años: construyó su casa con mucha paciencia y minuciosidad, eliminado cualquier falla que podía existir, indicando que su madre le ha enseñado a ser así y que por eso toma los medicamentos a las horas exactas y recuerda sus chequeos médicos; pero que está cansada de ser siempre ella la que cuida de su salud y deseaba ser como los otros chicos a los que sus padres los cuidaban. Teme por el futuro de sus padres cuando ella ya no esté y preguntaba constantemente y con tristeza ¿qué va a pasar cuando me vaya?</p>
<p>Dinámica familiar frente a las enfermedades terminales.</p>	<p>La mayoría había construido su propia casa a la que extrañaban mucho y a donde añoraban desesperadamente volver, en ella se encuentran sus padres, hermanos y abuelos y sobre todo están sus amigos, juguetes y no hay dolor ni gritos.</p> <p>M1. Dijo que no colocó a su padre en su casa, que él estaba preso por robar dinero y cree que fue para comprarle sus medicamentos.</p> <p>O1. Comentó que representó a su madre con una figura grande, la quiere mucho, pero en ocasiones le provoca mucho dolor, por los medicamentos que le obliga a tomar.</p> <p>H1. Las palomas que vivían en la casa que construyó podían estar siempre con su familia.</p>

Nota: Tabla elaborada por la investigadora.

3.5 Análisis de resultados

En la fase de interpretación de resultados se utilizó el método de análisis de contenido que consiste en descubrir componentes básicos de un fenómeno determinado extrayéndolos

de su contexto natural, para posteriormente compararlos con la teoría (López, 2002). Para lo cual, se sistematizó la información de acuerdo a los criterios de análisis en el siguiente orden: Posición de las autoridades, profesionales y padres frente duelo y a la muerte; manifestación y simbolización de la realidad psíquica de los niños a través del arte; posición de los niños frente a la enfermedad y la muerte; cambios físicos y emocionales en los niños provocados por la enfermedad; dinámica familiar frente a las enfermedades terminales; conocimiento de las autoridades, profesionales y padres sobre los cuidados paliativos. A continuación se exponen los resultados del análisis.

Posición de las autoridades, profesionales y padres de familia frente al duelo y a la muerte.

Las autoridades de ASONIC rechazaron los principales aspectos del trabajo, esto es el duelo y la muerte; según su criterio perjudican a los niños enfermos y su familia, haciéndoles perder la esperanza de curación, razón por la cual solicitaron no se los mencione (Tabla 3); igual fue el criterio de la Psicóloga de esta Institución (Tabla 4, código C) quien sostuvo que no se debe abordar temas de duelo con los niños, ellos no lo necesitan y olvidan con facilidad lo que les ocurre, es aconsejable evitar comentarios sobre la muerte con los padres, como el ejemplo de la niña que quería preparar su funeral pero que la psicóloga no se lo permitió. Igual situación se evidenció cuando las entrevistadas Códigos A y B de la tabla 4, comentaron sobre la resistencia y dificultad para abordar temas relacionados a las pérdidas y a la muerte. En la tabla 6, el entrevistado código G, define al duelo como una lucha constante para fortalecerse y no rendirse, pero no menciona el tema de la muerte, observándose lo que sostiene Freud (1915/2011), respecto a que la sociedad ha enseñado a evitar hablar sobre la muerte, a temerla por tratarse de algo que afecta a la estabilidad psíquica de las personas, situación que dificulta la tarea del duelo.

En la misma tabla 6, la entrevistada código N, piensa que el duelo solamente ocurre ante la muerte, contraponiéndose a lo que menciona Bowlby, (1980/1993), sobre que en las enfermedades terminales los duelos son constantes, tanto para el enfermo como para su familia, no únicamente es reacción ante la muerte.

Por el contrario, como se observa en la Tabla 5, los entrevistados códigos D, E, F, de FECUPAL, afirman que la muerte de un niño es un suceso muy doloroso, pero que a pesar de ello es indispensable trabajar sobre las pérdidas que él experimenta en el proceso de la enfermedad y aclarar sus inquietudes mediante la escucha activa, comprensión empática,

psicoeducación; tal como menciona Rossello (2013), el trabajo de duelo con las personas que padecen enfermedades terminales debe basarse en el apoyo y comprensión empática, especialmente en los niños es necesario orientarlos para dar sentido a sus emociones, ofreciéndoles tranquilidad y confianza.

Manifestación y simbolización de la realidad psíquica de los niños a través del arte

En la tabla 4, código C comentó que el arte y el dibujo son técnicas muy útiles para trabajar con niños, éstas sirven para que se distraigan; sin embargo, las obras de los niños no tienen valor analítico, los pequeños no presentan secuelas psicológicas de la enfermedad, por esa razón no se las estudia, de esta manera deja a un lado que la producción artística es una herramienta psicológica, mediante la cual se indaga en el psiquismo del niño, logrando que exprese su dolor, pulsiones, deseos, tendencias, angustias, temores y otras manifestaciones que pugnan por salir (González & Nahoul, 2008). Además, Freud (1914/1991), refiere que las obras de arte abren espacios para mostrar lo que es difícil de verbalizar, constituyen un tipo de lenguaje apto de ser estudiado y que conlleva a conocer la realidad psíquica del niño.

En la tabla 5 Código D, E, F mencionan que por medio del arte los niños pueden contar sus historias y expresar situaciones que les molestan, con esto se facilita la comunicación. Se cuenta la historia sobre un niño que utilizaba a su mascota para poder hablar con sus padres respecto de su enfermedad y otra sobre cómo un niño en sus últimos días, plasmó en un dibujo cómo sería su familia al momento en que él muera, insistiendo en que deberán estar tranquilos y juntos. Tal como menciona Flesler (2011), el niño ante tanto dolor y angustia se ingenia para encontrar recursos simbólicos que le ayuden a comunicarse con los demás representando su realidad.

En las entrevistas aplicadas a los padres de familia tabla 6, código J, la niña, ante la falta de atención de la madre, jugó con la investigadora a que era un bebé, se colocó entre la ropa a la altura del vientre y hablaba como un recién nacido, demostrando conductas regresivas. Esto ejemplifica que cuando existen situaciones límites que causan altos niveles de angustia en los niños, aparecen conductas regresivas (Bowlby, 1998). Además, el juego le ayuda al niño a comunicarse, desviarse de la realidad y a exhibir las ideas que ocupan su mente en ese momento (Winnicott, 1971/2009).

Por otro lado, la hija de la entrevistada K, mientras dibujaba una mano de muchos colores y enseñaba la suya con señales de agujas, contaba que le habían sacado sangre; N, mencionó que la única manera que tenía para comunicarse con su hija era el dibujo y la pintura. De ahí que el arte es una actividad simbólica de alto contenido analítico que sirve para plasmar la realidad psíquica; cuando se analizan las creaciones artísticas es indispensable observarlas minuciosamente (Freud, 1914/1991); con el fin de que el niño se libere del peso de las emociones reprimidas y deseos insatisfechos y cree un lazo entre el mundo real y su fantasía (Freud, 1913/1991).

Dentro de este criterio de análisis, se consideran los tres talleres realizados, los mismos que contienen los siguientes elementos:

En el primero denominado: “VIVIENDO UNA LEYENDA”, se utilizó la literatura que es una técnica artística que se caracteriza por el empleo de simbolizaciones, proyecciones y sublimaciones que facilitan al pequeño exteriorizar su mundo interno (González & Nahoul, 2008). Adicionalmente, se trabajó con el teatro en una obra de títeres, para aplicar lo que postulan (González & Nahoul, 2008), respecto a que el teatro es una representación que juega con emociones y sensaciones que ayudan a exteriorizar la realidad y a descargar las emociones.

Para realizar el segundo taller: “ÁRBOL DE EMOCIONES”, se emplearon varios colores, mediante ellos los niños intentaron representar su mundo exterior, emociones y recuerdos (González & Nahoul, 2008). El color verde fue el más usado para expresar la mayoría de emociones, tales como: alegría, tristeza, vergüenza, odio, enojo, constatando que los colores se relacionan con las vivencias, son los que dan vida al recuerdo y le sirven al niño para manifestar su realidad psíquica (Cyrulnik, 2010).

El tercer taller: “CONSTRUYENDO UN HOGAR”, fue diferente a los demás, pues fueron los niños quienes buscaron un medio acorde con su capacidad simbólica para manifestar y plasmar su realidad psíquica y su dinámica familiar, convirtiendo esta actividad en un medio de comunicación para conocer la forma en que cada niño interpreta su enfermedad ya que toda experiencia es asimilada por cada persona de manera diferente y subjetiva (Bleichmar, 2010).

En los tres talleres se colocó de fondo música clásica y canciones que los niños solicitaban. Mientras trabajaban cantaban y bailaban, sin que esto los distrajera, más bien los inspiró; la música facilita la exteriorización de emociones reprimidas, situaciones

difíciles de verbalizar (González & Nahoul, 2008). Estas actividades se realizaron exitosamente y todos los niños sin excepción, lograron plasmar y apalabrar, mediante dibujos, colores y moldeados, las situaciones de dolor que su enfermedad les ha provocado, así como sus deseos, inquietudes y miedos, como consta en las tablas 7,8, 9 y 10. Es importante resaltar que en el arte los límites entre la realidad y lo representado son difusos, convirtiéndose en una especie de magia, lo dibujado o pintado puede tener vida y movimiento, el pequeño puede crear el mundo que desee y mágicamente regresar a su realidad, las situaciones que generen un fuerte impacto emocional pueden ser modificadas o elaboradas por el niño (Kris, 1964). Es decir, el dibujo debe ser analizado al detalle, teniendo en cuenta el tamaño de la figura, la presión de la línea, el trazo, la cantidad o déficit de detalles, el movimiento y los colores, para entender lo que el niño trata de comunicar (González & Nahoul, 2008).

Posición de los niños frente a la enfermedad y la muerte

En la tabla 4, la entrevistada código C, comentó dos historias que demuestran cómo los niños reaccionan frente a su enfermedad y la muerte, la primera cuando una niña manifestó que ya no soporta el dolor y ya no quiere vivir más, dando a conocer su decisión sobre su vida; la otra historia se refiere a un niño que momentos antes de morir dibujó un cielo lleno de ángeles, diciendo que cuando él muera será uno de ellos. Es decir que en la etapa final de la enfermedad, cuando ya no existen alternativas de curación el sujeto está invadido de sueños, miedos y frustraciones, buscando que su deseo de morir sea escuchado (Peczник, 2012).

El entrevistado D, en la tabla 5, recalcó la importancia de conocer la perspectiva que tiene el niño sobre su enfermedad; el código E de la misma tabla mencionó que algunos niños buscan satisfacer a sus padres, sin importar los sacrificios que deban hacer y continúan aceptando tratamiento dolorosos, a pesar de que su deseo, en la mayoría de los casos, es morir con sus padres y sin dolor; la entrevistada F expresa que algunos niños ayudan a sus padres a aceptar su muerte y a desechar ideas de sanación poniendo límites a sus tratamientos. Lo que indica que a pesar de que es difícil aceptar a la muerte con naturalidad, en las enfermedades terminales y en especial cuando se realiza un trabajo de duelo con los niños enfermos y su familia, es indispensable que se conciba a la muerte como un proceso natural que pone fin a la vida (Freud, 1915/2011)

En las entrevistas realizadas a los padres de familia de ASONIC tabla 6, se evidenció que los niños tienen un rol activo frente a su enfermedad, ellos se cuidan en todo momento, (G), su hijo le pide a Dios que lo cure, (J) al momento de jugar cuida su cabeza, con el fin de proteger la bomba de drenaje que tiene colocada y toma las medicinas en los horarios precisos; en la tabla 10, la niña con código P1, menciona de igual forma que es muy disciplinada en los horarios de medicinas y chequeos médicos; por otro lado, también se observa el cansancio y su madurez obligada en el misma niña que desea que sus padres le cuiden y teme por ellos cuando ella se muera, de igual forma el sobrino de la entrevistada (H) de tabla 6 dice estar agotado de ver que sus amigos del albergue mueran todas las semanas y (K), cuenta que su hija cuando estuvo interna en cuidados intensivos, agradecía a su madre por los cuidados y se despidió. Lo que da a entender que los niños en edades comprendidas entre 5 y 10 años comprenden que la muerte es un suceso irreversible, comprenden de una manera más clara lo que representa perder algo significativo en su vida, situación que les obliga a madurar más rápido que otros niños (Ordóñez & Lacasta, 2008). Por esto es importante que los niños sean partícipes permanentes de su enfermedad y de su proximidad a la muerte, a fin de que entiendan y acepten sus pérdidas y elaboren sus duelos (Kubler-Ross, 1994).

Según lo expresado, las pérdidas en las enfermedades terminales son tan constantes que se viven duelos a cada momento. Al ser el duelo una reacción natural de dolor ante una pérdida significativa, se presentan desviaciones de la conducta, falta de apetito, dificultad para concentrarse, necesidad de dormir o llorar (Freud, 1917/2011), como el caso de la entrevistada I de la tabla 6, quien cuenta que su hijo de 12 años se enteró de su enfermedad por parte del médico recién a los 11 años, estando enfermo desde el año y 6 meses; hace un año comenzó a presentar problemas en la escuela, conductas autolíticas y en una ocasión robó el celular a una madre del albergue y lo destruyó. Como sostiene Winnicott (1958/1990) el ambiente del niño le sirve como sostén ante las situaciones límites que le causan angustia, es un pilar básico para la elaboración de duelo, cuando no existe un apoyo constante por parte de su familia, al niño se le dificulta comprender su situación y busca maneras para controlar su estado de confusión y desequilibrio emocional, una de ellas es el robo, que aparece como una señal de recuperar lo que perdió y poder tener lo que el otro tiene y él no.

A través del primer taller (Tabla 7 y 8), el niño con el código C1, expresaron su inquietud ante la muerte, posicionándose activamente en busca de una respuesta; contó historias de

personajes ficticios que matan, huyen y temen a la muerte; la niña A1 de la tabla 8, menciona que le teme a la muerte. En la tabla 9 los niños dijeron que frente a la enfermedad y a la muerte, se sentían tristes al ver llorar a sus padres, experimentan vergüenza al tener que contar a los demás sobre su enfermedad y odio a la enfermedad y a los médicos. Al respecto, Díaz (1998) sostiene que los niños son conscientes de que pronto morirán y se dan cuenta de todos los cambios y pérdidas que han experimentado, aparece el temor por la soledad, la culpa por el dolor de sus padres y el miedo ante la vida, por lo que el trabajo en la etapa final se basa principalmente en la manifestación de emociones.

Cambios físicos y emocionales en los niños provocados por la enfermedad

En las entrevistas realizadas al Personal y Psicóloga de ASONIC, tabla 4, código B, sostiene que muchos niños se avergüenzan de usar la mascarilla, pierden amistades, sus habilidades motrices se debilitan y tienen baja autoestima; la niña de la entrevista N de la tabla 6 muestra un cuerpo acabado, esquelético y en posición fetal. Al respecto, Fulco (2002), sostiene que durante el proceso de la enfermedad se puede observar como el cuerpo del pequeño se va deteriorando y perdiéndose, afectando a la estabilidad psíquica del niño. Al contrario, el criterio de la psicóloga de la Institución, código C, es que los niños no tienen secuelas psicológicas de la enfermedad, a pesar de los efectos secundarios de los tratamientos y de sus cambios corporales, ansiedad, agresividad e impulsividad.

En la tabla 5, los códigos D, E y F sustentan que la enfermedad cambia emocional y físicamente al niño, afectando su estabilidad y la de su familia, se modifica la rutina de vida, se establecen nuevas responsabilidades y lo que a ellos les preocupa es la soledad y el sufrimiento de sus seres queridos, como se observa en lo que sostiene Díaz (1998), respecto a que los niños son conscientes de su enfermedad, perciben la proximidad de la muerte y se dan cuenta de todos los cambios y pérdidas que ha causado en su vida, lo que despierta varias emociones como el temor por la soledad, la culpa por el dolor de sus padres y el miedo ante la vida.

Los códigos de la tabla 6, 7, 8, 9 hacen referencia a varios cambios físicos producidos por la enfermedad, tales como: dolor de los huesos, dietas y horarios estrictos, estrabismo, dificultad para comer, no pueden estudiar, algunos no saben ni leer ni escribir, por lo en algunos las habilidades motrices no se encuentran desarrolladas, descontrol de esfínteres, uso de mascarilla y gorra, fiebres constantes, vómitos, dolores de cabeza, debilidad general, pérdida de cabello, llagas o ampollas en el cuerpo, imposibilidad de jugar y otras

afectaciones. Para algunos niños y niñas su cuerpo es muypreciado y un pequeño cambio, por mínimo que sea les causa mucho malestar (Martínez, 2013).

De la misma manera, las emociones afectan al cuerpo, cuando existe dolor psíquico el cuerpo lo presenta en forma de decaimiento, desgano, falta de motivación; el cuerpo habla cuando la palabra no puede hacerlo. (Nasio J. , 1996). En las tablas, 6, 7, 8, 9 y 10 los entrevistados señalaron como cambios emocionales de sus hijos los siguientes: vergüenza por usar mascarilla y gorra, odio a sí mismo por ser diferente a los demás y a la enfermedad, sentimiento de extrañeza por su casa y su familia, miedo a las inyecciones, a los doctores y a los tratamientos, sentimiento de culpa por el sufrimiento de su madre y por la pobreza de su familia, tristeza por abandonar a uno de sus padres, deseos de soledad y de ser “normal” como los demás niños, tristeza por no poder jugar y comer lo que les gusta.

Lo anterior ejemplifica lo que postula Pecznik (2012), acerca de que durante todo el proceso de enfermedad se despiertan varias emociones que alteran el equilibrio psíquico del niño y de su familia; todas las acciones en el transcurso de la enfermedad provocan cambios repentinos de una emoción a otra, las más comunes son: la ira, la culpa y la depresión. Como el niño G1 de la tabla 7 y 8 que en primera instancia expresó odio hacia su enfermedad, dijo que no ve a su padre y está triste, después afirmó sentirse más tranquilo y feliz al conocer niños que se encuentran en la misma situación que él.

Dinámica familiar frente a las enfermedades terminales

La conducta de apego, es la propensión de los seres humanos a formar vínculos seguros con otras personas u objetos, formando lazos significativos entre ellos (Bowlby, 1986). En la tabla 4, código C, indica que el niño depende de su entorno y de la dinámica familiar, si sus padres están bien el niño también lo está; los códigos D, E y F, sostienen que la familia juega un papel fundamental en la enfermedad y en el trabajo del duelo, es por eso que se trabaja conjuntamente con ambos para evaluar los mecanismos de afrontamientos, redes de apoyo y vínculos seguros. Algunos padres ante el deseo de alargar la vida de su hijo buscan insistentemente alternativas de tratamientos, olvidando que lo que su pequeño más necesita es su compañía (Rossello, 2013). La entrevistada F de la misma tabla comentó que en su trabajo ha conocido padres que se han dedicado todo el tiempo a buscar medios para salvar la vida de su hijo, sin lograrlo; cuando lo han perdido se lamentan de haber desperdiciado el tiempo y no pasar más momentos en su compañía.

Por otro lado, en la tabla 6 se comenta que los cambios en la dinámica familiar se refieren al descuido de los hijos sanos por la atención particularizada del enfermo, abandono de los trabajos, afectación en la economía de la familia, descuido del hogar, celos de los otros hermanos hacia el enfermo. En algunos casos la atención parental está enfocada únicamente en su hijo enfermo descuidando a los demás, lo que genera conductas de culpabilidad y celos. (Bowlby, 1980/1993).

Para los padres enterarse de que su hijo padece una enfermedad terminal es un suceso tan doloroso que produce incredulidad, discusiones en la pareja, cuidado excesivo, enojo, tristeza y comportamientos que antes no existían (Bowlby, 1980/1993). Como se evidencia en la tabla 7 en el código D1, que presencia con tristeza llorar a su madre; en la tabla 8, código H1, habla sobre las peleas que tienen sus padres por culpa de su enfermedad; en la tabla 9 código K1, aborda el tema del maltrato por parte de su madre; en la tabla 10 la niña M1, comentó que su padre está preso por robar dinero para comprar sus medicamentos; el código O1, comenta que su madre por cuidarla le produce mucho dolor. Es importante considerar que la conducta de apego es esencial durante toda la vida del sujeto y en especial en situaciones de gran vulnerabilidad como lo es una enfermedad terminal; el niño en esta situación, necesita de una figura u objeto de apego que le acompañe en este dolor (Bowlby, 1998).

Conocimiento de las autoridades, profesionales y padres sobre los cuidados paliativos

Para los entrevistados D, E y F de la tabla 5, cuando se trabaja con niños y su familia es indispensable un equipo interdisciplinario que brinde una atención basada en el respeto a las conveniencias del pequeño; además es importante combatir el dolor físico y psicológico que afecte al grupo familiar y en el caso de que existan dolores difíciles de paliar se considere aplicar la sedación paliativa, buscando que la muerte siga su curso natural. Lo que indica que estos profesionales conocen y aplican los cuidados paliativos en la atención a sus pacientes; tal como afirma Gutiérrez (2013), respecto a que estos cuidados paliativos son una filosofía enfocada a paliar, disminuir y controlar el dolor, elaborando las pérdidas que la enfermedad provoca y da lugar a un buen morir como producto de calidad de vida.

Sin embargo, en ASONIC no se trabaja con equipos interdisciplinarios debido a que se desconoce su principal función que es brindar calidad de vida y consideran que su único objetivo es mejorar la atención prestada (Tabla 4 Códigos A, B y C), razón por la cual se evita hablar de la enfermedad y del duelo a pesar de que el niño se encuentre en fase de

agonía, lo que se aleja del concepto de duelo anticipado que consiste en vivir las pérdidas y la propia muerte antes de que ocurra, para crear mecanismos de afrontamiento y trabajar con los familiares el duelo posterior a la muerte de sus hijos (Bermejo, 2013); en la misma tabla código C, comentó que no se debe vivir un duelo antes de que ocurra, se pierde la esperanza de vida del pequeño. Únicamente los entrevistados D, E y F de la tabla 5 entendieron el significado de duelo anticipado, como una experiencia necesaria para aliviar los montos de angustia, conocer las necesidades del paciente y apoyar a la familia para que pueda despedirse (Fulco, 2002).

Ante esto, es interesante conocer sobre la ortotanasia que es una filosofía que defiende el derecho del ser humano a ser respetado durante toda su enfermedad y a tener una muerte digna (Vidal, 2013). La oncóloga F de la tabla 5, reitera que esta filosofía se enfoca en el respeto de la vida humana sin retrasar ni adelantar la muerte, en consideración de los derechos y deseos del enfermo.

Al hablar de cuidados paliativos es necesario mencionar las voluntades anticipadas que son deseos de los enfermos al final de la vida y que buscan arreglar problemas pendientes, lograr el perdón de los seres queridos, vivir el duelo en todas sus etapas (Martínez, 2013). Estas voluntades son indispensables para el trabajo con niños, lastimosamente en ASONIC no se aplica, en la Institución no se habla de la enfermedad, negando la posibilidad de que el enfermo establezca sus últimos deseos y parta con tranquilidad (Fulco, 2002). Como se indica en la tabla 6, únicamente la señora (O), quien conoce sobre la función e importancia de los cuidados paliativos dio la oportunidad a su hija para manifestar sus emociones en momentos críticos de su enfermedad y, la familia (L) sin conocer los fundamentos de este tema, respetaron el deseo de su hija de morir junto a sus familiares y en su casa; tal como defiende Marcos (2013), las voluntades anticipadas son peticiones que el moribundo hace antes de morir buscando que sean cumplidas. No obstante, en la misma tabla 6, en los códigos K y N se menciona que no es necesario abordar la verdad con sus hijos enfermos, no lo entenderían.

4 CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 Conclusiones

Se puede conceptualizar al arte a partir de la teoría psicoanalítica como un medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer, que este caso ocurre en base a un

procedimiento de preparación, que consiste en el encuadre, rapport y relación empática con los pequeños. Con esta práctica ellos pueden recordar vivencias, exteriorizar sus temores, angustias, inquietudes, tristezas que les aquejan durante el proceso de la enfermedad, siendo importante identificar la técnica artística adecuada para que el niño, según sus recursos simbólicos, motivaciones y necesidades, pueda plasmar en la obra su contenido psíquico.

Para definir al duelo desde la perspectiva psicoanalítica, es necesario comprender que los niños de edad escolar están inmersos en el contexto familiar y dependen de él para conocer y dar sentido a su enfermedad, por lo que es necesario que se permita al menor una participación activa durante todo el proceso y en la toma de decisiones; de tal forma que si el pequeño sabe la verdad de su situación y la postura de sus familiares ante la dura realidad, puede realizar el trabajo de duelo conjuntamente con ellos, siendo este un proceso natural de sanación ante el dolor que produce la pérdida de un objeto de amor y que se caracteriza por desviaciones de la conducta, cambios emocionales, alteración en la dinámica familiar, pérdida de interés en el mundo externo.

La sociedad ha enseñado a concebir a la muerte como un tema controversial del cual se evita hablar y pensar, cuando en realidad es un proceso natural e irreversible al que hay que afrontar; en algunos casos no se acepta la muerte de un hijo y para conservar su vida, se aplican tratamientos desproporcionados que causan dolor y sufrimiento, sin considerar que lo que el pequeño necesita en sus últimos momentos es la escucha, la comprensión, el amor de sus padres para tener un final tranquilo. Esta situación dificulta y en ocasiones niega al niño la posibilidad de elaborar sus duelos.

En ASONIC no se trabaja con la filosofía de cuidados paliativos que busca generar calidad de vida a los pacientes, respetando la dignidad humana y el curso natural de la muerte, para garantizar que durante toda la enfermedad sus deseos y decisiones sean escuchados y, de esta manera, ofrecer una muerte sin dolor y violencia. De igual manera, en la Institución no se cuenta con el apoyo de equipos interdisciplinarios que aporten con diversos criterios para buscar el bienestar del paciente y su familia.

Al aplicar el arte como medio de expresión simbólica del duelo para niños de 6 a 12 años que padecen de cáncer en ASONIC en Quito, se determinó que los niños entienden e interpretan la realidad de manera distinta a los demás, cada uno expresa su contenido psíquico a partir de sus recursos simbólicos; su historia y su relación con la familia son indispensables para que se dé lugar a la comunicación por medio de creaciones artísticas, así

como el espacio donde se desarrolle la actividad y la apertura de los padres o personas representativas para el niño. De esta manera, el menor podrá manifestar sus duelos generados por las pérdidas significativas que se han dado durante la enfermedad, sin miedo a reprimendas y sin afectaciones a la estabilidad psíquica de su familia.

A partir del cumplimiento de los tres objetivos específicos, se concluye que el arte es un medio de expresión simbólica del duelo para los niños de 6 a 12 años con cáncer, en ASONIC, respondiendo a la pregunta que generó la investigación: ¿Puede el arte ayudar a los niños de 6 a 12 años, que padecen cáncer, a simbolizar las emociones suscitadas por los duelos provocados por su enfermedad, que generan pensamientos y sentimientos difíciles de entender y verbalizar?; y corroborando la hipótesis planteada; El arte es un medio de expresión simbólica de la realidad psíquica de los niños de 6 a 12 años que padecen cáncer.

Es pertinente mencionar que al trabajar con una población flotante y un tipo de muestreo por conveniencia no se pudo analizar a profundidad los 16 casos de los niños que participaron en el taller, pues no se tuvo la oportunidad de un segundo encuentro y en muchos de ellos no se conocía a su familia y su historia; sin embargo, a través de la presente investigación y basándose en las expresiones simbólicas de la realidad psíquica de los niños plasmadas en sus creaciones artísticas, se abren posibilidades de análisis que surgen a partir de la teoría psicoanalítica.

4.2 Recomendaciones

Se debe concientizar a las poblaciones que trabajan con estas problemáticas, sobre la importancia del arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer, a través del cual los pequeños pueden plasmar su realidad psíquica, sus deseos, miedos, inquietudes, es decir lo que el niño necesite comprender y tramitar para aliviar los montos de angustia y sentirse apoyado por sus padres y las figuras representativas para ellos. Para eso es necesario que desde el gobierno se brinde espacios para la expresión artística y talleres sobre la muerte y el duelo, con el objeto de que se deje de concebir a estos temas como tabús y se les dé un enfoque natural. Por ejemplo se podría preparar un taller que tenga como objetivo que los niños se familiaricen con la enfermedad y concienticen que siguen siendo niños, con su mismo cuerpo, sueños y deseos; este taller se puede denominar “SOY MÁS QUE UNA ENFERMEDAD”, en el cual se solicitaría que dibujen un monstruo gracioso de muchos colores y lo denominen con un nombre chistoso y un apellido que corresponda a su enfermedad, de tal manera que al tratarlo como algo ameno disminuya los montos de

angustia y a la vez puedan hablar con ese dibujo y exteriorizar todos los sentimientos que el mismo evoca.

Se recomienda divulgar la importancia de los cuidados paliativos desde el área de la medicina y el valor de concebir a la muerte como algo natural e irreversible, concientizar sobre la utilización y detención de tratamientos extraordinarios que en momentos no causan ningún bienestar a quien se los aplica, sino sufrimiento y soledad. De tal forma que las unidades de cuidados intensivos sean utilizadas cuando el sujeto tiene esperanza de cura y no como un lugar para morir solo, sin ningún familiar. Se debe tener en cuenta el papel que juega la familia al final de la vida y los deseos del paciente, tratar que los profesionales en la salud conozcan sobre la limitación del esfuerzo terapéutico y que los padres lo soliciten, para buscar el bienestar de sus hijos. Para ello sería valioso que en las instituciones educativas superiores se impartan cursos sobre cuidados paliativos, en especial a los profesionales de salud para fomentar la importancia de la formación de equipos interdisciplinarios y así mejorar la atención a los pacientes.

Sería importante dar continuidad a esta investigación, profundizando en el análisis de los casos que sean posibles y que se encuentren actualmente en el albergue o abrir nuevos espacios de expresión artística con otros niños que permanezcan por un largo tiempo en la Institución con el fin de iniciar procesos analíticos.

5 BIBLIOGRAFÍA

- American Cancer Society. (2016). *Aspectos básicos del cáncer*. Obtenido de <https://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/senales-y-sintomas-del-cancer.html>
- Asociación Ecuatoriana de Padres de Niños, N. y. (2 de Agosto de 2016). *ASONIC*. Recuperado el 26 de Diciembre de 2016, de <http://www.asonic.org/con%C3%B3cenos.html>
- Ávila, J. (12 de Marzo de 2013). *Instituto nacional de ciencias médicas*. Obtenido de http://www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/consentimiento_inf.html
- Basantes, P. (2008). *Scrib*. Obtenido de Leyendas de Quito: <https://es.scribd.com/doc/56195172/leyendas-de-quito>
- Bermejo, C. (2007). *Estoy en duelo*. Madrir: Editorial SA.
- Bermejo, J. (2013). Dar malas noticias. En F. Elizari, *10 Palabra clave ante el final de la vida* (págs. 199-245). Navarra: Verbo Divino.
- Bleichmar, S. (2010). *Psicoanálisis extramuros: puesta a prueba frente a lo traumático*. Buenos Aires: Editorial Entreideas.
- Bowlby, J. (1980/1993). *El apego y la pérdida-3: La pérdida*. Barcelona: Paidós.
- Bowlby, J. (1986). *Vínculos afectivo: formación, desarrollo y pérdida*. Madrid: Ediciones Morata S.A.
- Bowlby, J. (1998). *El apego y la pérdida.- 1: El apego*. Barcelona : Paidós .
- Campos, A. (27 de Febrero de 2014). *Psicoanálisis por la Libre*. Obtenido de <http://psicoanalisisporlalibre.blogspot.com/2014/02/psicologia-del-color-sus-efectos-en-las.html>
- Chemama, R. (1998). *Diccionario del psicoanálisis*. Buenos Aires : Amorrortu.
- Chiriboga, E. (2015). El trabajo clínico a través del arte como instrumento para la elaboración del duelo asociado al abandono parental . Quito, Pontificia Universidad Católica del Ecuador .
- Cyrułnik, B. (2010). *Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Barcelona: Gredisa.
- Dávalos, M; Castillo, L; Suárez, S; Martínez, S; García, S; Gómez, A. (2008). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista de especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13, 28-31.
- Delgado, N. (1938). Orígenes del arte ecuatoriano. En Banco Central de Ecuador , *Teoría del arte en el Ecuador* (págs. 161-178). Quito: Corporación Editora Nacional.

- Díaz, V. (1998). *El niño y la muerte*. Obtenido de file:///C:/Users/User/Downloads/Dialnet-ElNinoYLaMuerte-5029988%20(1).pdf
- Dolto, F. (1994/2000). *Las etapas de la infancia*. Buenos Aires: Paidós.
- Donzino, G. (Mayo de 2003). *Duelos en la infancia, características, estructura y condiciones de posibilidad*. Obtenido de http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/bitstream/handle/123456789/282/Duelos_en_la_infancia.pdf?sequence=1
- Ferenczi, S. (1924/1984). *Las fantasías provocadas*. Obtenido de Bibliotecas de psicoanálisis. En obras completas de Sandor Ferenczi: <http://www.psicoanalisis.org/ferenczi/101-150.htm>
- Flesler, A. (2011). *El niño en análisis y las intervenciones del analista*. Buenos Aires : Paidós.
- Freud, S. (1908/1992). El creador literario y el fantaseo . En *El delirio y los sueños en la Gradiva de W Jensen y otras obras. En Tomo IX* (págs. 123-137). Buenos Aires: Amorrortu.
- Freud, S. (1910/2013). Un recuerdo infantil de Leonardo da Vinci. En *Obras completas: Cinco conferencias sobre psicoanálisis, Un recuerdo infantil de Leonardo da Vinci. En Tomo XI* (págs. 53-129). Buenos Aires: Amorrortu.
- Freud, S. (1913/1991). El interés para la ciencia del arte. En S. Freud, *En obras completas: Tótem y tabú y otras obras. En tomo XIII* (págs. 189-190). Buenos Aires: Amorrortu.
- Freud, S. (1914/1991). El Moisés de Miguel Ángel. En *En obras completas: Tótem y tabú y otras obras. En tomo XIII* (págs. 213-241). Buenos Aires: Amorrortu.
- Freud, S. (1915/2011). De guerra y muerte. Temas de actualidad. En *Contribuciones a la historia del movimiento psicoanalítico. Trabajos sobre la metapsicología y otras obras. En Tomo XIV* (págs. 273-302). Buenos Aires: Amorrortu.
- Freud, S. (1916/2011). La transitoriedad. En *Contribuciones a la historia del movimiento psicoanalítico. Trabajos sobre metapsicología y otras obras. En Tomo XIV* (págs. 305-309). Buenos Aires: Amorrortu.
- Freud, S. (1917/2011). Duelo y Melancolía. En *Contribución a la historia del movimiento psicoanalítico. Trabajos sobre metapsicología y otras obras. En Tomo XIV* (págs. 235-255). Buenos Aires: Amorrortu.
- Freud, S. (1983/1992). Señorita Elisabeth Von R. En *Estudios sobre la histeria J. Breuer y S. Freud . En Tomo II* (págs. 151-195). Buenos Aires: Amorrortu.
- Fulco, C. (2002). Duelo por la propia muerte: Duelo posible. *Revista Uruguaya de psicoanálisis*, 96, 92-100.
- García, J. (10 de Octubre de 2017). *Arteterapia. terapia psicológica a través del arte*. Recuperado el 17 de Octubre de 2017, de <https://psicologiaymente.net/clinica/arteterapia>

- Gombrich, E. (1950/1995). *La Historia del Arte*. Mexico D.F: Editorial Diana México.
- González, J., & Nahoul, V. (2008). *Psicología psicoanalítica del arte*. México D.F: Editorial Moderno.
- Grande, D. (26 de Febrero de 2009). *Un lugar para la palabra que cura*. Recuperado el 19 de Febrero de 2018, de <https://www.pagina12.com.ar/diario/suplementos/rosario/21-17458-2009-02-26.html>
- Gutiérrez, J. (2013). Cuidados paliativos. En F. Elizari, *10 Palabras clave ante el final de la vida* (págs. 67-115). Navarra: Verbo Divino.
- Hurtado, P. (2010). El arte terapia como técnica terapéutica para reducir la ansiedad en pacientes que presentan resistencia a la psicoterapia convencional durante el proceso psicológico. Quito, Pontificia Universidad Católica del Ecuador.
- Instituto Nacional de Cáncer. (2017). *Cáncer en los niños y adolescentes*. Obtenido de <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/hoja-informativa-ninos-adolescentes>
- Jiménez, C. (1997). *La lúdica como experiencia cultural*. Bogotá: Cooperativa Editorial Magisterio.
- Klein, M. (1930). *La importancia de la formación de símbolos en el desarrollo del yo*. Obtenido de Bibliotecas de psicoanálisis. En obras completas de Melanie Klein: <http://www.psicoanalisis.org/klein/index2.htm>
- Klein, M. (1940). *El duelo y su relación con los estados maníaco-depresivo*. Recuperado el 13 de marzo de 2018, de <http://www.psicoanalisis.org/klein/index2.htm>
- Kris, E. (1964). *Psicoanálisis del arte y del artista*. Buenos Aires: Paidós.
- Kubler-Ross, E. (1989). *La muerte un amanecer*. Barcelona: Ediciones Luciérnaga.
- Kubler-Ross, E. (1994). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo.
- Laplanche, J., & Pontalis, J. (1967/2004). *Diccionario de psicoanálisis*. Buenos Aires: Paidós.
- Larousse. (1998). *Diccionario Compact Larousse*. Barcelona: Ediciones Libra.
- Lobato, K. (14 de Abril de 2012). *Escuela Quiteña*. Recuperado el 8 de Mayo de 2018, de <https://es.slideshare.net/KATALOBA/escuela-quitea>
- López, F. (2002). El análisis de contenido como método de investigación. *Revista de educación*, 167-179.
- Marcos, M. (2013). Voluntades anticipadas. En F. Elizari, *10 Palabras clave ante el final de la vida* (págs. 379-427). Navarra: Verbo Divino.
- Martínez, S. (2013). Morir, Hoy. En F. Elizari, *10 Palabras clave ante el final de la vida* (págs. 19-67). Navarra: Verbo Divino.

- Mordoh, E. (2013). *El acto del juego, la responsabilidad subjetiva en la infancia*. Buenos Aires : Letra Viva.
- Nasio, J. (1996). *El libro del dolor y del amor*. Barcelona : Gedisa.
- Navarro, J. (1889/1985). *Artes Plásticas Ecuatorianas*. Quito: Fondo de la Cultura Económica.
- Ordóñez, A., & Lacasta, A. (11 de Diciembre de 2008). *El duelo en niños*. Obtenido de <https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo11.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2017). *Cáncer, datos y cifras*. Recuperado el 2017 de Febrero de 27, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Oviedo, D., & Toro. (2014). La simbolización a través del juego, en el proceso de psicodiagnóstico, en niños que han vivido maltrato. Quito, Pontificia Universidad Católica del Ecuador.
- Pangrazzi, A. (2006). *Los grupos de mutua ayuda en el duelo*. Bogotá: San Pablo .
- Pangrazzi, A. (2016). *El dolor no es para siempre*. Santander: Sal Terrae.
- Pecznik, A. (2012). *El sujeto ante su muerte*. Buenos Aires: Fondo de la cultura económica de Argentisa S.A.
- Ráfols, J. (2001). *Historia del arte*. Barcelona: Editorial Óptima.
- Rojo, M. (2017). *Música creada por niños y niños. Tuty ti tu*. Recuperado el 17 de Octubre de 2017, de <https://www.kickstarter.com/projects/66251859/musica-creada-por-nins-tuttitu?lang=es>
- Rossello, F. (2013). Calidad de vida. En F. Elizari, *10 Palabras clave ante el final de la vida* (págs. 115-155). Navarra: Verbo Divino.
- Sampieri, R. (2014). *Metodología de la investigación*. México D.F: Mc Graw Education.
- Saussure, F. (1945). *Curso de lingüística general*. Buenos Aires: Losada.
- Scalozub, L. (Diciembre de 2013). *El duelo y la niñez. Más allá de las fronteras del psicoanálisis*. Obtenido de <http://www.apdeba.org/wp-content/uploads/Scalozub1.pdf>
- Vidal, M. (2013). Muerte digna. En F. Elizari, *10 Palabras clave ante el final de la vida* (págs. 155-199). Navarra: Verbo Divino.
- Winnicott, D. (1958/1990). Psicología de la separación. En D. Winnicott, *Deprivación y delincuencia* (págs. 91-93). Buenos Aires: Paidós.
- Winnicott, D. (1971/2009). *Realidad y juego*. Barcelona: Gedissa.

XY CREATIVITY . (1 de Agosto de 2012). *Comunidad Roastbrief*. Obtenido de <http://www.roastbrief.com.mx/2012/08/reflexionando-sobre-el-color-con-henry-matisse/>

ANEXOS

Anexo 1: Solicitud de la Universidad a ASONIC para la realización de la investigación



Quito, 10 de noviembre del 2017
Oficio N° DECPS-634-17

Sra.
Carmen Gutiérrez
PRESIDENTA DE ASONIC
Presente.-

De mi consideración:

Reciba un cordial saludo y a la vez me permito indicar a usted que la Señorita Sofía Belén Andrade Melo con C.I. 172342987-2, estudiante egresada de la carrera de Psicología Clínica de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, se encuentra desarrollando su trabajo de disertación: "El arte como medio de expresión simbólica del duelo con niños con cáncer", cuyo plan está aprobado y está bajo la dirección de la Mtr. Lorena Narváez, docente de la Facultad de Psicología.

Con este antecedente, solicito a usted muy comedidamente, se sirva autorizar a quien corresponda, se conceda el permiso respectivo para que la señorita Andrade, pueda obtener la información necesaria y realizar sus actividades planificadas con su tutora mediante talleres para el desarrollo de su disertación.

Agradezco de antemano por su valiosa gestión, me suscribo.

Muy atentamente,

Paulina Barahona Cruz, Mgtr.
DECANA



PBC/em

Av. 12 de Octubre 1076 y Ramón Roca
Apartado postal 17 01 2184
Telf. (593) 2 2991700 ext. 1310
Quito - Ecuador pbarahona@puce.edu.ec



Anexo 2: Cronograma de actividades ASONIC

CONTENIDO	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIALES	TIEMPO	RESPONSABLE
<p>PROCESO DE DESARROLLO DE UN VÍNCULO DE EMPATIA CON LOS NIÑOS, FAMILIARES Y AUTORIDADES DE ASONIC</p>	<p>Realizar un proceso de adaptación y conocimiento entre la investigadora y los participantes del estudio, con el fin de crear un ambiente seguro y de confianza sin alterar la naturaleza de la población.</p>	<p>Entrega de documentos requeridos por la institución.</p>		<p>Del 21 de noviembre al 1 de diciembre del 2017</p>	<p>Sofía Andrade</p>
		<p>Presentación de la persona a cargo de la tesis</p>			
		<p>Presentación de los lineamientos de la investigación y sus principales objetivos a las autoridades de ASONIC.</p>			

		Realización de entrevistas semiestructuradas a padres de familia, profesionales y personal de ASONIC; así como, a profesionales en cuidados paliativos de FECUAPL	Trípticos Entrevistas semiestructuradas Consentimientos informados		
TALLER 1: VIVIENDO UNA LAYENDA	Apalabren las molestias y sufrimientos que les causa su enfermedad, a partir de la identificación con un personaje de dos leyendas quiteñas:	Planificación del taller y aprobación por la supervisora de la universidad e institucional			
		Invitación al taller a niños y familiares de ASONIC	Invitaciones		

	"Cantuña" y "La bella Aurora"	Inicio del taller utilizando títeres para representar la obra.	Cartulina, Títeres, cartón y pinturas	Semana de 4 al 12 de diciembre del 2017	Sofía Andrade
		Reflexión sobre el taller, realizando dibujos.	Cartulinas y material para pintura.		
Taller2: ARBOL DE EMOCIONES	Identificar las emociones, miedos y deseos producidos a lo largo de la enfermedad	Planificación del taller y aprobación por la supervisora de la universidad e institucional		21 de diciembre del 2017	Sofía Andrade
		Invitación al taller a niños y familiares de ASONIC	Invitaciones		
		Realización del taller: Distribución de los participantes en círculo para contar	Árboles de navidad impresos en cartulina y acuarelas		

		historias sobre la enfermedad, identifiquen las emociones por medio de colores y coloquen las mismas en forma de huella en el árbol			
		Entrega de creaciones artísticas navideñas			
TALLER 3: "YO SOY MÁS QUE UNA ENFERMEDAD"	Permitir que los niños se familiaricen con la enfermedad	Planificación y aprobación del taller por la supervisora de la universidad y de la fundación.		5 de enero del 2018	Sofía Andrade
		Invitación al taller a niños y familiares de ASONIC.	Invitaciones		

	para que recuperen su identidad.	Realización del taller: darle un apodo gracioso a la enfermedad y dibujar un gráfico ameno sobre la misma.	Cartulinas y material para el dibujo		
		Reflexión grupal sobre el taller.			
		Entrega de creaciones artísticas.			
TALLER 3 SOLICITADO POR LOS NIÑOS: "CONSTRUYENDO UN HOGAR"	Manifiestar y plasmar su realidad psíquica y su dinámica familiar.	Planificación y aprobación del taller por la supervisora de la universidad y de la Institución.			
		Invitación al taller a niños y familiares de ASONIC.	Invitaciones	5 de enero del 2018	Sofía Andrade

		Realización del taller: Construir su casa ideal.	Palitos de helado, goma, lana, plastilina, témperas, tijeras y silicona		
		Reflexión grupal sobre el taller.			
		Entrega de creaciones artísticas.			

Nota: Taller 3: "Yo soy más que una enfermedad" no se realizó pues a pedido de los niños de ASONIC, se efectuó el taller "Construyendo un hogar"

Anexo 3: Consentimientos informados

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

EL ARTE COMO MEDIO DE EXPRESION SIMBÓLICA DEL DUELO EN NIÑOS CON CÁNCER

1. INFORMACIÓN SOBRE LA ENTREVISTA

Para la realización del trabajo de investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", es necesario obtener información que permita conocer la realidad social de esta población y aclarar conceptos básicos de la investigación. Para ello se requiere su colaboración y la de su hijo/a como participantes de la entrevista y en los próximos talleres que se realizarán en la Fundación ASONIC.

2. CONFIDENCIALIDAD

Los datos que se obtengan en la entrevista serán utilizados únicamente con fines orientados a la investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", por lo que toda la información provista se mantendrá en reserva y no se hará uso de ella para fines distintos a los antes mencionados. De igual forma, por motivos de la investigación se solicita que acepte la grabación de audio de la entrevista que será utilizada para fines de transcripción y análisis.

3. INFORMACIÓN ADICIONAL

Como participante de este proceso de entrevistas usted podrá requerir información adicional sobre la misma en cualquier momento, para lo cual podrá comunicarse con la persona responsable, Sofía Andrade (0984547268)

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Andreo Coraima Espin Jasso con CI 060426381-4 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones facilitadas acerca de la naturaleza de mi participación. También he sido informado/a que los datos que provea no serán utilizados para otros fines que los estrictamente enmarcados en este proyecto.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la entrevista y proveer toda la información requerida por la persona a cargo de la investigación.

En Quito a _____ días del mes de noviembre del 2017

Firma



CI 060426381-4

Angeles, M. (7 de Julio de 2013). *Slideshare*. Recuperado el 21 de Noviembre de 2017, de <https://es.slideshare.net/mariadelosangeles/ejemplos-consentimiento-informado>. Modificado por Andrade Sofía el 22 de noviembre del 2017.

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

EL ARTE COMO MEDIO DE EXPRESION SIMBÓLICA DEL DUELO EN NIÑOS CON CÁNCER

1. INFORMACIÓN SOBRE LA ENTREVISTA

Para la realización del trabajo de investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", es necesario obtener información que permita conocer la realidad social de esta población y aclarar conceptos básicos de la investigación. Para ello se requiere su colaboración y la de su hijo/a como participantes de la entrevista y en los próximos talleres que se realizarán en la Fundación ASONIC.

2. CONFIDENCIALIDAD

Los datos que se obtengan en la entrevista serán utilizados únicamente con fines orientados a la investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", por lo que toda la información provista se mantendrá en reserva y no se hará uso de ella para fines distintos a los antes mencionados. De igual forma, por motivos de la investigación se solicita que acepte la grabación de audio de la entrevista que será utilizada para fines de transcripción y análisis.

3. INFORMACIÓN ADICIONAL

Como participante de este proceso de entrevistas usted podrá requerir información adicional sobre la misma en cualquier momento, para lo cual podrá comunicarse con la persona responsable, Sofía Andrade (0984547268)

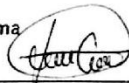
CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Mishel Gordoa Gajamarca con CI 0706257847 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones facilitadas acerca de la naturaleza de mi participación. También he sido informado/a que los datos que provea no serán utilizados para otros fines que los estrictamente enmarcados en este proyecto.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la entrevista y proveer toda la información requerida por la persona a cargo de la investigación.

En _____ a _____ días del mes de noviembre del 2017

Firma



CI 0706257847

Angeles, M. (7 de Julio de 2013). *Slideshare*. Recuperado el 21 de Noviembre de 2017, de <https://es.slideshare.net/mariadelosangelesic/ejemplos-consentimiento-informado>.
Modificado por Andrade Sofía el 22 de noviembre del 2017.

Scanned by CamScanner

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

EL ARTE COMO MEDIO DE EXPRESION SIMBÓLICA DEL DUELO EN NIÑOS CON CÁNCER

1. INFORMACIÓN SOBRE LA ENTREVISTA

Para la realización del trabajo de investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", es necesario obtener información que permita conocer la realidad social de esta población y aclarar conceptos básicos de la investigación. Para ello se requiere su colaboración y la de su hijo/a como participantes de la entrevista y en los próximos talleres que se realizarán en la Fundación ASÓNIC.

2. CONFIDENCIALIDAD

Los datos que se obtengan en la entrevista serán utilizados únicamente con fines orientados a la investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", por lo que toda la información provista se mantendrá en reserva y no se hará uso de ella para fines distintos a los antes mencionados. De igual forma, por motivos de la investigación se solicita que acepte la grabación de audio de la entrevista que será utilizada para fines de transcripción y análisis.

3. INFORMACIÓN ADICIONAL

Como participante de este proceso de entrevistas usted podrá requerir información adicional sobre la misma en cualquier momento, para lo cual podrá comunicarse con la persona responsable, Sofía Andrade (0984547268)

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Bertalanda Rosa Lije con CI 060417136-8 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones facilitadas acerca de la naturaleza de mi participación. También he sido informado/a que los datos que provea no serán utilizados para otros fines que los estrictamente enmarcados en este proyecto.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la entrevista y proveer toda la información requerida por la persona a cargo de la investigación.

En Quito a 28 días del mes de noviembre del 2017

Firma

Bertalanda Rosa Lije

CI 060417136-8

Angeles, M. (7 de Julio de 2013). *Slideshare*. Recuperado el 21 de Noviembre de 2017, de <https://es.slideshare.net/mariadelosangelesic/ejemplos-consentimiento-informado>. Modificado por Andrade Sofía el 22 de noviembre del 2017.

Scanned by CamScanner

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
EL ARTE COMO MEDIO DE EXPRESION SIMBÓLICA DEL DUELO EN NIÑOS CON CÁNCER

1. INFORMACIÓN SOBRE LA ENTREVISTA

Para la realización del trabajo de investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", es necesario obtener información que permita conocer la realidad social de esta población y aclarar conceptos básicos de la investigación. Para ello se requiere su colaboración y la de su hijo/a como participantes de la entrevista y en los próximos talleres que se realizarán en la Fundación ASÓNIC.

2. CONFIDENCIALIDAD

Los datos que se obtengan en la entrevista serán utilizados únicamente con fines orientados a la investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", por lo que toda la información provista se mantendrá en reserva y no se hará uso de ella para fines distintos a los antes mencionados. De igual forma, por motivos de la investigación se solicita que acepte la grabación de audio de la entrevista que será utilizada para fines de transcripción y análisis.

3. INFORMACIÓN ADICIONAL

Como participante de este proceso de entrevistas usted podrá requerir información adicional sobre la misma en cualquier momento, para lo cual podrá comunicarse con la persona responsable, Sofia Andrade (0984547268)

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Dadio Cecilio Vela R. con CI 080283538-9 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones facilitadas acerca de la naturaleza de mi participación. También he sido informado/a que los datos que provea no serán utilizados para otros fines que los estrictamente enmarcados en este proyecto.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la entrevista y proveer toda la información requerida por la persona a cargo de la investigación.

En _____ a _____ días del mes de noviembre del 2017

Firma



CI 080283538-9

Angeles, M. (7 de Julio de 2013). Slideshare. Recuperado el 21 de Noviembre de 2017, de <https://es.slideshare.net/mariadelosangelesic/ejemplos-consentimiento-informado>. Modificado por Andrade Sofia el 22 de noviembre del 2017.

Scanned by CamScanner

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
EL ARTE COMO MEDIO DE EXPRESION SIMBÓLICA DEL DUELO EN NIÑOS CON CÁNCER

1. INFORMACIÓN SOBRE LA ENTREVISTA

Para la realización del trabajo de investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", es necesario obtener información que permita conocer la realidad social de esta población y aclarar conceptos básicos de la investigación. Para ello se requiere su colaboración y la de su hijo/a como participantes de la entrevista y en los próximos talleres que se realizarán en la Fundación ÁSONIC.

2. CONFIDENCIALIDAD

Los datos que se obtengan en la entrevista serán utilizados únicamente con fines orientados a la investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", por lo que toda la información provista se mantendrá en reserva y no se hará uso de ella para fines distintos a los antes mencionados. De igual forma, por motivos de la investigación se solicita que acepte la grabación de audio de la entrevista que será utilizada para fines de transcripción y análisis.

3. INFORMACIÓN ADICIONAL

Como participante de este proceso de entrevistas usted podrá requerir información adicional sobre la misma en cualquier momento, para lo cual podrá comunicarse con la persona responsable, Sofia Andrade (0984547268)

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Mariela Angeles Coicedo con CI 080425385-4 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones facilitadas acerca de la naturaleza de mi participación. También he sido informado/a que los datos que provea no serán utilizados para otros fines que los estrictamente enmarcados en este proyéctō.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la entrevista y proveer toda la información requerida por la persona a cargo de la investigación.

En Quito a 30 días del mes de noviembre del 2017

Firma
Mariela A.
CI 080425385-4

Angeles, M. (7 de Julio de 2013). *Slideshare*. Recuperado el 21 de Noviembre de 2017, de <https://es.slideshare.net/mariadelosangelesic/ejemplos-consentimiento-informado>. Modificado por Andrade Sofia el 22 de noviembre del 2017.

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

EL ARTE COMO MEDIO DE EXPRESION SIMBÓLICA DEL DUELO EN NIÑOS CON CÁNCER

1. INFORMACIÓN SOBRE LA ENTREVISTA

Para la realización del trabajo de investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", es necesario obtener información que permita conocer la realidad social de esta población y aclarar conceptos básicos de la investigación. Para ello se requiere su colaboración y la de su hijo/a como participantes de la entrevista y en los próximos talleres que se realizarán en la Fundación ASONIC.

2. CONFIDENCIALIDAD

Los datos que se obtengan en la entrevista serán utilizados únicamente con fines orientados a la investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", por lo que toda la información provista se mantendrá en reserva y no se hará uso de ella para fines distintos a los antes mencionados. De igual forma, por motivos de la investigación se solicita que acepte la grabación de audio de la entrevista que será utilizada para fines de transcripción y análisis.

3. INFORMACIÓN ADICIONAL

Como participante de este proceso de entrevistas usted podrá requerir información adicional sobre la misma en cualquier momento, para lo cual podrá comunicarse con la persona responsable, Sofia Andrade (0984547268)

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Wilma Elizabeth Calle Rueda con CI 120406407-3 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones facilitadas acerca de la naturaleza de mi participación. También he sido informado/a que los datos que provea no serán utilizados para otros fines que los estrictamente enmarcados en este proyecto.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la entrevista y proveer toda la información requerida por la persona a cargo de la investigación.

En Quito a 23 días del mes de noviembre del 2017

Firma

Wilma Elizabeth Calle Rueda

CI 120406407-3

Angeles, M. (7 de Julio de 2013). Slideshare. Recuperado el 21 de Noviembre de 2017, de <https://es.slideshare.net/mariadelosangeles/ejemplos-consentimiento-informado>.
Modificado por Andrade Sofia el 22 de noviembre del 2017.

Scanned by CamScanner

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
EL ARTE COMO MEDIO DE EXPRESION SIMBÓLICA DEL DUELO EN NIÑOS CON CÁNCER

1. INFORMACIÓN SOBRE LA ENTREVISTA

Para la realización del trabajo de investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", es necesario obtener información que permita conocer la realidad social de esta población y aclarar conceptos básicos de la investigación. Para ello se requiere su colaboración y la de su hijo/a como participantes de la entrevista y en los próximos talleres que se realizarán en la Fundación ASÓNIC.

2. CONFIDENCIALIDAD

Los datos que se obtengan en la entrevista serán utilizados únicamente con fines orientados a la investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", por lo que toda la información provista se mantendrá en reserva y no se hará uso de ella para fines distintos a los antes mencionados. De igual forma, por motivos de la investigación se solicita que acepte la grabación de audio de la entrevista que será utilizada para fines de transcripción y análisis.

3. INFORMACIÓN ADICIONAL

Como participante de este proceso de entrevistas usted podrá requerir información adicional sobre la misma en cualquier momento, para lo cual podrá comunicarse con la persona responsable, Sofía Andrade (0984547268)

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Jenny María Cabrera Velásquez con CI 171297363-3 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones facilitadas acerca de la naturaleza de mi participación. También he sido informado/a que los datos que provee no serán utilizados para otros fines que los estrictamente enmarcados en este proyecto.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la entrevista y proveer toda la información requerida por la persona a cargo de la investigación.

En Quito a 23 días del mes de noviembre del 2017

Firma



Ci 171297363-3

Angeles, M. (7 de Julio de 2013). *Slideshare*. Recuperado el 21 de Noviembre de 2017, de <https://es.slideshare.net/mariadelosangelesic/ejemplos-consentimiento-informado>.
Modificado por Andrade Sofía el 22 de noviembre del 2017.

Scanned by CamScanner

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
EL ARTE COMO MEDIO DE EXPRESION SIMBÓLICA DEL DUELO EN NIÑOS CON CÁNCER

1. INFORMACIÓN SOBRE LA ENTREVISTA

Para la realización del trabajo de investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", es necesario obtener información que permita conocer la realidad social de esta población y aclarar conceptos básicos de la investigación. Para ello se requiere su colaboración y la de su hijo/a como participantes de la entrevista y en los próximos talleres que se realizarán en la Fundación ÁSONIC.

2. CONFIDENCIALIDAD

Los datos que se obtengan en la entrevista serán utilizados únicamente con fines orientados a la investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", por lo que toda la información provista se mantendrá en reserva y no se hará uso de ella para fines distintos a los antes mencionados. De igual forma, por motivos de la investigación se solicita que acepte la grabación de audio de la entrevista que será utilizada para fines de transcripción y análisis.

3. INFORMACIÓN ADICIONAL

Como participante de este proceso de entrevistas usted podrá requerir información adicional sobre la misma en cualquier momento, para lo cual podrá comunicarse con la persona responsable, Sofía Andrade (0984547268)

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Fabian Espin con CI 1600512881 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones facilitadas acerca de la naturaleza de mi participación. También he sido informado/a que los datos que provea no serán utilizados para otros fines que los estrictamente enmarcados en este proyecto.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la entrevista y proveer toda la información requerida por la persona a cargo de la investigación.

En 22 - Quito a 22 días del mes de noviembre del 2017

Firma


CI 1600512881

Angeles, M. (7 de Julio de 2013). Slideshare. Recuperado el 21 de Noviembre de 2017, de <https://es.slideshare.net/mariadelosangelesic/ejemplos-consentimiento-informado>. Modificado por Andrade Sofía el 22 de noviembre del 2017.

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

EL ARTE COMO MEDIO DE EXPRESION SIMBÓLICA DEL DUELO EN NIÑOS CON CÁNCER

1. INFORMACIÓN SOBRE LA ENTREVISTA

Para la realización del trabajo de investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", es necesario obtener información que permita conocer la realidad social de esta población y aclarar conceptos básicos de la investigación. Para ello se requiere su colaboración y la de su hijo/a como participantes de la entrevista y en los próximos talleres que se realizarán en la Fundación ASONIC.

2. CONFIDENCIALIDAD

Los datos que se obtengan en la entrevista serán utilizados únicamente con fines orientados a la investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", por lo que toda la información provista se mantendrá en reserva y no se hará uso de ella para fines distintos a los antes mencionados. De igual forma, por motivos de la investigación se solicita que acepte la grabación de audio de la entrevista que será utilizada para fines de transcripción y análisis.

3. INFORMACIÓN ADICIONAL

Como participante de este proceso de entrevistas usted podrá requerir información adicional sobre la misma en cualquier momento, para lo cual podrá comunicarse con la persona responsable, Sofía Andrade (0984547268)


CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Celia Cacho con CI 070445013-9 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones facilitadas acerca de la naturaleza de mi participación. También he sido informado/a que los datos que provea no serán utilizados para otros fines que los estrictamente enmarcados en este proyecto.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la entrevista y proveer toda la información requerida por la persona a cargo de la investigación.

En Quito a 23 días del mes de noviembre del 2017

Firma



CI 070445013-9

Angeles, M. (7 de Julio de 2013). *Slideshare*. Recuperado el 21 de Noviembre de 2017, de <https://es.slideshare.net/mariadelosangelesic/ejemplos-consentimiento-informado>.
Modificado por Andrade Sofía el 22 de noviembre del 2017.

Scanned by CamScanner

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

EL ARTE COMO MEDIO DE EXPRESION SIMBÓLICA DEL DUELO EN NIÑOS CON CÁNCER

1. INFORMACIÓN SOBRE LA ENTREVISTA

Para la realización del trabajo de investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", es necesario obtener información que permita conocer la realidad social de esta población y aclarar conceptos básicos de la investigación. Para ello se requiere su colaboración como participantes de la entrevista.

2. CONFIDENCIALIDAD

Los datos que se obtengan en la entrevista serán utilizados únicamente con fines orientados a la investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", por lo que toda la información provista se mantendrá en reserva y no se hará uso de ella para fines distintos a los antes mencionados. De igual forma, por motivos de la investigación se solicita que acepte la grabación de audio de la entrevista que será utilizada para fines de transcripción y análisis.

3. INFORMACIÓN ADICIONAL

Como participante de este proceso de entrevistas usted podrá requerir información adicional sobre la misma en cualquier momento, para lo cual podrá comunicarse con la persona responsable, Sofía Andrade (0984547268)

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Bigia Pérez V. con CI 170795969-6 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones facilitadas acerca de la naturaleza de mi participación. También he sido informado/a que los datos que provea no serán utilizados para otros fines que los estrictamente enmarcados en este proyecto.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la entrevista y proveer toda la información requerida por la persona a cargo de la investigación.

En Quito a 9 días del mes de noviembre del 2017

Firma 
CI 170795969-6

Angeles, M. (7 de Julio de 2013). Slideshare. Recuperado el 21 de Noviembre de 2017, de <https://es.slideshare.net/mariadelosangelesic/ejemplos-consentimiento-informado>. Modificado por Andrade Sofía el 22 de noviembre del 2017.

Scanned by CamScanner

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
EL ARTE COMO MEDIO DE EXPRESION SIMBÓLICA DEL DUELO EN NIÑOS CON CÁNCER

1. INFORMACIÓN SOBRE LA ENTREVISTA

Para la realización del trabajo de investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", es necesario obtener información que permita conocer la realidad social de esta población y aclarar conceptos básicos de la investigación. Para ello se requiere su colaboración como participantes de la entrevista.

2. CONFIDENCIALIDAD

Los datos que se obtengan en la entrevista serán utilizados únicamente con fines orientados a la investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", por lo que toda la información provista se mantendrá en reserva y no se hará uso de ella para fines distintos a los antes mencionados. De igual forma, por motivos de la investigación se solicita que acepte la grabación de audio de la entrevista que será utilizada para fines de transcripción y análisis.

3. INFORMACIÓN ADICIONAL

Como participante de este proceso de entrevistas usted podrá requerir información adicional sobre la misma en cualquier momento, para lo cual podrá comunicarse con la persona responsable, Sofía Andrade (0984547268)

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Teresa Padilla Quiñ con CI 1720/4335-1 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones facilitadas acerca de la naturaleza de mi participación. También he sido informado/a que los datos que provea no serán utilizados para otros fines que los estrictamente enmarcados en este proyecto.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la entrevista y proveer toda la información requerida por la persona a cargo de la investigación.

En Dueto a 8 días del mes de noviembre del 2017

Firma

CI 1720/4335-1

Angeles, M. (7 de Julio de 2013). *Slideshare*. Recuperado el 21 de Noviembre de 2017, de <https://es.slideshare.net/mariadelosangelesic/ejemplos-consentimiento-informado>.
Modificado por Andrade Sofía el 22 de noviembre del 2017.

Scanned by CamScanner

CARTÁ DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

EL ARTE COMO MEDIO DE EXPRESIÓN SIMBÓLICA DEL DUELO EN NIÑOS CON CÁNCER

1. INFORMACIÓN SOBRE LA ENTREVISTA

Para la realización del trabajo de investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", es necesario obtener información que permita conocer la realidad social de esta población y aclarar conceptos básicos de la investigación. Para ello se requiere su colaboración como participantes de la entrevista.

2. CONFIDENCIALIDAD

Los datos que se obtengan en la entrevista serán utilizados únicamente con fines orientados a la investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", por lo que toda la información provista se mantendrá en reserva y no se hará uso de ella para fines distintos a los antes mencionados. De igual forma, por motivos de la investigación se solicita que acepte la grabación de audio de la entrevista que será utilizada para fines de transcripción y análisis.

3. INFORMACIÓN ADICIONAL

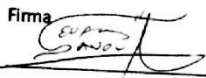
Como participante de este proceso de entrevistas usted podrá requerir información adicional sobre la misma en cualquier momento, para lo cual podrá comunicarse con la persona responsable, Sofia Andrade (0984547268)

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Sandra Cepeda con CI 170774341-3 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones facilitadas acerca de la naturaleza de mi participación. También he sido informado/a que los datos que provea no serán utilizados para otros fines que los estrictamente enmarcados en este proyecto.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la entrevista y proveer toda la información requerida por la persona a cargo de la investigación.

En _____ a _____ días del mes de noviembre del 2017

Firma 
CI 170774341-3

Angeles, M. (7 de Julio de 2013). Slideshare. Recuperado el 21 de Noviembre de 2017, de <https://es.slideshare.net/mariadelosangelesic/ejemplos-consentimiento-informado>. Modificado por Andrade Sofia el 22 de noviembre del 2017.

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
EL ARTE COMO MEDIO DE EXPRESION SIMBÓLICA DEL DUELO EN NIÑOS CON CÁNCER

1. INFORMACIÓN SOBRE LA ENTREVISTA

Para la realización del trabajo de investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", es necesario obtener información que permita conocer la realidad social de esta población y aclarar conceptos básicos de la investigación. Para ello se requiere su colaboración como participantes de la entrevista.

2. CONFIDENCIALIDAD

Los datos que se obtengan en la entrevista serán utilizados únicamente con fines orientados a la investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", por lo que toda la información provista se mantendrá en reserva y no se hará uso de ella para fines distintos a los antes mencionados. De igual forma, por motivos de la investigación se solicita que acepte la grabación de audio de la entrevista que será utilizada para fines de transcripción y análisis.

3. INFORMACIÓN ADICIONAL

Como participante de este proceso de entrevistas usted podrá requerir información adicional sobre la misma en cualquier momento, para lo cual podrá comunicarse con la persona responsable, Sofía Andrade (0984547268)

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Juan Galderano con CI 170798902-5 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones facilitadas acerca de la naturaleza de mi participación. También he sido informado/a que los datos que provea no serán utilizados para otros fines que los estrictamente enmarcados en este proyecto.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la entrevista y proveer toda la información requerida por la persona a cargo de la investigación.

En Quito a 9 días del mes de Enero del 2017

Firma

Juan Galderano
CI 170798902-5

Angeles, M. (7 de Julio de 2013). *Slideshare*. Recuperado el 21 de Noviembre de 2017, de <https://es.slideshare.net/mariadelosangelesic/ejemplos-consentimiento-informado>.
Modificado por Andrade Sofía el 22 de noviembre del 2017.

Scanned by CamScanner

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

EL ARTE COMO MEDIO DE EXPRESION SIMBÓLICA DEL DUELO EN NIÑOS CON CÁNCER

1. INFORMACIÓN SOBRE LA ENTREVISTA

Para la realización del trabajo de investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", es necesario obtener información que permita conocer la realidad social de esta población y aclarar conceptos básicos de la investigación. Para ello se requiere su colaboración como participantes de la entrevista y en los próximos talleres que se realizarán en la Fundación ASONIC.

2. CONFIDENCIALIDAD

Los datos que se obtengan en la entrevista serán utilizados únicamente con fines orientados a la investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", por lo que toda la información provista se mantendrá en reserva y no se hará uso de ella para fines distintos a los antes mencionados. De igual forma, por motivos de la investigación se solicita que acepte la grabación de audio de la entrevista que será utilizada para fines de transcripción y análisis.

3. INFORMACIÓN ADICIONAL

Como participante de este proceso de entrevistas usted podrá requerir información adicional sobre la misma en cualquier momento, para lo cual podrá comunicarse con la persona responsable, Sofía Andrade (0984547268)


CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Lorena Figueroa con CI 1712794633 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones facilitadas acerca de la naturaleza de mi participación. También he sido informado/a que los datos que provea no serán utilizados para otros fines que los estrictamente enmarcados en este proyecto.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la entrevista y proveer toda la información requerida por la persona a cargo de la investigación.

En Quito a 28 días del mes de noviembre del 2017

Firma


CI 1712794633

Angeles, M. (7 de Julio de 2013). *Slideshare*. Recuperado el 21 de Noviembre de 2017, de <https://es.slideshare.net/mariadelosangelesic/ejemplos-consentimiento-informado>.
Modificado por Andrade Sofía el 22 de noviembre del 2017.

Scanned by CamScanner

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

EL ARTE COMO MEDIO DE EXPRESION SIMBÓLICA DEL DUELO EN NIÑOS CON CÁNCER

1. INFORMACIÓN SOBRE LA ENTREVISTA

Para la realización del trabajo de investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", es necesario obtener información que permita conocer la realidad social de esta población y aclarar conceptos básicos de la investigación. Para ello se requiere su colaboración y la de su hijo/a como participantes de la entrevista y en los próximos talleres que se realizarán en la Fundación ÁSONIC.

2. CONFIDENCIALIDAD

Los datos que se obtengan en la entrevista serán utilizados únicamente con fines orientados a la investigación "El arte como medio de expresión simbólica del duelo en niños con cáncer", por lo que toda la información provista se mantendrá en reserva y no se hará uso de ella para fines distintos a los antes mencionados. De igual forma, por motivos de la investigación se solicita que acepte la grabación de audio de la entrevista que será utilizada para fines de transcripción y análisis.

3. INFORMACIÓN ADICIONAL

Como participante de este proceso de entrevistas usted podrá requerir información adicional sobre la misma en cualquier momento, para lo cual podrá comunicarse con la persona responsable, Sofía Andrade (0984547268)


CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Naomi Galarza con CI 1750844357 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones facilitadas acerca de la naturaleza de mi participación. También he sido informado/a que los datos que provee no serán utilizados para otros fines que los estrictamente enmarcados en este proyecto.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la entrevista y proveer toda la información requerida por la persona a cargo de la investigación.

En Quito a 22 días del mes de noviembre del 2017

Firma



CI 1750844357

Angeles, M. (7 de Julio de 2013). *Slideshare*. Recuperado el 21 de Noviembre de 2017, de <https://es.slideshare.net/mariadelosangelesic/ejemplos-consentimiento-informado>. Modificado por Andrade Sofía el 22 de noviembre del 2017.

Anexo 4: Modelos de entrevistas semiestructuradas

Entrevista aplicada a padres de familia y personal de ASONIC

Buenas tardes/ días, soy Sofía Andrade egresada de psicóloga clínica, le agradezco que desee formar parte de la investigación que estoy realizando. El motivo de esta entrevista es conocer su dinámica familiar, la historia de la enfermedad de su hija/o y abrir un espacio de escucha y acompañamiento para usted, su familia y su pequeño. Es importante que tenga en cuenta que la información que me otorgue es confidencial y no será juzgada bajo ningún criterio moral, usted tiene la libertad de comentar y expresarse de cualquier manera. De igual forma, usted y su hijo tienen el derecho de solicitar la información recolectada y el análisis de los talleres en el momento que ustedes lo deseen.

Preguntas

¿Cuál es su nombre y qué parentesco tiene con el niño?

¿Cuál es el motivo para acudir a la Institución?

Hábleme de su familia, ¿con quién vive?

Cuénteme la historia de la enfermedad de su pequeño

¿Cómo fue su primera reacción al enterarse de la enfermedad de su hijo?

¿Ha hablado con su hijo respecto al tema?

¿Qué ha dicho su pequeño sobre el tema?

¿Cómo ha reaccionado su hijo en este proceso?

¿Cómo se encuentra la salud de su hijo actualmente?

¿Cómo ha afectado esta situación en su familia y en la vida de su pequeño?

¿Qué dificultades ha atravesado o se encuentra enfrentando?

¿Conoce sobre los cuidados paliativos?, comente sobre ellos.

¿Qué es para usted el duelo?

¿Usted cree que se puede enfrentar el dolor y trabajar el duelo a través del arte, el dibujo y la pintura?

Entrevista aplicada a médicos en cuidados paliativos

¿Cuál es el papel de los médicos en las enfermedades terminales?

¿Cuánto tiempo lleva trabajando con niños que padecen cáncer?

¿En qué consiste su trabajo?

A partir de su experiencia, hábleme un poco sobre el cáncer en niños

¿Conoce los cuidados paliativos?, comente sobre ellos

¿Qué opina del trabajo interdisciplinario en los niños con cáncer?

¿Cómo suele dar malas noticias?

¿Cuáles son sus estrategias de acompañamiento a la familia y al niño con cáncer?

¿Cuál es la etapa más difícil en el proceso de cáncer?

¿Conoce sobre la ortotanasia?, Comente sobre ella

¿Cuál es la importancia del trabajo de duelo en la familia y niños con cáncer?

¿Cuáles son los efectos secundarios más comunes de los tratamientos para el cáncer?

¿Conoce sobre la limitación del esfuerzo terapéutico?, Hábleme sobre ello

¿Ha realizado sedación paliativa en niños con cáncer?

Entrevista aplicada a psicólogos

¿Cuál es el papel de los psicólogos en las enfermedades terminales?

¿Cuánto tiempo lleva trabajando con niños que padecen cáncer?

¿En qué consiste su trabajo?

A partir de su experiencia, hábleme sobre el cáncer en niños

¿Cuál es el papel de la familia dentro del proceso de la enfermedad?

¿Cómo suele dar malas noticias?

¿Cuáles son sus estrategias de acompañamiento a la familia y al niño con cáncer?

¿Cuál es la etapa más difícil en el proceso de cáncer?

¿Conoce los cuidados paliativos?, comente sobre ellos ellos?

¿Qué opina del trabajo interdisciplinario en los niños con cáncer?

¿Cómo considera usted que los padres deben manejar la verdad del diagnóstico frente a los niños?

¿Cuál es la importancia del trabajo de duelo en niños con cáncer y su familia?

¿Qué piensa sobre el trabajo del duelo anticipado con niños con cáncer?

Desde su punto de vista, ¿cuál es el cambio más significativo que sufre un niño con cáncer?

¿Cuáles son sus estrategias para trabajar el duelo y qué mecanismo de simbolización utilizan los niños para afrontar el cáncer?

¿Qué opina del arte, dibujo y la pintura como medios de simbolización para trabajar el duelo?

Anexo 5: Leyendas

Leyenda de “Cantuña”

Para contar la leyenda a los niños se substituyó al diablo por “el señor misterioso”. La historia fue relatada de la siguiente manera:

Se cuenta que en tiempos remotos, un indio llamado Cantuña se comprometió a construir la iglesia de San Francisco, era un trabajo fuerte que le tomaría mucho tiempo, era una obra muy grande, pero él estaba seguro que la concluiría; pasaron los días y Cantuña estaba muy emocionado de construir la Iglesia con sus amigos; pero, un día antes de la entrega su obra estaba aún inconclusa, faltando mucho por hacer. Cantuña desesperado caminaba de un lado a otro pensando una solución para ese terrible problema. Las horas pasaron, la noche caía y el pobre hombre no encontraba una respuesta. De repente en la oscuridad de la noche y en el frío del viento, vislumbró una sombra a lo lejos que se acercaba a él rápidamente, era un señor muy grande y fortachón, con una voz muy grave y fuerte, le propuso a Cantuña que él le podía ayudar a terminar la obra, pero a cambio debía pasar toda la vida junto a él. Cantuña angustiado aceptó el trato sin pensarlo y unos miles de muñequitos comenzaron a construir la Iglesia a toda marcha. Una vez acaba la obra, Cantuña tenía un plan para esconderse del señor misterioso; pero, éste falló y tuvo que vivir junto a ese señor toda la vida; muchas veces el señor le ocasionaba dolor de cabeza, le hacía vomitar, no le permitía comer dulces

ni jugar y hacía que sus padres gasten mucho dinero para calmar sus molestias; en otros momentos se llevaban bien, jugaban juntos y hacían amigos por todas partes del Ecuador (Basantes, 2008).

“La bella Aurora”

Para contar la leyenda a los niños se sustituyó al toro por “un monstruo animado”. La historia fue relatada de la siguiente manera:

Cuenta la historia que una familia, constituida por padre, madre, una niña llamada La Bella Aurora y su hermanito, fue a la Plaza de La Independencia en Quito a observar una corrida de toros, cuando apareció un toro con una careta de monstruo que asustó mucho a la niña, este monstruo desaforado corría por toda la Plaza buscando algo, hasta que encontró a La Bella Aurora, la miró fijamente y corrió apresuradamente hacia ellos; sus padres salieron rápidamente del lugar a resguardarse en su casa. Tiempo después, la niña enfermó, tenía fiebres muy altas, dolor de estómago, vomitaba y presentaba moretones en todo el cuerpo. Sus padres llamaron a médicos, sacerdotes, curanderos, pero ninguno podía curar a la niña; su hermano la buscaba para jugar constantemente pero ella no tenía ánimo para hacerlo. Un día inesperado invadió la casa el monstruo y se recostó junto a la niña, a partir de ahí permanecieron juntos todo el tiempo, la niña en momentos mejoraba y en otros empeoraba, peleaban mucho, el monstruo le robaba sus juguetes, no le dejaba ir a la escuela o comer chocolates, pero por otra parte, compartían momentos juntos, como las largas horas de espera en un hospital, nuevos amigos, fechas festivas con su familia (Basantes, 2008).

Anexo 6: Fotos primer taller primera parte



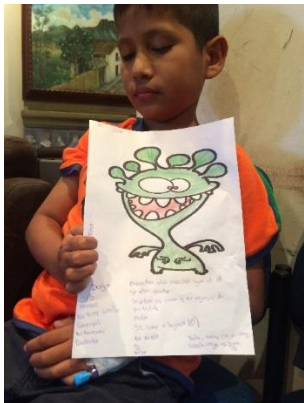


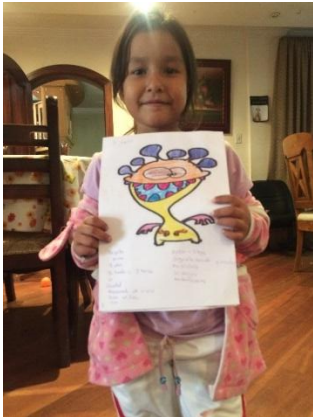
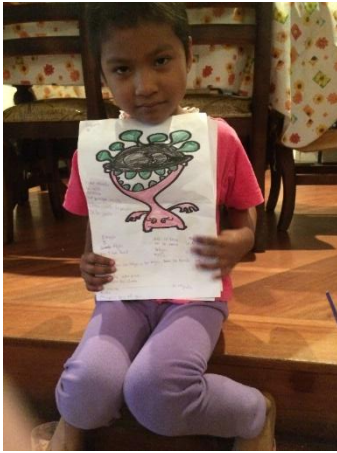


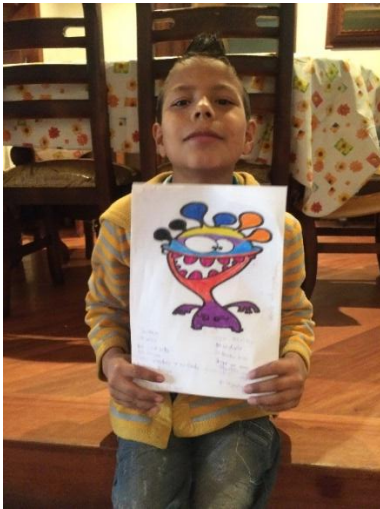
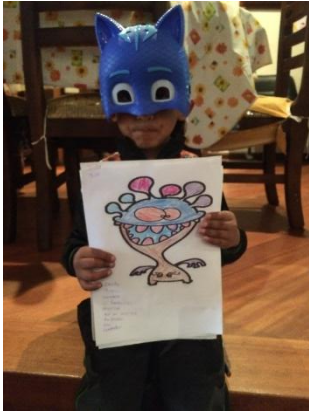


Anexo 7: fotos primer taller segunda parte

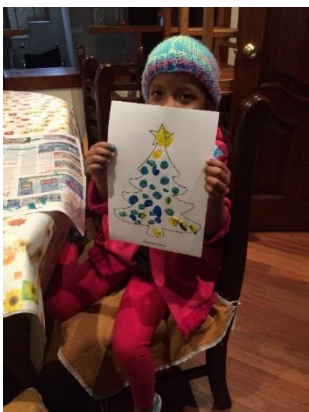








Anexo 8: fotos del segundo taller





Anexo 9: fotos tercer taller







Anexo 10: Diario de campo

FECHA	HORA	ACTIVIDAD	LUGAR	OBSERVACIONES
16-11-2017	10h00	Conocimiento de la Institución y de las personas que se albergan en ella.	ASONIC	Se pudo responder a los criterios de convivencia y accesibilidad
21-11-2017	16h30	Entrega de cronograma de actividades	ASONIC	Postura de las autoridades frente a la muerte y al duelo
27-11-2017 al 1-12-2017		Realización de entrevistas semiestructuradas a Funcionarias, Psicóloga y padres de familia de ASONONIC, profesionales en cuidados paliativos de FECUPAL	ASONIC y FECUPAL	<ul style="list-style-type: none"> • Posición de las autoridades, profesionales y padres frente al duelo y a la muerte. • Manifestación y simbolización de la realidad psíquica de los niños a través del arte. • Posición de los niños frente a la enfermedad y a la muerte • Cambios físicos y emocionales en los niños, provocados por la enfermedad. • Dinámica familiar frente a las enfermedades terminales.

				<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento de las autoridades, profesionales y padres sobre los cuidados paliativos.
4-12-2017	11h00	Realización de la primera parte del taller: VIVIENDO UNA LEYENDA	ASONIC	<ul style="list-style-type: none"> • Manifestación y simbolización de la realidad psíquica de los niños a través del arte. • Posición de los niños frente a la enfermedad y a la muerte • Cambios físicos y emocionales en los niños, provocados por la enfermedad. • Dinámica familiar frente a las enfermedades terminales.
12-12-2017	10h00	Realización de la segunda parte del taller: VIVIENDO UNA LEYENDA	ASONIC	<ul style="list-style-type: none"> • Manifestación y simbolización de la realidad psíquica de los niños a través del arte. • Posición de los niños frente a la enfermedad y a la muerte

				<ul style="list-style-type: none"> • Cambios físicos y emocionales en los niños, provocados por la enfermedad.
21-12-2017	15h00	Ejecución de segundo taller: ARBOL DE EMOCIONES	ASONIC	<ul style="list-style-type: none"> • Manifestación y simbolización de la realidad psíquica de los niños a través del arte. • Posición de los niños frente a la enfermedad y a la muerte • Cambios físicos y emocionales en los niños, provocados por la enfermedad.
5-01-2018	17h00	Aplicación del tercer taller: CONSTRUYENDO UN HOGAR	ASONIC	<ul style="list-style-type: none"> • Manifestación y simbolización de la realidad psíquica de los niños a través del arte. • Posición de los niños frente a la enfermedad y a la muerte • Cambios físicos y emocionales en los niños, provocados por la enfermedad.