

Universidad Nacional de Mar del Plata - Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Repositorio Kimelü

<http://kimelu.mdp.edu.ar/>

Licenciatura en Terapia Ocupacional

Tesis de Terapia Ocupacional

2010

Imagen corporal, testigo de sobrevivencia

Baldini Duarte, María del Rosario

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/710>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

TO
Inv. 4096

UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA

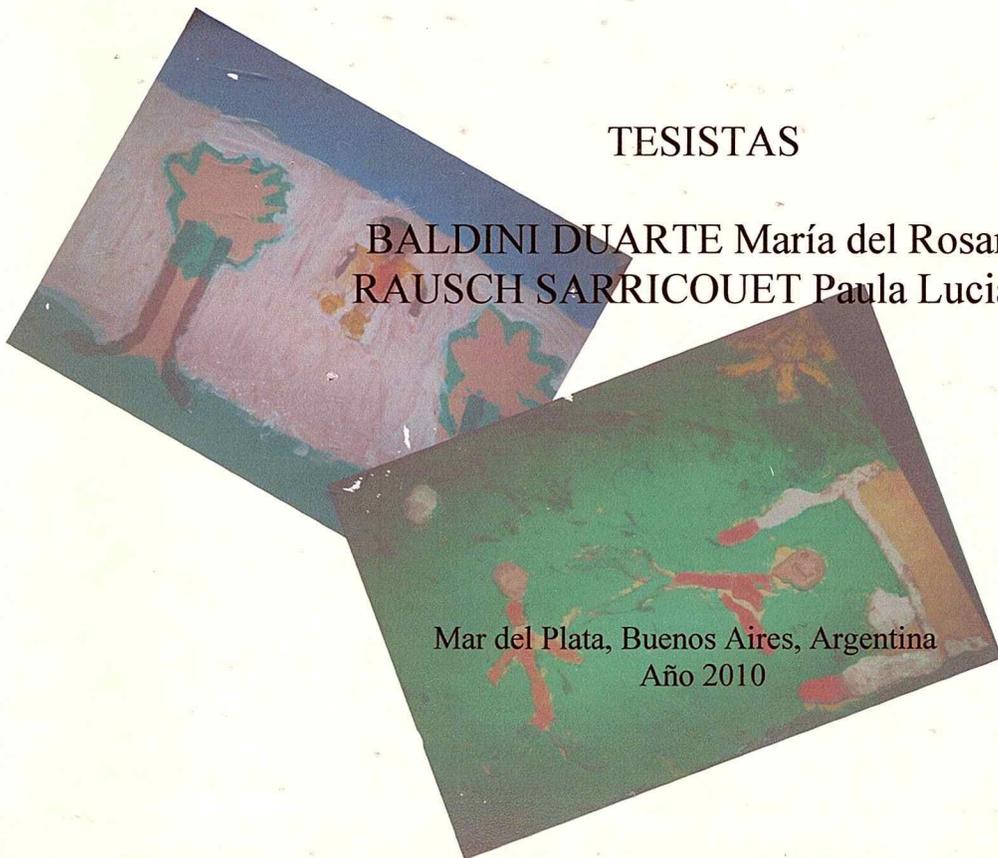
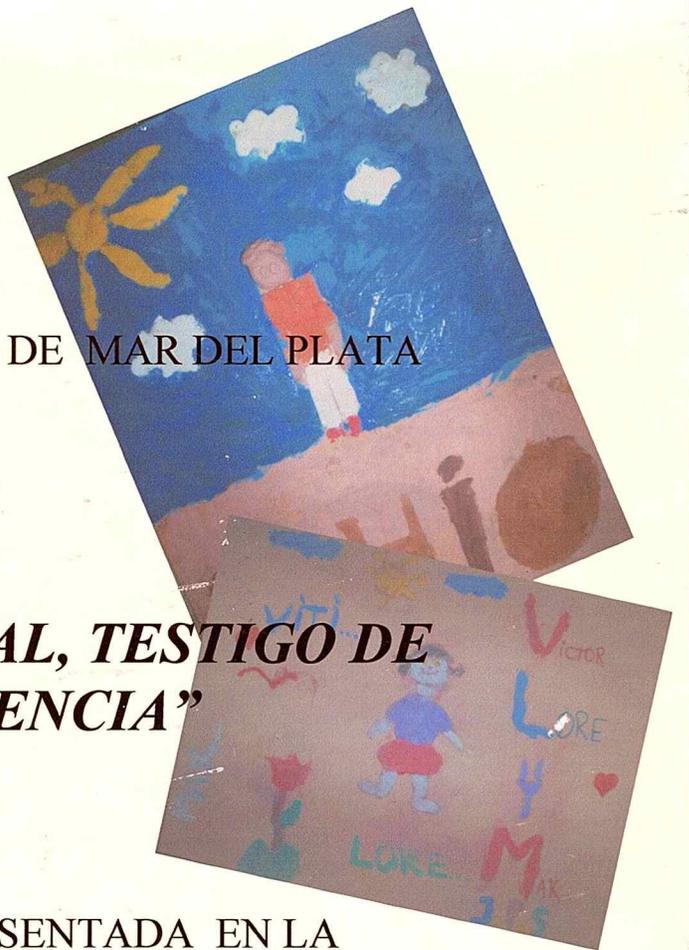
***“IMAGEN CORPORAL, TESTIGO DE
SOBREVIVENCIA”***

TESIS DE GRADO PRESENTADA EN LA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y SERVICIO
SOCIAL
PARA OPTAR AL TITULO DE
LICENCIADO EN TERAPIA OCUPACIONAL

TESISTAS

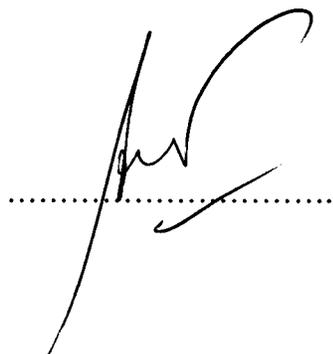
BALDINI DUARTE María del Rosario
RAUSCH SARRICOUET Paula Luciana

Mar del Plata, Buenos Aires, Argentina
Año 2010



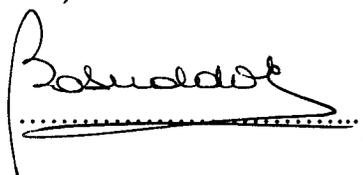
DIRECTORA DE TESIS:

OUDSHOORN, Silvina
Licenciada en Terapia Ocupacional
Universidad Nacional de Mar del Plata

Handwritten signature of Silvina Oudshoorn in black ink, positioned above a horizontal dotted line.

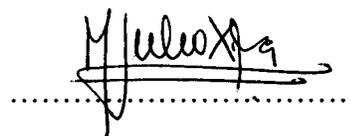
CO-DIRECTORA DE TESIS:

BASUALDO, Sonia
Licenciada en Artes Visuales

Handwritten signature of Sonia Basualdo in black ink, positioned above a horizontal dotted line.

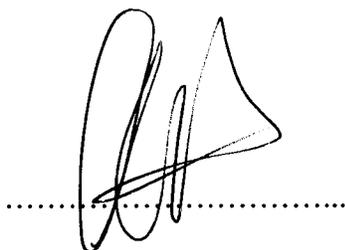
ASESOR METODOLÓGICO:

XIFRA, María Julia
Licenciada en Terapia Ocupacional
Universidad Nacional de Mar del Plata

Handwritten signature of María Julia Xifra in black ink, positioned above a horizontal dotted line.

TESISTAS:

BALDINI DUARTE, María del Rosario
Universidad Nacional de Mar del Plata
D.N.I: 32.724.990

Handwritten signature of María del Rosario Baldini Duarte in black ink, positioned above a horizontal dotted line.

RAUSCH SARRICOUET, Paula Luciana
Universidad Nacional de Mar del Plata
D.N.I: 32.614.626

Handwritten signature of Paula Luciana Rausch Sarricouet in black ink, positioned above a horizontal dotted line.

AGRADECIMIENTOS

A nuestras familias y amigas por acompañarnos y ser un valioso sostén durante este camino que pudimos transitar y disfrutar juntas.

A cada uno de los niños y familias que participaron del estudio y se brindaron generosamente a compartir sus percepciones.

A la Licenciada Julia Xifra por su constante y desinteresada ayuda, aliento y asesoramiento. Por su templanza, responsabilidad y calidez humana.

A las Licenciadas Silvina Oudshoorn y Sonia Basualdo por brindarnos sus tiempos y conocimientos. Por su gran cordialidad.

Biblioteca C.E.C.S. y S.P.	
Inventario	Signatura
4096	/
Ver	ejemplares
/	1
Universidad Nacional de Mar del Plata	

01 OCT 2012

5.3.2- Rol del Terapeuta Ocupacional-----	58
5.3.3- Referencias bibliográficas del capítulo-----	62

6.- ASPECTOS METODOLÓGICOS

6.1- Tema-----	64
6.2- Enfoque y Tipo de estudio-----	64
6.3- Diseño de investigación-----	64
6.4- Población-----	65
6.5- Muestra y Tamaño de la muestra-----	65
6.6- Diseño y Procedimiento de muestreo-----	65
6.7- Técnicas e instrumentos para la recolección o producción de datos	
6.7.1- Observación de la actividad plástica con arcilla. Producciones bidimensionales en alto relieve-----	66
6.7.2- Entrevista en profundidad -----	67
6.8- Procedimiento de recolección de datos-----	69
6.9- Prueba Piloto-----	71
6.10- Análisis de datos	
6.10.1- Descripción de las producciones bidimensionales de los niños sobrevivientes al cáncer. Trabajo en alto relieve con arcilla-----	72
6.10.2- Análisis de las producciones bidimensionales de los niños sobrevivientes al cáncer. Trabajo en alto relieve con arcilla-----	81
6.10.3- Análisis de las entrevistas en profundidad realizadas a los niños sobrevivientes al cáncer-----	88
6.11- Referencias bibliográficas del capítulo-----	109

7.- CONCLUSIÓN-----110

8.- BIBLIOGRAFÍA GENERAL-----117

9.- ANEXO

9.1- Consentimiento informado a los padres de los niños-----	125
9.2- Cuento utilizado para el caldeamiento de los niños-----	127
9.3- Fotografías de las producciones (1º y 2º encuentro) -----	130

FUNDAMENTACIÓN

Si bien el cáncer en el imaginario social se continúa asociando con la muerte, afortunadamente los avances científicos, médicos y tecnológicos, lentamente están permitiendo disminuir la mortalidad por cáncer. Es decir la tasa de supervivencia a largo plazo va aumentando; y se habla hoy de una enfermedad curable en la población infantil, hasta en el 80% de los casos. Sin embargo aún no es posible evitar la incidencia de efectos secundarios del tratamiento oncológico. (Navarra- sin datos de año de publicación-).

Tanto las lesiones anatomopatológicas, la sintomatología, como el tratamiento mismo, ingresan al campo psicológico del paciente en calidad de conflictos conscientes e inconscientes y de hecho integran su organización psíquica. (Dubkin y Kiel -sin datos de año de publicación-).

Sentir temor al rechazo y a perder vínculos como consecuencia de la enfermedad y/o las secuelas de los tratamientos, es una preocupación generalizada en aquellos que afrontan efectos secundarios con algún tipo de modificación (transitoria o definitiva) en su Imagen Corporal. (Dubkin y Kiel -sin datos de año de publicación-).

El cuerpo se puebla de elementos nuevos, se experimentan neoformaciones y sensaciones corporales que conmocionan el Esquema Corporal y la Imagen Inconsciente del Cuerpo. El poder compartir dichas sensaciones, expectativas, temores y deseos por doloroso que resulte, puede ayudar a modificar creencias erróneas respecto de cómo uno se ve y es visto por los otros, recuperar la confianza en la transitoriedad de dichos cambios con el tiempo suficiente para metabolizarlos. (Dubkin y Kiel -sin datos de año de publicación-).

Los niños, como toda persona, necesitan hablar de lo que les pasa cuando se enfrentan a la muerte o a su posibilidad. Necesitan más hablar a que les hablen. Deben

poder expresar las emociones del duelo: enojo, culpa, desesperación, protesta, mostrar hostilidad, o pedir que se les repita varias veces lo mismo.

Partiendo de que cada gesto, está cargado de simbolismo; el tono de voz, la actitud física, la mirada, el movimiento, el juego, las actividades plásticas, crean un lenguaje inequívoco que habla de las emociones, de los conflictos, de los fracasos, de las alegrías y del crecimiento. (Corbo- sin datos de año de publicación-). El Terapeuta Ocupacional está capacitado para explorar este lenguaje. A partir del uso de las distintas actividades y brindando un espacio óptimo para que todas éstas emociones afloren, placenteras como displacenteras, el terapeuta facilitará la resolución o encause de las mismas.

El niño con cáncer, sufre un alto nivel de desequilibrio y estrés, producido por el impacto emocional al enfrentarse a la posibilidad de su propia muerte y además, por la enorme cantidad de análisis, consultas médicas, internaciones, cirugías, quimioterapias, radioterapias, etcétera. (Corbo- sin datos de año de publicación-). El niño vive transformaciones en su Imagen Corporal externas e internas, sensaciones propioceptivas, neurovegetativas, somáticas y experiencias corporales a la vez nuevas y displacenteras.

El proceso de salud-enfermedad, es entendido por el modelo biopsicosocial como el continuum dinámico que se atraviesa desde el diagnóstico de una enfermedad hasta alcanzar un nuevo período de salud. (Battistella –sin datos de año de publicación). Incluye percepciones y sentimientos que tienen los niños que deben pasar por una experiencia donde la enfermedad es el eje relevante que determina modificaciones en su vida. Durante este proceso se suceden múltiples cambios no solo en aspectos físicos, emocionales, psicológicos y sociales sino también en el desempeño ocupacional (actividades de la vida diaria, juego-educación-trabajo, tiempo libre-ocio) en que dichos aspectos se reflejan. Aparece un deterioro significativo que impacta en el desarrollo normal de la vida cotidiana. (Corbo- sin datos de año de publicación-). Las rutinas,

hábitos y roles del niño cambian, nuevos contextos, como el hospital, y los consultorios, se incorporan a su diario vivir y otros pasan a ser "anhelados": la escuela, el parque, la plaza, el club, la propia casa. También los vínculos sufren transformaciones, las relaciones interpersonales quedan limitadas a su familia, el personal médico, y a niños que transitan por la misma situación. La imagen del propio cuerpo, no queda exenta, se desorganiza también en todo este proceso de salud-enfermedad, y además, una cierta cantidad de funciones motoras y orgánicas desaparecen o se llegan a limitar, agravándose aún más en casos de mutilaciones. Desde Terapia Ocupacional se puede brindar al niño, a partir de distintas experiencias, la posibilidad de re-significar y reconstruir su Imagen Corporal y acompañar el proceso de salud-enfermedad.

Los conceptos más recientes definen la salud como la importancia de ser capaz de actualizar valores, de hacer lo que uno desea hacer, de involucrarse en una actividad acorde a nuestras habilidades y limitaciones, de participar en los distintos aspectos de la vida y de satisfacer los desafíos del ambiente. (Corbo- sin datos de año de publicación-). Partiendo de esta mirada, entonces, la Terapia Ocupacional debe servir como un ambiente que pueda proponer, elegir, organizar e iniciar la producción de comportamientos organizados, significativos y útiles (habilidades, hábitos y roles), que se encuentran alterados por el proceso de la enfermedad.

Entendemos la actividad humana significativa (ya sea corporal, plástica, intelectual, espiritual) como forma de expresión (Corbo- sin datos de año de publicación-) y como medio distintivo de nuestro quehacer como futuros profesionales. En la actividad se observa la relación con el hacer, la manera de pedir u ofrecer, de estar con los otros, de interactuar, de manipular herramientas, de contactarse con los materiales, y de expresar las emociones.

A diferencia de otras disciplinas, la Terapia Ocupacional no interpreta ni utiliza la palabra como único objeto de estudio sino que propone encontrar, crear, sentir, contactar, trascender y expandir el ser (Corbo-sin datos de año de publicación-) por medio de la actividad.

Creemos entonces que el trabajo en alto relieve bidimensional con arcilla brinda, como actividad plástica y lúdica la posibilidad de hacer contacto consigo mismo, de expresar sentimientos, de comunicarse a través de experiencias sensoriales y emocionales.

En base a lo expuesto, la presente investigación intenta comprender, reflejar y compartir las percepciones de niños de entre 9 y 12 años sobrevivientes al cáncer, que concurren a "Casa de día Paanet", respecto al proceso de salud-enfermedad, en su propio cuerpo, y cambios en la participación del mismo como medio para el desempeño de las actividades de la vida diaria y en el desarrollo de relaciones sociales, emocionales y vivenciales. Cuestiones que podrán ser dilucidadas a partir de la expresión y proyección de su Imagen Corporal a través del trabajo con arcilla, de la palabra y el vínculo en las entrevistas en profundidad.

Este estudio intentará aportar nuevos conocimientos a la disciplina en lo que respecta al área de oncología pediátrica, las propiedades de la actividad lúdica y plástica como medio de proyección y como posible y futura forma de intervención. Por otro lado, conceptualizar al cáncer como una enfermedad crónica y no exclusivamente terminal (no siempre evoluciona hasta un periodo en que la misma se convierte en terminal), y revalorizar la capacidad de resiliencia de los niños sobrevivientes al cáncer. Por último, pretendemos que la investigación sea un posible punto de motivación para futuros estudios y así conocer en profundidad esta amplia área de desempeño profesional.

PROBLEMA

¿Cómo perciben su Imagen Corporal los niños de 9 a 12 años de edad sobrevivientes al cáncer que se hallan en periodo de remisión de la enfermedad y que concurrieron durante su tratamiento a "Casa de Día Paanet" dependiente del grupo de extensión Paanet, de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata, en la ciudad de Mar del Plata, Argentina, durante el año 2009?

SUBPROBLEMA

¿Cómo perciben el proceso de salud-enfermedad (respecto a las áreas de desempeño, relaciones familiares e interpersonales) los niños de 9 a 12 años de edad sobrevivientes al cáncer que se hallan en periodo de remisión de la enfermedad y que concurrieron durante su tratamiento a "Casa de Día Paanet", durante el año 2009?

OBJETIVO GENERAL

- Conocer cuáles son las percepciones y vivencias de los niños de 9 a 12 años de edad, sobrevivientes al cáncer que concurrieron a "Casa de Día Paanet", durante el año 2009.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir los diversos aspectos de la Imagen Corporal del niño sobreviviente al cáncer reflejados en sus producciones con arcilla.
- Describir cambios y modos de comportamiento del niño en las diferentes áreas del desempeño ocupacional.
- Describir cambios y modos de comportamiento del niño en el entorno personal, familiar y socio-cultural.

ESTADO ACTUAL DE LA
CUESTIÓN

En la búsqueda por distintos materiales bibliográficos pertinentes con el tema de investigación (libros, revistas, artículos científicos, documentos en línea, tesis) se encontraron algunos estudios que se han centralizado en percepciones, significados y afrontamiento del cáncer; y otros focalizados exclusivamente en la Imagen Corporal.

El trabajo realizado por Roberts, C.S.; Turney, M.E. y Knowles, A.M., en la Universidad del Sur del Florida, Tampa, en Estados Unidos publicada en PubMed en 1998, denominado "Aspectos psicosociales en adolescentes con cáncer" considera que más allá de que muchos investigadores coincidan que el cáncer durante la adolescencia no deja serias psicopatologías, si se ven confrontados a varios problemas biopsicosociales. Por lo tanto en dicho estudio pretenden relevar como se presentan nueve aspectos psicosociales en los adolescentes: (1) estado de salud, (2) relaciones familiares, (3) aspectos sexuales y reproductivos, (4) relaciones con sus pares, (5) imagen corporal (6) problemas escolares, (7) interacción con el equipo de tratamiento, (8) metas futuras y posibilidad de llevar a cabo estudios académicos, y (9) cambios positivos en la vida.

Otro referente para el presente estudio, es la investigación de Ana Isabel Fernández, realizada en la Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid, en el año 2004, que se titula "Alteraciones psicológicas asociadas a los cambios en la apariencia física en pacientes oncológicos" en cual relata cómo los cambios en la apariencia física que aparecen como consecuencia de la enfermedad o los tratamientos oncológicos es otra fuente de estrés a la que los pacientes deben enfrentarse. Argumenta que su capacidad para aceptar y adaptarse a estos cambios influye directamente sobre su estado emocional, su calidad de vida y su funcionamiento personal, familiar, social y laboral. Fernández analiza las variables que influyen en el desarrollo de las alteraciones

psicológicas asociadas a los cambios en la Imagen Corporal en pacientes oncológicos y muestra algunas estrategias de intervención psicológicas utilizadas para su manejo.

El estudio publicado en el *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, en el año 2006, llamado "Cambios en la imagen corporal experimentados por adolescentes con cáncer", Larouche S.S. y Chin-Peuckert postulan que el cáncer y sus tratamientos afectan a la Imagen Corporal. Este estudio cualitativo de casos explora, por medio de entrevistas semiestructuradas, cómo cinco adolescentes con cáncer perciben su Imagen Corporal al enfrentarse al cáncer y sus tratamientos y el impacto de esta percepción en su vida diaria. Los participantes fueron tres varones y dos mujeres, variaron en: edad (su rango era de 14 a 17 años), diagnóstico, tiempo en que habían sido diagnosticados, tipo de tratamiento, y grado de cambios físicos experimentados. Los mismos debían hablar inglés o francés y estar recibiendo tratamiento en un hospital escuela pediátrico. La información se recolecta entre enero y abril de 2004. El tema recurrente que emergió fue que los adolescentes percibían su cuerpo "diferente", expresando "no me veo normal", percibiendo que esos cambios físicos los hacían ver no atractivos "parezco feo", "luzco enfermo". Estos pensamientos acarrearán sentimientos de vulnerabilidad "la gente me mira" y tenía grandes impactos en la vida diaria de los adolescentes, percibiendo además, sus Imágenes Corporales alteradas. Por ello adoptaban estrategias para manejar su apariencia física, las interrelaciones sociales y controlar los diarios sentimientos negativos. Estas estrategias les facilitaban su adaptación y reintegración social, y así pensarse a ellos mismos como "normales".

Los adolescentes para esconder sus cambios corporales y tener una vida "normal" ("maintaining normality") utilizaban dos estrategias:

- minimizar los cambios físicos: como pérdida de cabello (usando gorra, gorros), la presencia de catéteres (usando remeras o ropa que cubra todo el cuello).

- utilizar elementos "ocultadores" ("enhancers"): para lucir más aceptables y atractivos. Como accesorios, ropa de moda, perfumes, maquillaje.

Mientras que también afectaba su vida social, sus deseos de ver a sus amigos, intimar o tener relaciones románticas, asistir a la escuela y realizar actividades de recreación o hobbies. Ante ello evitaban situaciones sociales ("avoiding social situations"), eran ayudados y protegidos por sus amigos más cercanos ("peer-shield") y/o elegían aquellas situaciones que les eran "seguras" ("testing the waters").

Dicho trabajo revela, entonces, que para los adolescentes que están realizando un tratamiento oncológico, exponer su cuerpo con sus cambios en público es una situación amenazante. Por ello, una vez que se sienten aceptados por sus propios amigos comienzan a utilizar progresivos comportamientos de testeo para tolerar su apariencia física y reintegrarse a su vida social.

En esta investigación se nombran varios estudios, entre ellos, el de Varni, Katz, Colegrove, & Dolgin, en 1995, que investigaron cómo pacientes oncológicos pediátricos percibían su apariencia. Incluía también niños de todas las edades sin separarlos en diferentes grupos etareos. Otro es el de Puukko et al. (1997) quienes evaluaron la Imagen Corporal en sobrevivientes de leucemia a través de un cuestionario y entrevista. El análisis del cuestionario revela que los adolescentes tenían una Imagen Corporal normal, mientras que las entrevistas muestran que la misma estaría alterada. Esta discrepancia puede ser explicada porque las técnicas cualitativas capturan mejor la esencia de las experiencias de los adolescentes y sus perspectivas. También la necesidad de este tipo de estudios es ejemplificado por los descubrimientos de Palmer et al. (2000) que sugiere que el afrontarse a los cambios físicos es un importante desafío en los adolescentes con cáncer. Y por último, en ese mismo estudio, se menciona a Hedstrom,

Haglund, Skolin, and Von Essen (2003) quienes encontraron que los cambios físicos son eventos estresantes para los niños con cáncer de todas las edades.

Gran evidencia, entonces, indica que el cáncer y sus tratamientos afectan la Imagen Corporal de los niños y adolescentes.

En una investigación de Massimo y Zarri publicada en PubMed en el año 2006 denominada "In tribute to Luigi Castagnetta-drawings. A narrative approach for children with cancer" se reafirma la importancia de la comunicación gráfica y pictórica en niños enfermos, debido a que esta actividad por medio también del juego, satisface la necesidad innata de comunicarse con otros. A través de los dibujos pueden expresarse, dramatizar sus necesidades, ansiedades. Por ello, en dicha investigación se considera que la oportunidad de expresarse por medios artísticos se convierte en un mecanismo de "autocuración". El estudio fue realizado sobre dibujos espontáneos de cincuenta niños italianos de edades comprendidas entre 4 y 14 años, con diagnóstico de leucemia u otros tipos de cáncer en diferentes estadios durante el 2003, atendidos en los consultorios externos del Hospital de Niños G. Gaslini. Dibujaron en tres situaciones diferentes: mientras estaban solos, con el/la psicólogo/a o con algún otro terapeuta o acompañante. Los dibujos que emergieron reflejaron la relación presente como futura de los niños con su enfermedad, con el hospital, con su ambiente general, sus miedos y deseos.

Al buscar respecto oncología infantil y su tratamiento, se observa un incipiente cambio en la perspectiva de los distintos profesionales de salud que apuntan a la mejora en la calidad de vida y la disminución de secuelas de esta enfermedad, para un desempeño lo más funcional posible en el diario vivir.

El portal Psicooncología publica diferentes artículos de investigación creados por profesionales especializados en la temática del cáncer. Navarra en su artículo "Hasta el 80% de los cánceres pediátricos tiene curación de acuerdo con el tipo de tumor", (sin

datos de año de publicación) comunica los datos del Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), un emprendimiento que pese a su corta vida llegó a anotar más de 80% de los casos de cáncer en menores de 15 años entre los años 2000 y 2002. El mismo registra en Argentina un total de 3340 casos. Por otro lado se evidencia que el cáncer infantil es una enfermedad curable, hasta en el 80% de los casos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS DEL ESTADO ACTUAL DE LA CUESTIÓN

- FERNÁNDEZ, A. I. (2004) "Alteraciones psicológicas asociadas a los cambios en la apariencia física en pacientes oncológicos". *Psicooncología*. Asociación Española contra el Cáncer. Facultad de Psicología. Universidad Complutense de Madrid. Vol.1. N° 2-3. pp. 169-180. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/psi/16967240/articulos/PSIC0404120169A.PDF> [01 de junio de 2009].
- LAROUCHE S. S., CHIN-PEUCKERT L. (Julio-Agosto 2006). "Changes in Body Image Experienced by Adolescents with Cancer". *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. Vol. 23. N° 4. pp. 200-209. Disponible en: <http://jpo.sagepub.com/cgi/content/abstract/23/4/200>. [01 de junio de 2009].
- MASSIMO, L.M, ZARRI, D.A. (Noviembre 2006) "In tribute to Luigi Castagnetta-drawings. A narrative approach for children with cancer." Disponible en: <http://www.pubmed.com> [02 de junio de 2009].
- NAVARRA, G. "Hasta el 80% de los cánceres pediátricos tiene curación de acuerdo con el tipo de tumor". Disponible en: <http://www.psicooncologia.org/articulos/72tipodetumor.doc> [08 de junio de 2009].
- ROBERTS CS, TURNEY ME, KNOWLES AM. (1998) "Psychosocial issues of adolescents with cancer". *Psychosocial Oncology Program, H. Lee Moffitt Cancer Center, University of South Florida, Tampa, USA. Soc Work Health Care*; 27(4):3-18. Disponible en: <http://www.pubmed.com> [02 de junio de 2009].

IMAGEN CORPORAL

*“Yo soy la que observo el cuerpo desde mi propio cuerpo,
la que pienso el cuerpo desde mi propio cuerpo,
la que organiza lo que observa, lo que piensa,
la que siente con el cuerpo a medida que organiza,
que da cuerpo.”*

KESSELMAN Susana (1985)

Para dar inicio a la investigación, es importante definir el concepto de Imagen Corporal.

Las primeras referencias de este término y sus alteraciones se hallan en trabajos médicos sobre neurología de principios del siglo XX. Pero fue Paul Schilder, médico neuropsiquiatra alemán, uno de los pioneros en el análisis multidimensional del concepto. Reconoció en el proceso de construcción de la Imagen Corporal dos campos: el de la percepción y el libidinal; reconociendo así dos estructuras: la Imagen Corporal fisiológica y la libidinal.

Propuso, la génesis de la Imagen Corporal, en las relaciones vinculares y en extender su existencia más allá de los límites del cuerpo; “[...] *Existe una vinculación sumamente estrecha entre nuestra imagen corporal y la de los demás, determinadas por factores de proximidad espacial y afectiva. Existe un continuo intercambio entre las partes de nuestra imagen corporal y las imágenes de los demás, hay proyección e identificación.*”¹

Dicho autor definió la Imagen Corporal como aquella representación que nos formamos mentalmente de nuestro propio cuerpo, es decir, la forma en que éste se nos aparece, se nos representa a nosotros mismos. Es la representación de la vivencia integradora de registros; de los cinco sentidos (vista, tacto, gusto, oído, olfato), propioceptivos, cenestésicos y de orientación. Pero destacó que la misma es más que una percepción, una sensación o imaginación, es la apariencia propia del cuerpo correspondiente a su vida emocional y afectiva. Es una imagen tridimensional, anatómica, que cada uno tiene de sí mismo, como una estructura psíquica que contiene las representaciones conscientes e inconscientes del propio cuerpo.

¹ CFR SHILDER, P. (1958). “Imagen y apariencia del cuerpo humano. Estudios sobre las energías constructivas de la psique”. Editorial Paidós. Buenos Aires. Argentina. p. 15.

En estas definiciones se podría pensar en Imagen Corporal y Esquema Corporal como sinónimos, sin embargo, tras un análisis detallado se observan sutiles diferencias. Se refirió a Imagen Corporal como la representación mental del propio cuerpo. El lugar que ocupa en el espacio se caracteriza por dos dimensiones, el ancho y el largo, es decir, es bidimensional. En cambio, se refirió al Esquema Corporal como la imagen tridimensional de sí mismo.

La Imagen del Cuerpo no es un fenómeno estático, nunca es definitiva, se construye, se estructura y se destruye en un continuo contacto con el mundo. La experiencia del propio cuerpo es una unidad en desarrollo. Se conjugan experiencias pasadas y actuales, en contacto con los otros. La Imagen Corporal está socialmente determinada. Desde que se nace existen influencias sociales que matizan la autopercepción del cuerpo.

La actitud hacia las diferentes partes del cuerpo puede obedecer al interés dispensado a nuestro cuerpo por los otros, personas que nos rodean. Elaboramos nuestra Imagen Corporal a partir de nuestras experiencias, actos y actitudes de los demás. Las acciones de los otros pueden provocar sensaciones cuando nos tocan, nos manipulan, y además pueden influir las palabras que dirijan nuestra atención sobre ciertas partes de su cuerpo y el nuestro. Es decir, el interés que los demás pueden tener por sus cuerpos o algunas de sus partes, o no, y sus acciones, inciden en el interés de nosotros mismos por esas partes en nuestro cuerpo. La influencia emocional altera el valor relativo y la claridad de las distintas partes de la Imagen Corporal. Esto puede ser un cambio en la superficie del cuerpo, como en partes internas. La libido se adhiere a distintas partes de la Imagen del Cuerpo, y así, en las diferentes y sucesivas etapas del desarrollo libidinal, el modelo del cuerpo va cambiando continuamente.

La Imagen Corporal es dinámica, en ella coexisten tres bases: fisiológica, psicológica y social, interdependientes e interrelacionadas con la historia del sujeto.

- Base fisiológica: aquella en la que intervienen sensaciones provenientes de los músculos y sus inervaciones, sensaciones viscerosceptivas, impresiones ópticas, táctiles, térmicas, dolorosas que contribuyen a la construcción de la Imagen Corporal. Todo cambio en el Esquema Corporal, como la evolución y el movimiento, se manifiesta en la base fisiológica y ésta a partir de sus mecanismos transmite información corporal a las otras dos bases, influyendo así con la totalidad de la Imagen Corporal.
- Base Psicológica: se refiere a las experiencias tempranas infantiles, la historia del sujeto y experiencias emocionales que se obtienen a través de actos y actitudes con los demás. La construcción de la Imagen Corporal está estrechamente vinculada al desarrollo del Yo de un sujeto.
- Base Sociológica: aquella parte de la Imagen Corporal, que se construye en relación a los otros; nunca está aislada, siempre está vinculada con las Imágenes Corporales de los demás. Entre la propia Imagen Corporal y la de los otros existe una continua interacción, la cual se halla determinada por la distancia espacial y/o emocional. En esta interacción se incluye el lenguaje, la mirada, el contacto corporal, las expresiones de emociones.

Existen dos tendencias antagónicas: una en la que nos identificamos con los otros, nuestro cuerpo físico es universal, se asemeja al de los demás, pertenecientes a una misma especie. La otra tendencia es que necesitamos sentirnos distintos, como posibilidad de reafirmar nuestra individualidad.

Para modificar la Imagen Corporal, se utiliza maquillaje, teñido y cortes de cabello, cirugías, accesorios y vestimentas, los que forman también parte de la

Imagen Corporal y de las dos tendencias; ya que dependen de la cultura o grupo social. Al mismo tiempo, es elección de cada sujeto en relación con sus características propias que lo diferencian. La cultura condiciona las concepciones relativas al cuerpo, como parte de ella, la moda marca tendencias de como "debe ser" un cuerpo, influyendo así en la Imagen Corporal del sujeto.

Tiempo más tarde Françoise Dolto creó la noción de Imagen Inconsciente del Cuerpo. Explicó que el término deriva de un juego de palabras. La primera letra "i" del término identidad; el "ma" de la palabra mamá que el niño siempre pronuncia seguido de "mi" y más tarde de "mi mamá me ama" que marca la identidad absoluta. Finalmente el "gen" significa tierra, base e incluso cuerpo, el "yo" pronombre personal de la primera persona singular, instancia del aparato psíquico. Entonces i-ma-gen es el sustrato relacional del otro. (Alewaerts Fiorini y Ortiz, 2005).

Dolto sostiene que la Imagen del Cuerpo es individual y particular, propia de cada sujeto, está unida al sujeto y su historia, sus experiencias. Además, la Imagen del Cuerpo es eminentemente inconsciente; puede tornarse en parte preconscious, solo cuando se asocia al lenguaje consciente.

La Imagen del Cuerpo es la síntesis, el producto de nuestras experiencias emocionales; interhumanas una y otra vez vividas.

La Imagen del Cuerpo está formada por la articulación dinámica de una imagen de base, una imagen funcional y una imagen de las zonas erógenas, asegurando todas ellas juntas la imagen del cuerpo viviente.

- Imagen de base: permite al niño experimentarse en una "mismidad del ser", es decir, en una continuidad espaciotemporal existente desde su nacimiento y presente en su desarrollo. De ésta mismidad surge la noción de existencia. La

imagen de base no puede ser afectada, no puede ser dañada, sin que surja de inmediato una representación que amenace la vida misma. Cada estadio modifica las representaciones que el niño tiene de su imagen de base, es decir, existe una imagen propia de cada estadio. Por lo tanto, luego del nacimiento, surge una imagen de base respiratorio-olfativo-auditivo es la primera imagen aérea de base; le sigue una imagen de base oral, comprende a la primera y a toda la zona bucal; la tercera imagen de base es la imagen de base anal, agrega a las dos primeras la función de retención o de expulsión de la parte inferior del tubo digestivo, y añade, la masa circundante constituida por la pelvis, con una representación táctil de las heces y el perineo.

- Imagen funcional: imagen de un sujeto que tiende al cumplimiento de su deseo. Mediante la imagen funcional, las pulsiones de vida pueden manifestarse para obtener placer. Permite la utilización adaptada del Esquema Corporal.
- Imagen erógena: está asociada con la imagen funcional del cuerpo, es el lugar en donde se apunta el placer o displacer en relación con el otro.

La Imagen del Cuerpo es producto vivo, en constante devenir, éstas tres imágenes entrelazadas entre sí, son continuamente sustentadas por el deseo del sujeto de comunicarse con otro sujeto. Es aquello en donde se inscriben las experiencias relacionales de la necesidad y del deseo. En ella tiempo y espacio se entrecruzan, presente y pasado se superponen. Es a cada momento memoria inconsciente de toda vivencia relacional, y al mismo tiempo es actual, viva, se halla en situación dinámica, interrelacional; actualizable en la relación aquí y ahora, mediante cualquier expresión fundada en el lenguaje, dibujo, modelado y plástica. (Dolto, 1990).

Otro término desarrollado por Doltó, fue el de Esquema Corporal. Lo caracterizó como específico de cada individuo, en cuanto representante de la especie, sean cuales fueren el lugar, la época o las condiciones en que vive. Es el intérprete activo o pasivo de la Imagen del Cuerpo, permite la intersubjetividad. Es el portador de la Imagen del Cuerpo. El Esquema Corporal es el mismo para todos los sujetos, por el contrario la Imagen del Cuerpo, es particular de cada uno. Refiere al cuerpo actual en el espacio de las experiencias inmediatas. Es evolutivo en el tiempo y en el espacio.

El autor afirma: "*Gracias a nuestra Imagen del cuerpo portada por- y entrecruzado por- nuestro esquema corporal, podemos entrar en comunicación con el otro*".²

Haciendo referencia a las tópicos de Freud, el Esquema Corporal, es en parte inconsciente, pero también preconscious y consciente.

El conocimiento del propio cuerpo, a nivel representativo se desarrolla poco a poco. Este desarrollo depende, de la maduración del sistema nervioso y de la propia acción corporal. También influye el medio ambiente con el que el niño se relaciona, y la relación afectiva con las personas de su ambiente.

La Imagen Corporal es el concepto interno que tenemos sobre nuestra apariencia. Más allá de sus características físicas, ésta refleja la percepción subjetiva de lo físico. La imagen que cada uno tiene de sí mismo se basa en cuestiones emocionales, psicológicas y sociales, incluso en el aspecto visual, de cómo pensamos y sentimos sobre nuestro aspecto, en cuestiones cinéticas, es decir, cómo se siente y se controla nuestro cuerpo, y en la propia experiencia personal.

La Imagen del Cuerpo sana es una Imagen del Cuerpo que permite la comunicación interhumana, la manipulación lúdica y utilitaria de los objetos, asociada a cierta

² Ibídem. p. 21.

intencionalidad.

Además del análisis de estos dos grandes autores y reconociendo que estamos ante un constructo teórico multidimensional es importante considerar todos los factores implicados a los que se hace referencia mediante el término.

Thompson, Heinberg, Altabe y Tahtleff-dunn (1999) contemplan la Imagen Corporal desde tres aspectos en continuo cambio e interacción: el aspecto perceptivo (representación mental del cuerpo, exactitud con la que es percibido el tamaño del cuerpo, sus segmentos o su totalidad), el aspecto cognitivo-afectivo (pensamientos, sentimientos, cogniciones y valoraciones que despierta el cuerpo o algún aspecto de la apariencia física) y el conductual (conductas o comportamientos asociados a esos pensamientos y valoraciones, que tienen origen en la consideración de la forma del cuerpo y el grado de satisfacción con él). Estos aspectos pueden alterarse debido a una serie de acontecimientos, que supone un cambio en la propia Imagen del Cuerpo. Cambios corporales que se producen con el paso del tiempo, como intervenciones quirúrgicas, tratamientos cuyas repercusiones pueden ser muy diferentes.

Slade (1994), se centra en la representación mental, la cual se origina y modifica por diversos factores psicológicos individuales y sociales, la define así: *"la imagen corporal es una representación mental amplia de la figura corporal, su forma y tamaño, la cual está influenciada por factores históricos, culturales, sociales, individuales y biológicos que varían con el tiempo"*³. Este autor ha elaborado un modelo explicativo sobre la Imagen Corporal, en que se interrelacionan la historia de información sensorial recibida sobre experiencia corporal, normas sociales y culturales,

³ CRF SLADE. (1994). Citado en BAILE AYENSA, J.I "¿Qué es la imagen corporal?". Centro Asociado de la UNED de Tudela. Cuadernos del Marqués de San Adrián. Disponible en: http://www.uned.es/catudela/revista2/n002/baile_ayensa.htm [Consulta 07 de junio de 2009].

actitudes individuales hacia el peso y la figura, variables cognitivas y afectivas, variables biológicas, entre otras.

La profesora Rosa Raich propone una definición integradora de Imagen Corporal "*...es un constructo complejo multidimensional que incluye la percepción que tenemos de todo el cuerpo y de cada una de sus partes, como del movimiento y límites de éste, la experiencia subjetiva de actitudes, pensamientos, sentimientos y valoraciones que hacemos y sentimos y el modo de comportarnos derivado de las cogniciones y los sentimientos que experimentamos*".⁴

En síntesis, la Imagen Corporal:

- Es un concepto multifacético.
- Es un aspecto central e intrincado del desarrollo de la identidad.
- Está interrelacionada por los sentimientos de autoconciencia.
- Está socialmente determinada.
- Es un constructo dinámico, que varía a lo largo de la vida en función de las propias experiencias, de las influencias sociales, etc.
- Influye en el procesamiento de información. La forma de percibir el mundo está influenciada por la forma en que sentimos y pensamos sobre nuestro cuerpo.
- Influye en el comportamiento.

⁴ CFR RAICH, R. M. (2004). "Una perspectiva desde la psicología de la salud en la imagen corporal". Avances en Psicología Latinoamericana. Universidad Autónoma de España. Barcelona. Vol.22. p. 15-27.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS DEL CAPÍTULO

- ALEWAERTS FIORINI, M. N; ORTIZ, L. (16 de mayo de 2005). "Imagen inconsciente del cuerpo, esquema corporal e imagen corporal: una diferenciación". Informe final del trabajo de investigación. Facultad de Psicología. U.N.M.D.P.
- DOLTO, F. (1990). "La imagen inconsciente del cuerpo". Barcelona. Editorial Paidós. 2º edición.
- KESSELMAN, S. (1983). "Dinámica Corporal". Editorial Fundamentos. Madrid. España.
- LOPEZ, J., MASTROMARINO, M. y ROMERO, J.C. (1996). "Psicosis e Imagen Corporal". Tesis de Grado. Licenciatura en Terapia Ocupacional. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. U.N.M.D.P.
- SHILDER, P. (1958). "Imagen y apariencia del cuerpo humano. Estudios sobre las energías constructivas de la psique". Editorial Paidós. Buenos Aires. Argentina.

REFERENCIAS DE BIBLIOGRAFÍA ELECTRÓNICA DEL CAPÍTULO

- BAILE AYENSA, J.I "¿Qué es la imagen corporal?". Centro Asociado de la UNED de Tudela. Cuadernos del Marqués de San Adrián. Disponible en: http://www.uned.es/catudela/revista2/n002/baile_ayensa.htm [07 de junio de 2009].
- MEJIA CASTREJON, J.; BAUTISTA MOEDANO, R. M.; CERVANTES LUNA, B. S. "Imagen corporal y su relación con los trastornos de la conducta alimentaria en mujeres". Disponible en: <http://www.uaeh.edu.mx/campus/icsa/aap/congresos/segundo.../18.doc> [01 de junio de 2009].
- PEREZ SAN GREGORIO, M. A. y RODRIGUEZ, A M. (2002). "Variables psicológicas relacionadas con la percepción de la imagen corporal en los pacientes transplantados". Rev. de Psicología. Gral. Y Aplic., 55 (3). Facultad de Psicología. Sevilla p. 439-453. Disponible en:

http://dialnet.unirioja.es/servlet/fichero_articulo?codigo=294333 [01 de junio de 2009].

- PIPERNO, G. "Del cuerpo enfermo al cuerpo liberado". Disponible en: <http://www.psicooncologia.org/psicomundo.php> [03 de junio de 2009].
- RAICH, R. M. (2004). "Una perspectiva desde la psicología de la salud en la imagen corporal". Avances en Psicología Latinoamericana. Universidad Autónoma de España. Barcelona. Vol.22. p. 15-27. Disponible en: http://www.urosario.edu.co/medicina/apl/apl_Vol22_Perspectiva.htm [05 de junio de 2009].

CÁNCER INFANTIL Y SUS
SOBREVIVIENTES

*“Las pelotas de golf cuanto más fuerte
es el golpe que reciben
más lejos llegan,
aunque les quede la cicatriz del golpe...”*

MARULANDA, Ángela

El cáncer, no es una única enfermedad, sino un grupo de enfermedades íntimamente relacionadas que comparten similares mecanismos celulares y moleculares, pero que difieren, según el órgano o el tejido donde se originan, en sus causas, síntomas, evolución, posibles tratamientos y pronósticos.

Cáncer es la forma en que se designa a todos los tumores que tienen comportamiento maligno. Si bien no se conocen con precisión los orígenes del término, se cree deriva del latín, por "cangrejo", porque el cangrejo se adhiere obstinadamente a todo lo que agarra. Ya en la Grecia Antigua, Galeano describía al cáncer como *"un tumor que se extiende por todos lados mediante unas prolongaciones que invaden los tejidos adyacentes; esto se parece a las patas del cangrejo"*. (Alonso, 2002).

Antiguamente, el concepto "tumor" se aplicaba a todo bulto en el cuerpo, incluso por inflamación; hasta convertirse en sinónimo exclusivo de neoplasia. Una neoplasia, es un "nuevo crecimiento" de células, entendiendo por nuevo a un ritmo de proliferación "autónomo", porque no atiende las señales que el cuerpo impone, excede las necesidades normales de recambio y la apoptosis (muerte celular "programada"). La capacidad de ser "inmortales" y crecer sin control, es entonces el rasgo más característico de una masa neoplásica. Mientras que la capacidad de infiltrar los tejidos u órganos vecinos hasta diseminarse hacia sitios distantes del organismo, es el atributo biológico más relevante del cáncer.

Se denomina "metástasis" a aquellos nuevos focos que no mantienen una relación de contigüidad con el tumor original del que deriva, es decir, es un fenómeno biológico progresivo de diseminación de células cancerosas. La capacidad o no, de generar metástasis de una neoplasia determina su tipificación como maligna o benigna. Ésta última puede crecer mucho, pero no genera focos de metástasis. No obstante, toda neoplasia maligna tiene un período de benignidad inicial, de duración variable que

otorga la oportunidad de ser curable. Etapa que no debería ser desaprovechada. Lo cual ratifica la importancia de la prevención y el diagnóstico precoz, como pilares en la lucha contra el cáncer.

La biología molecular nos ayuda a comprender que el cáncer es una forma de enfermedad genética, debido a que depende de alteraciones de genes específicos que se encuentran dañados en las células enfermas. Sin embargo, no es necesariamente una enfermedad genética en términos de herencia, ya que los daños genéticos, por lo general, se adquieren a lo largo de toda la vida de un individuo. Podríamos decir que los síntomas de la enfermedad son consecuencias tardías de cambios genéticos, acumulados en una cierta población de células. Las células cancerosas tienen grandes errores que impiden establecer un diálogo normal con el entorno, lo que conduce a la autonomía del crecimiento y el comportamiento agresivo.

Los oncogenes pueden activarse por diversos fenómenos: exposición sostenida a agentes "carcinógenos" ambientales, de naturaleza química, 5 a 7 % (tóxicos presentes en la dieta, fármacos y/o en el ambiente, radioactivos), o física 1 a 2% (radiaciones ultravioletas); otros se activan por virus, 5 % o menos, y/o estresores psicológicos que actúan sobre un "terreno" genético más o menos vulnerable. Estas estadísticas reflejan entonces que más del 80 % de los cánceres dependen de influencias ambientales o hábitos de vida. Es importante remarcar que estos factores impactan como causa de cáncer cuando cierta dosis y exposición se prolonga en el tiempo. Esto pone en evidencia, entonces, que al menos 8 de cada 10 casos podrían ser prevenidos. Si bien la predisposición hereditaria raramente supera el 5 a 7 %, tiene un peso indiscutible en algunas familias. De todas formas lo que puede heredarse es la predisposición no la enfermedad en sí misma. Aquellos cánceres asociados de manera estrecha con la herencia son leucemias, linfomas, sarcomas, retinoblastomas y algunas variantes del

sistema nervioso. Lo cual coincide, llamativamente, con tipos de cáncer predominantes en la infancia. (Alonso, 2002).

Para plantear las posibles intervenciones terapéuticas y el establecimiento de protocolos correspondientes, se suelen utilizar clasificaciones internacionales de enfermedad. Las dos entidades de mayor prestigio que clasifican las enfermedades malignas son la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC) y el Comité Unido Americano para la Clasificación del Cáncer en Estadios y la Información de los Resultados (AJACCS). La esencia de una clasificación en estadios es cuantificar y definir la extensión del cáncer en un momento determinado. Sin embargo una clasificación es un marco de referencia multidimensional, multitemporal y arbitraria, cuya efectividad está determinada por el hecho de existir, o no, un consenso para usarla como terminología estandarizada. La clasificación, entonces, en estadios es la siguiente:

Estadio I: masa tumoral limitada a un órgano; lesión operable y ausencia de diseminación ganglionar y vascular. Ofrece mayor posibilidad de sobrevida (70 a 90%).

Estadio II: invasión local a tejidos vecinos; la lesión es operable; evidencia de invasión dentro de la cápsula linfática; buenas posibilidades de sobrevida (50%).

Estadio III: tumor primario extenso, con fijación en estructuras profundas; invasión ósea y linfática; operable pero no resecable; algunas posibilidades de sobrevida (20%).

Estadio IV: hay evidencia de metástasis; lesión inoperable; escasa o nula posibilidad de sobrevida (menos de 5%).⁵

El cáncer representa hoy la primera causa de muerte infantil, doscientos cincuenta mil niños son diagnosticados de cáncer por año en todo el mundo y en Argentina uno de cada tres mil chicos padece algún tipo de cáncer. No obstante, en los últimos años las

⁵ CFR OUDSHOORN, S. (2007). "El niño con cáncer, su familia y la comunidad. Experiencia de Extensión Universitaria". Editorial Martín. pp.31-32.

tasas de mortalidad por cáncer infantil han caído casi en un 60%, y el 70% de los niños con diagnóstico de cáncer sobreviven si son tratados en forma adecuada. (Navarra –sin año de publicación).

La OMS señala que *“pocas enfermedades se han rodeado de tanta incomprensión, prejuicios infundados y temor como el cáncer”*. (Oudshoorn, 2007).

Enfermedades oncológicas pediátricas más frecuentes: (Oudshoorn, 2007).

Leucemia: es el cáncer más común en los niños, representando un tercio del total de casos registrados anualmente. El pico de incidencia se registra entre los 2 y los 5 años de edad. Comienza en los tejidos cuya función es la producción de sangre, principalmente en la médula ósea. Las células que conforman la sangre son: los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. La alteración medular puede producir desplazamiento de los glóbulos blancos anormales a los que son normales y fluir hacia el torrente sanguíneo. Los leucocitos anormales son generalmente inmaduros, por lo que no pueden cumplir con su función: defensa del organismo, luchar contra las toxas. Por su parte, los hematíes producidos por la médula ósea tampoco son suficientes, por lo cual la oxigenación, su principal función, se ve dificultada. Con las plaquetas sucede algo similar, al ser su producción insuficiente, se generan alteraciones en la coagulación.

Se distinguen, principalmente dos tipos de leucemias:

- Aguda: de aparición súbita y progreso rápido, más aún si no es abordada inmediatamente. Según el origen, se diferencian la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), que es la de mayor frecuencia en los niños, siendo su prevalencia 4.1 respecto de la Leucemia Mieloide Aguda (LNLA).
- Crónica: de progresión lenta e insidiosa. Más común en adultos.

Tumores del Sistema Nervioso Central: se ubican en el encéfalo y médula espinal. Son el segundo grupo más frecuente de cáncer infantil. Afectando, generalmente, a niños de entre 5 y 10 años de edad. Puede diseminarse y dar metástasis fuera del sistema nervioso central. Las formas más comunes son: el Meduloblastoma, el Ependinoma y el Astrocitoma. A pesar de que se trate de tumores histológicamente benignos, pueden estar localizados en una zona corporal difícil de extraer quirúrgicamente, generando consecuencias fatales.

Linfomas: son neoplasias que afectan el sistema linfático. Pueden invadir órganos como la médula ósea, el hígado, los pulmones y los huesos. Suelen aparecer generalmente a partir de los 5 años. Pueden dividirse en:

- Linfoma de Hodgkin: este en nuestro país ocurre en dos picos: uno entre los 4 y 8 años, y otro en los adolescentes.
- Linfoma de no Hodgkin: se localizan generalmente en el intestino y en la parte central superior del pecho.

Neuroblastoma: es el tumor sólido más frecuente en la infancia. Se da, preferentemente, en los primeros 5 años de vida del niño. Es muy maligno, afecta al sistema nervioso periférico. Está formado por células nerviosas inmaduras y muy jóvenes que aparecen frecuentemente en el abdomen, aunque pueden invadir otras zonas del cuerpo. Al momento del diagnóstico, por lo general, ya hay metástasis al hueso, a la médula, al hígado o a los ganglios linfáticos. Por ello, comúnmente el niño ya presenta un estado general muy desmejorado: con pérdida de peso, diarrea, fiebre y dolor abdominal, presentándose también abúlico y/o irritable.

Tumor de Wilms: es, junto con el neuroblastoma, el tumor más frecuente y con grandes posibilidades de curación. Es un cáncer renal, que solo en pocos casos afecta a los dos riñones a la vez. La edad de presentación suele ser entre 1 y 3 años de edad. El

crecimiento local del tumor abarca la glándula suprarrenal, el retroperitoneo, el intestino, el hígado, vasos sanguíneos renales y ganglios linfáticos.

Tumores Óseos: agrupa a dos tipos de cáncer, con diferentes localizaciones en los huesos:

- Osteosarcoma: es el más frecuente. Afecta, sobre todo, a las epífisis de los huesos largos de los miembros. Aparecen generalmente en la adolescencia.
- Sarcoma de Ewing: se ubica en la zona media del hueso, en huesos planos como la pelvis y las costillas, también en huesos de las extremidades. Genera dolor local. Es frecuente entre los 10 y 25 años de edad, sobre todo en varones. Se caracteriza por ser de crecimiento rápido, por ello al momento del diagnóstico suele estar diseminado.

Rabdomiosarcoma: afecta las células musculares, tejidos de sostén. Generalmente afecta la cabeza y el cuello. Son de crecimiento veloz y con tendencia a hacer metástasis. Los periodos en que aparecen más frecuentemente son: entre los 2 y 6 años de edad y entre los 14 y 18 años de edad.

Retinoblastoma: es el tumor ocular más frecuente, originado en la membrana que recubre el fondo del ojo, la retina. Está formado por células indiferenciadas, que se expanden al nervio óptico, con posibilidad de tomar las meninges y el cerebro. Puede dar metástasis en huesos, pulmones o hígado, por vía sanguínea. La mayoría de los retinoblastomas, se diagnostican, durante los primeros años de vida.

Principios de tratamiento:

El tratamiento del cáncer suele evolucionar por distintas fases. Una vez aplicado con éxito se entra en una fase de "remisión" en que no se detectan células cancerígenas, debido a que han sido eliminadas. Se ingresa en un "período de ventana", tiempo variable, en que es mayor la probabilidad de reaparición del cáncer, si este tiempo de

remisión completa se extiende más allá de unos 5 años, el niño puede considerarse curado. Pero la erradicación total resulta muy dificultosa, ya que constantemente se seleccionan subpoblaciones con ventajas para resistir el tratamiento. Sumado a que con la extraordinaria capacidad de proliferación y adaptación de estas células, basta un pequeño resto microscópico para que el tumor se reorganice y cobre vigor. Si la neoplasia, entonces, reaparece, luego de una aparente mejoría o remisión, se habla de "recurrencia". Se comienza nuevamente con el tratamiento. El ciclo puede reiniciarse una y otra vez, o detenerse en la fase de remisión inicial. La muerte sobreviene cuando no se puede controlar el progreso o la recurrencia.

Las distintas formas de tratamiento que se han ido desarrollando, intentan paulatinamente ir mejorando la calidad de vida y expectativas de cura.

El tratamiento en sus primeras etapas es muy intensivo, ya que se pretende lograr la remisión completa y por lo tanto exige hospitalizaciones frecuentes y traslado del paciente y su familia a los centros oncológicos, lo que provoca trastornos en la rutina de los niños y de la vida familiar.

El tratamiento de un niño oncológico combina, según el tipo de neoplasia y según los factores de riesgo, dos modalidades terapéuticas: el específico y el de soporte. El objetivo del tratamiento específico es extirpar o destruir el tumor con el menor daño posible sobre las células normales. Según el tipo de cáncer comprende: quimioterapia, cirugía, radiación, trasplantes de médula ósea. De hecho, es común el uso de más de dos técnicas terapéuticas. Los protocolos oncológicos son bastante complejos y demandan la intervención de un equipo multiprofesional: quimioterapeutas, cirujanos, radioterapeutas, enfermeras, infectólogos, nutricionistas. Desgraciadamente la mayoría de los tratamientos eficaces conllevan toxicidad y efectos colaterales que son necesarios conocer y así, adoptar medidas para minimizarlos.

La cirugía es el arma terapéutica esencial en muchos tumores sólidos. Consiste en extirpar, si es posible, la totalidad del tejido maligno, junto con un margen de tejido normal. Cuando la diseminación a ganglios linfáticos vecinos es muy probable, éstos también se extirpan. Las secuelas a nivel corporal son cicatrices más o menos visibles y permanentes e incluso muchas veces se llega a amputaciones.

La quimioterapia. Una de las importantes limitaciones de los quimioterápicos es la toxicidad necesaria para interferir el ciclo celular que es común a todas las células del organismo, especialmente aquellas que tienen una gran multiplicación celular: células del sistema hematopoyético, sistema digestivo, piel, fanéreos y gónadas después de la pubertad. Dicha toxicidad genera efectos adversos: anemia, neutropenia, trombocitopenia, náuseas, vómitos, mucositis, diarrea, constipación, tiflitis, alopecia, caída de las uñas, dermatitis, enrojecimiento y picazón, alteraciones en las mucosas, llagas y sequedad bucales, gusto amargo, parestesias, esterilidad, problemas de visión y audición. También son afectados otros sistemas u órganos como el riñón, hígado, miocardio, pulmón, sistema nervioso central.

La quimioterapia se emplea también previo a la cirugía para disminuir el tamaño de la masa tumoral; esta forma preoperatoria o "de inducción" tiene, además, la ventaja de atacar precozmente los focos de metástasis.

La radioterapia proporciona tasas elevadas de control local tumoral de la zona tratada: tumores cerebrales, sarcomas, Hodgkin, retinoblastoma, tumor de Wilms, leucemias y linfomas (como método profiláctico de compromiso tumoral del SNC). Sin embargo, es menos utilizada en niños porque son más vulnerables a sus efectos adversos. Si bien los mismos son reversibles, las secuelas que produce en los tejidos en crecimiento como también a largo plazo (aparición de segundos tumores) han obligado

a disminuir dosis o a prescindir de esta técnica en algunas circunstancias. Por otro lado, los importantes avances tecnológicos han permitido disminuir toxicidad local.

El trasplante de médula ósea (TMO): Afortunadamente solo la minoría de los pacientes, 5 a 10% lo requieren. Hay varios tipos de TMO: alogénico relacionado (médula ósea de un donante histocompatible), TMO alogénico de donante no relacionado, TMO autólogo de la propia médula ósea o de células primitivas hematopoyéticas periféricas, TMO de sangre de cordón, que es muy rica en células primitivas.

Otras formas de tratamiento que se están desarrollando, efectivas solo en ciertas condiciones y variantes de cáncer son: la hipertermia (favorece la eliminación de células cancerosas mediante calentamiento de la sangre); la crioterapia (destruye focos cancerosos con aplicación de frío) y distintas modalidades con agentes hormonales, biológicos e inmunológicos.

Además de estas modalidades de tratamiento específicas, el niño con cáncer requiere tratamiento de soporte, muy intenso y complejo: ayuda nutricional, transfusiones de hemoderivados, tratamiento de las complicaciones infecciosas y metabólicas, manejo del dolor, manejo de los vómitos, ayuda psicológica, reorganización de hábitos y rutinas, etc. Se debe seguir con el control después de finalizado el tratamiento. Seguimiento que explora también la prevención y el diagnóstico precoz de efectos adversos a largo plazo.

Las medidas de soporte, entonces, no solo involucran a los niños con cáncer sino también debe cubrir las necesidades de la familia, para así optimizar los resultados del tratamiento. Con necesidades familiares se hace referencia a: necesidades psicológicas y emocionales; de información sobre la enfermedad y sobre los cuidados específicos. Ya que la enfermedad se desarrolla en el seno de una familia en la que cada miembro de la

misma deberá realizar su propia adaptación a la enfermedad y ajustarse a los cambios en el funcionamiento familiar que ésta exige en sus distintas etapas. La adaptación al cáncer debe ser considerada como un proceso dinámico y flexible que depende de distintas variables: personales (edad del niño, su nivel de desarrollo psicoevolutivo con las metas cognitivas, motoras y sociales que debe alcanzar en cada etapa y el grado de comprensión de la enfermedad); propias de la enfermedad (tipo de cáncer, pronóstico y fase de la enfermedad, con etapas diferenciadas: el diagnóstico, el tratamiento, las recaídas o recurrencias y el desenlace: la supervivencia o la muerte, y los duelos que conlleva); ambientales (adaptación de cada miembro de la familia a cada etapa de la enfermedad, las características del funcionamiento familiar, la presencia de otros estresores concurrentes, el apoyo social y económico que ésta tenga y el medio sociocultural).

La mejor comprensión de los mecanismos de avance del cáncer, conduce a adoptar un enfoque más propio de una dolencia crónica. Por tanto, aunque no sea factible curar rápidamente, su tratamiento debería ser prolongado, pudiendo mantener contenida a la enfermedad y aliviar los síntomas.

Los cánceres avanzados generan dolor, hemorragias, u obstrucciones, complicaciones que deben ser tratadas a pesar de que resulte imposible curar al paciente. Ciertos procedimientos quirúrgicos, como la instalación de catéteres centrales, mejoran la calidad de vida y estado general, siempre y cuando el organismo pueda soportarlos. En algunas circunstancias, el alivio es el único objetivo que se puede ofrecer a aquellos niños que recaen y se hacen refractarios al tratamiento o con un cáncer muy avanzado. Este enfoque denominado "paliativo" no busca curar la enfermedad o prolongar la supervivencia, sino atender los problemas generales del niño, valorando sus necesidades médicas, afectivas y sociales. La calidad de vida es tan o más

importante que la cantidad de vida. El reto no es solo salvar o prolongar la vida sino la forma de cómo este propósito se logra.

Es importante no olvidar que un niño con cáncer, sigue siendo un niño, con todo lo que ello implica, un niño con todo su potencial de desarrollo, que debe ser apoyado adecuadamente para que su proceso evolutivo se vea afectado lo mínimamente posible.

Es un imperativo ético no abandonar y cuidar, más allá de curar. Los cuidados paliativos actúan en defensa de la vida, pero ayudan a la aceptación de la muerte como una realidad inevitable. Esto último no tiene porque llevar a la resignación; sino que contribuye a que el niño luche íntegro y con realismo para ganar una mayor calidad de vida.

En resumen, el enfoque ante una neoplasia pediátrica debe ser multidisciplinario y multimodal. Es necesaria la atención desde distintas especialidades para evaluar, tratar y controlar a los niños. Debe ser un tratamiento integral que no solo contemple los aspectos médicos sino también los psicológicos, emocionales y de desempeño ocupacional.

Es preciso destacar que los avances médicos, tecnológicos alcanzados los últimos años, van encontrando claves para que el cangrejo suelte sus presas. El desconocimiento del "enemigo" o bien las apreciaciones erróneas y desactualizadas atentan con la posibilidad de una "batalla" en iguales condiciones, e incluso muchos casos anulará la oportunidad de triunfo. Los especialistas afirman que el cáncer puede ser curable en un 50% de los casos, (las leucemias se curan hasta en el 80%) y tratable hasta convertirse en una enfermedad crónica en cerca de un 40%. Esto se traduce en que al menos 7 de cada 10 personas podrán manejar su enfermedad. Quizás la clave sea ésta nueva visión del cáncer como enfermedad crónica, a veces curable, otras tantas incurable pero tratable. (Alonso, 2002).

La supervivencia como la calidad de vida va aumentando día tras día. Esto abre una nueva perspectiva de intervención terapéutica. Si bien la enfermedad ha sido superada, los niños requieren controles oncológicos que a pesar de que se van espaciando en períodos de dos, tres, seis y doce meses se mantienen; al igual que los controles clínicos que son permanentes hasta un año después. Esto permitirá evitar que a partir de todas aquellas secuelas que pudieran quedar, se generen complicaciones en todas las áreas y ambientes de desempeño ocupacional del niño; tanto a nivel educativo, de conducta y social.

Según la Sociedad Latino Americana de Oncología Pediátrica, se estima que para el año próximo, 2010, en los países desarrollados, uno de cada mil adultos será un sobreviviente del cáncer infantil. Entendiendo, entonces, que hablar actualmente de cáncer infantil ya no es sinónimo de muerte. (Oudshoorn, 2007).

PERCEPCIONES DEL PROCESO SALUD-ENFERMEDAD

El término percepción es aquí empleado y entendido para designar aspectos que tienen que ver con el ámbito de la visión ante el mundo, sentimientos, acontecimientos, actitudes, los valores sociales y/o creencias, las vivencias y aproximaciones que tienen los niños de 9 a 12 años sobrevivientes al cáncer respecto a los eventos de su cotidianeidad, precisamente en el proceso de salud-enfermedad. Es decir, percepción es entendida como los distintos niveles de apropiación subjetiva de la realidad.

Tradicionalmente una de las tantas definiciones del concepto ha sido la percepción como el proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación de las experiencias y sensaciones obtenidas sobre sí mismo y en la interacción con el ambiente físico y social, para la elaboración de juicios en los que intervienen otros procesos psíquicos como la memoria y la simbolización.

(Vargas M., 1995). La percepción entonces, no es un proceso lineal sobre un sujeto pasivo, sino que, intervienen una serie de procesos en constante interacción y donde el individuo y la sociedad tienen un papel activo en la conformación de percepciones particulares. Están involucrados mecanismos vivenciales que implican tanto al ámbito consciente como inconsciente de la psique humana.

La percepción es biocultural. Las experiencias se interpretan y adquieren significado modeladas por pautas culturales, sociales, históricas e ideológicas específicas aprendidas desde la infancia y que orientan la manera de apropiarse del entorno. La cultura de pertenencia, el grupo en el que se está inserto en la sociedad, la clase social a la que se pertenece, acontecimientos vividos, influyen sobre las formas como es concebida la realidad.

El reconocimiento de las experiencias cotidianas es un proceso importante involucrado en la percepción, porque permite evocar situaciones y conocimientos previamente adquiridos a lo largo de la vida con los cuales se comparan y ordenan las nuevas experiencias, lo que permite identificarlas, significarlas y aprehenderlas, haciéndolas comprensibles de forma que permita la adaptación y el manejo del entorno.

La percepción entendida como relativa a la situación personal, histórico-social, tiene ubicación espacial y temporal, depende de las circunstancias cambiantes y de la adquisición de experiencias novedosas que incorporen otros elementos modificándolas y adecuándolas a las diversas condiciones.

Es relevante, también, considerar el punto de vista filosófico de Merleau-Ponty (1975) que muestra a la percepción como un proceso parcial, en que el sujeto no percibe las realidades en su totalidad, dado que las situaciones y perspectivas en las que se tienen las sensaciones son variables y lo que se obtiene es sólo un aspecto parcial en un momento determinado. Merleau-Ponty ha señalado que la percepción no es un añadido

de eventos a experiencias pasadas sino una constante construcción de significados en el espacio y en el tiempo. Como un proceso cambiante, la percepción posibilita la reformulación de las experiencias.

Salud y enfermedad, desde el modelo biopsicosocial, son diferentes grados de adaptación e interacción del sujeto frente al medio.

El concepto de salud debe incluir dimensiones individuales (emocionales y espirituales), sociales, ecológicas del ser humano. Los fenómenos de salud ocurren dentro de una población cuyos miembros tienen una determinada constitución genética y viven en forma organizada en una sociedad que transforma continuamente el ambiente. Los modos y estilos de vida son influidos y a su vez, influyen en la actividad del hombre como ser social. En el constante cambio, entre el hombre y el ambiente, y en la búsqueda de un equilibrio, giran los conceptos de salud y enfermedad. Y como son términos dinámicos se los puede denominar con más propiedad "proceso salud-enfermedad". No hay un punto límite exacto entre ellos, es un continuum dinámico. (Battistella- sin datos de años de publicación-).

Es necesario considerar a la salud o la enfermedad no solamente como hechos del mundo de la naturaleza sino también como hechos del campo de las relaciones sociales que implican valoraciones subjetivas. Es por ello que no se puede abordar, solamente, desde la enfermedad ya que ésta va a afectar de manera diferente a cada individuo, niño o adulto. No hay abordaje de enfermedades sino de enfermos, con sus características y circunstancias que lo hacen único. Cada niño con diagnóstico de cáncer, transitará, vivenciará y percibirá este camino, salud-enfermedad, de forma personal y particular. La percepción de este complejo salud-enfermedad es subjetiva y solo puede comprenderse contextualizada en el universo de creencias, valores y comportamientos

del medio sociocultural de cada persona, así como las condiciones de vida. (Sacchi, M. *et al*, 2007).

Cada niño posee percepciones acerca de los diversos aspectos de su realidad. Las mismas se basan en las influencias e intercambio con el marco familiar-social-ambiental-cultural en el que el niño se constituye. A partir de ellas actúa, valora y siente las diversas experiencias, adversas o no, durante este proceso salud-enfermedad.

NIÑOS SOBREVIVIENTES AL CÁNCER

Los niños que sobreviven al cáncer poseen características particulares, distintivas y significativas, que les permiten "vencer" esta enfermedad. Una vez transitado el extremo negativo del proceso de salud-enfermedad, deben ahora adaptarse a un nuevo momento de salud relativa, más cercano al extremo positivo de este proceso.

El cáncer se ha convertido en una enfermedad crónica y sabemos que dos de cada tres niños con cáncer se curan. De los que se curan, tres cuartas partes han de experimentar las secuelas de la enfermedad o su tratamiento con quimioterapia, radiación o cirugía. (Kronenberg, 2007).

Las alteraciones pueden depender de: la enfermedad; el tratamiento; variables demográficas, variables familiares; continuidad escolar. La integración social puede afectarse tanto por la presencia de distintas secuelas físicas como los son las alteraciones en la visión (por lo general disminución), amputaciones, catéteres, cicatrices, alteración del apetito con oscilaciones de pérdida e incremento de peso, debilidad muscular con adopción de actitudes pasivas y movilidad restringida, decaimiento generalizado, entre otras; como así también cambios psicológicos y emocionales que acompañan a la enfermedad como a las variantes de tratamiento, entre ellos cambios temperamentales, conductas regresivas, dependencia, retracción,

pasividad o excitación, agresión, indiferencia. Los trastornos de comportamiento del niño/adolescente, suelen asociarse con ansiedad y/o depresión.

Todo lo antes expuesto pone de manifiesto que los cambios en el desempeño ocupacional del niño; pérdida de roles; cambios de rutinas; ausentismos reiterados a la escuela; y el juego, como principal ocupación del niño, también suele quedar relegada.

Es en la percepción de la Imagen Corporal del niño, donde todas las experiencias vividas; signos, síntomas, estudios, diagnóstico, pronóstico, tratamiento y sobrevivencia; quedan inscriptas.

El diagnóstico de cáncer supone una amenaza para la vida equiparable a una sentencia de muerte. Este "peligro" puede ser interpretado de formas distintas (desafío, amenaza que puede o no ocurrir, daño ya infligido o negación de tal amenaza) que darán lugar a varios estilos de adaptación: el espíritu de lucha, la evitación o negación, el fatalismo, aceptación, la desesperanza, el desamparo o la preocupación ansiosa. Es el espíritu de lucha, el que coincide con los elementos de la resiliencia, que incluye: la fuerza, la pujanza, el impulso por vivir.

En la actualidad se suele considerar, como criterio clínico, un periodo de 5 años sin tratamiento como el criterio de supervivencia infantil. Sin embargo la Fundación Lance Armstrong define a un sobreviviente de cáncer como *"Cualquier persona que está viviendo con una historia de cáncer. Esto incluye a los sobrevivientes que acaban de ser diagnosticados, así como a los sobrevivientes de mucho tiempo"*⁶. Para algunos, los familiares y personas que cuidan de los enfermos están incluidos en este grupo. El Dr. Mullan escribió, *"La sobrevivencia comienza en el momento del diagnóstico porque ese es el momento cuando los pacientes de cáncer se ven obligados a enfrentar su propia*

⁶ CFR <http://www.networkofstrength.org/espanol/apoyo/sobrevivencia/significado.php> [05 de junio de 2009].

mortalidad y comienzan a hacer ajustes que formarán parte de su futuro inmediato y hasta cierto punto su futuro a largo plazo." (Mullan, 2005).

Otro término relevante para la sobrevivencia de las personas que han sufrido algún tipo de trauma, como es el cáncer, es el de calidad de vida. La misma, es un proceso en el que participan las formas en las que vivimos, las oportunidades de acceso a un trabajo, a una vivienda y alimentación dignas, a la educación y al cuidado de nuestra salud. La posibilidad de satisfacer dichas necesidades y la oportunidad de desplegar nuestro potencial creativo y recreativo, así como el logro de una mayor autonomía, constituyen también aspectos fundamentales para el desarrollo de una mejor calidad de vida. Dentro del proceso de salud-enfermedad se relaciona con factores personales, familiares, sociales e institucionales. Es un camino que se construye diariamente. Más que un destino, es un trayecto que requiere de múltiples miradas comprometiendo formas de ver, sentir, pensar y hacer. (Kronenberg, 2007).

En el libro "Terapia Ocupacional sin fronteras. Aprendiendo del espíritu de supervivientes", se plantea la hipótesis de la presencia de espiritualidad en los niños, como condición necesaria para la supervivencia a situaciones traumáticas. La espiritualidad se define como un componente esencial, de la vida de los niños, imprescindible para adaptarse con éxito a los desafíos presentes en sus vidas. Abarca la fe (en uno mismo y en los demás), la valentía, la confianza, la esperanza, la pertenencia, la compasión, el propósito, la alegría, la reverencia, el asombro, la creatividad, la consciencia y la trascendencia. (Kronenberg, 2007). Este término no solo es la forma en que los niños crean significados particulares de sus experiencias, sino también fuente de motivación para la actividad de la vida diaria. Las verdades, deseos y experiencias de los niños se proyectan en sus actividades y en las vinculaciones diarias con otras

personas. El uso del lenguaje, el arte, la música, el humor y la actividad reflejan y conectan a los niños con todo lo que es significativo en sus vidas.

Desde al Modelo Canadiense de Desempeño Ocupacional se considera a la espiritualidad como la esencia de cada ser humano, y la define como el elemento que brinda un sentido personal a la vida diaria y a las elecciones que se han de tomar en la vida. El Modelo de Desempeño Ocupacional (Australia) concibe al espíritu como uno de los tres componentes del ser humano, junto con el cuerpo y la mente, además, se encuentra presente en todos los aspectos de la existencia ocupacional.

La resiliencia, es clave para encontrar sentido a las experiencias traumáticas. Es definido como la capacidad del ser humano para enfrentarse, reaccionar y recuperarse ante la adversidad, implicando un conjunto de cualidades que fomentan un proceso de exitosa adaptación y transformación a pesar de todos los riesgos y de lograr salir fortalecido y así desarrollar una vida plena de sentido. (Grotberg)⁷. La resiliencia y la espiritualidad están entrelazadas. Mediante la resiliencia podemos encontrar nuestra propia espiritualidad, y la espiritualidad fortalece nuestra capacidad de resiliencia.

Urbanowski, introduce el concepto de resiliencia espiritual como: *“desarrollar de forma satisfactoria ocupaciones significativas en las que uno participaba antes del episodio traumático, o involucrarse en nuevas ocupaciones para crear una trayectoria después del episodio”*⁸.

Es necesario promover la resiliencia, para ayudar al niño a enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido por la experiencia de adversidad que le tocó atravesar. Brindar la

⁷ Sin datos bibliográficos. Citado en OUDSHOORN, S. (2007). “El niño con cáncer, su familia y la comunidad. Experiencia de Extensión Universitaria”. Editorial Martin. p. 65.

⁸ CFR KRONENBERG, F. *et al.* (2007). “Terapia Ocupacional sin fronteras”. Editorial Médica Panamericana. p. 158.

estimulación adecuada y permitir el desarrollo de sus potencialidades reales, le dará al niño las herramientas que constituyan un camino de luz en su futuro.

La expresión de cualidades espirituales, ayuda a crear resistencia y aumentar autoestima y, además, alivia el efecto de otras emociones como la angustia, el dolor, el enfado, la desesperación y la desesperanza.

Cuando el niño sigue tomando parte en las experiencias su vida, a pesar de las dificultades, posee el impulso para desarrollar capacidades cognitivas, físicas y emocionales, gracias a la adopción de una actitud abierta ante tales experiencias. Los niveles de compromiso o desinterés en la vida diaria se registran analizando y observando los niveles de curiosidad y motivación que los niños demuestran a la hora del juego y del aprendizaje. La motivación para alcanzar objetivos y sueños, ponen de manifiesto la espiritualidad infantil en la vida diaria. (Kronenberg, 2007).

El juego ayuda al niño a descubrir el significado de su vida y, por lo tanto, ayuda a crear sentido. Los niños que han sufrido algún tipo de trauma albergan intensos sentimientos de miedo, dolor e inseguridad que, cuando son reprimidos, pueden desencadenar trastornos conductuales. Cuando los recuerdos traumáticos no pueden ser expresados, se pueden manifestar más tarde como trastornos psicológicos como depresión, trastornos de la personalidad, ansiedad post-traumática y conductas desadaptadas.

Uno de los aspectos más importantes para desarrollar y a la vez comprender de la espiritualidad en los niños, es la escucha y el respeto de sus relatos y significados que encuentran en sus vidas.

Imagen Corporal asociada a los cambios físicos en niños sobrevivientes al cáncer

A partir de la observación clínica y los autoregistros de pacientes atendidos en la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y de la revisión de la literatura existente

sobre el tema, Fernández (2004) menciona los siguientes cambios en la Imagen Corporal en los pacientes oncológicos:

- A nivel perceptivo, la presencia de distorsiones perceptivas, tales como atención selectiva a la zona afectada y desatención a otras zonas del cuerpo que no han sufrido cambios; magnificación del tamaño del defecto; sensación del miembro fantasma y otras alteraciones.
- A nivel cognitivo, errores cognitivos en relación al cuerpo y a las reacciones de los demás. Presencia de un autodiálogo interno, distorsionado como desadaptativo, crítico y peyorativo centralizado en la pérdida y en las consecuencias negativas. Pensamientos intrusivos sobre su apariencia física. Creencias disfuncionales en torno a la valía personal. Evaluación de su valía personal exclusivamente bajo parámetros físicos, sin tener en cuenta otros aspectos (habilidades, capacidad lúdica, laboral, social o intelectual). Sobrevaloración de la importancia estética de la zona afectada en el atractivo físico y personal. Los aspectos negativos (por ejemplo la pérdida de pelo, la cicatriz o el aumento de peso) representan la totalidad de la apariencia física. Creencias disfuncionales asociadas a la identidad de género. Temor por la pérdida del atractivo y de la identidad sexual. Cambios en la movilidad corporal, el movimiento se hace menos espontáneo y desarrollan posturas con la intención de ocultar o tapar el defecto.
- A nivel fisiológico, sobre todo en aquellos niños en que sufren la pérdida de alguna función vital: habla, deglución, hábitos de eliminación. Experimentan cambios de hábitos y sensaciones nuevas y diferentes, a las que tienen que acostumbrarse.
- A nivel afectivo-emocional, en ocasiones se produce la adquisición de

respuestas emocionales condicionadas ante el cambio físico: ansiedad, insatisfacción, displacer, hostilidad, frustración.

- A nivel conductual, la vergüenza, el miedo al rechazo de los demás y el malestar asociado lleva al desarrollo de comportamientos de evitación y/o compensación hacia el propio cuerpo y hacia situaciones interpersonales, tales como: conductas para ocultar y disimular el defecto, evitar mirarse al espejo o mirar directamente la zona afectada, cambio en el estilo de ropa, preguntas constantes para reasegurar que no se nota, pudiendo llegar en algunos casos a manifestar conductas obsesivas, de evitación social y aislamiento.

El avance como la gran extensión que tiene actualmente el cáncer infantil ha generado el surgimiento de diferentes redes de apoyo como ámbitos en que se estimula el desarrollo de la resiliencia con el fin de brindar ayuda, contención, información, asesoramiento y acompañamiento tanto al niño como a toda su familia y grupos de los que forma parte. En Mar del Plata, un ejemplo de ello lo constituye el Grupo Paanet (Programa de Apoyo y Asistencia a Niños con Enfermedades Terminales). El mismo surgió en 1996 en la Universidad Nacional de Mar del Plata (Resolución de Rectorado 356/96) ratificado como un grupo extensionista mediante Ordenanza de Consejo Superior 805/05. Este organismo se constituye por un equipo interdisciplinario y un grupo de voluntarios (alumnos de escuelas, universitarios, miembros de otras instituciones) perteneciente a la comunidad intra y extrauniversitaria, formados en el acompañamiento a niños/adolescentes con cáncer.

Sus objetivos generales son:

- Formar recursos humanos idóneos en la práctica del acompañamiento a niños y adolescentes con cáncer.
- Lograr la más alta calidad de vida posible, tanto para el niño/adolescente, como para su grupo familiar.

Sus objetivos específicos son:

- Generar nuevos grupos en otras localidades.
- Formar alumnos avanzados de las carreras de Psicología, Terapia Ocupacional, Servicio Social y Enfermería, por medio de la residencia o práctica clínica.
- Capacitar a los miembros de la comunidad en el acompañamiento a pacientes terminales.
- Informar a la comunidad sobre la problemática del cáncer infantil (Prevención Primaria).

- Brindar una red de apoyo a las familias de los niños y adolescentes con cáncer.
- Integrar los aspectos psicológicos, físicos, sociales y espirituales en el cuidado del niño y adolescente con cáncer.
- Asistir al niño/adolescente con cáncer y su grupo familiar por un equipo multidisciplinario.

Para lograr estos objetivos el Grupo Paanet ofrece, a las familias e instituciones que lo soliciten, distintos servicios: acompañamiento, Casa de Día, banco de donadores de sangre, ludoteca, biblioteca y videoteca, apoyo a necesidades básicas, apoyo escolar, actividades culturales y recreativas, consejería familiar, apoyo psicosocial, ciclos de educación, prevención, talleres, cursos, capacitaciones, servicio de acompañamiento en tránsito, proyecto productivo "Manos a la obra".

Este grupo actualmente desarrolla actividades a partir de la Facultad de Psicología de la UNMDP, con la colaboración de una Licenciada en Psicología. Su directora es una Licenciada en Terapia Ocupacional.

Es a partir de este grupo que tomamos contacto con los niños que formarán parte de la investigación; y además el espacio en donde se realizará la experiencia lúdica con arcilla.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS DEL CAPÍTULO

- ALONSO, D. F. (2002). "El desafío del cangrejo. Avances en el conocimiento, prevención y tratamiento de cáncer." Colección Ciencia que ladra... Universidad Nacional de Quilmes Ediciones. Siglo Veintiuno Editores Argentina. Capital Federal. Argentina.
- DONATTI, S. y SCHMIDT, Y. (Marzo 2001). "Evaluación de Terapia Ocupacional en pacientes oncohematológicos pediátricos en situación de internación". Tesis de Grado. Licenciatura en Terapia Ocupacional. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. U.N.M.D.P.
- KRONENBERG, F *et al.* (2007). "Terapia Ocupacional sin fronteras". Editorial Médica Panamericana.
- MULA, M.C. (2005). "Terapia Ocupacional en Educación para la Salud: Cáncer Infantil". Tesis de Grado. Licenciatura en Terapia Ocupacional. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. U.N.M.D.P.
- OUDSHOORN, S. (2007). "El niño con cáncer, su familia y la comunidad. Experiencia de Extensión Universitaria". Editorial Martin.
- SANCHEZ, V. (Mayo de 2007). "Familia y función ocupacional en oncología pediátrica: una aproximación desde Terapia Ocupacional". Tesis de Grado. Licenciatura en Terapia Ocupacional. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. U.N.M.D.P.
- Revista Actualidad Psicológica. (Junio 2002). "Clínica de pacientes con cáncer". n° 298. Año XXVII. Buenos Aires.
- Revista "Pasos y Rastros". (Febrero 2009). Casa de Día Paanet. n° 2. Año 2. Mar del Plata.

REFERENCIAS DE BIBLIOGRAFÍA ELECTRÓNICA DEL CAPÍTULO

- ALARCÓN A. "Nuevo manual de psicooncología". Disponible en: <http://www.psicooncologia.org/articulos/61manualalarcon.doc> [01 de junio de 2009].
- APPEL, S. "El niño con cáncer y la escuela". Disponible en: <http://www.psicooncologia.org/articulos/71ninioescuela.doc> [01 de junio de 2009].

- BATTISTELLA, G. "Salud y Enfermedad". Disponible en: <http://www.scribd.com/doc/5057353/El-proceso-salud-enfermedad>. [04 de diciembre de 2009].
- BONTEMPO, F.; FRÍAS VÁZQUEZ, M. X. G. (mayo-junio 2000). "Adaptación, problemas psicosexuales e imagen corporal en sobrevivientes de cáncer pediátrico". Rev. mex. pueric. ped; 7 (41):158-167. Disponible en: <http://www.lilacs.com> [09 de junio de 2009].
- CORBO, A. "Enfoque de la Terapia Ocupacional en Oncología". Disponible en <http://www.p psicooncologia.org/profesionales/profesionales.php?id>. [01 de junio de 2009].
- CORREDOR, P. "Un alivio para los pequeños oncológicos terminales". Disponible en: <http://diariomedicovd.recoletos.es/entorno/ent070799com.html> [05 de junio de 2009].
- DRAGOSKY, M.; MARKMANN, C.; OLIVA R.; ROSENBLAT, G. "Quimioterapia: ¿Qué le gustaría saber sobre su tratamiento? Adaptación de la Guía de ayuda del Servicio de Salud Mental del Hospital de Oncología "María Curie". Disponible en: <http://www.p psicooncologia.org/articulos/2guiagt.doc> [01 de junio de 2009].
- DUBKIN, A.; KIEL, P. "El lugar de la familia en psicooncología". Disponible en: <http://www.p psicooncologia.org/profesionales/profesionales.php?id> [01 de junio de 2009].
- FERNÁNDEZ, A. I. (2004). "Alteraciones psicológicas asociadas a los cambios en la apariencia física en pacientes oncológicos". Psicooncología. Asociación Española contra el Cáncer. Facultad de Psicología. Universidad complutense de Madrid. Vol.1. N° 2-3. pp. 169-180. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/psi/16967240/articulos/PSIC0404120169A.PDF> [01 de junio de 2009].
- LAROCHE S. S., CHIN-PEUCKERT L. (Julio-Agosto 2006). "Changes in Body Image Experienced by Adolescents with Cancer". Journal of Pediatric Oncology Nursing. Vol 23. N° 4. pp 200-209. Disponible en: <http://jpo.sagepub.com/cgi/content/abstract/23/4/200>. [01 de junio de 2009].
- LORUSSO, H. "Pautas de cuidado para una mejor calidad de vida". Disponible en: <http://www.p psicooncologia.org/articulos/3pautascalvida.doc> [01 de junio de 2009].

- NAVARRA, G. "Hasta el 80% de los cánceres pediátricos tiene curación de acuerdo con el tipo de tumor". Disponible en: <http://www.psicooncologia.org/articulos/72tipodetumor.doc> [08 de junio de 2009].
- PEDREIRA, J.L. y PALANCA, I. "Psicooncología pediátrica". Disponible en: <http://www.psiquiatria.com/psiquiatria/revista/79/7351/?++interactivo> [01 de junio de 2009].
- ROBERTS CS, TURNEY ME, KNOWLES AM. (1998) "Psychosocial issues of adolescents with cancer". Psychosocial Oncology Program, H. Lee Moffitt Cancer Center. University of South Florida, Tampa. USA. Soc Work Health Care. 27(4):3-18. Disponible en: <http://www.pubmed.com> [02 de junio de 2009].
- ROFFO, A. "El cáncer está en vías de ser una enfermedad crónica". Disponible en: <http://old.clarin.com/diario/2003/06/15/o-02215.htm>. Diario Clarín. [03 de junio de 2009].
- SACCHI, M., HAUSBERGER, M., PEREYRA, A. (2007) "Percepción del proceso salud-enfermedad-atención y aspectos que influyen en la baja utilización del Sistema de Salud, en familias pobres de la ciudad de Salta". Disponible en: <http://scielo.isciii.es>. [04 de diciembre de 2009].
- SEBASTIAN, J.; MANOS, D.; BUENO, M.J. *et al.* (2007). "Imagen corporal y autoestima en mujeres con cáncer de mama participantes en un programa de intervención psicosocial". Clínica y Salud. Vol. 18. N° 2. Disponible en: <http://scielo.isciii.es> [03 de junio de 2009].
- STOLBERG, S. G. (Enero 1999). "Lifelong implications of childhood cancer". New York Times. Disponible en: <http://www.icccpo.org> [25 de agosto de 2009].
- VARGAS MENDOZA. "Atención Psicológica en el Cáncer Infantil". Disponible en: <http://www.geocities.com/CollegePark/Library/7893/Ie.htm> [07 de junio de 2009].
- VARGAS, P. L. (Julio 2000) "Cáncer en pediatría. Aspectos generales". Revista Chilena de pediatría. Vol.71. N° 4. Santiago de Chile. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo> [03 de junio de 2009].
- VARGAS MELGAREJO, L. M. (1994) "Sobre el concepto de percepción". Rev. Alteridades. Centro de Información y Documentación Antropológica. Universidad Autónoma Metropolitana Iztapalapa. Departamento de Atención a la Salud. México.

- 4 (8).p. 47-53. Disponible en: <http://www.uam-antropologia.info/alteridades/alt8-4-vargas.pdf> [09 de septiembre de 2009].
- VÁSQUEZ SAMALVIDES L. "Imagen Corporal y Cáncer de Mama". Disponible en: <http://www.psicooncologia.org/psicomundo.php> [01 de junio de 2009].
 - Los beneficios de la estrategia de Cuidados Paliativos". Diario Consultor de Salud N° 310. Disponible en: <http://www.psicooncologia.org/articulos/39paliativsmazza.doc>. [01 de junio de 2009].
 - "¿Curar el cáncer? A veces, no es la mejor solución. Nuevas terapias proponen "convivir" con la enfermedad". Traducción MARTINEZ Claudia. Disponible en: <http://old.clarin.com/diario/2003/06/15/o-02215.htm>. Diario Clarín. [03 de junio de 2009].
 - "¿Qué quiere decir ser un sobreviviente?". Disponible en: <http://www.networkofstrength.org/espanol/apoyo/sobrevivencia/significado.php> [05 de junio de 2009].
 - <http://blogdelcancer.blogspot.com/2009/01/nivel-emocional-elcancerennios.html> [07 de junio de 2009].

ACTIVIDAD LÚDICA **Y PLÁSTICA**

*“... y cuando en el camino aparecen los obstáculos
busco maneras de vérmelas con ellos...
o tropiezo con una piedra
o salto por encima de ella
o la aparto de mi camino
o me detengo a mirarla
o la tomo entre mis manos y juego con ella.”*

KEESELMAN Susana (1985)

Existen varias teorías sobre el juego: evolutivas, psicoanalíticas, cognitivas, socioculturales; sin embargo todas coinciden en la importancia del juego en el desarrollo del niño.

La relación entre cuerpo, juego y subjetividad es de gran relevancia en la infancia. El cuerpo es protagonista y propulsor del juego infantil, ya que se inicia con exploración del propio cuerpo, de los objetos y de otros cuerpos; seguido del descubrimiento de sí mismo (autoerotismo), de los objetos cercanos –micromundo- y del otro -macromundo- (cuerpo materno, paterno y mundo externo). Más allá del tipo de juego siempre sensorialidad, motricidad y afectividad están vinculadas. El cuerpo es lugar del juego y el medio de expresión más inmediato. Es una construcción simbólico-relacional, Imagen Corporal, es una adquisición mediada por otro a través de un vínculo que es (o debería ser) siempre lúdico. (Stoppiello, 2005).

El juego es expresión de una necesidad básica, de expansión. *"Está integrado al desarrollo cognitivo, afectivos, social, corporal, a la construcción de sí mismo y de la identidad"*.⁹ Función que está presente desde el comienzo de la vida, y la abarca toda, pero que la necesidad de jugar se percibe y se manifiesta de forma distinta.

El juego es posibilitado por la diferenciación yo-no yo, por la capacidad de registrar, sustituir y presentificar una ausencia. Posibilita la creación de enlaces representacionales, apropiarse de hechos y reorganizar vivencias. El juego, además de placer, posibilita apropiarse y dominar aquello que en la realidad no puede ser dominado. (Janin, 2005).

André Green (1972), sostiene que el juego es constitutivo del sujeto en proceso y al mismo tiempo en el jugar se constituye el sujeto, permitiéndole desplegarse y posicionarse como tal.

⁹ CFR BOSCHETTO, H.; GAMBERALE, B. (Diciembre 2005). "El juego infantil. Desarrollo y significado del juego en la vida del niño.". Rev. Actualidad Psicológica. "El juego en los niños". N° 337. Año xxx. p. 26.

El juego evoluciona con la maduración del sistema nervioso, con el desarrollo intelectual, afectivo y social del niño. (Boschetto y Gamberale, 2005).

Al principio hay un juego con el propio cuerpo, antes de que se organice como cuerpo, juego de los sentidos, en el que el cuerpo se va constituyendo como erógeno, con zonas de dolor y de placer. Posteriormente emerge el juego de presencia y ausencia. Surgen de ésta forma objetos lúdicos transicionales, primeros juguetes, campo intermedio entre yo y no yo, entre el propio cuerpo y la realidad exterior. Luego se desarrollan los juegos de roles; mediante producción de escenas de representación; aparece el "como sí". Por último, surge la posibilidad de los juegos reglados, escenas ordenadas por una legalidad, norma compartida. (Merlin, 2005).

El jugar implica cambios cualitativos, creación de un espacio-tiempo distintos, un espacio vivencial donde prima el placer, aún cuando esté al servicio de ligar una experiencia traumática. Este "reino intermedio" necesita de un marco, un inicio, un fin y de un sostén ambiental; condiciones necesarias para que se construya una escena de bienestar y seguridad, "ambiente facilitador". (Siedemann de Armesto, *et. al.*, 2005).

El juego es una actividad privilegiada. Es un instrumento sociocultural, que permite acceder al lazo social, primer intercambio con los otros. (Merlin, 2005).

Dentro de las áreas de desempeño el juego (área de incumbencia propia del rol profesional de Terapia Ocupacional) es la ocupación favorita y más intensa del niño. Sin embargo en la edad escolar, el tiempo y energía dedicado al juego, comienza a compartirse con en el invertido en las actividades escolares. Por ello también permite ir preparándose para el ejercicio de roles, familiares, sociales, los relacionados con la productividad y el autocuidado. De todas formas el juego es inherente a la vida misma, por tanto, es una ocupación permanente.

El contenido de los juegos tiene funciones y significados diferentes para cada niño, entre ellas se destacan la posibilidad de:

- desarrollar capacidades creativas.
- estimular el desarrollo de la personalidad.
- estimular la motivación, autorrealización, valoración y estima.
- facilitar el flujo de contenidos no conscientes, reprimidos o no, y así transformar y elaborar espontáneamente (sin ansiedad) experiencias vividas consigo mismo, con los otros y con el mundo (experiencias endógenas y exógenas) incluyendo situaciones ansiógenas y conflictivas. (Boschetto y Gamberale, 2005).
- lograr el control de la realidad interna y externa incluyendo la repetición, manipulación de objetos y de la situación. Permitiendo así la elaboración de situaciones que si no quedarían como sufridas, traumáticas y frustrantes. (Stoppiello, 2005).
- posibilitar el establecimiento de vínculos significativos, la expresión de sentimientos; el manejo de la información, la adaptación a la realidad.
- favorecer la organización de hábitos y rutinas; la adquisición de autonomía.

Si tuviéramos que definir “la ocupación de jugar” en el niño de 9 a 12 años a partir de los hitos evolutivos de este momento cronológico en el desarrollo, podríamos decir que el juego como principal ocupación se hace muy variado: clasifica, arma colecciones, inventa nuevas reglas y nuevos juegos. Socializa permanentemente. Adquiere destrezas en el manejo de herramientas, juegos de ingenio y construcción, los cuales constituyen todo un desafío y despliegue de creatividad. Las nenas y nenes se nuclean por sexo, y se interesan por los roles de adultos. Las características de los juegos individuales se afianzan (juego solitario, intelectual, de acción, etcétera). Logra ya planificar su rutina, elegir tareas, organizar la actividad lúdica. Se inclina por

determinados deportes, y los asume y practica con responsabilidad. La historia personal se va escribiendo entre el descubrimiento y las experiencias; el juego va adquiriendo, con el tiempo, un estilo particular para cada niño/a. (Oudshoorn, 2007).

El juego puede evolucionar en varias direcciones. Hacia el diseño visual y/o plástico, la música, la danza y la artesanía.

El juego es la forma más evidente de expresión libre en los niños. Lowenfeld opina que el juego infantil es expresión de la relación del niño con la totalidad de la vida, así se puede pensar que la actividad plástica constituye una forma de juego. Todas las formas de juego son intentos cenestésicos de integración, asociadas naturalmente con las formas de artes visuales y plásticas. Los materiales artísticos están controlados y manipulados por el niño, y el proyecto completo es él mismo. (Lowenfeld, 1958).

El dibujo, la pintura, el modelado, conforman un proceso complejo en el cual el niño capta a través de los sentidos una gran cantidad de información, la integra y da nueva forma y significado a los elementos que se adaptan a sus necesidades estéticas. Durante este proceso de selección, interpretación y reformulación de los elementos, el niño da origen a algo más que un producto final, nos proporciona una parte de sí mismo, cómo piensa, cómo siente, cómo percibe a él mismo y a su entorno. Cada proyecto refleja los sentimientos, la capacidad intelectual, el desarrollo físico, la aptitud perceptiva, el gusto estético e incluso el desarrollo social de niño.

Para el presente estudio y conociendo la relevancia que posee el juego como actividad y ocupación fundamental para el niño, desde la Terapia Ocupacional, elegimos el juego desde lo plástico, precisamente el trabajo bidimensional en alto relieve con arcilla. De esta manera se buscó favorecer la expresión espontánea de la interioridad niño y así observarla tanto en el despliegue de su capacidad plástica, en el

proceso de jugar (actividad en sí misma), como en la significación del producto final. El proceso creador es vida, mientras que el producto de la creación es testimonio de vida.

El mismo estuvo encuadrado, propiciando un ambiente facilitador, oportunidad de encuentro, espacio que engloba las condiciones necesarias para que se construya una escena, bienestar y seguridad, selección y ofrecimiento de objetos y estímulos.

A partir de este jugar pretendimos observar:

- cómo se vincula con los objetos, materiales y elementos.
- qué tipo de materiales elige.
- qué colores emplea.
- cómo organiza la actividad.
- cómo se muestra el niño: temeroso, pasivo, dependiente, evitativo, disperso, detallista.
- capacidad de reparación y tolerancia a la frustración.

La actividad lúdica es entonces el medio a través del cual el niño tiene contacto con el mundo y descubre el desarrollo de su naturaleza ocupacional, la motivación y el placer de acción.

Para interpretar las actividades plásticas es necesario conocer los logros esperados para cada etapa del desarrollo de la capacidad creadora y las relaciones subjetivas entre el niño y su medio.

Edad de la Pandilla. Comienzo del Realismo.

La población de la presente investigación está comprendida entre los 9 a 12 años de edad, por tal razón consideramos pertinente describir las características de ésta etapa respecto a sus aspectos creativos-evolutivos, denominada por Lowenfeld y Brittain "edad de la pandilla".

Una de las adquisiciones fundamentales de este periodo es el descubrimiento que hace el niño de que es un miembro de la sociedad constituida por sus pares. El niño edifica la trama de lo que luego será su capacidad para trabajar en grupo y cooperar en la vida de los adultos. Descubre de que sus pares tienen similares intereses, que pueden compartir secretos, y del placer de hacer cosas juntos. Esta es la edad de la amistad en grupo y la de grupos de iguales o pandillas. Se observa un creciente desarrollo de la independencia social alejándose lentamente del pensamiento egocéntrico. El niño va adquiriendo progresivamente consciencia de su mundo real, mundo lleno de emociones, ignorado por los adultos, un mundo real con amigos y planes. Los grupos o pandillas son generalmente del mismo sexo, los niños ignoran a las niñas y se interesan por los deportes en grupo, excursiones y juegos con reglas propias. Las niñas inventan códigos secretos, hablan de temas amorosas y hostilizan a los varones de su edad.

El niño está interesado en expresar características vinculadas al sexo y realiza a más detalles al representar su figura humana. Cada parte del cuerpo tiene su significado, y lo mantiene aun cuando se la separe del conjunto. Estos niños ya no emplean el recurso de la exageración, omisión u otras desviaciones para expresarse, sino que para acentuar algo utiliza la acumulación de detalles en aquellas partes que son emocionalmente significativas. Esta preocupación y mayor interés por los detalles puede hacer que el todo parezca distorsionado.

Durante esta etapa, el niño pregunta y se interesa sobre temas desconocidos hasta ese momento, se convierte progresivamente en un crítico de sí mismo y de los demás. Comienza a desarrollar mayor sensibilidad hacia su ambiente. Naciente conciencia de la apariencia visual de los objetos. Con respecto al significado y a la elección de los colores, el niño transita por un pasaje una rígida relación color-objeto, hasta una

caracterización del color. Posee mayor sensibilidad hacia las diferencias y semejanzas de los colores pudiendo reconocer diferentes matices.

En el espacio el niño logra una representación naturalista y comienza a manejar conceptos abstractos. Como resultado de una creciente consciencia visual, el niño rellena el espacio entre las líneas de base el cual adquiere significado. La línea cielo ya no es una línea trazada a través de la página, en la parte superior del dibujo, sino que se extiende hacia abajo, hasta lo que al comienzo puede haber sido una línea de base, pero que gradualmente asume el significado de horizonte. Inicio de conocimiento de profundidad, descubre el plano y reconoce la superposición, un objeto puede cubrir otro.

Si el niño crea siempre en "proporciones correctas" puede significar que emocionalmente no ha sido tocado por sus propias experiencias. Tanto las proporciones realistas como las que indican relaciones emocionales, son igualmente importantes si sirven a las necesidades de los niños. (Lowenfeld y Brittain, 1972).

Lo ideal es que el niño pueda expresarse libremente y que no se limite su creatividad y originalidad. El énfasis debe ponerse en el proceso de manipulación y exploración del material, no en la terminación del producto final. No hay que forzarlo jamás a que utilice algún material que no sea de su agrado o le genere reacciones negativas. La mayor parte de la frustración que pudiera llegar a experimentar el niño en este periodo se origina en el afán por los detalles y en su incapacidad técnica para representarlos. (Hartley, Frank y Goldenson, 1984).

Actividad plástica: trabajo bidimensional en alto relieve con arcilla.

Por medio de la actividad plástica se da al niño la oportunidad de "crear" su concepción del mundo en una forma real, visible y tangible. Un material maleable puede tener gran variedad de significados. Puede ser utilizado con gran éxito como

objeto intermediario¹⁰. Las producciones no necesariamente coinciden con la interpretación que el niño le da. Por ello, los comentarios que el niño realiza de su producción lo complementan.

La arcilla como material para la creación plástica, puede ser una vía para la expresión, un medio para evaluar el nivel emocional y de desarrollo. De hecho Hartley, Frank y Goldenson (1984) plantean que el uso de la arcilla suele ser la mejor salida para los impulsos agresivos dentro de los materiales creativos. No obstante su valor es único para cada uno de los niños.

Se pueden distinguir cuatro etapas en el uso de la arcilla. En primer lugar, es algo para explorar y hacer experimentos. La arcilla se convierte en algo que vale la pena examinar y tocar: los niños la comen, la huelen, le dan palmaditas, la cortan en trozos, la amasan, la golpean. En la segunda etapa la arcilla constituye el material con cualidades distintivas y únicas que el niño ya descubrió. Ahora siguen dedicándose a la manipulación sin intención de crear un objeto. La masa de arcilla constituye un medio para la experiencia sensorial inmediata y no una materia prima. Además se comprueba la satisfacción que se obtiene al dejar una huella positiva en el material. En la tercera etapa la arcilla constituye una materia prima que puede transformarse en alguna otra cosa, muchas veces incluso no intencionalmente. El niño comienza, entonces, con una

¹⁰ Etimológicamente "Objeto" (lat. *objectus*) significa "arrojado contra", cosa que existe fuera de nosotros mismos, todo lo que se ofrece a la vista y afecta los sentidos (Larousse); todo lo que es visible o tangible y tiene formas estables (Webster). "Intermediario" significa que "media entre dos o más personas". Se entiende entonces por OI a aquel objeto que por sus características particulares al ser instrumentado en un contexto adecuado permite establecer comunicación. Se les pueden asignar multiplicidad de usos y significaciones. Por tanto el objeto intermediario ha de ser un instrumento a utilizar en situaciones precisas (indicaciones), adaptando a ellas su tarea. Al hablar de OI nos estamos refiriendo a un objeto real y concreto (la arcilla) al que se le ha encontrado una nueva función, la de ser utilizado para establecer comunicación al modelar la percepción de su cuerpo.

Características que se consideran debe poseer un OI (*Cuadernos de Sicooterapia*, 1967): 1) existencia real y concreta. 2) inocuo. 3) identificado a simple vista. 4) maleable. 5) que pueda ser implementado como transmisor de mensajes. 6) Que pueda ser asimilado con comodidad a las posibilidades del sujeto. 7) Que pueda ser utilizado como un instrumento.

El objeto que es creado por el niño (producciones bidimensionales en alto relieve con arcilla), funciona como facilitador de expresión de contenidos que se plasman en formas. Los contenidos se deslizan durante su ejecución y son encontrados posteriormente. Una vez acabado el objeto, es posible elucidar contenidos relacionados con el mismo, la situación en la que se representa. Los objetos creados están cercanos a las imágenes, ya que son contruidos por el individuo fuera de sí mismo.

simple manipulación hasta crear y darle un nombre. Esta es la fase del proceso-producto; doble fuente de satisfacción. En un primer momento el niño maneja el producto como una entidad en sí mismo, no como representación de otra cosa. En la última etapa los niños ya tienen la intención de hacer algo con la arcilla y comprenden que no se trata del objeto en sí mismo sino de una representación. El producto podría ser el resultado de la copia de objetos vistos, de la propia Imagen Corporal y/o problemas personales. Los límites de edad que caracterizan a cada una de las etapas mencionadas son sumamente fluidos. (Hartley, Frank y Goldenson, 1984).

El observador no puede interpretar el material plástico directamente sino que debe asociarlo al relato del niño. Al observar al niño que utiliza un medio creador, deben tenerse presente aspectos como:

- La situación en que actúa el niño: esto incluye otras actividades que tienen lugar al mismo tiempo, el número de niños dedicados a esa actividad, proximidad con respecto a los demás, atmósfera general en el espacio (ruidosa, tranquila, rígidamente controlada, etc.), disponibilidad del material, forma de presentarlo, tiempo disponible para su uso, limitaciones impuestas por la consigna.
- Actitud del niño frente al material: como se muestra ansioso, renuente, neutra, solicita algún cambio en el material, más agua, colores, elementos para manipularla. Si es selectivo, fortuito o impulsivo en el uso del material, se empeña en hacer algo o solo le interesa la manipulación. La reacción que le genera la suciedad característica de la arcilla que para algunos puede ser fuente amenazadora, apartándose con expresiones de rechazo y para otros placentera.
- Acción manipuladora: si se muestra tenso o libre, cuidadoso o descuidado. Si hace un uso convencional del material y permanece dentro de los límites

establecidos o busca otras posibilidades, salpicando, cubriendo la arcilla con agua.

- Grado de concentración en el material: si se muestra interesado en la actividad o siente mayor interés por lo que hacen los demás. Período de concentración. Si utiliza la actividad como medio de establecer contacto social o como un fin en sí misma.
- Verbalización: si habla, canta, se ríe, grita o musita mientras trabaja. Si lo hace solo o se dirige a alguien. Cómo es el tono de su voz, qué es lo que dice. Según su entonación cuál es el propósito de su verbalización.
- Desarrollo de la actividad: si se muestra algún cambio entre la actitud inicial y la final, si se mantiene en el mismo nivel durante toda la actividad. Si cambia su estado de ánimo en algún sentido mientras trabaja.
- Movimientos corporales: si los movimientos son plásticos, tensos o limitados. Si existe calidad de coordinación, disociación de movimientos. Si incorpora rítmicamente su cuerpo mientras trabaja. Si se queda parado o sentado rígidamente. Si utiliza una o ambas manos. (Hartley, Frank y Goldenson, 1984).

La Imagen del Cuerpo entonces puede proyectarse en toda representación. Es así que como el dibujo, la creación bidimensional en alto relieve con arcilla refleja a aquel que crea, dibuja y/o modela y aquellos a los que busca representar.

ROL DEL TERAPISTA OCUPACIONAL

Las ocupaciones son actividades con propósito que dan sentido a la existencia y significado al quehacer humano. Se realizan en un momento específico y son modificables en el tiempo. No solo tienen significado por sí mismas si no en relación

con otras ocupaciones y en la completa organización de la vida. Proporciona significado al tiempo y permite organizar la existencia en patrones de rutinas. Son personales, aunque se desempeñan influenciadas por un contexto familiar y sociocultural. A través de ellas se aprenden reglas, se adquieren valores, se expresa y se va construyendo la propia identidad personal, cultural y social, incidiendo en su bienestar y salud. Las ocupaciones están asociadas a la supervivencia, desarrollo y adaptación del ser humano al medio. Por medio de ellas se desarrollan capacidades que promueven a la participación e integración social del individuo, favoreciendo vínculos sociales y culturales.

La ocupación es un proceso; con comienzo-transcurso-fin, que si adquiere propósito, significado y sentido para la persona, se la reconoce como ocupación humana.

La ocupación en la infancia se compone de una combinación de actividades (entendidas estas últimas, como conjunto de tareas propositivas y significativas) que reflejan las expectativas y las influencias del entorno. La ocupación define el rol del niño en su hogar, en su escuela y en su comunidad. En el niño el juego es la ocupación primaria. Es la práctica por excelencia que elige para expresarse.

El principal objetivo que tiene la Terapia Ocupacional es precisamente ayudar al ser humano, en este caso al niño, a explorar, aprender y dominar su ambiente y sus destrezas de acuerdo a su edad, mostrando de ésta forma un funcionamiento adaptativo en las dimensiones de la ocupación: actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, escolares, lúdicas, recreativas, de ocio y de participación social. La ocupación no incluye solamente las esferas antes mencionadas, sino también los diferentes componentes, habilidades, intereses, hábitos y roles, así como diversos contextos de participación del niño (AATO, 2002). Otros objetivos incluyen ayudar al niño a que tome conciencia de sus situaciones, dotarle de las estrategias de afrontamiento

adecuadas para favorecer una participación e interacción óptimas según la edad y colaborar para que tenga un desarrollo lo más normalizado posible.

La Terapia Ocupacional Infantil utiliza la actividad dirigida intencionadamente hacia un objetivo específico y propio de la condición del niño.

Pero para lograr todo lo previamente mencionado es indispensable en primer momento buscar, estudiar y conocer los elementos ocupacionales de un niño; precursores de distintas destrezas, hábitos y roles para alcanzar un desempeño adecuado de las actividades de la vida diaria y llegar a la mayor plenitud posible de condiciones psicofísicas y sociales, para así conseguir una calidad de vida y desarrollo óptimos.

El terapeuta ocupacional aún está principalmente enmarcado en el ámbito terapéutico de rehabilitación, en un contexto vinculado con la presencia instaurada de la disfunción ocupacional. Sin embargo, exista o no disfunción, para un correcto abordaje siempre es necesario y relevante conocer datos sobre la realidad personal del niño: intereses, vínculos (familiares, con pares, sociales), escolaridad, hábitos y rutinas diarias, actividades que realiza (lúdicas, deportivas, artísticas), ocio y tiempo libre, proyectos-deseos, ya que permitirán comprender los cambios que acompañan el proceso de salud-enfermedad y fundamentarán y guiarán, en un futuro, la toma de decisiones respecto a qué y cómo evaluar, con qué actividades intervenir, interacciones y entornos a utilizar para que el niño desarrolle al máximo su potencial.

El presente estudio pretende conocer percepciones de la realidad personal de los niños sobrevivientes al cáncer de entre 9 y 12 años de edad, durante el proceso de salud-enfermedad. Lo mismo, se intenta indagar a través de las entrevistas en profundidad y lo reflejado en sus producciones bidimensionales en alto relieve con arcilla. Estas últimas entendidas como actividades lúdicas y plásticas, principal medio de exploración y abordaje desde nuestra disciplina.

Será, entonces, ésta investigación un primer momento de observación y reconocimiento de situaciones personales, dejando abierta la posibilidad a posteriores estudios comparativos o bien acerca de la presente población y como también indagar respecto a potenciales intervenciones desde el área.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS DEL CAPÍTULO

- BOUTONIER, J. (1968). "El dibujo en el niño normal y anormal". Editorial Paidós.
- BURGOS, M., MAGNANI, S. y NEGRI, M. (2001). "Arte como terapia". Material de cátedra Medio Terapéuticos IV.
- DALLEY, T. (1987). "El arte como terapia". Editorial Hender. Barcelona.
- HARTLEY, FRANK Y GOLDENSON. (1984). "Como comprender los juegos infantiles". Editorial Paidós.
- KRAMER, E. (1982). "Terapia a través del arte". Editorial Paidós.
- LEVIN, E. (1995). "La infancia en escena. Constitución del sujeto y desarrollo psicomotor". Editorial Nueva Visión. Buenos Aires. Argentina.
- LOWENFELD, V. y LAMBERT BRITAIN, W. (1972). "Desarrollo de la capacidad creadora". Editorial Kapelusz. Buenos Aires.
- LOWENFELD, V. (1958). "El niño y su arte". Editorial Kapelusz. Buenos Aires.
- MANTERO, P. (1995). "Actividades expresivas, su valor terapéutico". Ficha de práctica clínica.
- MOCCIO, F. (1989). "El taller de terapias expresivas". Editorial Paidós.
- NOVAES, M. H. (1973). "Psicología de la aptitud creadora". Editorial Kapelusz.
- POLONIO LOPEZ; CASTELLANOS ORTEGA y VIANA MOLDES. (2008). "Terapia Ocupacional en la Infancia. Teoría y Práctica". Editorial Médica Panamericana. Madrid. España.
- READ, H. (1982). "Educación por el arte". Editorial Paidós Educador. Barcelona. España.
- TOLSTOY, L. (1998). "¿Qué es el arte?". Editorial EUNSA.
- WINNICOTT, D. (1979). "El proceso de maduración en el niño". 2º edición. Barcelona. Editorial Laia.
- WINNICOTT, D. (1979). "Realidad y juego". Barcelona. Editorial Gedisa.
- Revista Actualidad Psicológica. (Enero 1999). "Creatividad". N° 261. Año XXIV. Buenos Aires.
- Revista Actualidad Psicológica. (Diciembre 2005). "El juego en los niños". N° 337. Año XXX. Buenos Aires.

REFERENCIAS DE BIBLIOGRAFÍA ELECTRÓNICA DEL CAPÍTULO

- MASSIMO, L.M, ZARRI, D.A. (Noviembre 2006). "In tribute to Luigi Castagnetta-drawings. A narrative approach for children with cancer." Disponible en: <http://www.pubmed.com> [02 de junio de 2009].
- ROJAS BERMÚDEZ, J. "Objeto Intermediario e Intraintermediario en sicodrama". Disponible en <http://www.aap.org.ar/publicaciones/dinamica/...2/tema-2.htm> [09 de septiembre de 2009].
- SÁINZ MARTÍN, A. (2002). "Teorías sobre el arte infantil: una mirada a la obra de G. H. Luquet". Arte, Individuo y Sociedad. *Anejo I*. pp. 173-185. Disponible en: <http://www.galeon.com/bellesarts/cvitae73039.html> [08 de junio de 2009].

TEMA

ASPECTOS METODOLÓGICOS

"IMAGEN CORPORAL, TESTIGO DE SOBREVIVENCIA". Percepciones de la Imagen Corporal y del Proceso de Salud-Enfermedad en niños sobrevivientes al cáncer.

ENFOQUE Y TIPO DE ESTUDIO

La investigación posee un enfoque *cualitativo*, debido a que la recolección y análisis sistemático de la información subjetiva se realiza con un mínimo de control. Se enfatiza en aspectos integrales, dinámicos e individuales de la experiencia humana y pretende capturar dichos aspectos (sin ayuda de instrumentos estructurados) dentro del contexto de quiénes lo experimentan (es preciso aclarar que no pretende controlar el contexto) brindando la oportunidad, a los participantes, de expresarse.

Es un estudio de tipo *exploratorio*, porque se busca examinar un tema o problema escasamente estudiado desde nuestra disciplina y así incrementar el grado de conocimiento en ésta temática. Es por ello flexible y amplio. Permite realizar indagaciones, familiarizarse con hechos desconocidos, identificar tendencias, testimonios y narrativas, relaciones potenciales entre variables y así ser el punto de partida para futuras investigaciones.

DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Siguiendo la clasificación de Miguel S. Valles el diseño de nuestra investigación es *proyectado*, ya que se parte conociendo el estado actual, la literatura, aspectos y fenómenos que se desean conocer y se alinea a ciertas perspectivas teóricas. (Valles, 1999).

POBLACIÓN

Niños de 9 a 12 años sobrevivientes al cáncer que, durante el año 2009, se hallen en periodo de remisión de la enfermedad y que concurren durante su tratamiento a "Casa de Día Paanet" dependiente del grupo de extensión Paanet, de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata, en la ciudad de Mar del Plata, Argentina.

MUESTRA Y TAMAÑO DE LA MUESTRA

La muestra se constituyó por 4 niños (una niña y tres niños) de entre 9 y 12 años, sobrevivientes de cáncer que, durante el año 2009, se hallan en periodo de remisión de la enfermedad y que concurren durante su tratamiento a "Casa de Día Paanet" dependiente del grupo de extensión Paanet, de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata, en la ciudad de Mar del Plata, Argentina.

DISEÑO Y PROCEDIMIENTO DE MUESTREO

El diseño de muestreo es *no probabilístico, cualitativo*, implicando la comprensión holística y profunda de la situación, por ello se busca la propiedad (uso de aquellos niños que provean mayor información) e idoneidad (suficiencia y calidad) de la información. Aunque esto genera, por el grado de subjetividad que implica, la posibilidad de mayores sesgos.

El procedimiento de muestreo es *teórico o intencionado*; ya que se usa el conocimiento acerca de la población a estudiar para elegir los casos que incluirá la muestra, es decir se decide deliberadamente. Lo importante es el potencial de cada unidad de análisis, "caso". Es la forma más subjetiva de muestreo.

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN O PRODUCCIÓN DE DATOS.

Observación de la actividad plástica con arcilla. Producciones bidimensionales en alto relieve.

Se realizó una *observación cualitativa no estructurada*, ya que posee un mínimo de estructuración del contexto (no hay definición minuciosa de variables), es flexible y permite la recolección de datos con mayor libertad, amplitud y detalle. Teniendo en cuenta la clasificación de Spradley (1980) es una observación de participación activa, ya que además de implicarnos en la actividad estudiada, se presencié y observé el proceso de producción.

La observación participante se considera como parte esencial del trabajo de campo en la investigación cualitativa. Schwartz y Schwartz, la definen como: *“un proceso por el cual se mantiene la presencia del observador en una situación social, con la finalidad de realizar una investigación científica. El observador esta en relación cara a cara con los observados y al participar de la vida de ellos, en su escenario natural, recoge datos. Así el observador es parte del contexto bajo observación, al mismo tiempo modificando y siendo modificado por ese contexto”*.¹¹

Se observó:

- La situación en que actúa el niño.
- Actitud del niño frente al material.
- Acción manipuladora.
- Grado de concentración en el material.
- Verbalización.
- Desarrollo de la actividad.

¹¹ CFR Schwartz y Schwartz (1955). Citado en SOUZA MINAYO, M. C. (1995). “El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud”. Editorial Lugar. Buenos Aires. p. 115.

- Movimientos corporales.

Además se observaron los indicadores que presentan Hartley, Frank y Goldenson (1984):

- Elección de colores.
- Soporte: ubicación en el espacio.
- Espacio.
- Elección de la temática
- Tamaño de la/s figura/s creadas.
- Segmentos corporales (ausencia, sub o sobredimensionamiento).
- Detalles
- Capacidad de reparación.
- Tolerancia a la frustración.

Entrevista en profundidad

Al decir de Benney y Hughes es la "herramienta de excavar", es una técnica cualitativa, por lo tanto es flexible, dinámica, descriptiva, no estructurada, no estandarizada y abierta. Este método comprende reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, para descubrir y describir lo particular y así comprender las perspectivas que tienen los entrevistados respecto de sus vidas, experiencias o situaciones tal como lo expresan sus propias palabras. La entrevista en profundidad sigue el modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. El mismo investigador es el instrumento de la investigación, reposando exclusiva e indirectamente sobre los relatos, estableciendo un rapport o relación dinámica, con los informantes, en que se van generando los temas. Se crea así una atmósfera en que es mayor la probabilidad de expresarse libremente.

Kanh y Cannell, definen a lo que denominan como "entrevista de investigación" de la siguiente manera: "*Conversación entre dos, hecha por iniciativa del investigador, destinada a entregar informaciones pertinentes para un objeto de investigación, e indagación (por parte del entrevistador) en temas igualmente pertinentes con miras a ese objetivo*".¹²

Para realizarla los investigadores se apoyan en un guión de entrevista. Éste no es un protocolo estructurado sino que se trata de una lista de áreas generales de interés que deben cubrirse; y es en la situación de entrevista donde el investigador decide cómo enunciar las preguntas y cuándo formularlas. Es decir no hay una estructura predeterminada ni orden. Este guión es un instrumento para orientar la conversación con finalidad, la entrevista. Debe ser un facilitador de apertura, de ampliación y profundización de la comunicación.

El sello autenticador de las entrevistas cualitativas en profundidad es el aprendizaje sobre lo que es importante para los informantes: sus significados, perspectivas y definiciones, el modo en que ellos ven, clasifican y experimentan el mundo.

Guión de entrevista realizada con los niños sobrevivientes al cáncer:

- Juegos y actividades de interés. Hobbies.
- Un día típico.
- Hábitos y rutinas diarias. Cambios en el estilo de vida: antes y después del diagnóstico de cáncer. (Qué hace ahora que antes no hacía o que hacía antes que ahora no).
- Hospitalizaciones.
- Tratamiento clínico.
- Escolaridad.

¹² CFR Kanh y Cannell (1962). Citado en: SOUZA MINAYO, M. C. (1995). "El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud". Editorial Lugar. Buenos Aires. p. 93.

- Cambios físicos en el niño. Percepciones.
- Cambios de humor y de comportamiento.
- Vínculos: relaciones familiares, amistosas, sociales. Pertenencia a clubes, grupos.
- Apoyo.
- Significado de la enfermedad para el niño.
- Expectativas, planes: dimensión temporal futura.
- Producción realizada: trabajo con arcilla en alto relieve bidimensional.

Cada uno de esos tópicos, a su vez, sugiere líneas de indagación particulares abordadas con cada uno de los niños entrevistados.

PROCEDIMIENTO DE RECOLECCION DE DATOS

Para contactarnos con los niños y sus familias, solicitamos la colaboración de "Casa de Día Paanet", donde se nos brindaron los teléfonos y domicilios de las unidades de análisis que conformaron nuestra muestra. Se optó, entonces, por una vía informal de acercamiento a la muestra.

Una vez contactadas las familias se solicitó su consentimiento informado, que nos habilitó a realizar las distintas actividades para la recolección de datos relevantes para la presente investigación.

El primer y segundo encuentro fueron lúdicos grupales. Se llevaron a cabo en las instalaciones de "Casa de día Paanet".

Descripción de la implementación de las técnicas de recolección de datos:

Actividad lúdico-plástica con arcilla. Trabajo bidimensional en alto relieve:

Se desarrolló en dos encuentros. En el primer encuentro se leyó a los niños de la muestra, un cuento titulado "Me gusta como soy" (ver anexo) el cual sirvió como caldeoamiento. Leído el cuento los invitamos a pensar en ellos mismos, en sus características físicas particulares, en cómo se sentían y en qué lugar les gustaría estar, con quién/es; para plasmar, por medio de la arcilla, utilizada como objeto intermediario, cómo ven y sienten su propio cuerpo en un determinado contexto.

Se les aportaron los materiales necesarios para que puedan realizar su producción plástica. Los mismos estuvieron dispuestos sobre la superficie de trabajo de manera tal de que fueran tomados libremente por los niños.

Materiales: 1 base de madera Guillermina de 40 cm x 30 cm - Arcilla color rojo - Estecas - Agua (rociadores)- Trapos.

Realizada su figura humana, se propuso reunirnos en un segundo encuentro para dar tiempo a que sus creaciones se secan, para luego pintarlas y decorarlas a su gusto.

En el siguiente encuentro cada niño finalizó su producción. Como en todos los casos las producciones se resquebrajaron, se despegaron y algunos segmentos se separaron fue necesario que cada uno reparara su producción. Por último pintaron su creación con los colores que ellos eligieron.

Materiales: Plasticola - Témperas: colores: amarillo, rojo, azul, verde, naranja, violeta, blanco y negro.- Pinceles - Fibras - Agua - Trapos- Bandejas de plástico.

Ambos encuentros duraron 1 hora aproximadamente.

Con el debido permiso de los niños y sus familias, para un mejor análisis, las producciones fueron fotografiadas. Dichas fotografías se encuentran adjuntadas en el anexo de la tesis.

Es preciso señalar que se sufrió la pérdida de un caso. Uno de los niños de la muestra decidió abandonar el estudio por cuestiones personales. Es por ello que

debimos incorporar una nueva unidad de análisis. Ante esta situación fue necesario realizar el primer encuentro de forma individual para que luego el niño esté en condiciones de sumarse a la muestra, disminuyendo, así, el riesgo de marcar tendencias o influencias a partir de los trabajos de los otros niños.

Entrevistas en profundidad:

Se realizaron de manera individual a cada niño, en sus respectivos hogares, con el fin de conocer sus situaciones en contexto. Las mismas duraron estimativamente una hora. Se grabaron por medio de un grabador de cinta digital, para lograr una fiel y eficaz comprensión de las narrativas y testimonios de los niños. Luego se desgrabaron y transcribieron para facilitar el análisis.

PRUEBA PILOTO

Para evaluar la pertinencia de las preguntas que surgirían a partir del guión de la entrevista en profundidad y establecer el tiempo estimativo que tomaría la entrevista, se conformó un listado de posibles interrogantes. Los mismos fueron sometidos a una prueba piloto antes de la administración definitiva, para realizar los ajustes correspondientes.

ANALISIS DE DATOS

El tipo de procedimiento general utilizado para el análisis de los datos recolectados a partir de la observación de la actividad plástica con arcilla, tanto durante el proceso creador, como del producto final obtenido (trabajos en alto relieve bidimensional) fue a partir de lo que se pudo relevar de los indicadores a priori mencionados.

Descripción de las producciones bidimensionales de los niños sobrevivientes al cáncer. Trabajo en alto relieve con arcilla.

Producción de niño sobreviviente al cáncer, 9 años.

Actitud del niño frente al material: Buena disposición. No solicitó cambios en el material. Utilizó estecas. Fue selectivo en el uso del material. Realizó un buen dominio del mismo. No utilizó fibras. Se empeñó en hacer algo. Le agradó trabajar con arcilla.

Grado de concentración en el material: se mostró interesado en la actividad, no se distrajo ante lo que hacían los demás. Atención y concentración sostenidas. Utilizó la actividad como un fin en sí misma.

Desarrollo o movimiento evidente: no se observaron cambios entre la actitud inicial y la final. Se mantuvo en el mismo nivel durante toda la actividad, no cambió su estado de ánimo.

Acción manipuladora: se mostró libre, cuidadoso. Hizo un uso convencional del material y permaneció dentro de los límites establecidos. Posee conocimientos previos sobre cómo manipular el material.

Movimientos corporales: los movimientos fueron plásticos, calidad de coordinación, disociación de movimientos. Permaneció sentado. Utilizó ambas manos, con predominio de la mano derecha.

Verbalización: solo habló, mientras trabajaba, si se le hacía alguna pregunta.

Soporte: ubicó el soporte de forma vertical en el espacio. La figura creada la ubicó sobre un eje vertical, equilibrada y centrada en el soporte.

Espacio: se observa línea de base o de horizonte alzada. La figura humana se encuentra dispuesta sobre la misma. El fondo se encuentra trabajado por el cielo y sus elementos (sol y nubes), y el suelo. En el espacio en que se encuentra el cielo, se

observa cierta textura consecuencia de la carga matérica de témpera que el niño realiza. En la base del soporte utilizó tipografía, escribió "BAHIO", sobrenombre del niño. La misma abarca, aproximadamente, un tercio del campo.

Elección de la temática: el niño se representó solo en posición bípeda dinámica. No refirió que sea un lugar específico. Se observa al aire libre. Otros elementos: nubes, sol y texto.

Tamaño de la/s figura/s creadas: la figura humana se muestra proporcional en todos sus segmentos. El sol aparece grande en relación a la figura. Se observa movimiento en los rayos del mismo (forma orgánica) y en los miembros superiores de la figura. Esto refleja naturalismo¹³ en la producción del niño.

Segmentos corporales: no se realizó cuello ni orejas. Hay esbozos de mano aunque no son demasiado claras. Realizó rasgos identificatorios (rulos). Rostro expresivo.

Elección de colores: incorporó todos los colores dados. Además logró un tono tierra a través de mezclas, creando distintas tonalidades. Esto demuestra mayor conocimiento de las diferencias de color, refinamiento de la sensibilidad visual, capacidad de crear nuevas gamas de colores. (Lowenfeld-Lambert, 1972).

Detalles: realizó detalles en la ropa (bolsillos), en rostro y cabello. No utilizó accesorios. Diferenciación de rasgos sexuales. Es característica de esta edad la mayor toma de conciencia respecto de los detalles.

Capacidad de reparación: se observó flexibilidad y plasticidad para adaptarse a los cambios que sufrió el material y su producción. Pegó cada una de las partes sin necesidad de asesoramiento.

Tolerancia a la frustración: adecuada.

¹³ "Naturalismo se refiere directamente a la naturaleza [...], por ejemplo, la nieve del suelo, un caluroso día de verano o una parte del ambiente. Lo que es real". LOWENFELD, V. y LAMBERT BRITAIN, W. (1972). "Desarrollo de la capacidad creadora". Editorial Kapelusz. Buenos Aires. p. 215.

Al indagar, en la entrevista en profundidad realizada al niño, acerca de su producción bidimensional en alto relieve con arcilla refirió: *"No me hice en ningún lado, yo nada más me hice así y me quedé. Me gusto trabajar con la arcilla"*. (Niño sobreviviente al cáncer, 9 años).

Producción niño sobreviviente al cáncer, 10 años.

Actitud del niño frente al material: el niño se mostró interesado en trabajar con el material. Utilizó estecas y consultó con cuáles realizar los ojos y con cuáles cortar. Se mostró selectivo en el uso de los elementos. No necesitó humedecer la arcilla. No utilizó fibras. Se empeñó en hacer lo consignado.

Grado de concentración en el material: se mostró interesado en la actividad en los dos encuentros, aunque en el segundo, se distrajo fácilmente observando qué hacían los demás. Solo utilizó la actividad como un fin en sí misma.

Desarrollo o movimiento evidente: se mantuvo en el mismo nivel durante toda la actividad. No cambió su estado de ánimo mientras trabajaba.

Acción manipuladora: se mostró tenso y cuidadoso. Realizó uso convencional del material. Permaneció dentro de los límites establecidos de la consigna y del soporte. Mostraba incomodidad ante la situación de observación. Cuando percataba que no estaba siendo mirado, continuaba trabajando correctamente.

Movimientos corporales: los movimientos eran tensos y limitados. Presentó adecuada coordinación y disociación de movimientos. Permaneció sentado utilizando las dos manos.

Verbalización: hablaba sólo por instantes, ante algún comentario o pregunta que surgía, pero no por iniciativa propia.

Soporte: utilizó el soporte en posición horizontal. La figura creada fue centrada sobre un eje vertical. Trabajó el fondo completando todo el campo visual.

Espacio: se observa línea de base y línea de horizonte, aunque la figura humana no posee punto de apoyo sobre la primera. En el espacio comprendido entre la línea de base y la línea de horizonte, impresiona cierta textura a consecuencia de la carga matérica con témpera color blanco. Esto no se observa en cielo y en el suelo. El niño a esta edad descubre que el espacio entre la línea de base y la línea de horizonte adquiere significado. Estos son los primeros indicios de conciencia visual, que permiten una creación más naturalista del ambiente. (Lowenfeld-Lambert, 1972).

Elección de la temática: se representó al aire libre, solo. Los únicos objetos que incluyó fueron dos árboles, uno a cada lado de su figura. Esta última está en posición bípeda estática sin punto de apoyo.

Tamaño de la/s figura/s creadas: la figura humana creada es pequeña en comparación con la dimensión del soporte. Presenta un diseño esquemático, propio de etapas anteriores del desarrollo de la capacidad creativa. Los segmentos pies, cuello y tronco no están rellenos de arcilla, fueron cubiertos solo con pintura. Esto también se ve en los árboles, sólo fue rellena, con témpera, la unión del tronco y la copa.

Segmentos corporales: las partes del cuerpo son proporcionales entre sí, a excepción de los pies que se encuentran sobredimensionados. Ausencia de ambas manos y orejas.

Elección de colores: los colores utilizados fueron escasos. No hay combinación cromática. Paleta de colores reducida.

Detalles: no creó accesorios ni detalles con arcilla. Solo pintó y diferenció el cabello y la ropa. No se observan rasgos faciales identificatorios. Es característica de esta edad la mayor toma de conciencia respecto de los detalles. (Lowenfeld-Lambert, 1972).

Capacidad de reparación: cortó partes y las rearmó constantemente. Necesitó observar qué hacían los demás para imitarlos y completar su creación. Se observó flexibilidad y plasticidad para adaptarse a los cambios que había sufrido el material y su producción. Pegó cada una de las partes sin necesidad de asesoramiento.

Tolerancia a la frustración: adecuada

Al indagar, en la entrevista en profundidad realizada al niño, acerca de su producción bidimensional en alto relieve con arcilla refirió: "*Nada, estoy yo nomás*". "*En la calle*". "*¿Parece que estuviera volando no?*" (Niño de 10 años sobreviviente al cáncer).

Producción niño sobreviviente al cáncer, 12 años.

Actitud del niño frente al material: el niño mostró una actitud neutra. No solicitó cambios en los materiales. Utilizó estecas solo para cortar. Necesitó rociar con agua la arcilla para una mejor manipulación. No utilizó fibras. Fue selectivo en el uso del material. Se empeñó por crear algo acorde a la consigna.

Grado de concentración en el material: se mostró interesado en la actividad aunque solía dispersarse ante comentarios de los demás. Estaba pendiente de lo que hacían sus compañeros. Por momentos se preocupaba más por continuar un diálogo que por la actividad. Sin embargo percibió a esta última como un fin en sí misma.

Desarrollo o movimiento evidente: no se observaron cambios en el nivel de actividad. Mantuvo el mismo estado de ánimo.

Acción manipuladora: se mostró libre y cuidadoso. Hizo un uso convencional del material y permaneció dentro de los límites establecidos del soporte y de la consigna.

Movimientos corporales: los movimientos fueron plásticos y limitados por su condición física (ausencia de miembro superior derecho), sin embargo presentaba

calidad de coordinación, disociación de movimientos. Incorporó rítmicamente su cuerpo mientras trabajaba. Utilizó su única mano y se asistió con el muñón o boca para destapar las témpera.

Verbalización: hablaba dirigiéndose a otros mientras trabajaba. Su tono de voz fue acorde. Se reía. Relataba anécdotas.

Soporte: utilizó el soporte de manera horizontal. Coloreó el soporte, cubriendo todo el espacio.

Espacio: trabajó dos figuras: la figura humana del niño (arquero), que la dispuso sobre un eje diagonal, con una dirección descendente, orientada hacia el borde inferior derecho. La otra figura fue creada sobre un eje vertical. Las figuras se fusionan con el fondo, los miembros inferiores están pintados del mismo color que el pasto del campo de juego. Existe poca conciencia visual. No se observa superposición de figuras. No existe línea de base ni línea de horizonte. Se observa un inadecuado uso del espacio y los planos. Al no existir línea de base las figuras no presentan un punto de apoyo.

Elección de la temática: se representó en una cancha de fútbol, durante un partido. El niño no se creó solo, (figura humana del niño estudiado-arquero- y figura humana de un jugador) esto demuestra una mayor conciencia social y de lo que respecta al grupo de pertenencia. Los niños de esta edad se interesan mucho por los deportes en grupo, como lo es el fútbol. (Lowenfeld-Lambert, 1972). Realizó su figura humana dinámica (arquero). Se encuentra presente el sol y la luna, expresando temporalidad. Además, esto demuestra naturalismo en la creación. Otros objetos creados con arcilla: arco y pelota. En la segunda instancia de la producción retiró los círculos que representaban la red del arco.

Tamaño de la/s figura/s creadas: las figuras humanas presentan desproporción en los segmentos corporales, especialmente en las extremidades.

Segmentos corporales: se observa ausencia de manos, pies, orejas y cabello en ambos niños. No se evidencian rasgos identificatorios del rostro. Se observa subdimensionamiento del miembro superior derecho del niño estudiado.

Elección de colores: los colores utilizados fueron escasos. No hay combinación cromática. Paleta de colores limitada.

Detalles: en el modelo terminado se observa ausencia de detalles, en ropa, gestos faciales, rasgos identificatorios sexuales.

Capacidad de reparación: se observó flexibilidad y plasticidad para adaptarse a los cambios que habían sufrido el material y su producción. Arregló, pegó y realizó modificaciones a la producción original (retiró parte del arco). No requirió asesoramiento.

Tolerancia a la frustración: adecuada.

Al indagar, en la entrevista en profundidad realizada al niño, acerca de su producción bidimensional en alto relieve con arcilla refirió: *“Una luna, el sol, como que está oscureciendo y el chaboncito que es el arquero y el otro mete el gol. Yo soy al que le meten el gol, el que ataja, para que sepan que no soy bobo. Porque todos me dicen -ah que bobo sos atajando-. Me elijen para atajar pero los del otro grado me dicen cosas.”* (Niño sobreviviente al cáncer, 12 años).

Producción niña sobreviviente al cáncer, 12 años.

Actitud del niño frente al material: se mostró alegre y algo ansiosa. No solicitó cambios en el material. Utilizó estecas y agua para manipularla. Empleó fibras, además de las temperas, para finalizar la producción. Fue selectiva en el uso del material. Realizó una exploración de los distintos materiales empleados y los utilizó adecuadamente. Se empeñó por lograr un producto final.

Grado de concentración en el material: se observaba entusiasmo e interés por la actividad. La mayor parte del tiempo parecía atenta y concentrada en su creación, aunque por momentos miraba lo que realizaban los demás. Utilizó la actividad como un medio para establecer contacto social y como un fin en sí misma.

Desarrollo o movimiento evidente: no se observaron cambios entre la actitud inicial y la final. Se mantuvo en el mismo nivel durante toda la actividad. No cambió su estado de ánimo.

Acción manipuladora: se mostró libre y cuidadosa. Hizo un uso convencional del material y permaneció dentro de los límites establecidos.

Movimientos corporales: los movimientos eran plásticos. Calidad de coordinación, disociación de movimientos. Incorporó rítmicamente su cuerpo mientras trabajaba. Oscilaba desde la posición bípeda estática a sedente. Se acomodaba permanentemente en la silla. Utilizó ambas manos, con predominio de la mano derecha.

Verbalización: hablaba, cantaba y reía mientras trabajaba. Lo hacía para sí misma y también se dirigía al grupo e incluso a las observadoras. Su tono de voz se elevaba por instantes para llamar la atención y darle más énfasis a su discurso. Comentaba situaciones familiares y escolares.

Soporte: ubicó el soporte en posición horizontal. Su figura humana la ubicó centrada y equilibrada en el espacio, dispuesta sobre un eje vertical. La niña dejó el soporte de su color natural.

Espacio: no completó todos los espacios, ni realizó delimitaciones. No se observa línea de base ni línea de horizonte. En esta etapa, es común que con el descubrimiento del plano, el niño sienta la necesidad de llenar los espacios. (Lowenfeld-Lambert, 1972). Sin embargo la niña no trabajó sobre el fondo.

Elección de la temática: no se realizó en ningún contexto. Solo se encuentra su figura humana en posición bípeda estática, sin realizar ninguna acción. La figura humana creada por la niña, se encuentra rodeada de tipografías, textos que hacen referencia a su mamá, a la nueva pareja de su mamá y a la niña misma. Realizó las iniciales de los nombres y de la frase "juntos por siempre" (J.P.S) con arcilla. En una segunda instancia completó los nombres con fibras. Además volvió a escribir con témperas los sobrenombres de los tres. Se observan estereotipos en los diseños. Por ejemplo en los elementos que acompañan la figura: el sol, las nubes, la flor, el texto, los corazones y el pájaro. Solo el sol y las iniciales están realizados con arcilla. Los estereotipos son propios de etapas anteriores.

Tamaño de la/s figura/s creadas: los segmentos corporales son proporcionales entre sí. Se observa cierta carga de material en el tronco, lo cual genera mayor volumen del mismo.

Segmentos corporales: ausencia de manos y orejas.

Elección de colores: incorporó todos los colores ofrecidos. Empleó la superposición, específicamente en el tallo de la flor, generando una mezcla de colores. El descubrimiento de la superposición es una adquisición de esta etapa del desarrollo de la capacidad creativa. (Lowenfeld-Lambert, 1972).

Detalles: en el modelo terminado se observa ausencia de detalles en ropa y gestos faciales. Incorporó accesorios (vincha). Diferenciación de rasgos sexuales.

Capacidad de reparación: realizó un manejo adecuado del material lo cual favoreció que el trabajo sobre la figura humana no se haya roto ni separado en diferentes partes. Sin embargo si se despegaron los demás elementos. Se observó flexibilidad y plasticidad para adaptarse a los cambios que han sufrido el material y su producción. Pegó cada una de las partes sin necesidad de asesoramiento.

Tolerancia a la frustración: adecuada

Al indagar, en la entrevista en profundidad realizada a la niña, acerca de su producción bidimensional en alto relieve con arcilla refirió: *"Yo con mi vincha (risas) y me hice así bajita como soy". "Víctor es el novio de mi mamá, yo lo quiero él estuvo un montón conmigo y la ayudó mucho a mi mamá, más que mi propio papá, va... y viti es como le digo". "Lore es mi mamá, y bueno Mak yo". "No, no me hice en ningún lugar".* (Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

Análisis de las producciones bidimensionales de los niños sobrevivientes al cáncer.

Trabajo en alto relieve con arcilla.

En el primer encuentro los niños se encontraban todos juntos en la misma sala, donde ya estaban dispuestos los materiales en dos mesas. Cada niño tenía su espacio de trabajo. Se les solicitó que se sentarán lo más separados posibles para que cada uno se concentrara en su producción, evitando posibles comparaciones y copias.

No hubo dificultades en la comprensión del cuento y la consigna. Todos prestaron atención.

Cada uno tomó un soporte, una bolsa de arcilla y un trapo. Las estecas y rociador se compartían.

La **atmósfera general en el espacio era tranquila, sin ruidos.**

En la segunda instancia, ante el cese de la participación de uno de los niños de la muestra, se incorporó una nueva unidad de análisis: niño de 10 años. Cada uno contó con una bandeja, témperas, pinceles, fibras y un recipiente con agua.

El tiempo que se dispuso para cada encuentro fue de una hora y media.

El presente análisis se enmarca en la teoría de desarrollo de la capacidad creadora de Lowenfeld y Brittain (1972). Dichos autores consideran el desarrollo artístico del niño como un proceso de organización del pensamiento y de representación del medio. Las etapas del desarrollo indicadas no son simplemente etapas del desarrollo artístico, sino que son momentos del desarrollo total y la producción artística es un indicador del mismo.

Considerando que el juego es la forma más evidente de expresión libre en los niños, se puede pensar que la actividad plástica constituye una forma de juego. Todas las formas de juego son intentos cenestésicos de integración, asociadas naturalmente con las formas de artes visuales y plásticas. Los materiales artísticos están controlados y manipulados por el niño, y el proyecto completo es él mismo. Cada proyecto refleja los sentimientos, la capacidad intelectual, el desarrollo físico, la aptitud perceptiva, el factor creador implícito, el gusto estético e incluso el desarrollo social de niño. (Lowenfeld, 1958). Nos proporciona una parte de sí mismo, cómo piensa, cómo siente, cómo percibe a él mismo y a su entorno.

El niño se identifica con su propio trabajo, aprendiendo a entender y apreciar el ambiente que lo rodea. Las creaciones plásticas de los niños pueden ser sumamente valiosas para investigar su desarrollo, interpretar sus emociones, sus problemas, sus intereses y sus experiencias. Solo comprendiendo al niño y considerando su creación como parte de su vida, se puede apreciar el significado del trabajo creador.

Para interpretar el desarrollo de las actividades plásticas es necesario conocer los logros que se van alcanzando en las distintas etapas del desarrollo de la capacidad creativa, y las relaciones subjetivas entre el niño y su medio.

Un material es bueno solo si contribuye a satisfacer las necesidades del niño y lo ayuda a expresar sin restringir su originalidad. No hay que forzarlo jamás a que utilice algún material que no sea de su agrado o le genere reacciones no positivas.

En todos los niños de la muestra se observó una **buena disposición e interés frente al material** (arcilla) y **elementos ofrecidos** (estecas, agua, trapos, fibras, témperas). Lograron una **exploración y manipulación libre, cuidadosa y selectiva**. **Reconocieron y dominaron el material de forma convencional**, respetando los límites del soporte, los elementos, el encuadre y la consigna. Todos **se empeñaron en hacer algo** a partir de lo indicado (crear con arcilla, sobre el soporte, su figura humana). Solo en uno de los niños, mientras establecía su primer contacto con el material, se evidenció un mayor sentido crítico sobre su trabajo, ya que realizó y desechó varios intentos al ver que estaban, para él, mal hechos.

La muestra de la presente investigación está comprendida entre los 9 a 12 años de edad, etapa que a partir de los aspectos creativos-evolutivos, es denominada por Lowenfeld "edad de la pandilla". Una de las adquisiciones fundamentales de esta etapa es el descubrimiento que hace el niño de que es un miembro de la sociedad constituida por sus pares. El niño edifica la trama de lo que luego será su capacidad para trabajar en grupo y cooperar en la vida de los adultos. El descubrimiento de que sus pares tienen similares intereses, que pueden compartir secretos, del placer de hacer cosas juntos, es fundamental. Este compartir con los pares se vio claramente reflejado en el hacer de la mayoría de los participantes ya que si bien lograron **permanecer en la actividad con interés**, su **nivel de atención fluctuaba al interactuar con los demás niños**. Ante algún comentario de ellos mismos, se dispersaban y hasta establecían breves diálogos. Dos de los niños hablaban ante alguna pregunta y no por iniciativa propia, mientras que los otros dos narraban anécdotas de su vida cotidiana. A pesar de dicha interacción

mantuvieron **el mismo nivel de actitud durante toda la actividad**, sin observarse cambios de ánimo en ninguno de los niños. Podría pensarse que esto coincide con la habilidad que los niños poseen, en ésta etapa, para adaptarse funcionalmente al encuadre, respetando todos sus componentes.

Además de la buena disposición frente al material y la actividad, resulta interesante señalar que todos los niños lograron realizar **movimientos coordinados, plásticos y disociados. Incorporaron rítmicamente su cuerpo y permanecieron la mayor parte del tiempo sentados**, utilizando ambas manos, con predominio de la derecha. Solo uno de los niños se mostró tenso.

En lo que respecta a los componentes de la producción plástica, es importante describir aspectos e indicadores del diseño del producto final.

La mayoría de los niños **dispusieron el soporte de forma horizontal** quedando las **figuras sobre un eje vertical, con una disposición equilibrada y centrada**. Solo uno de los niños orientó su figura sobre un eje diagonal, con una dirección descendente; sin lograr equilibrarla ni centrarla.

En lo referente al espacio se puede apreciar en esta etapa, un cambio desde la representación esquemática del concepto de línea de base (propia de etapas anteriores del desarrollo de la capacidad creativa) a una adquisición del significado del espacio entre la línea de base y la línea de horizonte. Además el niño descubre el plano y siente la necesidad de rellenar los espacios. Logra también, en este tiempo, la conciencia de superposición, es decir, descubre que un objeto puede cubrir al otro.

Dos de los niños realizaron línea de base, sin embargo uno de ellos no colocó su figura humana sobre la misma. Además realizó línea de horizonte dividiendo el espacio en tres sectores. Estos dos niños, también, son quienes al colorear el espacio, por la gran carga matérica que utilizaron, generaron texturas. Tanto el empleo de ambas líneas y

reconocimiento de sus significados, como la creación de texturas reflejan indicios de mayor conciencia visual y naturalismo¹⁴.

Excepto la niña, todos **rellenaron el espacio y trabajaron el fondo**. Uno de los niños no logró diferenciar correctamente figura-fondo, ya que coloreó las figuras creadas con arcilla del mismo color que el campo. Esto último impresiona menor conciencia visual. En **ninguno de los casos se observó superposición de objetos y/o figuras**.

En este periodo, los temas elegidos se determinan en base a la mayor sensibilidad en la relación subjetiva del niño con su ambiente, personas y objetos.

Todos **se ubicaron al aire libre**, aunque solo uno de ellos se encontraba realizando una acción en un espacio definido (atajando la pelota en una cancha de fútbol). Además realizó sol y luna, indicando un atardecer. Indicio de adquisición de temporalidad.

En todas las producciones se observaron **elementos que acompañaban la figura humana** como sol, nubes, pájaros, flor, pelota, árboles o tipografía; aunque solo uno de los niños se ubicó junto a otra persona. Esto último demuestra una mayor conciencia social y de grupo de pertenencia. Precisamente en esta edad se interesan mucho por los deportes en grupo, como lo es el fútbol. Por otro lado, si bien la niña no se realizó acompañada de otra figura humana, si aparecía rodeada por los nombres de otras personas y de sí misma. Esto mismo también demuestra, que la niña ha comenzado a pensar en términos sociales, aunque todavía opera el pensamiento egocéntrico. Este tipo de pensamiento también se ve reflejado en la producción del niño que colocó la tipografía de su sobrenombre en el tercio inferior del campo.

Es notable que en una de las producciones se crearon variados estereotipos, los cuales son propios de etapas anteriores. Según Lowenfeld (1972), los niños que

¹⁴ "Naturalismo se refiere directamente a la naturaleza [...], por ejemplo, la nieve del suelo, un caluroso día de verano o una parte del ambiente. Lo que es real". LOWENFELD, V. y LAMBERT BRITAIN, W. (1972). "Desarrollo de la capacidad creadora". Editorial Kapelusz. Buenos Aires. p. 215.

constantemente dependen de estereotipos no son capaces de expresar sus verdaderos sentimientos por medio de la actividad plástica.

Si el niño que crea lo hace siempre en "proporciones correctas" esto significaría que emocionalmente no ha sido tocado por sus propias experiencias. Tanto las proporciones realistas como las que indican relaciones emocionales, son igualmente importantes si sirven a las necesidades de los niños.

Las **figuras humanas presentaban proporcionalidad respecto a los segmentos corporales**. Solo se observó una figura humana desproporcionada, específicamente en las extremidades. Uno de los niños se realizó con un tamaño pequeño en relación a las dimensiones del soporte. Diseñó su figura humana esquemáticamente, sin rellenar con arcilla algunos segmentos corporales. Como se señala anteriormente las esquematizaciones son propias de etapas previas en el desarrollo de la capacidad creadora.

En la figura humana el niño no está tratando de copiar una forma visual sino que ha llegado al concepto que tiene mediante la combinación de varios factores, entre ellos, la toma de conciencia de sus propios sentimientos y el desarrollo de su sensibilidad perceptiva. La figura humana es, por lo tanto, algo individual y puede considerarse como un reflejo del desarrollo del niño. Lowenfeld (1972) considera que a partir de los 7 años la creación de la figura humana incluye la mayoría de los detalles. El niño realiza diferentes partes del cuerpo según el conocimiento activo que tenga del mismo. Además de cuerpo, cabeza, brazos y piernas realiza ojos, nariz y boca diferenciados entre sí y también cabello y cuello. El niño ya no emplea el recurso de la exageración, omisión u otra desviación para expresarse. Por el contrario, comienza a acumular detalles en aquellas partes que son emocionalmente significativas.

Es preciso puntualizar que todas las **figuras humanas eran incompletas**. Se observaron **exageraciones, atenuaciones y omisiones de segmentos corporales**. Todos los niños **omitieron orejas y manos**. Solo uno de ellos realizó esbozos de las mismas. Por otro lado, dos de los nenes no realizaron con arcilla el cabello, aunque uno de ellos si lo coloreó con t mpera. En dos de los casos se observaron rasgos identificatorios. Uno de los ni os realiz  sobredimensionamiento de ambos pies, mientras que otro efectu  un subdimensionamiento de miembro superior derecho.

El ni o, en esta etapa, es capaz de una mayor sensibilidad hacia las diferencias y semejanzas, distinguiendo diferentes matices de colores. Se da un pasaje desde una r gida relaci n color-objeto hasta una caracterizaci n del color. Cualquier uso del color debe centrarse en la experiencia particular y no en su uso "apropiado".

Lo a priori mencionado solo puedo observarse en dos de los ni os. Ambos utilizaron todos los colores. Uno realiz  superposici n sobre una de las figuras, mientras que el otro combin  colores para producir distintas tonalidades de uno nuevo (color tierra).

En esta etapa es mayor la toma de conciencia e inter s respecto a los detalles. Dicha preocupaci n puede hacer que, por la decoraci n, el todo parezca distorsionado. El ni o est  interesado en expresar mayores detalles en su figura humana, como lo son las caracter sticas vinculadas al sexo.

En la mayor a de las producciones los ni os **no incorporaron detalles con arcilla**, excepto un ni o que realiz  detalles en su ropa (bolsillos). Solo la ni a coloc  accesorios (vincha). Los **rasgos sexuales identificatorios** se encontraban presentes en todas las creaciones, aunque solo en dos casos se observaban claramente.

Durante el tiempo necesario para que se efect e el secado del material (arcilla), se sucedieron **cambios en las producciones**. Algunos segmentos se rompieron, otros se

despegaron e incluso se desorganizaron. Ante lo mismo los niños debieron reacomodar sus creaciones. Esto fue posible, de forma plástica y flexible, en todos los niños gracias a su **capacidad de reparación y tolerancia la frustración.**

Para el análisis de las entrevistas en profundidad se utilizó el procedimiento de "formulación de categorías". La palabra categoría, en la investigación cualitativa, está asociada a la idea de clase o serie, se refiere a un concepto que abarca elementos o aspectos con características comunes. Trabajar con categorías implica agrupar los testimonios o ideas en torno a un término o concepto que abarque todas aquellas significaciones. (Souza Minayo, 2003).

Análisis de las entrevistas en profundidad realizadas a los niños sobrevivientes al cáncer.

A partir de las diferencias y semejanzas encontradas en las narrativas o expresiones de los niños sobrevivientes al cáncer, se elaboraron las categorías. Las mismas se agruparon en tres ejes de análisis dentro del proceso de salud-enfermedad para poder organizarlas y delimitar percepciones y cambios, en cada momento.

- **Percepciones de los niños sobrevivientes al cáncer sobre el proceso de salud-enfermedad previo al diagnóstico.**
- **Percepciones de los niños sobrevivientes al cáncer sobre el proceso de salud-enfermedad luego del diagnóstico y durante el tratamiento.**
- **Percepciones de los niños sobrevivientes al cáncer sobre el proceso de salud-enfermedad durante la remisión de la enfermedad.**

El análisis interpretativo de los resultados fue realizándose de manera conjunta con la recolección de información, ya que se bien se había confeccionado una guía con dimensiones a relevar, por tratarse de una estrategia metodológica cualitativa, se fue conduciendo el diálogo a lo largo de las entrevistas en función de los aspectos particulares que cada situación proporcionaba. Por este motivo, en tres de los cuatro casos, se consideró necesario entrevistar a las madres para lograr captar de manera más fiel y profunda las percepciones acerca del proceso de salud-enfermedad vivenciado por sus hijos. Se transcribieron solo algunos de los testimonios de los niños y madres entrevistados, seleccionados por la significación y recurrencia de lo que expresaban.

En la familia, cada niño va construyendo la base de sus valores culturales a través de diferentes experiencias y apreciaciones: qué intereses tiene, qué juegos le regalan, cómo organiza su día, qué lugares conoce, con quién tiene más afinidad, entre otras. Es decir, las relaciones interpersonales que se producen en ese marco de interacción, la aceptación e integración del niño en el seno familiar, las expectativas y las responsabilidades que se espera que el niño asuma en los diferentes contextos y las tareas que se le adjudican en el hogar son entonces base y fundamento del posterior desarrollo del niño. No obstante, esta construcción es única y aun compartiendo el contexto cultural, región y comunidad, se espera que existan diferencias entre los niños. (Polonio López, *et al.*, 2008).

Resulta interesante señalar que la mayoría de los niños entrevistados provienen de familias de bajos recursos socioeconómicos. Fundamentalmente en lo que se refiere al estado precario de las viviendas ubicadas generalmente en asentamientos periurbanos, en condiciones de hacinamiento manifiestas, ya que en el interior de viviendas pequeñas habitan familias numerosas. Además la mayoría de las familias son monoparentales

(matriarcales) y organizadas con nuevas parejas. El mayor sustento económico proviene por parte de las madres, lo cual repercute en la disponibilidad temporal de atención a sus hijos y la realización de actividades cotidianas conjuntas. Creemos necesario tener en cuenta dichas características de estructuración y organización familiar ya que, las percepciones de cada niño estarán directamente influenciadas y condicionadas por las mismas.

Como se menciona en el presente estudio, el proceso salud-enfermedad es reconocido como un recorrido dinámico, que este caso transcurre el niño desde el diagnóstico de una enfermedad, cáncer infantil, hasta alcanzar el período de remisión de la misma. (Battistella –sin datos de año de publicación-). Durante este proceso se suceden múltiples cambios en sus aspectos físicos, emocionales, psicológicos, sociales y en su desempeño ocupacional (actividades de la vida diaria, juego-educación-trabajo, tiempo libre-ocio). En el acontecer de estos cambios el niño experimenta variadas sensaciones, sentimiento, percepciones.

Percepciones de los niños sobrevivientes al cáncer sobre el proceso de salud-enfermedad previo al diagnóstico.

Se refiere a todas aquellas vivencias y sentimientos de los niños sobre sus intereses, vínculos, hábitos y rutinas diarias, en el tiempo previo a haber recibido el diagnóstico de la enfermedad.

Los hábitos y rutinas diarias son las tareas y actividades significativas, ubicadas en un contexto temporal, espacial, personal y sociocultural. Son prácticas y destrezas adquiridas y realizadas durante el día, que permiten organizar y estructurar el tiempo de cada niño. (Polonio López, *et al.*, 2008). Algunas de estas prácticas son comunes a todos (alimentación, vestido, higiene), mientras que otras son elegidas a partir de

intereses particulares. Se entiende a estos últimos como los gustos, preferencias, elecciones respecto a juegos, actividades y proyectos.

Al indagar sobre estos aspectos se observó que en todos los casos analizados los niños expresaban **ausencia de cambios significativos en sus intereses y hábitos y rutinas diarias** previas a la enfermedad y los actuales.

“Lo que mismo que ahora, jugar con los chicos del barrio y mirar tele cuando mis hermanas me dejan”.

(Niño sobreviviente al cáncer, 9 años).

Tal vez los niños no pueden percibir cambios debido a que por sus edades todavía el juego y la escolaridad siguen siendo sus principales ocupaciones por lo tanto no han variado demasiado, mientras que los hábitos y rutinas diarias seguramente se vieron modificadas durante el proceso de enfermedad, pero al encontrarse ahora en proceso de remisión y al haber reorganizado nuevamente las actividades de su vida diaria, no perciben diferencias respecto a lo que realizaban antes del diagnóstico.

Sin embargo si observan **cambios en los vínculos** -relaciones personales, interpersonales y sociales, que incluyen la comunicación, los afectos, historias, emociones. (Polonio López, *et al.*, 2008)-, específicamente **familiares**. Además puntualizan algunos **cambios de carácter**. Precisamente la familia es el primer agente socializador, el referente de soporte y contención del niño. En ella se estructuran las bases de las relaciones sociales y de los vínculos afectivos venideros. A partir de las narraciones, se visualiza como la **familia** ha actuado como el **primer contexto de soporte y contención**, en que luego de un proceso de enfermedad, surgieron cambios en las relaciones vinculares.

“Con mi hermano nos peleamos todo el día. Antes no tanto”.

(Niño sobreviviente al cáncer, 10 años).

"Me dicen que antes era angelical, tranquila, no generaba problemas, no te discutía nada". "Antes también pasaba más tiempo con mi familia, me gustaba jugar con mis hermanos, estar en casa".
(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

Percepciones de los niños sobrevivientes al cáncer sobre el proceso de salud-enfermedad luego del diagnóstico y durante el tratamiento.

Se refiere a todas aquellas valoraciones, emociones y opiniones generadas en los niños a partir de las diversas situaciones atravesadas ante el diagnóstico, las hospitalizaciones, tratamientos, secuelas físicas y el apoyo recibido. Además se incluyen las apreciaciones acerca de los cambios acontecidos en sus vínculos, escolaridad, hábitos y rutinas diarias.

La noticia del diagnóstico de cáncer, suele suponer un "peligro", que puede ser interpretado de diversas formas: como un desafío, una amenaza que puede o no ocurrir, un daño ya infligido o bien la negación de tal amenaza. Estas interpretaciones luego darán lugar a varios estilos de reacción y adaptación: el espíritu de lucha, la evitación o negación, el fatalismo, enojo, hostilidad, aceptación, la desesperanza, el desamparo o la preocupación ansiosa. (Kronenberg, 2007).

Las reacciones que los niños expresaron haber tenido ante el diagnóstico fueron variadas; algunos refirieron **bronca y enojo**.

"No, no tuve miedo, tuve mucha bronca, no quería estar ahí. Me enfermé al llegar a Mar del Plata así que le tenía mucha bronca a la ciudad no quería estar acá".
(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

Otros no admitieron reacción alguna. Sin embargo al entrevistar a sus madres las mismas refirieron que sus hijos mostraban reacciones de **hostilidad y negación**.

"Nada, no sé". (Gesto con los hombros). *"No, no preguntaba mucho..."*.
(Niño sobreviviente al cáncer, 10 años).

El tratamiento de un niño oncológico combina, según el tipo de neoplasia y según los factores de riesgo, dos modalidades terapéuticas: el específico y el de soporte. El primero implica extirpar o destruir el tumor con el menor daño posible sobre las células normales (cirugía, quimioterapia, radioterapia, trasplante de médula). Mientras que el segundo, abarca: ayuda nutricional, transfusiones de hemoderivados, tratamiento de las complicaciones infecciosas y metabólicas, manejo del dolor, ayuda psicológica, reorganización de hábitos y rutinas, entre otras. Por lo tanto, el tratamiento debe ser multidisciplinario y multimodal. (Alonso, 2002). Es necesaria la atención desde distintas especialidades para evaluar, tratar y controlar a los niños. Debe ser un tratamiento integral que no solo contemple los aspectos médicos sino también los psicológicos, emocionales y de desempeño ocupacional.

Los niños estudiados **solo percibieron como parte de sus tratamientos las intervenciones médicas**: biopsias, quimioterapia, inyecciones, punciones y cirugías (ya sea para colocar el catéter, autotransplante de médula o amputación).

Todos remarcan con énfasis la **presencia de dolor** que dichas prácticas le generaban.

“La única medicación que me hacía doler era una que no me acuerdo, pero me la ponían y al ratito me hacía doler en todo el cuerpo”.

(Niño sobreviviente al cáncer, 9 años).

“Me dieron una vacuna que me hicieron doler mucho y yo gritaba -“mamaaaaaaa”-. Fue lo peor de mi vida”.

(Niño sobreviviente al cáncer, 12 años).

Como se menciona a priori el tratamiento debe ser multidisciplinario. Sin embargo, en cuanto a las asistencias de soporte, los niños únicamente recuerdan con agrado haber recibido la **atención de la musicoterapeuta**.

“Lo que me gustaba nomás del hospital era cuando iba la de música, me gustaba mucho”.

(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

Es importante destacar la **limitada y poco significativa intervención de Terapia Ocupacional** que vivenciaron los niños, ya que tres de ellos no recuerdan haber recibido atención desde el área; sin embargo sus madres refieren haber contado con dicha asistencia.

Solo la niña refiere haber sido visitada por una terapeuta, pero admite haberse negado a la atención

"Fue la de terapia ocupacional pero la verdad nunca quise hacer nada. No se que me decía pero no le di bola. No me gustaba". [...] "¿Para qué? Nunca quise ir, no me gusta".

(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

En cuanto a la hospitalización es necesario reconocer que suele ser una experiencia traumática para cualquier niño, más aun cuando el tratamiento suele realizarse lejos del hogar. En aquellos que pasan largos periodos internados se producen interrupciones y cambios en sus rutinas y hábitos diarios. La internación amenaza el sentido de independencia del niño, y su rol pasa a ser más pasivo que activo. Los efectos de la internación y re-internaciones (altas e ingresos permanentes) son múltiples y variados: estrés físico (dolor y malestar, privación del sueño, cambios en la alimentación); estrés medioambiental (personas desconocidas, entorno extraño, nuevos sonidos –llantos de otros niños, ruidos de equipo-) y estrés psicosocial (relaciones familiares desorganizadas, discontinuidad escolar, privación del juego, contacto reducido con familiares y amigos). (Donatti y Schmidt, 2001).

Todos los niños entrevistados concurren al Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil de la ciudad de Mar del Plata y complementaron las asistencias con algún hospital de Capital Federal. Solo uno de ellos no requirió hospitalización.

Los niños percibieron **desagrado ante la situación de hospitalización. Extrañaban sus familias, espacios y pertenencias.** No se sentían cómodos y tenían deseos permanentes de volver a sus hogares.

"No aguantaba mucho, va... a los dos días ya quería irme".
(Niño sobreviviente al cáncer, 10 años).

"Me acuerdo que le decía a mi mamá -¿cuánto falta para irnos?-".
(Niño sobreviviente al cáncer, 12 años).

"No, no me gustaba nada. No me gustaba no poder estar en mi casa, con mi familia".
(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

Además relataron que nada les interesaba y sus actividades eran limitadas. Las mismas se veían coartadas por su situación clínica, la privación y cambio de estímulos, lo cual conducía a la **disminución de sus motivaciones intrínsecas.** Es así que refirieron en su mayoría solo **necesidad de descansar y realizar actividades lúdicas y recreativas** (juego de mesa, play station, dibujos, escuchar música, mirar televisión).

"Cuando estaba en el hospital estaba acostado mirando dibujitos, a veces dibujando, y nada más. A veces dormía".
(Niño sobreviviente al cáncer, 9 años).

"Miraba tele, dormía, jugaba a la play y algunos juegos de mesa".
(Niño sobreviviente al cáncer, 10 años).

"Nada me la pasaba durmiendo, o miraba tele y escuchaba música".
(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

Durante el tratamiento, los niños si percibieron **cambios en sus hábitos y rutinas diarias,** en cuestiones como la alimentación, escolaridad y la propia cotidianeidad al tener que transcurrir sus días en el hospital y alternar periodos de re-internaciones y vuelta al hogar.

"Me acuerdo que cuando estaba internado no comía nada".
(Niño sobreviviente al cáncer, 12 años).

"Y si obvio, mi vida cambió mucho porque ya no hacía lo que otros chicos de mi edad. No iba a la escuela y si bien no me gusta quería ver a mis compañeros, extrañaba mi familia, mis cosas, aunque tenía la familia oncológica".

(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

Como se ha planteado el niño durante el proceso de enfermedad vive transformaciones en su Imagen Corporal externas e internas, sensaciones propioceptivas, neurovegetativas, somáticas y experiencias corporales a la vez nuevas y displacenteras. (Corbo-sin datos de año de publicación-). A esto se suma la toxicidad de la medicación empleada en los distintos tratamientos que genera múltiples efectos adversos: náuseas, vómitos, alopecia, caída de las uñas, dermatitis, enrojecimiento y picazón, alteraciones en las mucosas, llagas y sequedad bucales, gusto amargo, parestesias, problemas de visión y audición, entre otros. Si bien pueden ser múltiples los cambios acontecidos en el cuerpo, las percepciones son particulares de cada niño influidas por la funcionalidad de la zona, su visibilidad, su grado de afectación y la valoración o interés que cada uno le provee al segmento y sus cambios. La carga emocional invertida en la zona de cabeza y cuello suele ser mayor que la de cualquier otra parte del cuerpo, debido al valor que la integridad facial tiene en la interacción social y en la comunicación y expresión emocional. Las alteraciones faciales suponen un ataque directo a la propia identidad personal y a la autoestima.

Claramente esto se registró en todos los niños, ya que la **caída de cabello** fue el cambio físico más destacado por todos. Aunque solo en uno de los casos se valoró negativamente expresando enojo y bronca ante éste cambio sumado al de su extrema delgadez.

"En mi cuerpo yo no me veía bien, no me gustaba, cuando se me cayó el pelo no me gustaba, me daba bronca que todo el mundo tenga pelo y yo no, hasta mis hermanas. No me gustaba tampoco estar tan flaca. No me quería ni mirar".

(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

El resto mostró una **posición indiferente ante los cambios corporales** acontecidos.

Uno de los niños expresó no sentirse raro sino simplemente pelado e hinchado.

"No, no sentí nada, no me veía raro, pelado...hinchado".

(Niño sobreviviente al cáncer, 10 años).

El primer vínculo que un niño establece con el mundo externo es con su madre. El mismo permite desarrollar el apego en el que se da en una relación de confianza, el niño explora su entorno con suficiente seguridad y siente a su madre (figura de apego) disponible para tranquilizarle, cuidarle, contenerle y proporcionarle bienestar cuando lo necesite. Es un vínculo que une a ambos en el espacio y perdura en el tiempo. (Polonio López, *et al.*, 2008). Este vínculo brinda entonces la posibilidad de ir transitando diversas situaciones con la seguridad y sostén suficientes para crecer e incluso salir fortalecidos de cualquier circunstancia adversa.

La figura de la madre durante la hospitalización fue valorada por todos los niños. Condiciona en que la asistencia, el acompañamiento y contención era brindada casi exclusivamente por ellas. Se estableció, entonces, un **vínculo estrecho y seguro madre-hijo.**

"Me explicaba todo mi mamá". "Me atendía mi mamá para ver si yo quería algo, ir al baño, algo". "La que me acompañaba era mi mamá, nunca mi papá. Él trabaja, un día fue mi papá conmigo, pero para llevarme no para quedarse ahí".

(Niño sobreviviente al cáncer, 9 años).

"Estaba con mi mamá, mi papá me visitaba". Mi mamá siempre estuvo conmigo, yo estaba en la cama y dormía siempre conmigo".

(Niño sobreviviente al cáncer, 12 años).

Este vínculo será, entonces, base para el establecimiento de vínculos venideros con otros familiares y amigos. Establecer relaciones interpersonales simétricas con iguales es de gran importancia en el proceso de socialización de un niño, lo cual no deja de ser parte del proceso de salud-enfermedad. El niño aprende a considerar otros puntos de

vista sobre una determinada situación, en este caso la vivencia del cáncer; conocerse mejor, formar y fortalecer su autoconcepto y autoestima; conocer y comprender a los demás y sus intenciones; desarrollar habilidades de negociación y resolver conflictos. (Polonio López, *et al.*, 2008). La posibilidad de transitar un proceso de enfermedad con la compañía y contención de otros niños que se encuentran en la misma situación, favorece la capacidad de resiliencia.

Es interesante señalar que a pesar de estar inmersos en una situación de vulnerabilidad y a diferencia de lo que suele registrarse, la mayoría de estos niños requerían de sus amigos y su contención, y **no percibían la necesidad de aislarse o mantenerse alejados por vergüenza, o miedo al rechazo.** De hecho, además, **lograron establecer vínculos de amistad,** tanto en el hospital como en la "Casa de día Paanet", excepto el niño que atravesó la enfermedad a más corta edad.

"Me hice un amigo en el hospital. Me sigo tratando con ellos". "Me hice en el hospital y en Paanet".

(Niño sobreviviente al cáncer, 9 años).

"Si me hice amigos, me cruzaba de habitación y los veía."

(Niño sobreviviente al cáncer, 10 años).

"¿En el hospital? Sí, me hice un amigo, era mi mejor amigo y murió yo tenía mucha bronca, empecé a tirar todo y romper todo...no paraba de llorar me agarró como un ataque".

(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

Algunos, además, recibían la visita de amigos y hermanos.

*"No, no los extrañaba a los chicos". "Algunos me fueron a visitar o venían a casa"
"Los del barrio también".*

(Niño sobreviviente al cáncer, 10 años).

"Si tenía dos mejores amigas que me quedaron de la otra escuela que me visitaban en el hospital o acá en casa".

(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

En uno de los casos, debido a su modalidad de atención (hospital de día), no recibía visitas de sus compañeros ni de sus hermanos.

“Cuando estaba en tratamiento mis amigos seguían estando conmigo”. “No me fueron a visitar al hospital porque yo iba y volvía”.

(Niño sobreviviente al cáncer, 9 años).

A pesar de esto su madre relata que su hijo expresaba extrañarlos.

“El extrañaba muchos a sus compañeritos”.

(Madre de niño de 9 años sobreviviente al cáncer).

La niña remarca la importancia y necesidad de las amistades durante este tiempo y expresa sus sentimientos de soledad al no contar con ellos.

“Es re feo que llegue tu cumpleaños y no tengas amigos para festejarlo, ver que todos salen que tienen amigos y vos no”.

(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

La familia y los amigos, si bien son los pilares fundamentales en los que un niño se apoya, no son los únicos. Para poder atravesar, sobreponerse y adaptarse a situaciones adversas suelen buscar contención emocional, psicológica, religiosa o espiritual de diversas formas. Los niños muchas veces se apoyan en pertenencias, juguetes, música, que les brindan seguridad, impulso, motivación y control personal.

Solo la niña expresa haberse apoyado en una alabanza, que la tranquilizaba y la ayudaba a transcurrir diversas situaciones. Además destacó la **ayuda de las oraciones** de sus hermanos. Es interesante rescatar el estilo de adaptación de espíritu de lucha, que se manifiesta en esta niña.

“Yo estuve inconsciente en terapia intensiva no se cuantos días y mi mamá me puso una alabanza durante todo ese tiempo en terapia, y por ahí me desperté después de estar inconsciente y dije - “ésta enfermedad no me va a ganar”-. Y después pedía que me pongan esa misma alabanza cuando me tenían que poner alguna inyección o catéter o algo que sabía que me iba a doler. Era como que la escuchaba y me tranquilizaba, me relajaba”. “Después seguro si me ayudaron las oraciones de todos, de mi mamá, de mis hermanos”.

(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

El contexto de la escuela suele ser la primera ampliación natural del entorno primario constituido por la familia, por lo tanto constituye un nuevo referente social en donde el niño aprende a ser uno más del grupo. En este sentido es importante que existan mecanismos que garanticen las oportunidades de formación para que todos los niños puedan acceder a la escolarización. (Polonio López, *et al.*, 2008). Esto mismo debe cumplirse también en aquellos niños que por atravesar un proceso de enfermedad vean limitada su participación en actividades escolares. Para ajustarse a cada una de sus necesidades existen distintas modalidades de escolaridad: hospitalaria, domiciliaria y ordinaria.

Al indagar acerca de la escolaridad de los niños sobrevivientes al cáncer, el **ausentismo escolar** y la **asistencia de la maestra domiciliaria** fueron constantes en todas las narrativas. Salvo en el caso del niño que no requirió hospitalización, el resto contó con **asistencia de maestra hospitalaria**.

"Si, iba la maestra del hospital". "A mi casa un maestro". "Como un año".
(Niño sobreviviente al cáncer, 10 años).

"Si tuve maestra hospitalaria y después durante un año la maestra que venía a mi casa".
(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

Es importante destacar que por la corta edad de uno de los niños, el mismo no contó con asistencia de ninguna modalidad escolar.

Percepciones de los niños sobrevivientes al cáncer sobre el proceso de salud-enfermedad durante la remisión de la enfermedad.

Abarca aquellas apreciaciones y experiencias que cada niño sobreviviente al cáncer transcurre actualmente en relación a sus cambios físicos, de escolaridad, vínculos, intereses, hábitos y rutinas diarias. Además incluye las vivencias particulares sobre los controles clínicos que aun deben realizarse; y sus anhelos o proyectos a futuro.

Una de las bases sobre la que se construye la Imagen Corporal es la sociológica. Siempre está en continua interacción con las Imágenes Corporales de los demás. La cultura y grupos sociales marcan tendencias de cómo "debe ser" un cuerpo. (Schilder, 1958). Al atravesar una enfermedad en donde se generan grandes cambios a nivel corporal, el cuerpo deja de responder a los "ideales" establecidos por la sociedad. Por el contrario se puebla de marcas y secuelas que los diferencian del resto o al menos conduce a percibirse diferentes. Deben entonces, adaptarse a dichos cambios y reconstruir su Imagen Corporal a partir de la nueva figura que el espejo les devuelve: cabello más cortos, de otro color y aspecto; presencia de cicatrices; ausencia de segmentos corporales; entre otros.

Nuevamente el principal cambio físico que los niños perciben es en torno a su cabello. Varios coinciden en señalar que luego de dicho proceso su **cabello sufrió modificaciones en color y aspecto**. Sin embargo lo mismo no les generó inconvenientes, ni malestar.

"Antes los tenía más lacio".
(Niño sobreviviente al cáncer, 10 años).

"El pelo corto, que antes lo tenía más lacio y más claro. Igual me gusta cómo me queda."
(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

Algunos niños suelen adoptar estrategias que les ayuden a manejar su apariencia física y controlar los sentimientos negativos. Para minimizar y esconder los cambios físicos suelen utilizar gorra, gorro, ropas mas amplias, sin escotes, accesorios, maquillaje.

Esto mismo se evidencia en la niña que refirió tener **vergüenza** ante la cicatriz que posee como consecuencia de la cirugía de colocación del catéter y utiliza remeras que le oculten dicha cicatriz.

"Lo que si me da cosita, o sea un poco de vergüenza tener la cicatriz ahí, no muestro mucho y no sé ahora cuando vuelva a ir a la playa, que pueda empezar a tomar sol y eso, no sé".

(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

Resulta interesante señalar que el niño que presenta una amputación de miembro superior derecho, **minimiza su ausencia**, indicándola solo con un gesto, sin nombrarla:

"Y... lo que se ve".

(Niño sobreviviente al cáncer, 12 años).

Si bien la enfermedad, en estos niños, se encuentra en remisión, requieren controles oncológicos que a pesar de que se van espaciando en períodos de uno, tres, seis y doce meses se mantienen; al igual que los controles clínicos que son permanentes hasta un año después. Esto permitirá, además de evitar que a partir de todas aquellas secuelas que pudieran quedar, se generen complicaciones en todas las áreas y ambientes de desempeño ocupacional del niño; tanto a nivel educativo, de conducta y social. (Alonso, 2002).

Todos afirman continuar con controles (hemogramas, radiografías, limpieza de catéter, consultas). En uno de los casos se continúa administrando medicación como medida preventiva. Sin embargo estos **controles no son percibidos de forma negativa ni indican molestia o disgusto**.

"Ahora me estoy sacando sangre, un mes por día... una vez al mes (risas). Algunas veces me saco radiografías, rayos X y nada más".

(Niño sobreviviente al cáncer, 9 años).

"Hace un año me dieron el alta médica, ya puedo ir a la escuela, hacer algunas actividades, pero tengo que seguir con controles de sangre, limpieza de catéter que lo tengo que tener todo un año más".

(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

Madres y niños al atravesar juntos el proceso de salud-enfermedad: diagnósticos, tratamientos, hospitalizaciones, consultas, controles, pronósticos; y

compartir miedos, ansiedades, angustias, enojos, entre otros; refuerzan el vínculo de apego seguro entre ambos. Esto mismo se visualiza en los testimonios de los niños y una de las madres, que remarcan haber adquirido una **relación muy íntima madre-hijo**.

"Con mi mamá hicimos una re- relación. Muchos dicen que yo soy como si fuera la mamá y ella la hija a veces".

(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

La madre de la niña reconoce este nuevo vínculo nacido a partir del diagnóstico y los sucesivos tratamientos compartidos con su hija.

"Fueron dos años de simbiosis, hasta el día de hoy sigue, conoces miradas, a él le pasa lo mismo que a mí, me ve y me dice, cuando estoy mal, -"mamá a vos te pasa algo"-.

(Madre de niño de 12 años sobreviviente al cáncer).

En algunos casos, incluso, se llega a establecer una **relación de sobreprotección** por parte de las madres.

"Uno lo hace sin querer, y una está encima de él, tratamos de darles a todos los hermanos lo mismo".

(Madre de niño de 9 años sobreviviente al cáncer).

"Comencé a sobreprotegerlo, conseguí un trabajo en su escuela, no lo dejaba ni subir al tobogán".

(Madre de niño de 12 años sobreviviente al cáncer).

A pesar de que los niños logren una estrecha relación con sus madres, no sucede lo mismo con el resto de la familia. Es interesante destacar que los niños perciben **cambios en el humor y en el comportamiento** con el resto de los miembros de la misma.

"Con mi hermano nos peleamos todo el día. Antes no tanto".

(Niño sobreviviente al cáncer, 10 años).

"Ahora me dicen que estoy más mala, yo se que soy soberbia, contesto mal, no te escucho, si me decís algo y no me interesa no te doy bola". "Antes también pasaba más tiempo con mi familia, me gustaba jugar con mis hermanos, estar en casa".

(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

Solo una madre relata no notar cambios en el comportamiento y carácter de su hijo.

"El siempre fue re dulce, tranquilo y sigue igual. Con los hermanos siguió la misma relación".

(Madre de niño de 9 años sobreviviente al cáncer).

Sentir temor al rechazo y a perder vínculos de amistad como consecuencia de la enfermedad y/o las secuelas de los tratamientos, suele ser una preocupación generalizada. (Dubkin y Kiel -sin datos de año de publicación-).

En los niños participantes, dicha preocupación no fue expresada, e incluso **no se refieren cambios en las relaciones con sus pares.**

"No sé si cambié con mis dos mejores amigas, las que seguían visitándome".

(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

Si es preciso destacar que si bien uno de los niños refiere ser rechazado por parte de los niños más grandes de su escuela, manifiesta no sentirse preocupado ni afectado por dicha situación.

"Me elijen para atajar pero los chicos más grandes me dicen cosas, pero no me importa".

(Niño sobreviviente al cáncer, 12 años).

La enfermedad suele limitar el desempeño ocupacional del niño. Si consideramos a la escolaridad como una de las ocupaciones más importantes de ésta etapa, la misma también se verá restringida. Dicha restricción podrá generar a posteriori dificultades en la consecución de la escolarización o de un nivel educativo, convirtiéndose en un factor de riesgo para el desarrollo y la futura participación e inclusión social del niño. (Polonio López, *et al.*, 2008).

A pesar de que la participación a la escuela ordinaria de todos los niños se vio limitada, por sus inasistencias, lograron reintegrarse favorablemente e incluso **disfrutaban de asistir para ver a sus compañeros.**

"Para lo único que me gusta ir es para jugar con mis amigos".
(Niño sobreviviente al cáncer, 10 años).

"La verdad que por una lado no tenía ganas de dejar de tener la maestra en casa porque era más cómodo y no me gusta ir a la escuela. Pero por el otro lado tenía ganas de tener amigos".
(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

No obstante, existe una **percepción negativa respecto a las actividades escolares.**

Además todos presentan un **insuficiente desempeño escolar.**

"No me gusta". "Mal (risas) no me gusta la escuela, no se".
(Niño sobreviviente al cáncer, 10 años).

"No me gusta la escuela". "Me llevo hasta el recreo".
(Niño sobreviviente al cáncer, 12 años).

"Mm...mal no me gusta estudiar, ni ir a la escuela me llevo un montón".
(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

Dentro de las áreas de desempeño el juego es la ocupación favorita y más intensa del niño aunque en la edad escolar, por la que atraviesan los niños de la muestra, el tiempo y energía dedicados al juego, se comparte con el invertido en las actividades escolares. (Oudshoorn, 2007).

Al indagar sobre los intereses actuales de los niños, coinciden en señalar como **principal interés los deportes y actividades lúdicas y recreativas.**

"Lo que más me gusta hacer es jugar al fútbol". "Me gusta hacer manualidades, un día hice un robot, con cartón y cajas. Me gusta hacerlas solo".
(Niño sobreviviente al cáncer, 9 años).

"Ahora fútbol".
(Niño sobreviviente al cáncer, 10 años).

"Andar a caballo. Aprendí hace mucho pero antes no andaba porque no tenía. Ahora tengo el mío".
(Niño sobreviviente al cáncer, 10 años).

"Jugar a la play, a la compu y hacer tenis, me encanta".
(Niño sobreviviente al cáncer, 12 años).

"Estar afuera en la calle, bailar, cantar, chatear, escuchar música, armar bailes".
(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

Resulta interesante señalar que uno de los niños, haciendo referencia a su principal interés y su condición física, se enorgulleció en relatar que él posee una habilidad distinta a los demás.

*"Yo puedo hacer algo que los demás no pueden,
jugar a la play con una sola mano".*
(Niño sobreviviente al cáncer, 12 años).

Como se evidenció en las percepciones correspondientes a la etapa previa al tratamiento, los niños **no vivenciaron cambios en sus rutinas**. Analizando además los relatos de sus días típicos, los participantes no expresaron diferencias en la organización y participación en actividades escolares, lúdicas- recreativas y deportivas.

"No cambió mi vida en nada".
(Niño de 9 años sobreviviente al cáncer).

No obstante, se perciben **modificaciones en los hábitos de sueño y alimentación**. Uno de los niños lo sintetiza cuando expresa su percepción al notar que su alimentación ha variado y ahora es restringida:

"Soy raro, soy raro, la verdad soy raro, son cosas de la vida".
(Niño de 12 años sobreviviente al cáncer).

En el diario vivir se van construyendo y reconstruyendo diversas significaciones acerca de los acontecimientos vividos. Los niños no quedan excluidos, crean significados particulares de sus experiencias, sean éstas traumáticas o no, convirtiéndose las mismas en fuentes de motivación para la actividad de la vida diaria. Sus deseos, aspiraciones, expectativas y planes a futuro, ya sea a corto, mediano o largo plazo, se reflejan en la elección de las actividades significativas y en las vinculaciones diarias con otras personas. (Kronenberg, 2007).

Esto mismo se ha visualizado en las narrativas de todos los niños quienes expresaron que **poseen un proyecto a futuro**, aunque no necesariamente a largo plazo, sino limitado al **interés inmediato por una actividad en particular**.

"¿Qué me gustaría hacer? No sé, jugar al polo".
(Niño sobreviviente al cáncer, 10 años).

"Me gustaría ir a taekwondo pero bueno todavía no puedo". "No la verdad no sé que me gustaría hacer, no sé todavía".
(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

Solo en uno de los casos se logra percibir con mayor seguridad lo que le gustaría ser en el futuro mediano.

"Me gustaría ser periodista deportivo, y trabajar en la radio y en la tele, que no tenga que ver con la política".
(Niño sobreviviente al cáncer, 12 años).

El proceso de salud-enfermedad se relaciona con factores personales, familiares, sociales e institucionales. Trasciende lo individual-biológico, incluyendo aspectos subjetivos y sociales. Es un camino que se construye diariamente. Más que un destino, es un trayecto que requiere de múltiples miradas comprometiendo diversas formas de ver, sentir, pensar y hacer. (Kronenberg, 2007). Este trayecto entonces, como experiencia, también es significado según cada niño particular.

Respecto a la valoración y conceptualización acerca de la enfermedad dos de los niños **no refieren ningún sentimiento, ni logran conceptualizarla**.

"No sentí nada, no me daba miedo nada. Bronca tampoco". "No me genera nada".
(Niño sobreviviente al cáncer, 9 años).

"No sé". "Nada".
(Niño sobreviviente al cáncer, 10 años).

Mientras que los otros dos **perciben la enfermedad de manera negativa**. Uno de ellos no puede, incluso nominarla.

"No quiero tener eso".
(Niño sobreviviente al cáncer, 12 años).

"Es una porquería, por no decir otra palabra".
(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

A pesar de la conceptualización negativa que la niña realiza, al mismo tiempo logra percibir toda su experiencia como un conjunto de cambios, y valora los mismos positivamente.

"Y si...fueron muchos cambios, pero aprendí mucho. Igual me gustan los cambios. Aprendí que si realmente se quiere algo hay que luchar para conseguirlo y se consigue".
(Niña sobreviviente al cáncer, 12 años).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS DEL CAPÍTULO

- ANDER-EGG, E. (1981). "Técnicas de Investigación Social". Editorial Lumen. 24ª edición.
- ECO, U. (1994). "¿Cómo se hace una tesis?". Editorial Gedisa. España.
- EIDELBERG, A. "Enfoques de trabajo en el campo del trabajo corporal". Material de cátedra de Medios Terapéuticos IV. Licenciatura en Terapia Ocupacional.
- KIELHOFNER, G., MALLISON, T., CRAWFORD, C y Cols. (1988). "Manual del usuario del OPHI-II. Entrevista de la Historia del Desempeño Ocupacional (Versión II)". Departamento de Terapia Ocupacional Universidad de Illinois, Chicago.
- MENDICOA, G. (2003). "Sobre Tesis y Tesistas. Lecciones de Enseñanza-Aprendizaje". Editorial Espacio. Argentina.
- POLIT, D.; HUNGLER, B. (2000). "Investigación Científica en Ciencias de la Salud". Nueva Editorial McGraw-Hill/Interamericana. 6ª edición. México.
- SAMPIERI, H. (2006). "Metodología de la investigación". Editorial Mc Graw-Hill. 4ª edición.
- SIERRA BRAVO, R. (1995). "Técnicas de investigación social". Madrid. Editorial Paraninfo. 5º edición.
- SOUZA MINAYO, M. C. (1995). "El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud". Lugar Editorial. Buenos Aires.
- SOUZA MINAYO, M. C. (2003). "Investigación Social. Teoría, Método y Creatividad". Editorial Lugar. Buenos Aires.
- TAYLOR, S. J. y BOGDAN, R. (1992). "Introducción a los métodos cualitativos de investigación". Barcelona. Editorial Paidós.
- VALLES, M. S. (1997). "Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional". Madrid. Editorial Síntesis. (reimpresión 1999).

CONCLUSIÓN

El análisis de los testimonios y la observación de la actividad lúdica con arcilla en alto relieve bidimensional de los actores sociales, es decir, niños sobrevivientes al cáncer, aporta información valiosa sobre las percepciones de los mismos sobre el proceso de salud-enfermedad y sobre la constitución de su Imagen Corporal.

Para alcanzar los objetivos propuestos fue necesario "meterse en la realidad" del objeto de análisis, para poder comprenderla tanto en su lógica interna como en su especificidad. En otras palabras, alcanzar una conceptualización de la realidad humana como objeto de conocimiento.

Este estudio presentó una óptica de tipo cualitativo que comporta, en definitiva, no solo un esfuerzo de comprensión, entendido como la captación, del sentido de lo que el otro o los otros quieren decir a través de sus palabras, sus silencios, sus acciones y sus inmovilidades a través de la interpretación y el diálogo, si no también, la posibilidad de construir generalizaciones, que permitan entender los aspectos comunes a muchas personas y grupos humanos en el proceso de producción y apropiación de la realidad. Es decir, este tipo de estudio permitió introducirse y develar la realidad de cada uno de los niños sobrevivientes al cáncer. Los acercamientos de tipo cualitativo reivindican el abordaje de las realidades subjetiva e intersubjetiva como objetos legítimos de conocimiento científico; el estudio de la vida cotidiana como el escenario básico de construcción, constitución y desarrollo de los distintos planos que configuran e integran las dimensiones específicas del mundo humano y, por último, ponen de relieve el carácter único, multifacético y dinámico de las realidades humanas.

Es importante destacar que fue necesario incluir a las madres de los niños en el estudio, debido a que las mismas permitieron la posibilidad de recabar mayor cantidad de datos, completar los testimonios de sus hijos y expresar sus percepciones sobre el proceso de salud-enfermedad.

Los niños entrevistados provienen de familias de bajos recursos socioeconómicos. Fundamentalmente en lo que se refiere al estado sus viviendas ubicadas generalmente en asentamientos periurbanos. Además, las mayoría de las familias son monoparentales (matriarcales) y organizadas con nuevas parejas. El mayor sustento económico proviene por parte de las madres, lo cual repercute en la disponibilidad temporal de atención a sus hijos y la realización de actividades cotidianas conjuntas.

Los resultados revelan que los niños de la muestra, luego de haber transitado el proceso de enfermedad y sus respectivos tratamientos, no perciben la existencia de grandes cambios o interferencias significativas, en su desempeño ocupacional, social, con la rutina y las relaciones interpersonales. Es decir, refieren que si bien durante las etapas de internación su desempeño ocupacional se vio restringido, actualmente solo se ven imposibilitados de realizar alguna actividad deportiva específica pero que lo mismo no obstaculiza su diario vivir, ni los hace sentir "diferentes". No percibieron deterioro significativo en su calidad de vida. El juego y la escolaridad son las principales ocupaciones de esta etapa, sin embargo lo niños concuerdan en expresar su desagrado por las actividades escolares y confirman que presentan un bajo rendimiento académico. El juego, en tanto, siguió estando presente durante todo el proceso, expresando real disfrute. Coincidieron en señalar como principal interés los deportes y actividades lúdicas y recreativas. No obstante solo dos de los niños realizan deporte fuera del contexto escolar.

Pérez San Gregorio, *et al* (2002) plantearon que el impacto y la reacción de una persona ante los cambios en su aspecto físico dependen de múltiples factores. Según el tipo de cambio físico que experimenta, la localización y el grado de discapacidad asociado el cambio genera mayor o menor impacto, incluso podría pensarse que el impacto se acrecienta si se añade la pérdida de una función corporal. En estos niños, la

preocupación por el aspecto físico pasa a ocupar un segundo plano. Es justamente esto lo que se refleja en uno de los niños, quien fue amputado. Si bien el cambio físico es mayor, en cuanto ausencia de segmentos y el aspecto estético, solo remarca el aspecto funcional de la pérdida. Este último aspecto no es percibido desde la discapacidad ni la disfunción en torno a la valía personal y su funcionamiento general, sino desde las potencialidades y capacidades que descubrió, entrenó y que posee; capacidades diferentes a las de quienes poseen un cuerpo "completo". Esta es una percepción netamente resiliente. En su producción se observa, también, la percepción de esta ausencia ya que uno de sus miembros superiores aparece subdimensionado, mientras que el resto de las extremidades fueron sobredimensionadas en longitud. Es la única figura que aparece desproporcionada. Sin embargo, todas las figuras humanas estuvieron incompletas. Todos los niños omitieron segmentos corporales, las orejas y manos. Aparecieron muy pocos detalles de los que son esperados para la edad, aunque si existieron rasgos sexuales identificatorios en todas las creaciones.

Por otro lado teniendo en cuenta el tipo de cambio y localización es importante conocer que la carga emocional invertida en la zona de cabeza y cuello es mayor que la de cualquier otra parte del cuerpo, debido al valor que la integridad facial tiene en la interacción social y en la comunicación y expresión emocional. Las alteraciones faciales suponen un ataque directo a la propia identidad personal y a la autoestima. La alopecia es uno de las secuelas más frecuentes y visibles de la quimioterapia y ciertamente los niños sobrevivientes estudiados concuerdan en enfatizar como principal cambio la caída del cabello. Sin embargo se observó una tendencia a la naturalización de la misma. Manifestando que lograron adaptarse a dicho cambio sin dificultades, ni insatisfacción, salvo la extrañeza y el enojo inicial que les generaba a algunos. Si es importante destacar que para la niña fue más significativo el cambio, como también la cicatriz del

catéter que posee. Al igual que como se menciona en estudios precedentes, esta niña ha adoptado conductas para ocultar y disimular dicha cicatriz. A pesar de esto último, no se evidencia baja autoestima ni percepción de pérdida del atractivo y valía personal, e incluso expresa que le agrada los cambios y su nuevo corte, rasgo que también podría valorarse como resiliente. Esto evidencia una diferencia de género, en lo que respecta exposición de secuelas físicas, el niño con una amputación de miembro superior no emplea estrategias de ocultamiento mientras que la niña sí para esconder su cicatriz. A pesar de esto esta última reconoce agradarle y aceptar los cambios.

Como vimos, la Imagen Corporal se forma a lo largo del proceso de desarrollo en función de la interacción con los demás. No es fija e inamovible, va variando en función de las experiencias. En la niñez y adolescencia todavía no se ha conformado la personalidad y la aceptación de la propia identidad depende mucho del refuerzo social del entorno. Cualquier cambio que les haga sentirse diferentes de los demás, les suele llevar a la evitación y aislamiento social afectando a su autoestima y autoconcepto. No obstante en ninguno de los niños se percibieron sentimientos negativos respecto a relaciones interpersonales con sus compañeros de la escuela, amigos, además no vivenciaron las interacciones y vínculos con pares como situaciones amenazantes, incluso relatan que en distintos grados han sido acompañados por sus amigos durante el proceso de salud-enfermedad, en el hospital o en sus hogares o bien remarcando la necesidad de contar con esa presencia. Asimismo lograron establecer amistades con otros niños que se encontraban transitando el mismo proceso. A pesar de lo registrado verbalmente en las entrevistas, en las producciones con arcilla solo uno de los niños se representa junto a otro niño, compartiendo un juego.

Las relaciones y vínculos familiares, en particular con la madre, cobran relevancia respecto a otros vínculos. Todos los niños percibieron que la contención y

acompañamiento, principalmente durante el tratamiento, fue proporcionada casi exclusivamente por sus madres con quienes establecieron un vínculo estrecho y seguro, que aun hoy se mantiene.

Algunos coincidieron en que presentaban cambios de humor o comportamiento, adquiriendo nuevas respuestas emocionales de hostilidad, soberbia con altercados y enfrentamientos frecuentes con miembros de la familia. Sin embargo no es posible precisar si lo mismo se debe a secuelas propias de la enfermedad y/o tratamientos, por la estrecha relación generada con sus madres desinteresándose por el resto de la familia o bien a la edad que estos niños presentan, coincidente con el inicio de la pubertad considerando todos los cambios físicos, emocionales y psicológicos que ello implica. En estos aspectos fue fundamental el aporte de las madres quienes narraron y expresaron su percepción respecto a los cambios cursados por sus hijos.

Es interesante señalar que todos los niños crearon su figura humana al aire libre. Quizás podría estar relacionado con el espacio anhelado durante su proceso de enfermedad que los tuvo tanto tiempo privado de contextos, situaciones y actividades deseadas por cualquier niño. Esto mismo también fue expresado en las entrevistas al remarcar, todos, el desagrado ante la situación de hospitalización, enfatizando que extrañaban a sus familias, espacios y pertenencias.

Las alteraciones en el aspecto físico no necesariamente han de ser visibles para los demás ni excesivamente exageradas para que causen incomodidad o malestar a la persona. Lo importante no es el cambio objetivo que ha sufrido sino el significado que la persona le atribuye. Mientras que para unos una cicatriz puede atacar dramáticamente su autoestima y constituir un recuerdo permanente de la enfermedad, para otros es sinónimo de vida y representa la posibilidad de control o curación de su enfermedad. Esta valoración está mediada por las asunciones y creencias que cada individuo tiene

respecto de la Imagen Corporal y de sí mismo (influidas por factores sociales y culturales) en estrecha relación con sus habilidades de afrontamiento y características de personalidad.

Es importante destacar que todos los niños remarcaron con énfasis la presencia de dolor ante ciertas maniobras médico-terapéuticas. Esto revela que las vivencias físicas fueron las más significativamente recordadas y percibidas por los niños, independientemente de la edad cronológica de los mismos.

Claramente estas valoraciones particulares se reflejaron en los niños, tal es así que al hablar de los controles que aun experimentan todos mostraron aceptación, sin indicar molestia o disgusto. La misma actitud demuestran dos de los niños más pequeños en edad, al momento de definir la enfermedad, al no lograr nominarla o realizar alguna apreciación, simplemente sus respuestas fueron "nada". Mientras que los dos niños de doce años tal vez por su mayor posibilidad de abstracción lograron definirla. Si bien lo hicieron negativamente, desde el miedo y la bronca, no se centralizaron en las pérdidas y en las consecuencias negativas. Incluso la niña remarcó sentirse fortalecida por todas las situaciones, cambios y aprendizajes que experimentó, una neta mirada resiliente de una niña sobreviviente al cáncer. Si trasladamos esta mirada a las producciones pudo evidenciarse en todos los niños adecuada capacidad de reparación y tolerancia a la frustración, dos importantes factores personales de resiliencia.

Es interesante ver, también, reflejada la capacidad de resiliencia de estos niños sobrevivientes al cáncer¹⁵ en los proyectos para su vida diaria. Si bien estos no son a largo plazo, manifiestan la espiritualidad infantil.

Como se mencionó al inicio del estudio, entendiendo a la actividad humana significativa (ya sea corporal, plástica, intelectual, espiritual) como forma de expresión

¹⁵ Mullan (2005) escribió, *"La sobrevivencia comienza en el momento del diagnóstico porque ese es el momento cuando los pacientes de cáncer se ven obligados a enfrentar su propia mortalidad y comienzan a hacer ajustes que formarán parte de su futuro inmediato y hasta cierto punto su futuro a largo plazo."*

y como medio distintivo de nuestro quehacer como futuras profesionales, se ha logrado reconocer a la actividad lúdica y plástica con arcilla, como un medio óptimo para relevar y observar los indicadores propuestos y como un posible objeto intermediario con el cual expresar percepciones.

En conclusión, tanto la entrevista en profundidad como la observación de la actividad plástica con arcilla fueron dos técnicas cualitativas pertinentes y válidas para conocer las percepciones de los niños sobrevivientes al cáncer. Se logró evidenciar que estas últimas no fueron significativamente negativas, observándose un buen autoconcepto y reconocimiento de valía personal, quizás rasgos resilientes (factores protectores), precursores y/o consecuencia de su sobrevivencia. Cuestiones, porque no, posibles a indagar en investigaciones venideras.

Al mismo tiempo se podría profundizar desde la disciplina este campo de la pediatría ya que según lo recogido de las percepciones de los niños aparece como poco explorado, manifestando limitada y escasa intervención de Terapia Ocupacional.

En adición a esto y a la conceptualización del cáncer infantil como enfermedad crónica y hasta curable en un 80% de los casos, señalamos considerar el estudio de potenciales intervenciones promotoras de resiliencia en niños que estén o hayan atravesado por similares situaciones.

BIBLIOGRAFÍA GENERAL

- ALEWAERTS FIORINI, M. N; ORTIZ, L. (16 de mayo de 2005). "Imagen inconsciente del cuerpo, esquema corporal e imagen corporal: una diferenciación". Informe final del trabajo de investigación. Facultad de Psicología. U.N.M.D.P.
- ALONSO, D. F. (2002). "El desafío del cangrejo. Avances en el conocimiento, prevención y tratamiento de cáncer." Colección Ciencia que ladra... Universidad Nacional de Quilmes Ediciones. Siglo Veintiuno Editores Argentina. Capital Federal. Argentina
- ANDER-EGG, E. (1981). "Técnicas de Investigación Social". Editorial Lumen. 24ª edición.
- BOUTONIER, J. (1968). "El dibujo en el niño normal y anormal". Editorial Paidós.
- BURGOS, M., MAGNANI, S. y NEGRI, M. (2001). "Arte como terapia". Material de cátedra Medio Terapéuticos IV.
- DALLEY, T. (1987). "El arte como terapia". Editorial Hender. Barcelona.
- Diccionario de medicina Océano Mosby. (1996). Editorial Océano. España
- DOLTO, F. (1990). "La imagen inconsciente del cuerpo". Barcelona. Editorial Paidós. 2º edición.
- DONATTI, S. y SCHMIDT, Y. (Marzo 2001). "Evaluación de Terapia Ocupacional en pacientes oncohematológicos pediátricos en situación de internación". Tesis de Grado. Licenciatura en Terapia Ocupacional. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. U.N.M.D.P.
- ECO, U. (1994). "¿Cómo se hace una tesis?". Editorial Gedisa. España.
- EIDELBERG, A. "Enfoques de trabajo en el campo del trabajo corporal". Material de cátedra de Medios Terapéuticos IV. Licenciatura en Terapia Ocupacional.
- HARTLEY, FRANK Y GOLDENSON. (1984). "Como comprender los juegos infantiles". Editorial Paidós.
- KESSELMAN, S. (1983). "Dinámica Corporal". Editorial Fundamentos. Madrid. España.
- KIELHOFNER, G., MALLISON, T., CRAWFORD, C y Cols. (1988). "Manual del usuario del OPHI-II. Entrevista de la Historia del Desempeño Ocupacional (Versión II)". Departamento de Terapia Ocupacional Universidad de Illinois, Chicago.

- KRAMER, E. (1982). "Terapia a través del arte". Editorial Paidós.
- KRONENBERG, F. *et al.* (2007). "Terapia Ocupacional sin fronteras". Editorial Médica Panamericana.
- LEVIN, E. (1995). "La infancia en escena. Constitución del sujeto y desarrollo psicomotor". Editorial Nueva Visión. Buenos Aires. Argentina.
- LOPEZ, J., MASTROMARINO, M. y ROMERO, J.C. (1996). "Psicosis e Imagen Corporal". Tesis de Grado. Licenciatura en Terapia Ocupacional. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. U.N.M.D.P.
- LOWENFELD, V. y LAMBERT BRITAIN, W. (1972). "Desarrollo de la capacidad creadora". Editorial Kapelusz. Buenos Aires.
- LOWENFELD, V. (1958). "El niño y su arte". Editorial Kapelusz. Buenos Aires.
- MANTERO, P. (1995). "Actividades expresivas, su valor terapéutico". Ficha de práctica clínica.
- MENDICOA, G. (2003). "Sobre Tesis y Tesistas. Lecciones de Enseñanza-Aprendizaje". Editorial Espacio. Argentina.
- MOCCIO, F. (1989). "El taller de terapias expresivas". Editorial Paidós.
- MULA, M.C. (2005). "Terapia Ocupacional en Educación para la Salud: Cáncer Infantil". Tesis de Grado. Licenciatura en Terapia Ocupacional. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. U.N.M.D.P.
- NOVAES, M. H. (1973). "Psicología de la aptitud creadora". Editorial Kapelusz.
- OUDSHOORN, S. (2007). "El niño con cáncer, su familia y la comunidad. Experiencia de Extensión Universitaria". Editorial Martin.
- PERICCHI, C. (1986). "El niño enfermo". Editorial Hender.
- POLIT, D.; HUNGLER, B. (2000). "Investigación Científica en Ciencias de la Salud". Nueva Editorial McGraw-Hill/Interamericana. 6ª edición. México.
- POLONIO LOPEZ; CASTELLANOS ORTEGA y VIANA MOLDES. (2008). "Terapia Ocupacional en la Infancia. Teoría y Práctica". Editorial Médica Panamericana. Madrid. España.
- READ, H. (1982). "Educación por el arte". Editorial Paidós Educador. Barcelona. España.
- SAMPIERI, H. (2006). "Metodología de la investigación". Editorial Mc Graw-Hill. 4ª edición.

- SANCHEZ, V. (Mayo 2007). "Familia y función ocupacional en oncología pediátrica: una aproximación desde Terapia Ocupacional". Tesis de Grado. Licenciatura en Terapia Ocupacional. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. U.N.M.D.P.
- SANDOVAL CASILIMAS, C. A. (2002). "Investigación cualitativa". Editoriales ARFO. Colombia.
- SHILDER, P. (1958). "Imagen y apariencia del cuerpo humano. Estudios sobre las energías constructivas de la psique". Editorial Paidós. Buenos Aires. Argentina.
- SIERRA BRAVO, R. (1995). "Técnicas de investigación social". Madrid. Editorial Paraninfo. 5° edición.
- SOUZA MINAYO, M. C. (1995). "El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en Salud". Buenos Aires Editorial Lugar..
- SOUZA MINAYO, M. C. (2003). "Investigación Social. Teoría, Método y Creatividad". Buenos Aires. Editorial Lugar.
- TAYLOR, S. J. y BOGDAN, R. (1992). "Introducción a los métodos cualitativos de investigación". Barcelona. Editorial Paidós.
- TOLSTOY, L. (1998). "¿Qué es el arte?". Editorial EUNSA.
- VALLES, M. S. (1997). "Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional". Madrid. Editorial Síntesis. (reimpresión 1999).
- WINNICOTT, D. (1979). "El proceso de maduración en el niño". 2° edición. Barcelona. Editorial Laia.
- WINNICOTT, D. (1979). "Realidad y juego". Barcelona. Editorial Gedisa.
- Revista Actualidad Psicológica. (Enero 1999). "Creatividad". N° 261. Año XXIV. Buenos Aires.
- Revista Actualidad Psicológica. (Junio 2002). "Clínica de pacientes con cáncer". N° 298. Año XXVII. Buenos Aires.
- Revista Actualidad Psicológica. (Diciembre 2005). "El juego en los niños". n° 337. Año XXX. Buenos Aires.
- Revista "Pasos y Rastros". (Febrero 2009). Casa de Día Paanet. N° 2. Año 2. Mar del Plata.

REFERENCIAS DE BIBLIOGRAFÍAS ELECTRÓNICAS

- ALARCÓN A. "Nuevo manual de psicooncología". Disponible en: <http://www.psicooncologia.org/articulos/61manualalarcon.doc> [01 de junio de 2009].
- ALMADA, S. "Me gusta como soy". Disponible en: <http://cuentosparadormir.com/infantiles> [27 de julio de 2009].
- APPEL, S. "El niño con cáncer y la escuela". Disponible en <http://www.psicooncologia.org/articulos/71ninoescuela.doc> [01 de junio de 2009].
- BAILE AYENSA, J.I. "¿Qué es la imagen corporal?". Centro Asociado de la UNED de Tudela. Cuadernos del Marqués de San Adrián. Disponible en: http://www.uned.es/catudela/revista2/n002/baile_ayensa.htm [07 de junio de 2009].
- BONTEMPO, F.; FRÍAS VÁZQUEZ, M. X. G. (mayo-junio 2000). "Adaptación, problemas psicosexuales e imagen corporal en sobrevivientes de cáncer pediátrico". Rev. mex. pueric. ped; 7(41) pp. 158-167. Disponible en: <http://www.lilacs.com> [09 de junio de 2009].
- CORBO, A. "Enfoque de la Terapia Ocupacional en Oncología". Disponible en: <http://www.psicooncologia.org/profesionales/profesionales.php?id.> [Consulta 01 de junio de 2009].
- CORREDOR, P. "Un alivio para los pequeños oncológicos terminales". Disponible en: <http://diariomedicovd.recoletos.es/entorno/ent070799com.html> [05 de junio de 2009].
- CUTLAND, H. J. "Personal experiences as a long term survivor". (Septiembre 1998). Trabajo presentado en el encuentro Yokohama. (England / South Africa). Disponible en: <http://www.icccpo.org> [25 de agosto de 2009].
- DRAGOSKY, M.; MARKMANN, C.; OLIVA R.; ROSENBLAT, G. "Quimioterapia: ¿Qué le gustaría saber sobre su tratamiento? Adaptación de la Guía de ayuda del Servicio de Salud Mental del Hospital de Oncología "María Curie". Disponible en: <http://www.psicooncologia.org/articulos/2guiaqt.doc> [01 de junio de 2009].

- DUBKIN, A.; KIEL, P. "El lugar de la familia en psicooncología". Disponible en: <http://www.psicooncologia.org/profesionales/profesionales.php?id> [01 de junio de 2009].
- EISER, C. "Long-Term Follow-up". (Octubre 2003). CR-UK Child and Family Research Group. Sheffield. Inglaterra. Trabajo presentado en la Conferencia de ICCCP. Barretstown, Ireland. Disponible en: <http://www.icccpo.org> [25 de agosto de 2009].
- FERNÁNDEZ, A. I. (2004). "Alteraciones psicológicas asociadas a los cambios en la apariencia física en pacientes oncológicos". Psicooncología. Asociación Española contra el Cáncer. Facultad de Psicología. Universidad Complutense de Madrid. Vol.1 N° 2-3. pp. 169-180. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/psi/16967240/articulos/PSIC0404120169A.PDF> [01 de junio de 2009].
- LAROCHE S. S., CHIN-PEUCKERT L. (Julio-Agosto 2006). "Changes in Body Image Experienced by Adolescents with Cancer". Journal of Pediatric Oncology Nursing. Vol 23. N° 4. pp. 200-209. Disponible en: <http://jpo.sagepub.com/cgi/content/abstract/23/4/200>. [01 de junio de 2009].
- LORUSSO, H. "Pautas de cuidado para una mejor calidad de vida". Disponible en: <http://www.psicooncologia.org/articulos/3pautascalvida.doc> [01 de junio de 2009].
- MASSIMO, L.M, ZARRI, D.A. (Noviembre 2006). "In tribute to Luigi Castagnetta-drawings. A narrative approach for children with cancer." Disponible en: <http://www.pubmed.com> [02 de junio de 2009].
- MEJIA CASTREJON, J.; BAUTISTA MOEDANO, R. M.; CERVANTES LUNA, B. S. "Imagen corporal y su relación con los trastornos de la conducta alimentaria en mujeres". Disponible en: <http://www.uaeh.edu.mx/campus/icsa/aap/congresos/segundo.../18.doc> [01 de junio de 2009].

- NAVARRA, G. "Hasta el 80% de los cánceres pediátricos tiene curación de acuerdo con el tipo de tumor". Disponible en: <http://www.psicooncologia.org/articulos/72tipodetumor.doc> [08 de junio de 2009].
- PEDREIRA, J.L. y PALANCA, I. "Psicooncología pediátrica". Disponible en: <http://www.psiquiatria.com/psiquiatria/revista/79/7351/?++interactivo>. [01 de junio de 2009].
- PEREZ SAN GREGORIO, M. A. y RODRIGUEZ, A M. (2002). "Variables psicológicas relacionadas con la percepción de la imagen corporal en los pacientes transplantados". Rev. de Psicología. Gral. Y Aplic., 55 (3). Facultad de Psicología. Sevilla pp. 439-453. Disponible en: http://dialnet.unirioja.es/servlet/fichero_articulo?codigo=294333 [01 de junio de 2009].
- PIPERNO, G. "Del cuerpo enfermo al cuerpo liberado". Disponible en: <http://www.psicooncologia.org/psicomundo.php> [03 de junio de 2009].
- RAICH, R. M. (2004). "Una perspectiva desde la psicología de la salud en la imagen corporal". Avances en Psicología Latinoamericana. Universidad Autónoma de España. Barcelona. Vol.22. pp. 15-27. Disponible en: http://www.urosario.edu.co/medicina/apl/apl_Vol22_Perspectiva.htm [05 de junio de 2009].
- ROBERTS CS, TURNEY ME, KNOWLES AM. (1998) "Psychosocial issues of adolescents with cancer". Psychosocial Oncology Program, H. Lee Moffitt Cancer Center, University of South Florida, Tampa. USA. Soc Work Health Care. 27(4):3-18. Disponible en: <http://www.pubmed.com> [02 de junio de 2009].
- ROFFO, A. "El cáncer está en vías de ser una enfermedad crónica". Disponible en: <http://old.clarin.com/diario/2003/06/15/o-02215.htm>. Diario Clarín. [03 de junio de 2009].
- SÁINZ MARTÍN, A. (2002). "Teorías sobre el arte infantil: una mirada a la obra de G. H. Luquet". Arte, Individuo y Sociedad. *Anejo I*. pp.173-185. Disponible en: <http://www.galeon.com/bellesarts/cvitae73039.html> [08 de junio de 2009].
- SEBASTIAN, J.; MANOS, D.; BUENO, M.J. et al. (2007). "Imagen corporal y autoestima en mujeres con cáncer de mama participantes en un programa de

- intervención psicosocial". Clínica y Salud. Vol. 18. Nº 2. Disponible en: <http://scielo.isciii.es> [03 de junio de 2009].
- STOLBERG, S. G. "Lifelong implications of childhood cancer". (Enero 1999) New York Times. Disponible en: <http://www.icccpo.org> [25 de agosto de 2009].
 - VARGAS MENDOZA. "Atención Psicológica en el Cáncer Infantil". Disponible en: <http://www.geocities.com/CollegePark/Library/7893/Ie.htm> [07 de junio de 2009].
 - VARGAS, P. L. (Julio 2000). "Cáncer en pediatría. Aspectos generales". Revista Chilena de pediatría. Vol.71. Nº 4. Santiago de Chile. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo> [03 de junio de 2009].
 - VARGAS MELGAREJO, L. M. (1994) "Sobre el concepto de percepción". Rev. Alteridades. Centro de Información y Documentación Antropológica. Universidad Autónoma Metropolitana Iztapalapa. Departamento de Atención a la Salud. México. 4 (8).p. 47-53. Disponible en: <http://www.uam-antropologia.info/alteridades/alt8-4-vargas.pdf> [09 de septiembre de 2009].
 - VÁSQUEZ SAMALVIDES L. "Imagen Corporal y Cáncer de Mama". Disponible en: <http://www.psicooncologia.org/psicomundo.php> [01 de junio de 2009].
 - ZEBRACK, B. J.; ZELTZER, L. "Living Beyond the Sword of Damocles: Surviving Childhood Cancer". UCLA School of Medicine. Departamento de Pediatría. Los Angeles. Estados Unidos. Disponible en: <http://www.icccpo.org> [25 de agosto de 2009].
 - "Los beneficios de la estrategia de Cuidados Paliativos". Diario Consultor de Salud Nº 310. Disponible en: <http://www.psicooncologia.org/articulos/39paliativosmazza.doc> [01 de junio de 2009].
 - ¿Qué es el cáncer infantil? Disponible en: <http://www.fundacionflexer.org> [25 de agosto de 2009].
 - "¿Curar el cáncer? A veces, no es la mejor solución. Nuevas terapias proponen "convivir" con la enfermedad". Traducción MARTINEZ Claudia. Disponible en: <http://old.clarin.com/diario/2003/06/15/o-02215.htm>. [03 de junio de 2009].

- “¿Qué quiere decir ser un sobreviviente?”. Disponible en:
<http://www.networkofstrength.org/espanol/apoyo/sobrevivencia/significado.php>
[05 de junio de 2009].
- <http://blogdelcancer.blogspot.com/2009/01/nivel-emocional-el-cancer-en-nios.html> [07 de junio de 2009].

ANEXO

CONSENTIMIENTO INFORMADO A LOS PADRES DE NIÑOS
SOBREVIVIENTES AL CÁNCER



UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y SERVICIO SOCIAL
LICENCIATURA EN TERAPIA OCUPACIONAL

Somos estudiantes avanzadas de la Licenciatura de Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Universidad Nacional de Mar del Plata. Estamos en proceso de creación de nuestra Tesis de Grado.

Los hemos elegido a ustedes para que puedan ayudarnos a desarrollar esta tarea de manera conjunta, siendo parte indispensable para nuestra investigación.

Lo que logremos obtener en este estudio gracias a su colaboración será luego de gran importancia para otros padres y niños que tengan que atravesar por el largo camino transitado por ustedes y sus niños. Nuestro trabajo se titula *"Imagen Corporal, Testigo de sobrevivencia. Percepciones de la Imagen Corporal y el Proceso de salud-enfermedad en niños sobrevivientes al cáncer"*. Con el mismo pretendemos conocer cuales son las vivencias, sensaciones y sentimientos que sus hijos, sobrevivientes al cáncer, poseen respecto a su propio cuerpo, y el mismo en relación a los demás.

Para poder llevar esto a cabo necesitamos su autorización para invitarlos a sus hijos a dos encuentros grupales, con otros niños sobrevivientes al cáncer, en los cuales se les propondrá una actividad lúdica y creativa con arcilla. La misma será registrada por medio de fotografías para su análisis. En otra instancia programaremos una entrevista en profundidad individual donde conversaremos con sus hijos acerca de sus percepciones, sentimientos y experiencias como sobrevivientes al cáncer, así como situaciones de su diario vivir. En caso de ser necesario las mismas serán completadas con sus testimonios

(padre, madre o tutor). Pretendemos que las entrevistas puedan ser registradas mediante grabación con cinta digital; para luego poder lograr un mejor análisis.

Creemos conveniente garantizarles a ustedes y a sus hijos absoluta confidencialidad y reserva. Teniendo ustedes el derecho a rehusarse o abandonar el estudio en caso de que lo consideren necesario.

Finalizada nuestra investigación creemos imprescindible compartir con ustedes este trabajo que no será posible sin su amable colaboración. Por tanto brindaremos un ejemplar al Grupo Paanet.

Considerando que son los pilares de esta producción, agradecemos desde ya su colaboración y su tiempo.

Un saludo cordial y afectuoso.

BALDINI DUARTE, María del Rosario

D.N.I: 32.724.990

RAUSCH SARRICOUET, Paula Luciana

D.N.I: 32.614.626

FIRMA Y ACLARACION DE PADRE, MADRE O TUTOR:

FECHA:

CUENTO UTILIZADO COMO CALDEAMIENTO PREVIO A LA ACTIVIDAD
CREADORA Y LÚDICA CON ARCILLA

"ME GUSTA COMO SOY"

Había una vez, un chico llamado Ezequiel que tenía el pelo color blanco, pero blanco-blanquísimo, como la nieve, como la crema, como el algodón. Los papás estaban tan contentos que no dejaban de sonreír, y a todos les comentaban emocionados, lo hermoso que era su bebé.

Ezequiel creció contento, querido y orgulloso de su pelo blanco, blanquísimo.

Vivió en el campo hasta que tuvo 9 años. Por la mañana iba a la escuela rural donde disfrutaba mucho de jugar con sus compañeritos. Por la tarde jugaba con los animales, alimentando a las gallinas y andando a caballo. Ellos eran sus mejores amigos.

Una noche Ezequiel escuchó que los papás conversando. Se acercó despacito porque los notó preocupados. Ezequiel estaba tan intrigado, que se escondió detrás de la puerta para escuchar. ¡Que sorpresa se llevó! Los papas estaban hablando de mudarse, ¿mudarse? ¡Sí! Ir a vivir a otra casa, a la ciudad. ¡Que alegría! conocer la ciudad tener nuevos amigos, eso sí que parecía divertido.

Así fue que juntaron sus cosas y se mudaron a una linda casa en la ciudad que quedaba muy cerquita de su futura escuela.

Entonces llegó el día tan esperado, ¡el primer día de clases! Ezequiel se levantó muy temprano, contento y nervioso. Se lavó la cara, los dientes y se peinó su blanco-blanquísimo pelo blanco. Ese pelo que era su marca especial en la vida, su hermoso pelo de nieve.

Llegó a la escuela junto con sus papás y con paso decidido se acercó al patio a la fila de cuarto grado. Allí se empezó a sentirse raro, todos los chicos lo miraban, no solo

los de su grado, de todas las filas, los grandes, los chicos, y Ezequiel no entendía porque, quería que lo dejaran de mirar. De pronto un chico se acercó y le dijo

- Che, ¿Por qué tenés el pelo así?

Ezequiel, no contestó, no sabía que decir, se preguntaba ¿así cómo? ¿Lindo como la nieve? Ante su silencio todos lo miraron, algunos empezaron a reírse y otros a cargarlo, le gritaban:

- cabeza de crema, cabeza de papel, cabeza de azúcar!

Ezequiel miró a su alrededor y de pronto, con espanto descubrió que, no había ningún chico con el pelo blanco-blanquísimo como el suyo y parecía que esto les molestaba a los chicos de la escuela. Lloró en silencio, como para adentro, ya no le gustaba la escuela, se sentía triste y quería volver a casa.

La seño los saludó uno a uno con un beso y los llevó hasta el aula de cuarto grado. El aula era liadísima. Pero Ezequiel estaba tan triste que no podía ver lo linda que era su aula, solo quería llorar y salir corriendo. Se sentó solo, nadie quiso sentarse con él, porque todos pensaron que su color de pelo lo hacía un chico raro.

Luz, la seño, les dijo que iba a tomar lista, que a medida que los nombrara fueran parándose al lado de su silla. Luz comenzó: - Que se paren los altos-. Los chicos desorientados se miraron. -¡Vamos!-dijo la seño, -Párense los altos-. Los chicos se pararon. La seño siguió diciendo: - Ahora los petisos, los de pelo color rojo, los que usan anteojos, los morochos, los que tengan aparatos, los de pelo blanco, los de pelo marrón, los que se portan bien, los que se portan mal, los simpáticos, los tímidos, los charlatanes, los calladitos...- y así siguió con una lista interminable.

Los chicos no hacían más que pararse, sentarse y volverse a parar, porque todos, todos, todos, se sentían nombrados varias veces. Algunos eran bajitos, charlatanes, de pelo amarillo y a veces se portaban mal. Otros eran calladitos, altos y simpáticos. Pero

faltaba lo último. Luz dijo: -Ahora que se paren, los que quieran divertirse, los que quieran aprender, los que quieran hacerse amigos, los que quieran jugar, los que quieran reírse-. Se imaginan lo que pasó, ¡Sí! Se levantaron todos juntos, gritando yo, yo, yo, yo.

Entonces, Luz dijo: - No importa las diferencias que tengamos, miremos que tenemos en común para así poder respetarnos y pasarla bien todos juntos-.

Ezequiel, había dejado de llorar. Otra vez se sentía contento y con ganas de estar en la escuela. De pronto se acercó un chico y le preguntó si podía sentarse con él, Ezequiel le contestó que sí.

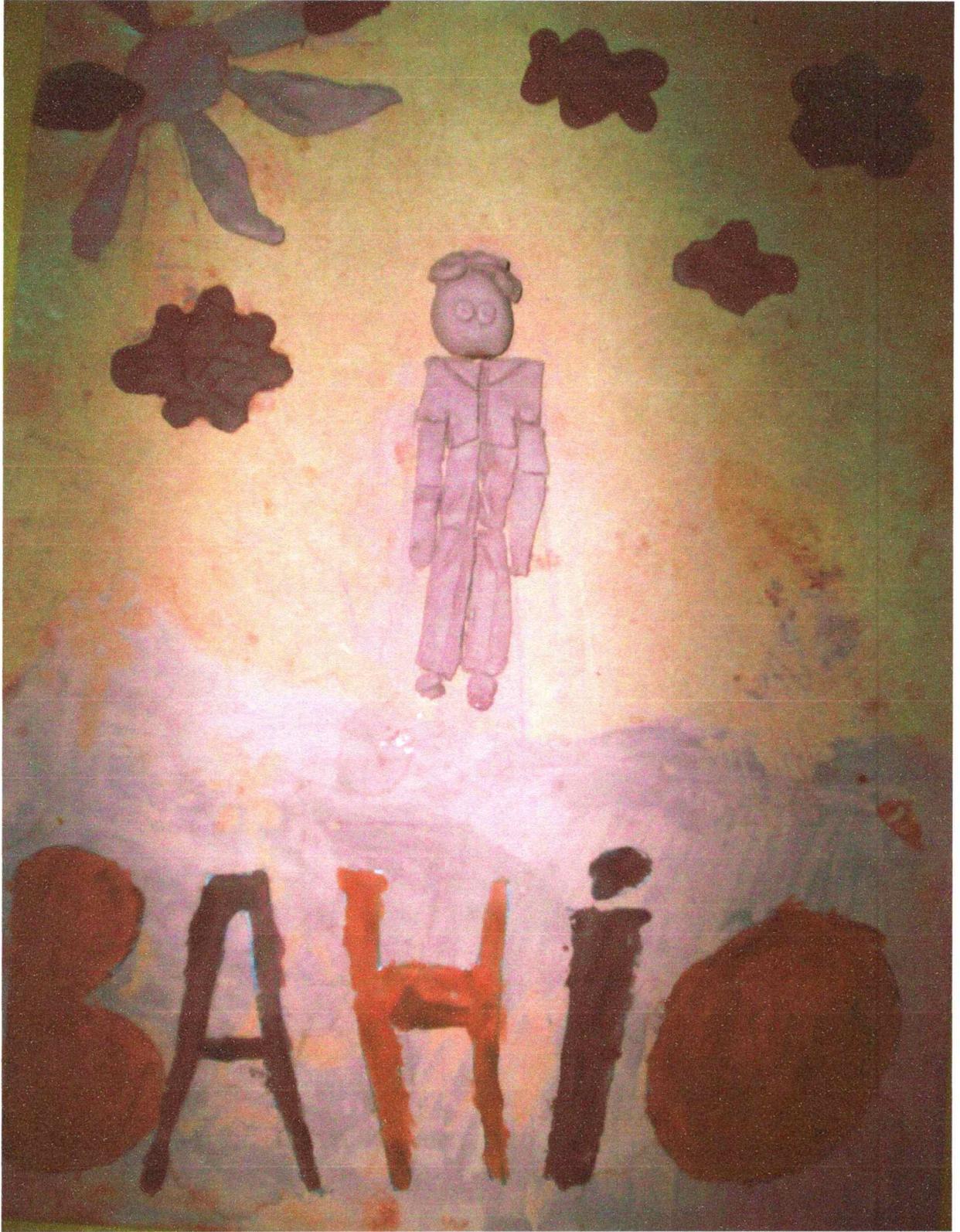
De ahí en más, lo que conocemos de esta historia es que Ezequiel se hizo muchos, muchos amigos, y otra cosa que nos contaron, es que cuando había que actuar de Papá Noel, siempre lo elegían a él, lo que lo hacía sentirse muy, pero muy orgulloso de haber nacido con ese pelo blanco, blanquísimo.

COLORIN COLORADO ESTE CUENTO HA TERMINADO.

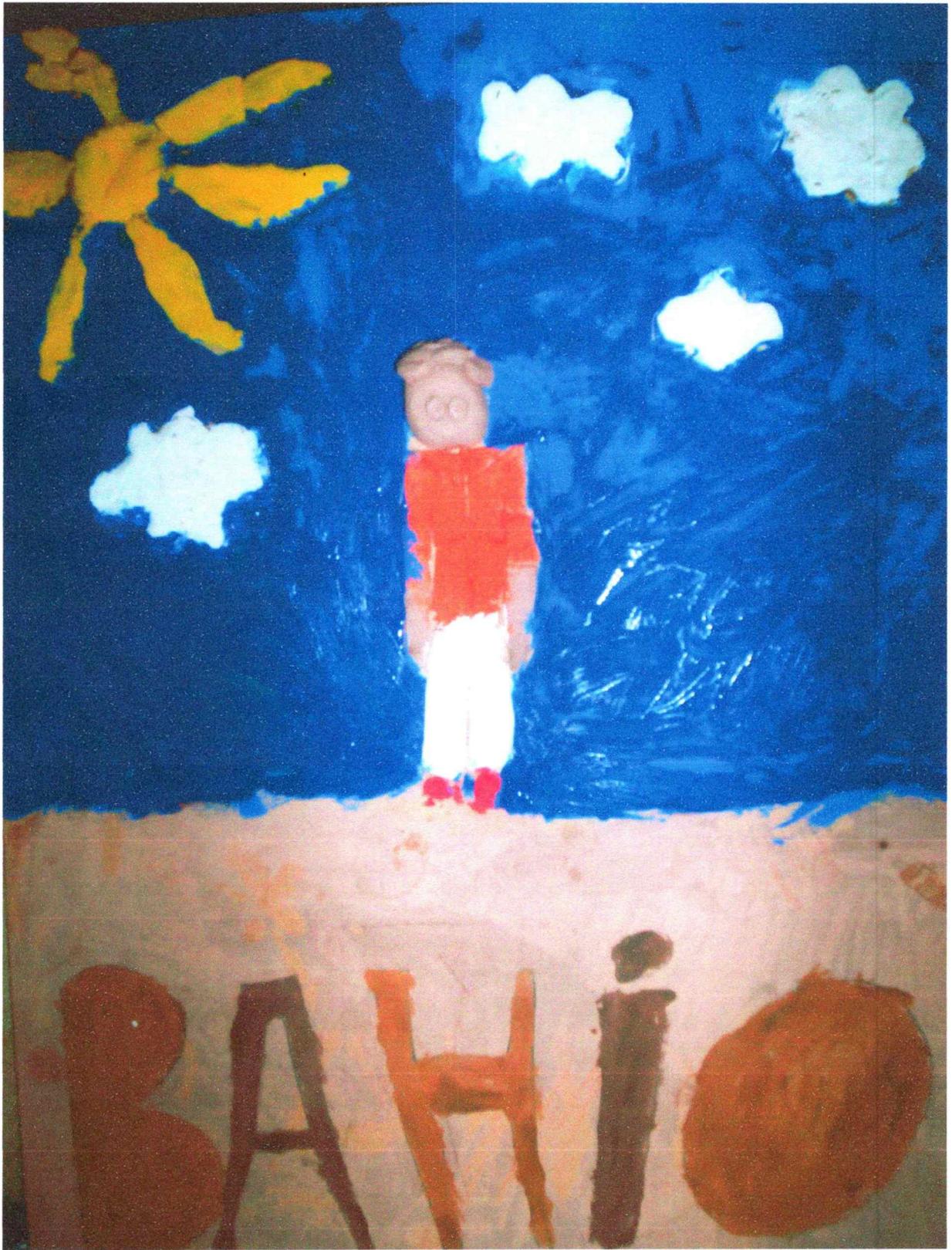
(Adaptación del cuento de la Lic. Sonia Almada. Extraído de <http://cuentosparadormir.com/infantiles>). [27 de julio de 2009].

Niño sobreviviente al cáncer, 9 años

Primer encuentro

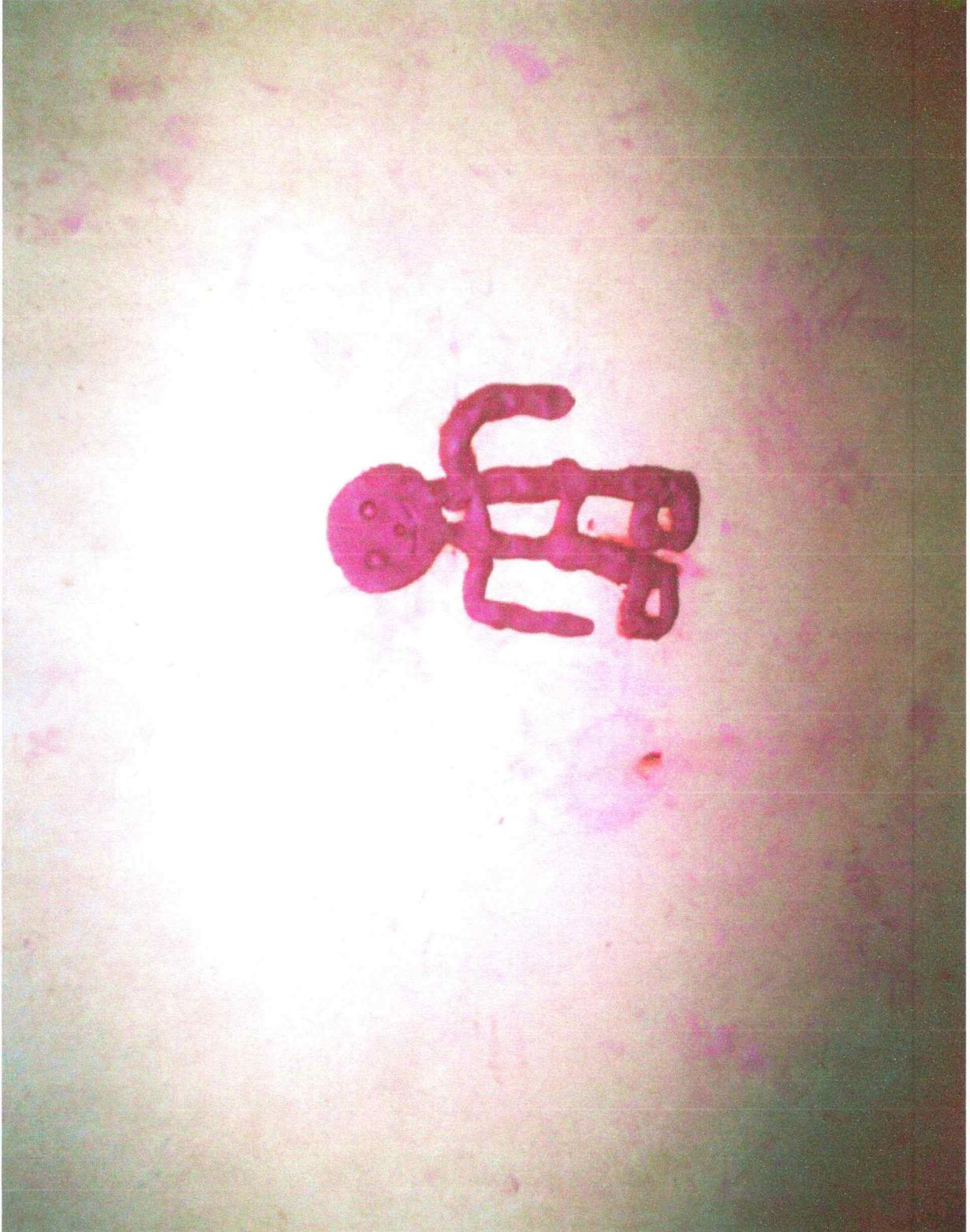


Segundo encuentro



Niño sobreviviente al cáncer, 10 años

Primer encuentro



Segundo encuentro

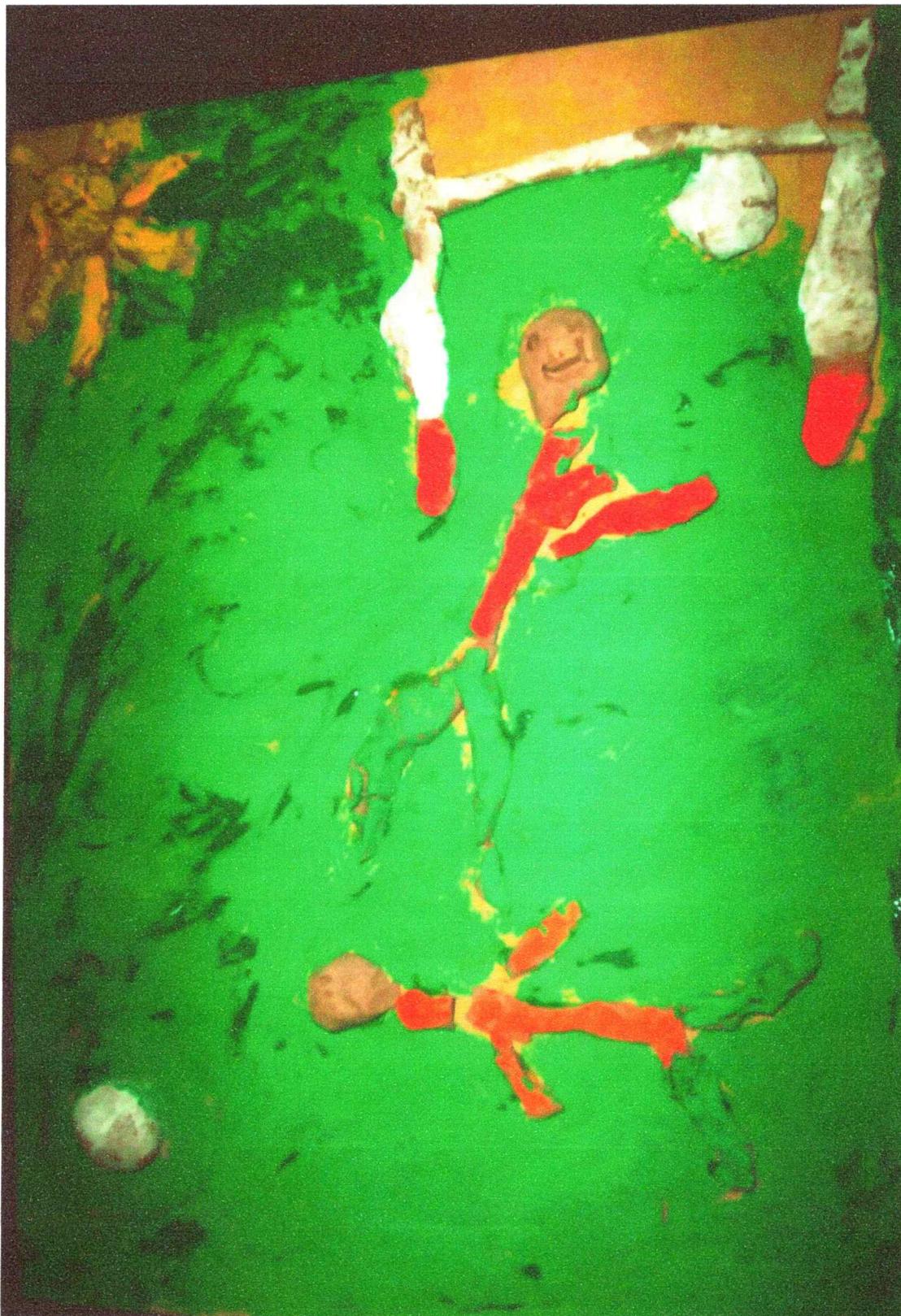


Niño sobreviviente al cáncer, 12 años

Primer encuentro

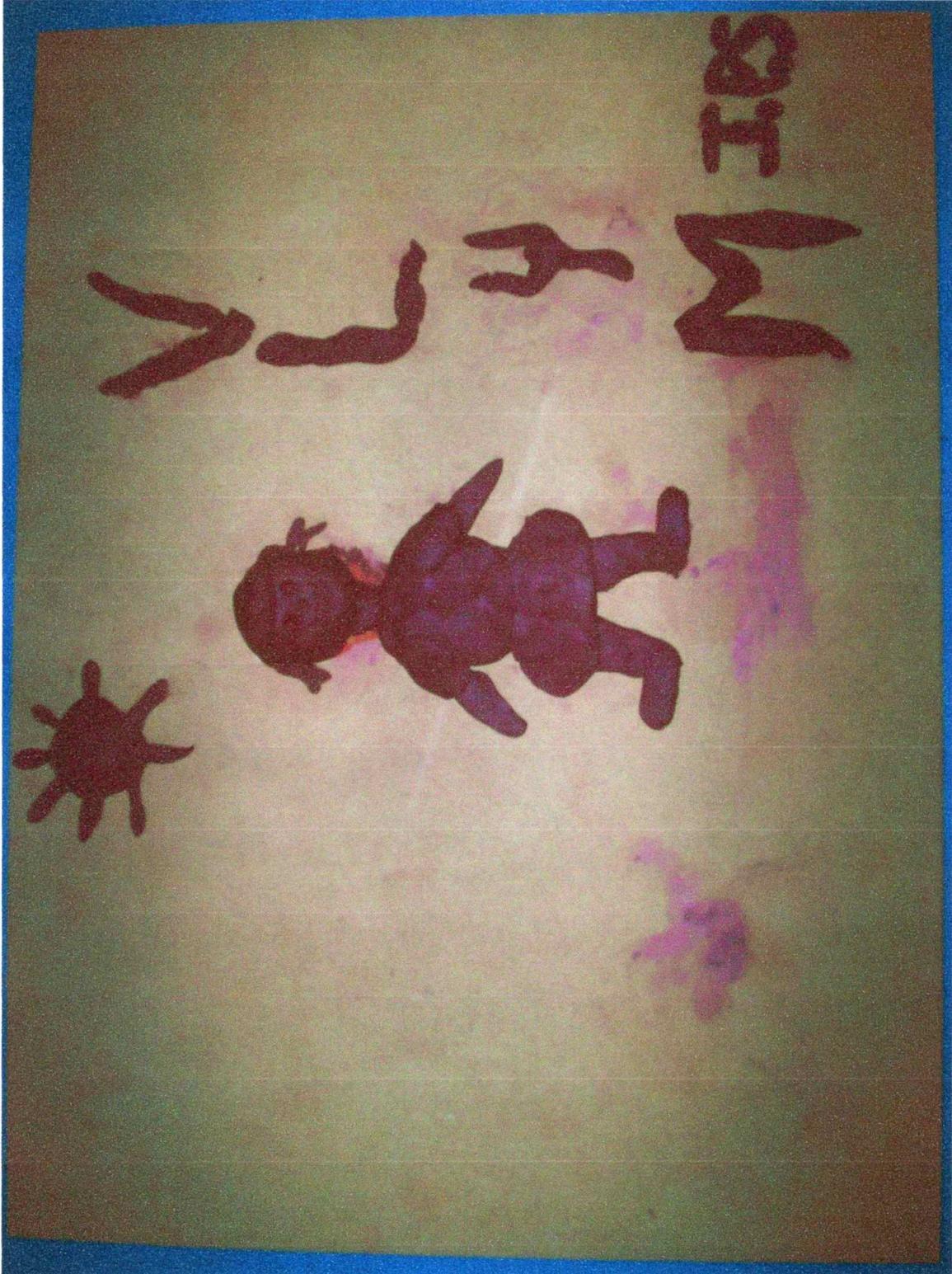


Segundo encuentro



Niña sobreviviente al cáncer, 12 años

Primer encuentro



Segundo encuentro





UNIVERSIDAD NACIONAL
DE MAR DEL PLATA

.....
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y SERVICIO SOCIAL DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL
D. FUNES 3350 - TEL/FAX: 0223- 4752442.

Jurado:

✓ LIC DUDNHOORN SILVINA

✓ LIC GIARDI ALEJANDRA

✓ LIC VEXIA M. EUGENIA

Fecha de Defensa: 15-6-10

Nota: 7 (siete)