

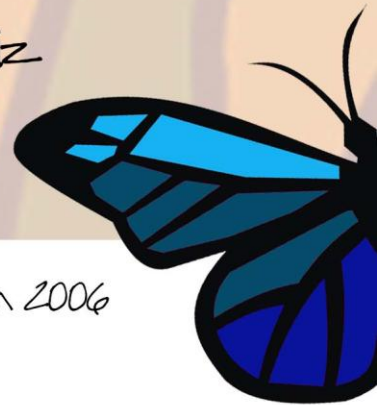
Trabajo monográfico para obtener el título de Psicomotricista

Muéstrame y enséñame tu juego que quiero jugar



Una perspectiva de intervención psicomotriz
en niños y niñas portadores de cáncer

Alumna: Tatiana da Silva - Generación 05, plan 2006
Tutora: Lic. Elisa Sanguinetti
Montevideo - Uruguay 2013



Página de Aprobación:

FACULTAD DE MEDICINA, ESCUELA DE TECNOLOGÍA MÉDICA, LICENCIATURA
EN PSICOMOTRICIDAD

TITULO.....

AUTOR.....

TUTOR.....

CARRERA.....

CATEDRA.....

PUNTAJE.....

TRIBUNAL.....

PROFESOR.....

PROFESOR.....

PROFESOR.....

FECHA.....

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad de la República por toda la infraestructura que nos ha brindado al recorrer estos años de formación.

A mi tutora Lic. Elisa Sanguinetti por el acompañamiento y su apoyo en este proceso.

A mi docente Lic. Nora Uturbey que me ha apoyado, incentivado y motivado para el cierre y el inicio de esta etapa en mi vida.

A la Fundación Peluffo Giguens por haberme permitido y otorgado un espacio para lograr la realización de este trabajo.

A los miembros del equipo de la Fundación Perez Scremini, por su disposición en el intercambio de experiencias.

A la “bibliotecóloga Adriana” de la asociación de psiquiatría y psicopatología de la infancia y la adolescencia por brindarme todo el material que estuvo a su alcance, por su disposición, compromiso y dedicación ante su tarea.

A los niños involucrados, mamás, abuelas, papas, por enseñarme, mostrarme, en un marco de confianza, de respeto y de apertura aspectos que hacen la vivencia y experiencia de este proceso de salud-enfermedad.

A mis familiares, amigos, terapeutas, compañeros, docentes, psicomotricistas enfermeros, voluntarios de la fundación, por el intercambio de conocimientos, por su donación y entrega hacia los otros (cada uno desde su lugar) y por crear en mi interior un espacio de creencias, valores, de conocimiento, que me han permitido transitar por este proceso.

A todas las personas que no fueron citadas, pero que, en mi pensamiento están y estuvieron presentes para efectivizar este trabajo.

Muchas gracias por enseñarme a comenzar a “comprender al próximo sin exigir un entendimiento, a respetar a los semejantes sin reclamar una consideración, a marchar hacia adelante sin contar con los obstáculos, y a mirar hacia mi interior sin prejuicios” (Anónimo, sin datos)

Resumen del Trabajo

Esta monografía hace parte del cierre de mi formación de grado en la Licenciatura en Psicomotricidad, en la Escuela de Tecnología Médica, Facultad de Medicina, Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.

El principal propósito de realizarla consiste en realizar un estudio sobre un posible abordaje psicomotor en niños que padecen Cáncer.

Tiene como principal objetivo contribuir al acompañamiento del proceso de tratamiento médico por el que pasan estos niños, involucrando aspectos desde una mirada psicomotriz que favorezcan y potencien la calidad de vida de estos niños.

Este trabajo está focalizado en los niños que se encuentran hospedados en el Hogar La Campana, perteneciente a la Fundación Peluffo Giguens.

Está encaminado desde un lugar que involucra a nuestra tarea como Psicomotricistas, cuando las funciones entran en disfuncionamiento y el ser se construye y sigue creciendo.

Planteamiento del problema

¿Por qué y para qué plantear una posible mirada y abordaje de un Psicomotricista en este contexto?..... 7

Justificación del planteamiento.....10

Fundamentación Teórica**Capítulo 1**

Niños con Cáncer.....12

1.1 El niño.....14

1.2 ¿Qué es el Cáncer?.....17

1.3 El niño con Cáncer.....19

Capítulo 2

Atención al Niño con cáncer.....23

2.1 Diagnóstico de la enfermedad.....25

2.2 Tratamiento de la enfermedad.....26

2.3 Efectos secundarios al tratamiento y a la misma enfermedad.....28

Capítulo 3

Aproximándonos desde Psicomotricidad.....30

3.1 Proceso Salud-Enfermedad.....35

3.2 Una mirada.....41

3.3 La escucha empática y las resonancias tónico emocional.....42

Marco Empírico de la Investigación.....44

Metodología, fases y diseño de la Investigación.

I- Objetivo General.....45

Objetivo Especifico.....45

II- Descripción del contexto de observación.....45

III- Material y métodos.....	46
IV- Recopilación de las notas del campo.....	48
V- Variables que influyeron en las observaciones	54
VI- Análisis de los datos según contenidos y categorías.....	56
A) Nivel de desarrollo adquirido.....	59
B) Dinámica familiar.....	61
C) Concepción de muerte.....	66
VII- Diseño de protocolo de intervención.....	71
VIII- Pensando en alternativas de acción.....	71
IX- Guía metodológica.....	73
X- Líneas de Acción, monitoreo y evaluación de esta propuesta.....	77
Reflexión Final.....	79
Bibliografía.....	83
Anexo.....	90

Planteamiento del Problema

¿Por qué y para qué plantear una posible mirada y abordaje de un Psicomotricista en este contexto?

Este planteamiento surge desde mi rol como voluntaria en el Hogar La Campana (área de recreación), espacio con que cuenta la Fundación Peluffo Giguens para apoyar y ayudar al niño con cáncer y su familia.

Surge de un día singular, día en que me encuentro a Marcos, (nombre ficticio, utilizado para este trabajo), que padece la enfermedad del cáncer. Un niño que le encanta jugar a los dinosaurios y que tiene muchas ganas de comenzar a leer e ir a la escuela. Este encuentro me marcó muchísimo, e hizo un movimiento de “pare” en mi atención, percepción, organización y elaboración de este trabajo. Es a partir de este encuentro, donde comienzo a percibir un antes y un después en mi continuidad de crecimiento, maduración y formación teórica, práctica y personal. Ha sido un gran motor en mi motivación para el planteamiento de este tema.

Hago una breve memoria para dar inicio, a este trabajo.

Marcos, desde sus 14 meses de edad concurre y tiene acceso al proceso de tratamiento oncológico. Hoy tiene 7 años, ha pasado por sesiones de quimioterapia, radioterapia, e intervenciones quirúrgicas. Le encanta jugar a los dinosaurios, por cierto, tiene un montón de ellos. Un miércoles me dirijo al hogar, con muchas propuestas para realizar, había muchos niños para jugar, comencé a contarles y a mostrarles a lo que íbamos a jugar. Este niño, se sentó solo y comenzó a sacar de una bolsa 6 dinosaurios de diferentes tamaños y expresiones, y lo comencé a observar y a preguntarme por qué el no jugaba a lo que yo había traído como propuesta de juego. En un momento me acerco y comenzamos a hablar, y él comienza a hablar sobre el nombre de cada dinosaurio, cada uno con un nombre más largo que el otro, a los cuales hacía mucho énfasis en pronunciarlos.

Este niño tiene una característica muy particular, y que proviene y está inscripta desde su imagen del cuerpo real, (por una reacción adversa al tratamiento), tiene la piel escamada, con ampollitas en las manitas, el rostro, los brazos, las piernas, y esto hace que “algunos” niños no lo integren a su juego.

Me senté frente a él y le pregunte si quería jugar con los otros niños, y me respondió que no. Tome la actitud del silencio y la observación.

En ese momento en mi interior me pasaban miles de pensamientos, imágenes, de querer hacer y jugar con este niño, y él permanecía allí atento a todos los gruñidos y diálogos entre sus dinosaurios. En un determinado momento ante diversos movimientos que tenía en mi interior ante esta situación, me surge este pensamiento “Muéstrame y enséñame tu juego que quiero jugar”, pensamiento que me hizo esperar y observar con mayor atención su juego.

Después de un instante, me mira a los ojos y me dice “tú sos este dinosaurio”, “¿tú quieres jugar?”. Él comienza a contar que todos los dinosaurios estaban encerrados en el zoológico, y habían comido unas hojas que estaban envenenadas y por eso estaban enfermos. Necesitábamos veterinarios y médicos para ayudar a los dinosaurios, (pasamos un breve momento en esta situación). Se acerca otra niña, y le cuento a lo que estamos jugando y le pregunto si quiere ser la doctora. La niña, se dirige a un armario y desde allí nos observa. Él comienza a expresar características en su actitud de ser un dinosaurio, y de estar muy enfermo, comenzamos a utilizar la mayor parte del espacio en búsqueda de remedios y doctores para sanar. Me dice “tú sos el doctor”, por lo que intento realizar este papel. Armamos un espacio donde era el hospital. Mientras lo realizábamos y buscábamos objetos para las camas del hospital, Marcos se deja caer al piso, como si ya no pudiera caminar, y exclamaba “¡estoy enfermo, no puedo caminar!” a lo que me acerco y lo intento jalar desde sus manos y brazos.

En esta intención, me encuentro con su cuerpo, un cuerpecito escamado, delicado, que tuve cuidado al manipular ya que su piel se podría lastimar. Rápidamente me surge que podía utilizar una cuerda imaginaria, la cual fue el mediador para llevarlo hasta el hospital; sus pasos de dinosaurios eran lentos y torpes.

En el espacio de recreación había un tamboril, la música que de allí surgía servía para tranquilizar al dinosaurio y mejorar. La niña se acerca con unas “mariposas” de goma eva que realizaron compañeros voluntarios para la fiesta de la primavera, y me dice “con esto lo podemos sanar”. Marcos las mira y dice las “Mariposas sanan a los dinosaurios”. Comenzamos a tocar el tamboril y la niña le coloca al niño las mariposas en el cuerpo, y él comienza a realizar comentarios y movimientos con el cuerpo, manifestando que se estaba curando. A continuación los niños se dirigen a pintar.

Bajo estas dimensiones donde el juego nace espontáneamente, aparece el niño, pero también aparecen aspectos desde mi interior, cuestionamientos y enlazamientos donde voy percibiendo, como las acciones, los comentarios, el

intercambio y el encuentro se va engranando, articulando, con experiencias del niño y mis propias experiencias y en esta conjunción se comienza a visualizar el hilo de una posible construcción de un espacio, donde, el abordaje psicomotriz y sus medidas de acción podrían ser posibles y necesarias desde una óptica de apoyo al Niño con Cáncer.

En el marco donde nos insertamos, he percibido que los niños, participan en muchas propuestas, desde el área de recreación, fotografía, plástica, musicoterapia, propuestas, que inciden efectivamente y favorablemente en el proceso de estos niños y que abarcan las áreas afectivas, cognitivas, y motrices.

Me comienzo a cuestionar desde la observación y desde la transformación que percibía en mi accionar en cada encuentro con los niños, sobre el sentido de la actividad que yo estaba proponiendo, donde sutilmente visualizaba que las experiencias se generaban desde otra modalidad de vínculo.

Se crea un espacio donde los juegos como mediadores de expresión, si bien transformaban su experiencia real en niveles de simbolización y representación, se vivencian momentos de angustia y de conexión con las experiencias del dolor, con la sensación de lo que puedo hacer hoy, con la percepción del como me siento cuando me miro y me juego, ante las habilidades, posibilidades y capacidades que ya había adquirido y que por motivos de la enfermedad hoy ya no lo puedo hacer o no me permito hacer.

Es a partir de esta modalidad de vínculo y de juego donde comienzo a vislumbrar las funciones y la modalidades de realización del sujeto, involucradas en el acto de escribir, en el acto de comunicar, en el acto de caminar, en el acto práxico, en el acto de resolver problemas, en el acto de hacer lo que se quiere hacer y en el cómo lo quiere hacer, en el acto de jugar manifestado mediante estados emocionales, en el acto de presentarse y tomar un lugar frente a otro.

Visualizo que la acción de intervenir estaba muchas veces dirigida a “corregir”, organizar, direccionar el acto y el sentido de la acción, lograr un criterio, donde el niño vivencie un cierto bien estar ante su estado de salud. Dirigida también, a proteger y promocionar instrumentos, habilidades, capacidades que están intactos o que tienen un alto grado de flexibilidad y de reorganización ante la respuesta que se exige por un lado el niño, y por otro lado el ambiente físico-social que lo rodea.

A partir de estos cuestionamientos, entro en la búsqueda y en la contigua comprensión de la necesidad de las acciones que toma el Psicomotricista ante esta

tarea, quien trae desde su formación objetivos más consientes sobre el trabajo sobre las funciones que confluyen en el acto motor y que se traducen en el nivel de autonomía del sujeto permitiendo una orientación, organización, dirección en el accionar del niño y dando un lugar para que pueda apropiarse de esta acción con un sentido y significado valido para él.

Justificación del Planteamiento

Desde una mirada psicomotriz, hemos visto que las características de los niños presentes, nos hacen pensar, en un proceso de constructividad corporal, donde las vivencias de su cuerpo se dibujan desde la presencia del cuerpo doliente, un cuerpo expuesto al pinchazo, a operaciones, al malestar, a momentos de “aislamiento”, hospitalización, momentos de bienestar y recaídas, a una desorganización en las sensaciones interoceptivas, propioceptivas en interacción con un “entorno maternante” dibujado de acuerdo a una nueva vida cotidiana, en un medio sociocultural específico.

Vemos, observamos y actuamos frente al padecimiento de un sujeto en su tránsito de estructuración como persona. Donde la enfermedad como lo plantea Leticia Gonzales (2009) atenta contra la lógica del pasaje de la función al funcionamiento, es decir, atenta la puesta en juego de las funciones que están en un proceso de crecimiento, maduración, consolidación e integración en un espacio-tiempo, y donde la realización del ser queda sometido no sólo a las causales orgánicas, sino también a los significados, discursos emitidos sobre el niño y la enfermedad.

La “condición corporal” en este momento de la historia del niño se está moldeando ante las conexiones y experiencias que esquematizan, programan un modo de hacer-ser en un ordenamiento tónico-pósturo-motriz, afectivo y cognitivo. Repercutiendo éste en el proceso de conocimiento y reconocimiento de su propio cuerpo y en la elaboración de la propia imagen e identidad, en un hacer compartido con otros.

El cuerpo va transitando por cambios, transformaciones, las cuales quedan adheridos a los conceptos de “continuidad, finalidad y evolución” (Rebollo M, 2007, p. 11), del niño en desarrollo. Estos cambios quedan circunscriptos en los órdenes motrices, afectivos, cognitivos como también en los vinculares, que repercuten en el proceso de diferenciación del niño ante su entorno y realidad.

Nos atenemos al desarrollo psicomotor del niño, observando y detectando las etapas significativas y cruciales en el mismo, los posibles riesgos o desviaciones a los cuales esté expuesto, ya sea biológico, ambiental, social, familiar; el nivel de

autonomía del niño, las vivencias de placer-displacer experimentado, la historia e historicidad del niño marcado por los distintos discursos que atañen en su espacio corporal.

Lo que intento demostrar en este trabajo, es la intención y la consecuente maduración de este enfoque, a través de la visualización de las diferentes posibilidades, capacidades en el desarrollo de la acción y del ser en actuación en estas circunstancias. En un escenario que tiene como característica un alto grado de incertidumbre en relación a la continuidad vital del niño. Destacando, apreciando, haciendo énfasis en las distintas coordenadas que influyen en este escenario: Institución de Salud, familia, la actitud y carácter del niño frente a esta realidad.

Capítulo 1 Niños con Cáncer



"El sonido no es lejano,
lo hago yo lejano.
El mundo de las más
puras impresiones (...)"
(José Ortega y Gasset,
1914 pág. 78)



Comienzo este capítulo con una breve reflexión que parte de esta frase de éste autor José Ortega y Gasset (1914).

“El sonido no es lejano, lo hago yo lejano. El mundo de las más puras impresiones...” (Ortega y Gasset J, 1914 p.78)

En el momento que leo estas frases y el total de la obra de este autor y trato de articular con los niños presentes, visualizo y rememoro a diversos autores que he leído al transcurrir mi proceso de formación, que hablan del cuerpo y sobre el cuerpo como un instrumento, como una caja de resonancia. Y desde este lugar me hacen pensar, escuchar, observar al niño como un ser que transmite y recibe vibraciones, emociones, expresando a través de su unidad psicósomática, lo que va articulando e integrando; diciéndose a través del sonido y del silencio.

Estamos frente a niños que siguen en su proceso de constitución como individuos, cuya expresión corporal, como materia prima nos proporciona información de todo tipo, nos orienta en un tiempo-espacio determinado. Actualiza de cierta forma este momento vivido, los momentos anteriores en su desarrollo, y nos dice que el niño está presente en un aquí ahora.

Son niños que se están construyendo con una base, con un cuerpo que tiene sensaciones de malestar, que pierde funciones, que está enfermo. Muchos dejan de caminar por un periodo de tiempo, otros pierden el apetito. Los deseos se van mezclando con sentimientos que hacen a la depresión, baja autoestima, pierden las ganas de jugar, centralizándose profundamente en el cuerpo real, “en la nana”.

Se observa que estas sensaciones con la ayuda de enfermeras, voluntarios, trabajadores de recreación, médicos, padres, estos niños siguen allí, conectados con los otros vivenciando momentos de dolor, momentos de placer y dolor, y momentos de placer.

Estos niños están en pleno proceso de elaboración de mecanismos perceptivos motores que estructurarán una manera particular de aprehensión y defensa ante su realidad. Por lo que, debemos pensar en lo que está afuera, en lo que está adentro, lo que está cerca, y lo que está lejos, pudiendo así detectar con más precisión las necesidades y potencialidades de los niños en cuestión y poder intervenir oportunamente dentro de un encuadre de trabajo, entre los diversos abordajes que existen.

Ante lo expuesto y teniendo en cuenta “las más puras impresiones”, mi subjetividad y relatividad ante esta experiencia, a continuación expondré la teoría y las observaciones y vivencias para aproximarnos a la comprensión sobre las posibles consecuencias de esta enfermedad sobre la integración y constitución de la persona.

Para ello, realicé una planilla de observación y de reflexión (éstas están en el anexo) que irán acompañando y guiando, y que abren un espacio de cuestionamientos, que nos permitirán seguir un hilo conductor y aproximarnos a una comprensión del Constructo Corporal del Niño con Cáncer.

1.1 El Niño

“El sujeto emerge también en sus características existenciales... Lleva en sí su individualidad irreductible, su suficiencia (en tanto ser recursivo que se envuelve siempre sobre sí mismo) y en su insuficiencia (en tanto que ser “abierto” indecible en sí mismo). Lleva en sí la brecha, la fragmentación, la pérdida, la muerte, el mas allá” (Morín E, 1994, p.64)

El niño, un sujeto con una existencia.

Al comenzar esta integración teórica-práctica y al intentar transmitir, “cuesta” poner en palabras y darle una organización al contenido. Leemos al niño como un Ser Activo, en un Sistema Familiar, Educativo, Social, en el Sistema de Salud, pero también desde un lugar donde las políticas del Estado están haciendo énfasis en proyectar el futuro de un país enfatizando en un trabajo donde las estrategias apunten principalmente en un aquí ahora, en el presente del niño activo y su familia.

Hoy en día, el Ser Niño también es una responsabilidad. El niño carga actualmente con los “residuos”, experiencias del pasado de una familia, de un País, de una Cultura, de una Civilización, de una Especie, pero también carga con proyecciones que velan sobre su futuro.

El niño, en nuestra sociedad occidental va tomando un lugar preponderante, está generando nuevos movimientos en la esfera, donde, la mirada, la actitud, la comprensión, y el pensamiento de los “seres adultos” se van apropiando de esta realidad, en ser niño. Se está comenzando a implementar la palabra *Cuidado*, se están incrementando políticas hacia la Atención de la Infancia y la Niñez.

Como plantea Philip Aries (1914-1984), lo que se ha ido desarrollando, lo que ha ido encuadrando, limitando este Lugar del niño es la Sensibilidad hacia la Infancia (hacia “el que no habla”). Esta sensibilidad “(...) ha surgido lentamente en la segunda

parte de la Edad Media a partir del siglo XII-XIII, y que se ha impuesto desde el siglo XIV con un movimiento en constante progresión” (Aries P, 1986, p. 12).

Vemos según los diversos autores, como los conceptos de sociedad, familia, educación van girando, tomando un sentido, según las distintas percepciones que se va adquiriendo en relación al niño. Estos grandes conceptos se van consolidando y evolucionando según las necesidades que cada uno desde su lugar ha vivido su época de niños, y como han elaborado una estructura de conocimiento que está y sigue en movimiento (ya sea desde la medicina, psicoanálisis, los historiadores).

Por estos medios hemos llegado y estamos llegando a una aproximación del conocimiento y del saber de los procesos, de las etapas evolutivas del ciclo vital, sobre los mecanismos, funciones y funcionamientos del “cuerpo máquina” (Le Breton D, 2002, p. 11), y de las capacidades de apropiación, de aprehensión y readaptación de nuestro cuerpo en función, como lo plantea M. Bernard (1985), del como se lo vive, como se lo siente y del como lo mueve.

Hoy estamos leyendo sobre el niño, sobre teorías versus prácticas, en el sentido, teorías que salen de la práctica y prácticas que salen de teorías. Y nos aproximamos a los conceptos y definiciones que fundamentan a la Infancia y al Niño, como una etapa evolutiva del ciclo vital.

La Infancia, es la etapa de vital importancia. Es una etapa que se inscribe tanto a nivel del niño como a nivel familiar muchos cambios, que están aparejados con crisis vitales y accidentales que marcan cada etapa evolutiva, caracterizándolo como un proceso dinámico. Es en este momento de la evolución del sujeto donde se elaboran y condicionan las posteriores matrices de aprendizaje, que estructuran e instrumentan aspectos que están en plena maduración y consolidación de funciones y de crecimiento.

Este proceso, no se da dentro de un mecanismo fisiológico cerrado, sino que se va estructurando a partir de signos, significados, códigos, señales que se establecen con las personas más cercanas, con la dinámica de objetos y ambiente en el cual vivencia esta primera experiencia de su ciclo vital.

Es aquí, en este momento evolutivo donde la plasticidad neural tiene su mayor potencia y donde el cuerpo toma relevancia como símbolo y significante en la interrelación inter e intrapersonal, que se va desarrollando con una forma de sentir y sentirse, una representación para sí mismo y para las otras personas del medio.

Las estructuras orgánicas, base de la organización de las conductas, se van integrando con los aspectos afectivos, emocionales propios del niño y propio de las personas más cercanas con lo que le ha tocado estar y vivir.

El cuerpo orgánico, inmaduro, va adquiriendo consistencia de individuo, ocupando un lugar donde la mirada, el discurso, el sostén, la manipulación de los otros, “tejen la subjetividad”, la mirada, el lenguaje del niño, en conjunto con sus propios mecanismos de formación y construcción como persona. De a poco y respetando cada etapa del desarrollo va creando herramientas e instrumentos que efectivizaran su adaptación ante su realidad y contexto.

Durante esta fase, está en pleno proceso de organización y acomodación de los estímulos externos e internos, en una continua búsqueda de asentar cosas que ha conseguido a partir de su acción sobre su mundo, y de nuevas experiencias que le permitan experimentar, sentir sus habilidades, posibilidades y capacidades, sentirse en acción.

Mediante ensayo y error el niño irá devolviendo al medio, respuestas con determinadas modalidades y patrones de conductas que efectivizaran o no el intercambio con el mismo. (Aquí señalo que, si bien hay patrones de conductas comunes a la norma, hay niños que por compensación a daños o desorganización tanto en su estructura neurológica como psicológica pueden presentar patrones que no se encuentran en la norma).

Hay que verlo, mirarlo, observarlo, pensarlo como una persona y como individuo, como una unidad que se está constituyendo, en pleno proceso de diferenciación de su realidad como un ser autónomo y que también vivencia “la fragmentación, la pérdida, la muerte” (Morín E, 1994, p. 64). El niño en su Infancia es portador de emociones, sensaciones y afectos recibidos desde sus primeras experiencias y vivencias compartidas con otros, por lo que no se puede estudiar este proceso aislándolo de su contexto, de sus antecedentes, de su devenir.

Según diversos autores, el lugar y situación en que se encuentre el niño depende de cada cultura, de cada contexto y situación en el cual emerge como persona, como un sujeto activo ante lo que siente, ante lo que quiere expresar y aprender, ligado a sus circunstancias.

Por lo que, también hay que considerar al niño con derechos, tanto en la salud, como un ser social y en la educación. Perteneciente a un Estado, a un Gobierno, a

una Cultura, a una Sociedad, a una Familia, que determina su cotidianeidad y su desarrollo como persona.

En Uruguay, el niño ha tomado un lugar importante en lo que son las políticas y los estudios demográficos, sociales, y de salud que abordan la infancia; aunque si bien como lo plantea el Sr. Presidente de la Republica Oriental del Uruguay J. Mujica “El país como un todo no vive la primera infancia con la intensidad que merece. Y a mí me parece que la importancia crítica de ese periodo debe ser parte del conocimiento de la gente” (Mujica J, 2010, p.16). Y agrego, como opinión personal que la infancia en su totalidad no está abordada con la intensidad que merece, lo que sí está muy acentuado es la Educación pero a nivel de la alfabetización.

Ante estas palabras del Sr. Presidente de la República deja abierto a pensar sobre la importancia del empoderamiento, la participación activa del niño, su familia, la sociedad, la cultura, la civilización en la integración y apropiación de su acción frente a todo lo que lo rodea y su colaboración en la construcción y transformación de su propio proceso de Desarrollo.

Partimos de la base que “el niño es titular de los derechos fundamentales que las constituciones, los instrumentos internacionales y las leyes reconocen a todas las personas, y goza además de la protección específica a sus derechos que se encuentran en instrumentos especiales y también en diversos instrumentos generales de derechos humanos, tanto de alcance universal como regional” (Cillero M, 1997, p. 1).

En el anexo comparto los Derechos del niño.

1.2 ¿Qué es el Cáncer?

Aclaración: en esta parte, voy a intentar exponer con mis palabras lo que entendí de la lectura en el libro Hematología y Oncología Pediátrica (Luis Madero López, Arturo Muñoz Villa, “et.at” 2ª edición 2005) ya que es una parte teórica y básica desde los estudios científicos realizados sobre el tema y no da lugar a reflexión sino a un razonamiento, a una comprensión.

El Cáncer engloba a un grupo de enfermedades que si bien comparten ciertas características se diferencian según el sistema, órgano o tejido que afecte.

Hay muchos mitos y verdades. Es una enfermedad que por sus características tanto a nivel de las sensaciones corporales como el tratamiento y sus consecuencias,

el dolor asociado, la pérdida del cabello y en muchos casos la muerte provoca incertidumbre, miedos.

Hace más de 40 años el cáncer, principalmente la leucemia linfoblástica eran considerados como enfermedades que inevitablemente conllevaban a la muerte. Ahora con el avance científico se puede y debe tomar medidas más oportunas para prevenir, detectar, diagnosticar y efectuar el consiguiente tratamiento, aunque no se puede dejar de lado la posibilidad de que un niño fallezca; en relación a años anteriores la probabilidad es mínima (aproximadamente 20%). Estos conocimientos hoy en día, hacen que la toma de decisiones de los profesionales involucrados en la salud, tengan una actitud ética ante la misma.

En el libro Hematología y Oncología Pediátrica (2005) elaborado por diversos autores, se evidencia que según los avances científicos en las últimas décadas, el cáncer es una enfermedad genética. Si bien es de orden multifactorial y hay elementos ambientales que en interacción con factores genéticos determinan la evolución de la enfermedad, el cáncer se origina en las mutaciones genéticas que alteran a la molécula de ADN. Esto hace que el proceso de división, proliferación y muerte celular sea anormal generando tumores sólidos y no sólidos, que pueden ser benignos o malignos.

Al decir que es genético, no necesariamente debemos pensar que estas mutaciones son heredadas, y si lo son, solo se observa una predisposición a padecer la enfermedad. Lo que evidencian los autores es que, es a nivel cromosómico donde se da la transformación del funcionamiento celular normal a un funcionamiento patógeno.

Este funcionamiento patógeno celular tiene el mismo mecanismo que el funcionamiento celular normallo que lleva a la reproducción de aquellas células tumorales que tienen la capacidad de regenerarse y diferenciarse en un determinado medio donde adquiere características del tumor que genera. También esta nueva célula interacciona con el ambiente creando condiciones necesarias para su desarrollo y mantenimiento.

Existe un pequeño grupo de genes de cáncer que participan en la función bioquímica de la célula, en los mecanismos de transcripción y traducción que permiten su división celular. Éstos sirven para prevenir el desarrollo y la progresión del Cáncer; son los protooncogenes, genes supresores tumorales y genes de reparación del ADN. Cuando este proceso no se desarrolla, se ha encontrado que éstos funcionan mal o no

funcionan denominándolos oncogenes, y son los que están presentes en varios tipos de cánceres.

“Una sola mutación en una célula no desarrolla un tumor, sino que, será necesaria la acumulación de nuevas mutaciones que irán confiriendo a su vez una mayor agresividad” (Ferro Delgado MT, Cabello Albenea P, 2005, p. 239)

Este proceso funcional, se desarrolla etapa por etapa, se da de una manera gradual, respetando las etapas de división y proliferación celular, donde se constituyen la transformación de células normales a células malignas.

El cáncer en los niños es muy difícil de diagnosticar, se hace de forma accidental ya que se localizan en zonas profundas, no se ven hemorragias superficiales ni exfoliación de las células epiteliales, por lo que, muchas veces se detecta la enfermedad en fases avanzadas con dispersión y propagación del foco canceroso.

“Los tumores pediátricos son muy diferentes a los adultos en múltiples aspectos, tales como su origen, hepatología, mutaciones cromosómicas, latencia, respuestas terapéuticas, etc.” (García Castro J, Ramírez Orellana M, 2005, p. 256)

“Las estadísticas revelan que el cáncer pediátrico es relativamente infrecuente, con proporción entorno al 1/100 respecto al adulto”. (Muñoz Villa A, 2005, p. 215).

Los tumores más frecuentes son los que se localizan en el Sistema Nervioso Central y el Sistema Hematopoyético como son las Leucemias (medula ósea), y Linfomas (sistema linfático). Solo un 9% de los cánceres se originan en las células de tipo epitelial o glandular (Carcinomas). Un 15% están ubicados en los huesos, cartílagos, músculos, vasos sanguíneos (Sarcomas).

Los tipos histológicos que se encuentran más frecuentes son los embrionarios y los sarcomas.

1.3 El Niño con Cáncer

Tomando como referencia al H. Wallon (1965) psicólogo francés, para las observaciones y reflexiones, cuando pensamos inmediatamente sobre un niño con cáncer algunas personas reaccionan con una sensación desagradable que se expresa en el rostro, quedan adheridas a una imagen, sensación, sentimiento. Genera pena y tristeza, ¿rechazo quizás?, “algo” que en su conjunto hace imaginar, sentir desde el dolor, la angustia. A otras personas cuando piensan, se les llena los ojos de lágrimas,

su piel se sonroja, aumentan su tono e inmediatamente su expresión ya sea dibujada en su rostro, en su cuerpo, en su voz transmite cariño, comprensión, he visto miradas de involucramiento hacia los niños, algo que creo que solo explica el momento de encuentro. Cada uno desde su lugar y desde su historia reacciona de una manera distinta y similar.

Tenemos una amplia gama de reacciones, desde las personas que “huyen” y se cierran al tema, y tenemos personas que se “acercan” a este contexto, a este Universo que se genera a partir de un disfuncionamiento celular. Y, éste no es un dato menor, el cómo reaccionan las personas en este Universo de cada niño, hace la diferencia.

He hablado con personas que tengo muy cerquita y he hablado con personas totalmente desconocidas, y percibí que se asocia inmediatamente al Niño con Cáncer con la Muerte, es como si fuera directamente proporcional.

Y creo, que aquí juega un papel fundamental por un lado, el desconocimiento de la enfermedad, los procesos médicos, la tecnología, y de que cada caso es particular. Estas reacciones y este conocimiento-desconocimiento no solo se extienden desde estos aspectos, sino, también lo que queda explícito es el impacto que tiene a nivel histórico-social el “poseer” y padecerla.

Lo que se revela en estas reacciones es la presencia de un cuerpo físico enfermo, disfuncional ante el medio, la presencia de la sensación de fragmentación, el padecimiento del dolor, los miedos, la pérdida, la incertidumbre.

Ante esto, me doy lugar a reflexionar que cuando estamos frente a estas situaciones donde el cuerpo “(...) lleva la fragmentación, la brecha (...)”(*Morín E, 1994, p.64*), y ante situaciones límite como la que lleva esta enfermedad, estamos pensando principalmente desde la mirada, desde los ojos, desde lo que este sentido puede percibir del otro. La mirada nos enfrenta a la incertidumbre sobre la cura, sobre este proceso, sobre si hay esperanza, nos posibilita un conocimiento, nos enfrenta al vínculo y a la relación, a las costumbres, a los hábitos, a los valores. Nos remite a cuestionarnos, sobre los conceptos de esperanza, de los tiempos, de vivencias y una posible constructividad corporal.

Expongo esto, porque me parece de suma importancia desde un comienzo, pensar, analizar, desde que lugar nos enfocamos para observar y participar en este contexto. Esto muchas veces es muy difícil, porque tenemos una maraña de sentimientos, emociones, imágenes, recuerdos del estar “enfermos” o el estar “sanos”,

que de cierta manera delimitan nuestro accionar ante los niños. Esto se traduce y trasluce en el cómo actuamos. Y para esta tarea tenemos que ser conscientes que lo que vemos está impregnado de lenguaje, de simbolismos, de significados y significantes, y de historia.

Reaccionamos en una primera instancia a lo que el cuerpo del otro nos muestra.

Y ¿qué nos muestra Un Niño con Cáncer o qué esta dado para descubrir?

Podemos ver su superficie pero también podemos ver su profundidad como lo plantea J. Ortega y Gasset (1914), podemos ver la figura, pero también podemos ver el fondo como lo plantea Leticia Gonzales (2009).

Cuando intento aproximarme a este cuestionamiento, recuerdo las siguientes frases de niños que están pasando por este proceso: “siempre estoy esperando lo bueno y lo malo” (niño de 9 años), “estoy contento puedo lograrlo” (niño de 7 años), “cuando sea grande quiero ser una gran artista plástica” (niño de 8 años), “yo sé todo lo que me pasa, pero por suerte mi cáncer no es maligno” (niña de 10 años), “sabes, me duele aquí, me operaron, tengo una agujero acá” (niño de 4 años).

A partir de estas frases, los niños nombran, discursan, hablan desde y a partir de su cuerpo, de sus sensaciones, de sus vivencias en relación a todo lo que le rodea, principalmente hacen referencias a sus posibilidades de acción, a su ser como Humano.

Si bien partimos de un proceso de enfermedad, y las consecuencias de un tratamiento, partimos desde un lugar donde la enfermedad del cuerpo orgánico, fisiológico, anatómico no define absolutamente el lugar que ocupa el niño. Vemos que los niños también están bombardeados por un sin número de estímulos que son asimilados e integrados en la estructura del cuerpo, a su genética, formando una identidad propia.

Al niño con cáncer, pensamos como bien señalan autores, cuando una parte del cuerpo se enferma, se inmoviliza, falta o falla, hay otra parte del cuerpo que está sana, que vive en estas circunstancias, que trata de contrarrestar esta parte enferma, por el instinto de supervivencia. Esta parte del cuerpo ya sea por compensación y homeostasis hacen que el ser viva cada momento de su día y sus días interaccionando, vinculándose, relacionándose de una manera particular.

Se observa, que en esta circunstancia se comienza a poner en juego el equilibrio corporal, es decir, el equilibrio entre lo biológico, psicológico y ambiental, donde se ve afectada la continuidad vital y la cotidianeidad.

En este momento su imagen y esquema corporal, sus posibilidades que su movilización ofrece, el conocimiento y la acción en este nuevo espacio y en este nuevo tiempo, contribuirán a una nueva estructuración del Yo, del sentimiento de existir, integrándolo en la diferenciación e individuación ante las condiciones y limitaciones que impone esta particular situación. Condiciones y limitaciones que son impuestas en y sobre las vivencias de lo cotidiano.

Además del impacto emocional y afectivo que éstas provocan en la vida de estas personas, el tiempo y el espacio se fragmenta, y por consecuencia dependiendo del nivel de comprensión y elaboración que tenga el niño y su familia de la enfermedad, esta fragmentación también se va evidenciando en relación a lo escolar, a los amigos, familiares, en lo social.

Me parece de suma importancia resaltar que esto quedará singularizado para cada caso en particular. “Cada caso es un caso”, si bien comparten características similares y pasan por los mismos doctores, psicólogos, enfermeros, etc. cada uno va impregnando e integrando su historia desde su lugar.

“(…) tenemos que flexibilizar muchos elementos internos que son, nuestros afectos, emociones y sentimientos, y también tener una necesaria apertura en nuestra estructura cognitiva. Debemos sensibilizar nuestros esquemas de aprehensión del mundo, de lo contrario vemos lo que queremos ver y oímos lo que queremos oír”. (Amorín D., 2008, p.39).

Capítulo 2

Atención a Niños con Cáncer

La acción motivada por nuestro interés y voluntad de "ayudar", "cuidar", imprime en el otro un lugar de importancia, un lugar de atención y consideración.



Partiendo de la comprensión de que la acción motivada por nuestro interés y voluntad de “ayudar”, “cuidar”, imprime en el otro un lugar de importancia, un lugar de atención y consideración. Y, que nuestros actos en este sentido, determinan un signo, un lenguaje, un estilo en la comunicación, una modalidad de acercamiento y relacionamiento con el Niño y su Familia, este trabajo también tiene como fin integrar, comprender los recursos y la variedad de fenómenos que incluyen e influyen desde el Sistema de Salud, en Uruguay.

Nuestro país está marcado demográficamente por poseer una población envejecida, una tasa de natalidad disminuida, y un aumento en la esperanza de vida, (aprox. 76, 1 años). Según estudios de Unicef, se estima que actualmente en nuestro país se cuenta con una población de 3.344.938, donde el 30% corresponde a la población infantil y adolescentes.

La principal causa de muerte en el grupo de niños de 1 a 14 años en esta población es por accidentes, y las enfermedades malignas como el Cáncer.

La enfermedad del Cáncer en nuestro país tiene una alta incidencia. En un estudio realizado entre los años 2002 al 2007 se destaca según los datos del Registro Nacional del Cáncer, que entre la edad de 0 a 19 años 870 personas en este periodo padecían la enfermedad. Siendo el 25,5% niños de 0 a 4 años, 21, 7% de 5 a 9 años y 20, 6% de 10 a 14 años.

En el año 2012 se publica en el Archivo de Pediatría de Uruguay, que Uruguay en atención al niño con cáncer se ha desarrollado favorablemente principalmente en las cuestiones en el trabajo multidisciplinario. Esto ha tenido efectos en el desarrollo de la enfermedad donde actualmente el 70% de los niños que padecen Cáncer y realizan el tratamiento oportuno se curan, y el 80% de los niños que sufren Leucemia Linfoblástica (uno de los cánceres más frecuentes y con alto índice de mortalidad en los años 90) también pueden sanar.

Desde la década de los 90, plantean que han tenido avances significativos frente a la calidad de asistencia y de vida para estos niños. Se han fortalecido y potencializado el trabajo en redes, se han demarcado pilares e infraestructuras donde se prioriza la Salud teniendo en cuenta los niveles de pobreza y morbilidad de la población principalmente. Uruguay es uno de los que tienen mayor porcentaje de niños que se sanan en América Latina. Está considerado como uno de los centros de privilegio en la atención al respecto de Estados Unidos y Europa.

Tras estos estudios, se ha comprobado que los cánceres pueden ser prevenidos, detectados y tratados en forma oportuna, lo cual hace un movimiento de toma de decisión ética en las medidas dirigidas a lograr mayor eficacia en el control de la enfermedad.

Es de destacar que el Sistema Nacional de Servicios de Salud del Estado, cuenta con subsectores privados y público. En este trabajo monográfico me voy a centrar sobre aquellos que están cubiertos por la asistencia pública, que se realiza en el Servicio de Hemato Oncología Pediátrica del Centro Hospitalario Pereira Rossell, en convenio con el Ministerio de Salud Pública.

2.1 Diagnóstico de la enfermedad

El niño, "es un individuo de enorme plasticidad, capaz de compensar agresiones y lesiones muy graves, pero que es, al mismo tiempo, extraordinariamente vulnerable por lo que requiere actuaciones quirúrgicas adaptadas a estos condicionantes en perpetua mutación". (Tovar Larrucea JA, Martínez Martínez L, 2002, p. 283)

El niño llega al hospital, con una sintomatología donde muchas veces, no se puede especificar de inmediato la enfermedad. Se comienzan a realizar intervenciones y estudios sobre el organismo, para acercarse al diagnóstico. Como ya lo vimos anteriormente, el cáncer en los niños es muy difícil de detectar y realizar prevención de su aparición. Su atención, detección queda en manos de la especialidad del pediatra y de la probabilidad de que este no descarte una posibilidad de que el niño tenga cáncer. Algunas mamás comentan, que todo comienza, con síntomas de gripe, fiebre, mal estar, falta de apetito, temblores en el cuerpo, bultos en el cuerpo.

El estudio y el diagnóstico son mediatizados por imágenes por medio de Ecografías, Tomografía Axial Computada, Resonancia Nuclear Magnética, Medicina Nuclear y muestras de tejido que se realizan por biopsias. Estos instrumentos, también son utilizados para realizar el seguimiento del tratamiento, controlar y conocer posibles consecuencias secundarias del mismo.

Al detectar el tumor, su dependencia orgánica, su extensión y compromiso del organismo se elaboran estrategias de intervención.

Desde el momento del diagnóstico y su contigua internación, se comienzan a evidenciar separaciones física y afectiva; el niño y su familia, comienzan a vivir duelos, restricciones, y ansiedades. Esta experiencia está condicionada por la gravedad orgánica que puede implicar este proceso.

“(…) los padres comienzan a transitar un proceso paralelo al curso de la enfermedad, que continúa, en aquellos casos de muerte del niño, más allá de la muerte. Es el duelo por la salud de la familia y por la vida del niño” (Sarro L, 1974, p. 59). Exige una movilización familiar, distorsionando su dinámica.

“La situación de internación acarrea una serie de modificaciones de orden física y subjetiva y constituye una situación crítica que modifica las condiciones reales de la vida de un niño” (Diez M, 2002, p.39)

En la familia está muy presente el “sentimiento” de una posible separación y pérdida del niño. Tienen que adaptarse no solo al hecho de que existe una enfermedad en su cuerpo, sino también, a un tratamiento sumamente invasivo, que enfrenta al dolor, al miedo, a un posible riesgo de muerte; a la evolución de otros pacientes; a toda una institución que demarca horarios, compromisos, obligaciones y deberes (al médico y el personal auxiliar) y su repercusión en todas las áreas y aspectos de la vida social y económica del niño y familiar.

Los cuidados de la alimentación, el control de esfínteres, la higiene personal, la manipulación y el sostén del cuerpo, comienzan a tomar otro carácter, el sentimiento de omnipotencia y dependencia tanto del adulto-referente como del niño serán las condicionantes de la relación y comunicación y acuerdos que se efectivizarán y facilitarán o no, en este proceso.

Esta situación se vive con un gran estrés, lo que repercute en la asimilación de la situación, generando, muchas veces, modificaciones e inadaptaciones en la conducta no sólo por parte del niño sino también de su referente. Se evidencia que cuando el niño ya tiene alguna sintomatología de desorganización respecto a su conducta, esta situación puede acentuar los síntomas, o puede ser un factor reorganizador.

2.2 El tratamiento de la enfermedad

Desde el inicio del tratamiento los niños comienzan a enfrentarse a un equipo técnico y a sus herramientas de trabajo, a un entorno compartido con otros chicos, con otras mamás, con otros objetos y materiales que hacen el entorno de un centro de salud y con una cierta restricción del movimiento en este espacio.

El tratamiento se efectiviza por medio de algunos pilares, que a continuación expondré:

➤ Cirugía Oncológica Pediátrica, es uno de los pilares del tratamiento oncológico, para la mayoría de los casos es excepcional. Se la utiliza para el tratamiento como medio de extirpación del tumor, y en el diagnóstico y en la internación, es un medio de soporte y apoyo al tratamiento, ya sea, para colocar vías de acceso vascular, catéteres con reservorios subcutáneos y/o permanentes, vías de acceso digestivo, para reparar daños estéticos o funcionales, provocados por el tratamiento. “Cuando estas terapias son inevitables pero compatibles con la perseveración de una calidad de vida aceptable, siguen estando indicadas a veces en niños pero, afortunadamente, el progreso del conjunto de los tratamientos oncológicos nos ha permitido en muchos casos, limitarlas” (Tovar Larrucea JA, Martínez Martínez L, 2002, p. 283)

➤ La radioterapia en oncología pediátrica, es otro de los pilares del tratamiento. Es una técnica muy tóxica para el organismo del niño debido a que está en pleno desarrollo y maduración de funciones. “Exige una atención especial para el paciente y una valoración constante del equilibrio terapéutico riesgo-beneficio” (Torre Tomas A de “et.al”. 2002, p. 291) Este tratamiento actúa contra la proliferación celular.

➤ La quimioterapia del cáncer infantil, según el Dr. Merino Arribas JM (2002), es mejor tolerada, y se administra para todas las localizaciones de la enfermedad, permite la reducción del tumor antes de la cirugía o radioterapia, pudiendo facilitar la eliminación del tumor. “Permite la preservación del órgano, favorece el control local, disminuye las metástasis a distancia, aumenta el intervalo entre el tratamiento y la recurrencia local y mejora la supervivencia” (Merino Arribas JM, 2002, p.323). La quimioterapia también ocasiona repercusiones que alteran o afectan células y tejidos sanos, esto se debe a la tendencia y característica que tienen los tumores “...de aumentar de tamaño, a diseminarse y a atraer la función de los órganos normales, son dependientes de la capacidad de reproducción de las células” (Merino Arribas JM, 2002, p. 324).

➤ Los trasplantes de progenitores hematopoyéticos, también son parte de la opción terapéutica, se orienta el tratamiento al sistema de histocompatibilidad, donde, se prioriza el estudio de precursores hematopoyéticos que se obtienen de un hermano gemelo univitelino, o un hermano que ha heredado el mismo antígeno leucocitario humano (forma más habitual) o células del propio paciente. Estos precursores son extraídos de la medula ósea, de la sangre periférica y de la sangre del cordón umbilical. En el caso de que no hubiese dentro de estos familiares algún donante, se extiende la selección a algún familiar de la familia extensa que esté disponible o alguien que no esté emparentado.

2.3 Efectos secundarios al tratamiento y a la misma enfermedad

Secuelas físicas, emocionales, cognitivas del tratamiento

Los fenómenos secundarios al tratamiento y a la misma enfermedad, se extienden desde los aspectos somáticos a los mutagénicos. “Serán más graves y más probables cuanto mayor fue el campo de irradiación, cuanto mayor fue la dosis administrada y cuanto más pequeño sea el niño en el tratamiento inicial” (Torre Tomas A de la. “et.at”. 2002, p. 291).

Los cánceres pediátricos y su respectivo tratamiento, originan y exponen al niño a perturbaciones de orden físico, emocional, afectivo y cognitivo, afectando principalmente a los aspectos instrumentales que el niño se vale para vivir.

Desde el orden físico, los niños se ven afectados por un malestar generalizado, pérdidas de peso, anorexia, limitaciones físicas y dolor, dismorfias por hipoplasia, riesgo de fracturas óseas, disturbios hormonales, sexuales, insuficiencia visual. El niño se ve expuesto a infecciones virales, hemorragias, anemia, pérdida del cabello, fallas cardíacas y pulmonares, retrasos en el crecimiento.

A nivel emocional-afectivo, se tiene en cuenta que el pronóstico vital está en juego, los niveles de estrés, son muy elevados y estos factores, entran en juego en la relación que se establece con un otro. Los doctores Shaw y DeMaso, establecen que “en general los niños tienen un buen ajuste general, solo un 25% a un 33% desarrollan problemas psicosociales significativos” (Shaw. DeMaso, 2009, p. 246).

Según Julián de Ajuriaguerra, D. Marcelli (1982), la experiencia de la enfermedad remite al niño a diversos mecanismos psicoafectivos dependiendo de la edad de maduración:

- Regresión: mecanismo de defensa, que le permite al niño, revivir los cuidados corporales semejantes al lactante.
- Sufrimiento: la vivencia del niño enfermo está influenciada desde la vida fantasmática del niño y el discurso familiar, por la culpabilidad, ligada a una vivencia de castigo o sentimiento de falta.
- “Menoscabo del esquema corporal o el sentimiento del yo” (Ajuriaguerra J, Macelli D, 1982, p.398), aparece un cuerpo defectuoso, débil e imperfecto, esto se circunscribirá según la gravedad de la enfermedad, y duración de la misma.
- Muerte: aparece insinuada desde un comienzo del diagnóstico.

Según estudios, Shaw, DeMaso (2009), el 50% de los niños que padecen leucemia, experimentan problemas académicos, en los 5 años subsiguientes al tratamiento. El 61% sufría por problemas de atención, y el 33% padecían deterioro del

funcionamiento cognitivo. Los niños, menores de 3 años, poseen un alto riesgo de sufrir trastornos cognitivos.

A nivel cognitivo, las habilidades prácticas, que involucran a las funciones perceptivo- motrices, lógico- matemáticas, la atención, la memoria; debido a la quimioterapia y la radioterapia, se ven alteradas, repercutiendo en las posibilidades académicas del niño.

Estas consecuencias dependen directamente de la localización del tumor, y del proceso de tratamiento, de la evolución y la dimensión que afecte, estos órdenes está estrechamente relacionada entre sí y repercuten directamente en el ajuste familiar, social, y educativo del niño (si está escolarizado).

Los fenómenos mutagénicos, pueden desencadenar la aparición de otros tumores que pueden llevar a la muerte del paciente.

Los autores señalan que se están realizando más estudios, donde, se encuentre más precisión, menos dosis, menos volumen, menores efectos secundarios y el mismo o mejor control loco-regional con mejor funcionalidad y mejor supervivencia, para lograr una buena calidad de vida.

Capítulo 3

Aproximándonos desde Psicomotricidad

"Todos estamos en un constante proceso de aprender y crecer, en una relación recíproca armoniosa y horizontal".
Noemy Paymal, 2010,
pag. 159



“Si bien la Psicomotricidad se desarrolla en el siglo XX como una práctica independiente, tiene su nacimiento allí donde el cuerpo deja de ser pura carne para transformarse en un cuerpo hablado” (Levin E, 1991, p.20)

Esta frase, que plantea el Psicomotricista y Psicólogo argentino Esteban Levin (1991) me remite al ámbito donde estamos insertos. Cuando, me pongo en situación y enfrente esta frase a esta realidad, comienzo a pensar en un espacio donde el cuerpo deje de ser pura carne para transformarse en un cuerpo hablado, un cuerpo con símbolos, signos, señales, mensajes, cuerpo llamado al Intercambio, a la comunicación. A pensar en un espacio, donde, la Psicomotricidad imprima su accionar, en un contexto determinado por la enfermedad, con intención de repercutir en la integración somatopsíquica, en el proceso de desarrollo psicomotor, respetando condiciones, mecanismos y funciones del cuerpo real e influyendo consecuentemente en su misma actividad.

Al transcurrir mi proceso de formación por la Licenciatura, por las distintas prácticas, los distintos teóricos, con los más diversos compañeros, docentes, y mi formación personal, he percibido, que en Psicomotricidad, siempre hablamos y hablaremos de lo irreductible, de la suficiencia e insuficiencia, de las capacidades, talentos, potencialidades, dificultades y necesidades propias del ser en desarrollo.

Hablamos también de intercambios, de encuentros y desencuentros, de reciprocidades, de códigos que están inmersos en nosotros y que muchas veces no nos damos cuenta que lo poseemos, y que en este proceso se van transformando, simbolizando, dando lugar a una mirada específica y a un lenguaje en común.

Nos damos lugar a pensar sobre cada etapa del ciclo vital, tanto desde la salud, como desde la enfermedad, también aunque a veces es difícil, y tenemos que enfrentarnos a muchos obstáculos, damos lugar al intercambio y fomentamos la práctica Interdisciplinar, adoptando un “cuerpo receptáculo” como lo plantea Dr. Jean Bergés (1988), ante las teorías, las demás disciplinas, ante los espacios prácticos y de formación personal.

La Psicomotricidad es “productora de sentidos, de criterios de salud-enfermedad particulares. Estos criterios en el campo psicomotriz construyen un discurso en torno al cuerpo con un fuerte anclaje en el hacer, hacer con el cuerpo, y se significan las producciones del cuerpo en términos de “un modo de hacer con el cuerpo adecuado y otro inadecuado” (Pena LA de, Diez M, Gribov D, 2009, p.1). Este “quehacer” se hace presente a partir de la eficacia de la acción, de la apariencia y

presentación del Individuo. Individuo que está y se pone en relación con otro, compartiendo encuentros y desencuentros en una dimensión temporal donde sus ritmos propios establecen y van conformando un ordenamiento tónico-postural, dando cuenta, de su constitución subjetiva, (en los niños pequeños está en plena estructuración), siendo el principal vehículo de este proceso, el propio cuerpo.

Desde mi formación universitaria he comprendido que la Psicomotricidad ha conseguido instituir un espacio de co-participación, donde se abre a la implementación de intercambios y de transmisión de conocimientos involucrando los aspectos de prevención, pedagógicos, de diagnóstico y tratamiento en y desde lo comunitario, mediante los servicios públicos de salud y de enseñanza. Esto conlleva a una construcción de una mirada y una concepción específica de la psicomotricidad en este marco, que no queda circunscripta a conceptos teóricos, sino que involucra a un sistema de vivencias personales, individuales y grupales, donde la realidad en la cual estamos inmersos, es vivida directamente a través de los vínculos que se crean y creamos bajo las condiciones reales de un determinado momento y contexto.

Desde esta postura nos abrimos a la complejidad, no solo de los mecanismos funcionales del organismo humano, sino también a los mecanismos funcionales que hacen la complejidad social en la cual todos estamos insertos. Siendo esto, uno de los motores de conflictos y compromisos, que permiten desarrollar y madurar un sentido crítico ante esta práctica generando a su vez aptitudes creadoras y constructoras dentro de un proceso de aprendizaje.

He percibido que cada uno de nosotros como estudiantes va adquiriendo un nivel de autonomía acerca de lo que cree acerca de su profesión, y esto deja un espacio original, donde cada uno puede imprimir de un modo consiente y de reflexión su accionar frente a un determinado contexto, donde siempre esté sustentado desde una postura ética y crítica ante la realidad del sujeto. En este sentido, en cada realidad los conceptos, definiciones y terminologías entran en juego; la comprensión, el entendimiento y las experiencias determinan los términos que elegimos, las palabras, las posturas de cada autor que tomamos como referencia, y en este juego van creando un estilo propio de reflexión e integración de todo lo que venimos viviendo, leyendo e intercambiando.

La Psicomotricidad como disciplina se construye en base a conceptos y definiciones sobre el proceso de desarrollo del sujeto, fundamentándose principalmente desde los marcos teóricos de la Psiquiatría Infantil y desde la Neuropediatria. A lo largo de este proceso he percibido que hay muchas áreas que la

complementan y forman su estructura, principalmente aquellas que provienen desde el área Psicosocial. Se pone al servicio tanto de la educación como a un planteamiento clínico, teniendo en cuenta, el ámbito, el contexto institucional donde se inserta, y las necesidades individuales y grupales de las personas involucradas.

No solo está inscrita desde esta visión teórica, sino que se desarrolla en un campo práctico, donde, su mirada específica no focaliza solamente la producción, el resultado de las acciones y respuestas del individuo ante su medio, sino, que se focaliza en un proceso de adquisición de herramientas e instrumentos que le permiten al individuo confirmar, afirmar, sus conocimientos, elaborarlos, organizarlos en función de sus posibilidades, y que a su vez, le permiten salir a la búsqueda y a la experimentación de acciones nuevas ante la realidad en el cual está inmerso.

Por consiguiente también se visualiza a la Psicomotricidad como práctica, como realización, que focaliza al desarrollo humano desde su constructividad corporal, con la mirada orientada en el cómo se va integrando los soportes neurobiológicos con el aparato intrapsíquico; y en el cómo se van trenzando los aspectos motrices, afectivos, cognitivos y emocionales, sobre tres aspectos considerados:

- ✓ el eje tónico emocional y afectivo
- ✓ el eje motriz e instrumental
- ✓ el eje práxico cognitivo

Estos ejes, según los aportes del Psicomotricista argentino Daniel Calmels a este campo, es el lugar, donde se asientan las posibilidades y capacidades de movimiento y de acción del Individuo. La Psicomotricidad no separa el movimiento como una mera expresión del cuerpo, sino que entiende que el movimiento se construye en y desde las funciones estructurales que lo sostienen y que a su vez da lugar a una “organización funcional original como lo expone el Prof. Lic. Juan Mila (2008) en su libro “De formación Psicomotricista”, en interrelación con los intereses, las variables económicas, sociales, culturales.

Teniendo en cuenta estos ejes, el movimiento, la postura, el eje tónico que lo articula, también se tiene en cuenta su influencia sobre el sistema nervioso central, sistema nervioso vegetativo, sobre la plasticidad sináptica, el sistema endócrino y también en el área de la afectividad y la emoción con sus mismos mecanismos. “Con ello se pone al movimiento al servicio de la relación y no se lo considera como un fin en sí mismo” (Bottini P, 2000, p. 51).

En este nuevo ámbito donde me inserto, estos conceptos entran en cuestión. También el cuestionamiento sobre el lugar de la Psicomotricidad en un grupo Interdisciplinario con sus recursos y metodologías de trabajo, su mirada y especificidad sobre un niño que ya está diagnosticado con una enfermedad, el ¿qué hacer?, ¿desde qué lugar observar y participar en los encuentros con los niños y las familias?, el buscar un estilo y una preparación específica, ¿desde qué lugar “profesar” la integración del conocimiento desde esta área?

Desde este marco y teniendo como referencia al Manual de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud Pública en Uruguay (2008), pienso en los diferentes planos, donde los efectos del tratamiento y de la enfermedad en sí misma, mantienen al campo del movimiento (como función motriz, como expresión psicomotriz) controlado, ordenado, direccionado, a los encuentros y desencuentros con los otros. Caracterizando un medio de hacer en las infinitas actividades que gobiernan la existencia del niño en su ambiente y en un determinado tiempo. Tiempo que se divide en tiempo social, cultural, histórico, familiar, tiempo interno y propio del niño, que ordena e integra aspectos cognitivos, motrices, afectivos y emocionales y que toma al niño en su esencia, abierto al mundo de los sentidos, con capacidades creadoras y de acción según su etapa evolutiva.

A continuación expreso mediante un diagrama la interrelación de estos diferentes planos:



En este diagrama quiero demostrar la importancia que representa la elección que vamos determinando y realizando en base a lo leído, estudiado, visto y vivido, y el cómo abordar al niño y su familia con la importancia que esto merece. Y visualizar como estos se articulan con los diferentes planos que inciden directamente sobre ella, quedando implícito de cierta forma, que esta integración queda en función del momento evolutivo del niño y la familia, a la capacidad de comprensión del niño, el sexo, las respuestas del medio ambiente, sus competencias, habilidades, su vulnerabilidad, su capacidad de resiliencia y autorregulación frente a las vivencias en este momento, los factores de riesgo y protección con los que cuenta el niño y su familia. Y, por otro lado la consideración y posición que se tiene acerca del hombre, la salud, la enfermedad, lo normal y lo patológico que se inscriben en el aprendizaje y elaboración de la experiencia misma.

3.1 Proceso de Salud-Enfermedad.

“Para conocer la salud y la enfermedad es necesario estudiar al individuo en su estado normal y en relación con el medio en que vive, e investigar al mismo tiempo las causas que se han perturbado el equilibrio entre el hombre y el medio exterior y social” (Berterretche R, Buglioli M, Etchebarne L; 1991, p. 36)

En este capítulo, considero pertinente aclarar que mi intención no es profundizar y analizar los conceptos inherentes a la salud y a la enfermedad en el correr de la historia. Mi interés es poder integrar estos conceptos desde una mirada psicomotriz, para ir vislumbrando y delineando la especificidad de la monografía.

Desde la era paleolítica se desarrollan conceptos, miradas, definiciones sobre las distintas posibilidades de adaptación del Ser Humano a su medio ambiente. Adaptación como función, como término unificador, integrador que lleva a pensar, a buscar, ampliar el estudio sobre las funciones que coaccionan formando una unidad de acción, singularizando al Individuo desde su relativa autonomía e independencia respecto a su historia e historicidad de vida.

A lo largo de la historia se han tomado diversas concepciones, definiciones, ideas al respecto, que han llevado a una noción común, universal, donde, se puede establecer pilares para que todos los seres humanos puedan acceder a los mismos derechos, a las mismas oportunidades.

Al recorrer la lectura sobre estos conceptos he percibido, que en este proceso de salud-enfermedad, se considera una gama de manifestaciones que convergen en un mismo estado de comprensión y responsabilidad, por parte del sujeto. Este proceso

de Salud-Enfermedad está sostenido dentro de una realidad socioeconómica, de creencias y conciencia al respecto del universo real de cada individuo y de las poblaciones.

Desde psicomotricidad, vemos que esta adaptación implica el acto motor en su función motriz y su función de relación, ajustando respuestas de manera que sean eficaces y oportunas en ese instante. Implica, con otras palabras la actividad psicomotriz, un modo de funcionamiento peculiar que cada sujeto aprende y aprehende de su accionar práctico dentro de su realidad. Y desde este lugar no nos paramos solamente en la sumatoria de conductas, de lo que puede o no puede hacer, de lo que tiene o no puede, sino ver “los procesos de reconocimiento, significación e integración” (Miller D., 2008, p. 3) que realiza el sujeto en su propio proceso de estructuración de su personalización.

Este comportamiento, conductas y el acto motor en sí mismos están sostenidos por dos vertientes, por un lado están involucradas las sensibilidades íntero, propio y exteroceptiva, quienes lo ponen en relación al medio, y permiten durante el proceso de maduración la organización psíquica, y por otro lado, está la corteza cerebral, donde debido a su plasticidad y capacidad de aprendizaje, desarrolla el mundo de la representación, otorgándole instrumentos para una mayor adaptación.

El psicólogo francés Henry Wallon, (1975) (quien fundamenta sus obras desde una filosofía marxista y más específicamente desde el materialismo dialéctico), me orienta a pensar tras lecturas que realice en su obra, que cada uno está sujeto a sus propias disposiciones, situaciones y vivencias determinadas, imprimiendo una manera particular y constante de reaccionar y actuar frente a su escenario, a un contexto.

La adaptación, manifestada mediante las diversas conductas, expresa el grado de organización de las estructuras cognitivas, emocionales, de todas las experiencias y un hacer frente a lo que se tiene y se vive en el momento actual, partiendo de las propias posibilidades, capacidades, percepciones, estados emocionales que recibe del ambiente.

Esta mera manifestación puede ser “ruidosa” o “armoniosa” con el medio, depende de los códigos de convivencia que se manejen en una determinada familia, barrio, cultura, sociedad.

Ante lo expuesto me surge como cuestionamiento:

¿Desde qué lugar y cómo articular estas concepciones de Salud-Enfermedad, cuando la enfermedad es “gobernadora” de la cotidianeidad de estos niños, en muchos casos, parafraseando a Enrique P. Riviere (2008) “totalizadora y totalizante” que, de cierta forma organiza y direcciona el accionar no solo del niño sino también del sistema familiar...? ¿A dónde estaría lo sano, lo saludable de esta situación?

Continuar con esta pregunta, me pareció de suma importancia, aunque es muy amplia y compleja, me orienta y asegura la prolongación de este reflexionar, pensar e incidir en este contexto.

Pensamos en la manifestación o alteración, signos, síntomas, agresión interna, daño físico, obligaciones, sufrimiento, dependencia, pasividad. Formación y formaciones, orden, cambios, modificación, comunicación, modelos de relacionamiento. Pensamos en una cotidianeidad dinámica, interacción e integración de funciones, en los determinantes de salud, en pautas de cuidados, en los efectos del tratamiento y de la propia enfermedad, en la armonía entre el niño y el medio socio-ambiental.

Estos cuestionamientos también dan lugar a pensar desde una perspectiva de **Calidad de Vida.**

Los niños, que están padeciendo una enfermedad, si bien es de origen orgánico repercuten en toda la dimensión bio-psico-socio-cultural y económica, con incidencia directa sobre el sistema familiar, atravesando de manera bidireccional a todos los sistemas que los envuelven.

El proceso de salud-enfermedad queda sujeto, a la conciliación que el niño y su familia pueda realizar con la enfermedad, con el proceso de tratamiento, y los efectos que de ellos suscitan, teniendo en cuenta que cada uno lo irá aprendiendo según sus propios ritmos y de acuerdo a su personalidad.

Este proceso, implica “aceptación” de las consecuencias que irán ocurriendo, principalmente de aquellas características que ponen en juego la CONSERVACION DE LA ACTIVIDAD del sujeto, donde el nivel de autonomía ya adquirido según la edad, pasa a un nivel de autonomía que dependerá de la dimensión y la evolución de la enfermedad.

Es un proceso que tiene como característica un funcionamiento dinámico, ya que se evidencia un estado funcional del niño, en interrelación y en una contigua

regulación con un estado de funcionamiento y de funcionalidad que implica un estado de salud espiritual, psíquico, mental, propios de las personas involucradas.

El niño se va “ubicando” en una red de vínculos, en una red de significados, que se van formando en relación a un plano real, a un plano imaginario, a un plano simbólico, donde los mecanismos de defensas de proyección e introyección van tomando una dimensión de acuerdo a las posibilidades de conocimiento y de comunicación que se establezca en este marco.

La manera en que interactúe, interrelacione, capte, aprehenda, procese este proceso de esta enfermedad, es el lugar en el cual el niño se organiza, adquiriendo una percepción propia acerca de su situación particular. Genera estructuras, desde sus propios mecanismos constitutivos, que le adjudican una ponderación o no, de toda su vivencia. Como ya lo he aludido, se manifiesta a partir de la conducta que la observamos como fenómenos particulares que expresan el carácter y la modalidad de aprendizaje y comunicación en este aquí ahora, en esta situación, en estas circunstancias.

En este momento de la obra me cuestiono sobre las visiones, pensamientos, ante los conceptos de salud y de enfermedad a los cuales he accedido y que se vienen exponiendo y desde un marco de reflexión hago un paréntesis, sobre el concepto de enfermedad ya que me remite a comentarios, discursos en los distintos teóricos de mi formación. Recuerdo que se señalaba que siempre cuando algo falla desde lo orgánico, cuando se manifiesta una señal no esperable, es muy difícil pararse desde un concepto de salud, de bienestar. Siempre comenzamos a ver y buscar signos, síntomas, que “encajen” dentro de una categoría nosográfica, a buscar las herramientas que nos permitan diagnosticar, perdiéndonos muchas veces de preguntarnos y de preguntar sobre el Estado de salud “completo” del sujeto. (Pensando siempre desde una perspectiva donde la enfermedad no es todo el sujeto, y que estamos hablando de un proceso de salud-enfermedad).

Ante lo expuesto hago memoria exponiendo una viñeta sobre un día de esta experiencia:

31 de octubre, Fiesta de Haloween en el Hogar La Campana.

Concurren 10 niños y sus referentes, padre, madre, abuela, concurren voluntarios de recreación, la Administradora, la Psicóloga. Se implementan juegos como el pato ganso, el juego de la silla, un juego de competencia en grupos. Todos los niños

participan, algunos referentes observan desde una distancia importante, una mamá menciona que a ella no le gusta jugar, se le respeta el espacio.

Observo el cuerpo, las acciones, las actitudes de niños y familiares, cada uno tiene su singularidad, su apariencia, muchos están deformados principalmente en su rostro, un rasgo físico de algunos cánceres. Todos disfrutan, se siente un ambiente cálido, con muchas risas y sonrisas. Pero cada uno tiene su grado de implicación, unos en sillas de rueda, otros con poca estabilidad en su sostén corporal, y otros sin apariencia de dolor y malestar.

Para reflexionar extraigo dos situaciones puntuales:

La niña (A) tiene 6 años, entra en silla de ruedas con una sonda naso gástrica, acompañada con su mamá. Ambas fueron recibidas con un gorro de brujas y una máscara. La niña acepta el gorro y se lo coloca. Estaba muy limitada en sus movimientos, se la veía con una tensión muscular elevada en todo su cuerpo, propia de la enfermedad. Con su mamá se sientan en un rincón de la sala, y desde allí observan todo lo que sucede alrededor. Voluntarios a medida que transcurre la fiesta “despacito” con mucho cuidado y respeto, van involucrando e integrando a la niña en estas actividades recién descritas, la mamá la observa manifestando simpatía, pero con un grado de tensión. Fue muy importante ver este proceso, manifestado desde el rostro de la niña que mal se la escuchaba hablar. Terminó participando de un baile grupal, moviendo un poco más su cuerpo, principalmente sus brazos y manos.

La niña (B) tiene 7 años, entra a la sala disfrazada de “brujita”, se la observa con una actitud de timidez, de retraimiento, con una postura cerrada a la comunicación con las otras personas. A medida que pasa el tiempo de a poco se va integrando. Cuando comienza a jugar el pato ganso, y le toca a ella salir corriendo atrás de su compañero, su cuerpo orgánico siente, dice “no puedo”, pierde estabilidad y equilibrio, y ya no quiere participar en las otras actividades. En el último juego propuesto, un juego de competencias, esta niña se arrima, y participa de las preguntas y actividades propias del mismo. Finaliza participando también del baile grupal acompañando a sus compañeros, se la observaba con mucho placer y disfrute a través de su movimiento corporal, y de la expresión de su rostro.

A partir de estas viñetas que expongo para que el lector, también pueda participar en este marco de reflexión, y desde la experiencia práctica, puedo ver que en muchos de los encuentros con los niños en el espacio de recreación, nos perdemos de la dimensión de la “enfermedad”. Por instantes, la enfermedad es más un signo que

hace al cuidado del niño, y lleva a la consideración de los tiempos, pero por momentos es como si no hubiera afección orgánica, dado el disfrute y el placer que manifiestan (son minutos, minutos que hacen la diferencia, y que organizan de cierto modo esta experiencia). Los niños, corren, bailan, juegan, sin presencia de signos clínicos. Es como si se compenetraran en el universo del juego, en un “universo mágico” donde la sintomatología propia del tratamiento y de la enfermedad pasara a otro plano, a otro nivel de experimentación.

Desde estas apreciaciones me permiten considerar el proceso de salud-enfermedad dentro de un contexto, donde el movimiento está determinando: por los efectos de la enfermedad y el tratamiento del Cáncer y la propia actividad del niño en su búsqueda de restablecer su equilibrio entre lo que realmente siente, lo que quiere y puede hacer.

Por medio de éstas, de la observación, y la correlación e integración teórica y práctica he percibido y comprobado que es en el juego, actividades que involucran el arte plástica y el arte musical, donde el niño restablece este equilibrio, donde principalmente lo sensorial, las sensibilidades propioceptivas principalmente, se armonizan formando un continente donde el estado de placer y disfrute es totalizador de la experiencia y vivencia en un tiempo determinado. Es también donde visualizo, que es el momento e instancia donde se deja ver, el funcionamiento “sano” del niño en estas circunstancias.

Por ello, y sosteniéndome esta fundamentación desde Julián de Ajuriaguerra y D. Marcelli (1982), para pensar en este proceso de salud-enfermedad, tenemos que contextualizar este fenómeno, y poder decodificar la conducta del niño en base a que, si lo que manifiesta es un funcionamiento con poder patógeno o simplemente asume un papel organizador en esta experiencia. Haciendo referencia a la capacidad de adaptación según su “dotación neurosensorial de base” (Ajuriaguerra J de, Marcelli D 1982, p.345), resultantes de su predisposición a nivel del aparato psíquico, a nivel de sus defensas que ha constituido según la etapa evolutiva, y de la plasticidad adaptativa ante el entorno y principalmente ante la capacidad del referente que cumple con la función de maternaje.

“La sintomatología actual del niño no prejuzga en absoluto su futuro estado como adulto”, (Ajuriaguerra J, Marcelli D., 1982, p.46), pero si es de destacar, que organiza una modalidad de ser, de vincularse y de hacer un uso de su bagaje ante su realidad.

En este proceso también “el sujeto adquiere una gradual instrumentación que incrementará su capacidad de resolver las exigencias adaptativas. A partir de estas experiencias relacionales se van construyendo la trama argumental interna que emerge de la práctica vincular y va operando en las relaciones que el sujeto establece con su contexto. Se genera así la dinámica entre mundo interno y mundo externo”. (Riviere EP., 2008, p. 49)

3.2 Una mirada

“Todos estamos en un constante proceso de aprender y crecer, en una relación recíproca armoniosa y horizontal”. (Pamayal N, 2010, p. 159).

La mirada y la observación, es la principal herramienta que obtiene el Psicomotricista para acercarse a la realidad de los hechos y las producciones de los niños. Por este medio describimos los hechos y las producciones de los niños en este espacio-tiempo determinado, a la vez que nos involucramos desde nuestra manera particular de ver y mirar generando experiencias y despliegues en nuestro accionar y el accionar del niño.

El motor de la observación está en la dinámica personal, en la implicancia y el compromiso de querer ir a un encuentro con otro, poniéndose en juego la afirmación desde lo profesional dentro de un espacio posible. Y con esto quiero expresar, que si bien se trata de observar los hechos concretos, describirlos, las observaciones pueden estar teñidas de aspectos conscientes e inconscientes, que podrán ser obstáculos o inductores de un “descubrimiento” que queda muy ligado a la experiencia personal.

Teniendo en cuenta estas dimensiones facilita la búsqueda de un querer hacer, teniendo presente con el material que tenemos los cuestionamientos y el reconocimiento del niño como un ser individual, con sus procesos particulares y personales por los cuales transita en este periodo de su historia.

Nuestra mirada está dirigida a comprender las manifestaciones del niño, desde su movimiento en relación a un tiempo, a un ritmo, a una amplitud, en relación al eje corporal, a un desplazamiento, a una quietud; su investimento en relación a los materiales y personas que comparten el mismo espacio; y el tipo de juego y su implicancia que realiza o que proponga el referente (Psicomotricista, Voluntarios, Padres).

Lo que nos permite la *Observación* como herramienta, es una lectura, sobre la expresividad del niño y la posibilidad de crear una “zona de desarrollo próximo”, que

permitirá enriquecer, habilitar y desarrollar un nuevo investimento por parte del niño ante su cuerpo, los materiales, el espacio, el tiempo y su apertura al vínculo que se va desarrollando al recorrer del momento de juego.

Desde el orden de la observación, lo que entra en juego es *la actitud de poder recibir* lo que el niño muestra, es el *comprender* a través de la contextualización del fenómeno, *aceptar* tal manifestación, para poder *contener, organizar y acompañar* su desarrollo lo más armonioso posible.

3.3 La escucha empática y las resonancias tónico emocionales

Con la actitud de escucha hacia la postura, el movimiento, el lenguaje, el tono, nos aproximamos al concepto de Sensibilidad. El sentir, el gustar, el empatizar, el poder detectar con precisión una emoción, el discurso y la historia que cuenta el niño, posibilita la comunicación y el equilibrio entre la anticipación ante la actividad del niño y la habilitación para dejar hacer y ser frente a una propuesta de juego por ejemplo.

Aquí se pone en juego el ajuste por vía corporal del psicomotricista y el lenguaje que expresa, involucrando aspectos, donde la disponibilidad corporal tanto del niño como del psicomotricista ocasiona cambios y transformaciones tónicas y emocionales impactando directamente sobre el campo tónico de ambos.

Estamos en un contexto donde el curso de la enfermedad y el proceso de tratamiento los *cuidados corporales*, principalmente los cuidados físicos pasan a tener un enfoque primordial en las vivencias corporales del niño, donde, en la lucha con la enfermedad, desde un aspecto afectivo, tanto desde los referentes, como desde algunos voluntarios, toman espacio frente al niño desde una “óptica compensación, nivelación o recuperación de lo que está faltando, o lo que está doliendo”. Y en esto, la función de sobreprotección y límites corporales desdibujan el estado de maduración del niño, siendo esto obstáculo para su aprensión de su realidad concreta.

Lo que nos permite la escucha empática es poder ESPERAR y SORPRENDERNOS, para negociar y dejar de ser, para responder y poder entrar y salir en los diferentes estilos de la relación y de juego.

Y a partir de lo expuesto, dentro de este contexto, surge el cuestionamiento ***¿qué es esperar, qué esperar, de qué sorprendernos?***

La palabra *Esperar* me remite a un conocimiento, a un saber, a tener expectativas, silencios, paciencia, tiempos, desconocimiento. Es una palabra que se la puede apreciar desde dos lugares: por un lado desde una posición que deja ser, que

respetar tiempos del otro, que recibe, que permite al otro lado ser, y desde otro lugar, me lleva a pensar desde un lugar que está condicionado por lo que conozco, por mis deseos y ansiedades, lo que muchas veces puede ser un obstáculo en este espacio de realización del niño.

Desde el diccionario, la palabra esperar es: "tener esperanza de conseguir lo que se desea, creer que ha de suceder alguna cosa, desear que algo ocurra, permanecer en un sitio donde se cree que ha de ir alguna persona o ha de ocurrir algo, para una actividad hasta que suceda algo" (Diccionario Enciclopédico Ilustrado, 1989, p. 353)

Me parece importante resaltar esta definición, ya que me permite pensar y articular con estos niños, y situarme desde el lugar del cuerpo como receptáculo (esperanza, deseo, creencias, permanencia, esperar a que suceda algo) y dejar en evidencia lo que también está comprometido en la relación y en el vínculo que se genera con el niño y con su familiar.

En este contexto donde desde la visión del niño preescolar y escolar más precisamente "son los otros que me hacen las cosas porque yo no puedo" (n); "necesito que tú me hagas porque yo no puedo" (a), pasan a tener una actitud más pasiva, más dependiente del otro, en relación a lo que quieren hacer y comunicar.

Esta acción de Esperar, permite la apertura tanto hacia lo que está determinado, como hacia aquello que aún no está determinado en el niño. Lo que habilita una nueva acción, una afirmación y reafirmación de la acción que el niño realiza y puede realizar, estableciendo una dialéctica, donde, se le devuelve al niño, un nuevo significado y sentido a su hacer, posicionarse y adaptarse al medio, pudiendo así observar y observarse, muchas veces en una manifestación de alegría y disfrute por el logro realizado.

Desde esta perspectiva pienso que la actitud de esperar, deja un camino de búsqueda, de interrogantes e hipótesis que serán respondidas o no, en este trayecto, que no sólo involucra al niño sino que es compartido con todos los participantes.

La observación, la escucha, el saber sobre uno mismo y el otro son los principales motores de la intervención psicomotriz. Se abre un espacio de cuestionamientos, que permiten la toma de decisión, y dirección ante el camino que queremos recorrer.

Capítulo 4

Método Empírico de la Investigación

Podemos ver un cuerpo real que siente, un cuerpo que es visto y un cuerpo que actúa y es actuado, marcando una posición y un lugar de ser y de sentirse.



METODOLOGIA, FASES Y DISEÑOS DE LA INVESTIGACION

I. Objetivo General:

Contribuir al acompañamiento del proceso de tratamiento médico por el que pasan los niños que padecen cáncer, a partir de un abordaje psicomotor que favorezca y potencie la calidad de vida de estos niños.

Objetivo Especifico:

1. Aproximarnos al conocimiento de las principales variables que confluyen e influyen en el proceso médico y paramédico de estos niños.
2. Aproximarme a las posibles efectos y las amenazas que tiene la enfermedad del Cáncer en el proceso de aprendizaje de estos niños ante la realidad.
3. Diseñar una propuesta de Intervención para estos niños estudiados en este contexto.

II. Descripción del contexto de observación:

Este trabajo es una investigación de tipo cualitativa, según Irene Vasilachis de Gialdino (2006). Surge y es realizado por medio de mi experiencia personal en el Hogar la Campana, espacio con que cuenta la Fundación Peluffo Giguens en Montevideo Uruguay.

“Este espacio tiene como función el alojamiento y comidas diarias, lugar para la higiene personal, lavadero, a pacientes que provienen del interior del país, que por condiciones económicas no pueden sostener el tratamiento” (entrevista realizada a Lic. Laura Sales, el día 27 de febrero del 2013).

Debido a mi experiencia en este tema, mi formación, me pareció oportuno realizarla en este espacio, ya que, entiendo, que para realizarla desde los otros espacios por los que transcurren los niños y que están inmersos en el Servicio de Hemato Oncología Pediátrica del Centro Hospitalario Pereira Rossell, necesito de más preparación a nivel teórico, clínico, práctico y personal. Por ello elijo este espacio de la Fundación Peluffo Giguens, donde, se le propone al niño un tiempo y un espacio de recreación, educación, donde su atención, disponibilidad, interés y motivación están centrados en el jugar, en el aprender.

III. Material y Métodos

Para el abordaje del tema se ha utilizado como principal herramienta el juego espontáneo, el juego que no se induce, que no se obliga, sino, que acontece y que nace y la observación participativa.

Estas herramientas son la base de toda esta investigación, partimos de las situaciones de juego que se generan en cada encuentro con los niños que están presentes en este espacio.

Situación de juego

Considero que esta situación de juego que se genera, pone en evidencia en un espacio y un tiempo vividos, aspectos del desarrollo adquirido por los niños, aspectos que dejan entrever las dimensiones orgánicas, afectivas, cognitivas, sociales, culturales y familiares propios del contexto de cada niño, que expresan desde su individualidad y desde su posición como persona una modalidad de vínculo y relación con el colectivo.

Esta situación de juego nos posibilita también el acceso a la acción, a la conducta, que trasciende muchas veces los límites de las posibilidades consientes que tiene el niño y su referente sobre sí mismos, sobre las reales capacidades, posibilitando, la aprehensión de un nuevo lugar de acción que permite proyectarse más allá de los límites de su existencia actual.

Observaciones

Pongo énfasis en la interpretación de los fenómenos que son significativos para estas personas, que son captados a través de estas observaciones participativas, y complementados por entrevistas, el discurso oral y no verbal de las personas que se encuentran en el hogar, películas, fuentes documentales, textos, letras de canciones realizadas por niños que padecen cáncer.

Desde este sentido, las observaciones son realizadas de una manera simple y no estructurada, si bien, tomo aspectos y conceptos desde la Psicomotricidad, principalmente los organizadores del desarrollo que estudia la Psicomotricista Mirtha Chockler para comprender y entender los fenómenos.

Inicio estas observaciones desde una intención de conocer y aproximarme a datos y resultados desde un lugar de desconocimiento “real” de la dinámica del contexto y situación de los niños.

Se realizan, en base a una participación activa, una vez por semana en el periodo febrero 2012 a febrero 2013 en el horario de 13:00 a 16:00 horas. Los hechos se registran tal como son captados en la interacción y en el vínculo con los niños y personas involucradas.

Población

La elección de la población de estudio queda sujeta a la edad de los niños de 0 a 10 años aproximadamente, a sus referentes, a que estén alojados en este hogar y que tengan motivación, disposición e interés de participar en este espacio de juego en estos días designados para la investigación.

Técnicas de Registro

Como técnicas de registro del material utilice un cuaderno de notas, un diario de campo sujetos a observaciones, teorías, y el uso de la metodología y estrategias utilizadas para construir una especificidad desde una mirada y abordaje psicomotriz (Entrevistas de juego y Test grafico Dibujo de Figura Humana y Dibujo de sí mismo).

Para realizarla me guiaron personas adultas directamente involucradas con esta enfermedad, docentes, compañeras de Psicomotricidad, mi familia, amigos, los propios niños, lecturas que realicé desde la antropología filosófica, psicología, oncología pediátrica, y psicomotricidad. Tome estas disciplinas y áreas de conocimiento ya que si bien me voy a focalizar en el campo psicomotriz, entiendo que es de fundamental importancia aproximarme y conocer sobre las áreas que hacen a la dimensión humana y de este contexto.

Hacer referencia desde la antropología filosófica, donde la concepción de cuerpo y espíritu se unifica, me parece de suma importancia, ya que, si bien estamos dentro de las ciencias biológicas donde muchas veces hay conflictos teóricos en base a la concepción del ser humano, y que marcan y determinan una posición de intervención y abordaje del mismo; estamos frente a un contexto, donde las vivencias y sensaciones de fragmentación, duelos, están presentes en las vivencias y experiencias del ser. Estas vivencias no solo se determinan por la posibilidad de la pérdida de un hijo, o de un niño o de una niña, sino que, se extiende a toda la dimensión bio-psico-socio-cultural y económica del individuo.

Bajo este encuadre de trabajo, vamos elaborando y solventando una red cuyos nodos relacionan, estructuran, habilidades, posibilidades, capacidades, logros e instrumentos que porta cada uno, sostenidos en base a emociones, afectos, historias y sentimientos que se ponen presentes en el jugar.

IV RECOPIACION DE LAS NOTAS DEL CAMPO

Aquí expongo tres viñetas, que he elegido para llevar adelante este análisis y reflexión, teniendo en cuenta las variables que influyeron en las mismas, para llegar a una aproximación de lo que hacemos y hacia donde nos proyectamos en este momento.

1) Observación del Juego

Viñeta 1

Ángel, 5 años.

Participo en conjunto con otra voluntaria de la fundación:

Cuando llega Ángel al 4to piso, nos saluda cariñosamente, y se dirige al placar. Le preguntamos a que quería jugar, y el dijo que quería jugar al rompecabezas. Le sacamos un rompecabezas de Ben 10 de 50 piezas. En su rostro y en su gestualidad demostraba un gran interés por esta actividad. El comenzó a separar las piezas, con la atención en los dibujos de cada una. Entre los tres fuimos tratando de buscar los dibujos que se podían ir construyendo. En un momento la voluntaria comienza a armar el puzle y le da al niño ya armado. El niño acepta, pero, lo voy observando que su acción mas participativa y activa ante esta situación va decayendo. Le comienzo a mostrar las formas, los colores, y a seleccionar varias partes parecidas, el niño me miro, sonrió, y comenzó a buscar nuevamente una manera de poder armar el rompecabezas, y desde este lugar, logro armarlo. En esta interacción veía como mi compañera se aproximaba a Ángel, desde un lugar de “contención”, de ayuda al niño y “cuidado” que por momentos hacia las cosas por él, no dejando un espacio para poder elegir, seleccionar, buscar, y reafirmar sus posibilidades y capacidades. Luego, esta voluntaria se tuvo que ir, el niño no quería que ella se fuera, y exclamo que se quedara.

Ángel me dice que le leyera un cuento, entonces fuimos hasta la biblioteca y comenzamos a elegir un cuento. Llega su mamá con su hermanito, y se sienta a mirar la tele mientras leíamos. La invitamos a participar de este momento, Angel se puso muy contento, y me conto que su hermanito (recién nacido), le dijo que lo iba a acompañar al hospitalito, que lo iba a llevar “a hacerse la quimio”. La mamá me hizo

un gesto de burla ante lo que el niño estaba diciendo. Estaba muy contento con la llegada de este hermano. Comenzamos a leer, tras un momento, el niño le pide a su mamá que lo lea, la madre con su gestualidad corporal expreso que no lo iba a hacer. Continuamos la lectura y la mamá interrumpe diciendo que iba a arreglar todos los libros que el había desorganizado. Cuando finalizamos el cuento, le dije que ya me tenía que ir, y le sugerí a la mamá que ella podía elegir el libro que quisiera, me miro y se sonrió, y le dijo a Ángel que eligiera un libro que ella lo leería.

Viñeta 2

En este miércoles habían 5 niños, que tenían un promedio de edad desde los 4 años hasta los 8 años. Participo una mamá.

Cuando llego al Hogar me encontré con Santiago (7años), que estaba imprimiendo dinosaurios para colorear y me dijo que quería hacer una máscara de un monstruo. Los otros niños se encontraban jugando con pinturas, otros con maderitas y rompecabezas, y una niña miraba la tele con su mama.

Gabriel, 4 años, utiliza un aparato para la audición, no escucha y no tiene lenguaje. Se me acerco, y cuando llego me miro, y empezó a realizar un movimiento con todo su cuerpo, se acercaba y se alejaba, reiteradas veces, comenzamos a jugar con las miradas y a un juego de estar cerca y estar lejos y se comienza a generar un juego de escondidas entre los dos. A cada encuentro, el sonreía y gritaba muy fuerte. Una de las niñas en un momento me dijo, “decile que no grite”. Lo cual hace que yo la mire y comience a invitarla al juego desde este lugar. Comenzamos a jugar a las escondidas, y luego se sumaron el resto de los niños. Se veía muchos disfrute, cuando nos encontrábamos gritábamos mucho, todos reían. Sofía (6 años), le pide a su mamá los lentes de sol, y dice que ella se va a esconder, así, que cuando se pone los lentes desaparece y no la podemos ver. Sofía introduce al juego una regla, cuando ella se pone los lentes, ella nos tiene que atrapar. Y comenzamos a jugar a que ella nos atrapaba, todos corrían, se escondían, gritaban, vibraban con mucha alegría. Con los gritos de Santiago (7 años), exclamé, pareces un monstruo, lo cual incorpora ese personaje y también comienza a atrapar. Todos los niños comienzan a gestualizar y hacerse de monstruos.

Traje cartulinas, pinturas, lápices de colores, papel glasé, y les propuse que cada uno hiciera su máscara, y un disfraz para seguir jugando a los monstruos.

Al finalizar, se realizo “un desfile”, cada uno con su personaje.

Viñeta3

Conrado, 4 años.

Cuando nos encontramos, él estaba en la falda de su mamá, leyendo un libro. Hacia dos meses que estaba internado, estuvo en aislamiento, tiene un lenguaje pobre, como de un niño más pequeño.

La mamá, le pasaba las páginas, y le mostraba lo que en ellas había, comenzamos a visualizar que había trenes que se desplazaban muy rápido, y que el humo subía muy alto. Comenzamos a cantar músicas que involucraban al tren. Después encontramos a un avión, que tenía muchos colores y que también quería volar, por el cual verbalizamos, gestualizamos como hacia el avión, y cantamos una música del avión. El niño se comienza a incorporar desde su actitud corporal, y a participar a través del lenguaje verbal, y corporal. La mamá me planteo que si no me podía quedar con él, porque ella iba a limpiar la cocina, me dijo que tuviera cuidado, porque él no tenía mucha fuerza para pararse y caminar.

Con Conrado, comenzamos a visualizar a los niños que estaban jugando al subibaja, y al arrastre con unos autitos. Le pregunte si quería jugar, y él me dijo que sí. Con el permiso de la mamá, primero lo pusimos en el subibaja, actividad que disfruto mucho, y luego jugamos a los arrastres con los otros niños, primero yo lo arrastraba y después él solito, con sus propios pies logro desplazarse.

Se levanto del buggy, y salió a caminar, no se dio cuenta que se sentía sin fuerzas, la mamá lo comenzó a acompañar en este juego. Y me dijo que hacia 4 meses que el niño no caminaba.

2) Dibujo de la Figura Humana y Dibujo de sí mismo.

A continuación expongo, en imagen un disparador para continuar con este trabajo y para dejar en evidencia los diversos aspectos que hacen a la unidad corporal, en su proceso de integración, representación y simbolización corporal.

Utilizo este disparador, porque fui percibiendo a través del juego, que surgían elementos para pensar, reflexionar y cuestionar sobre las “reales” posibilidades de los niños, sobre el registro que estaban asumiendo en su cuerpo sobre esta vivencia de este proceso medico.

Desde este lugar me facilita la visualización de otros datos que posibilitan una mirada psicomotriz más específica y un abordaje más preciso, desde el propio acto del niño, desde el propio gesto y acción.

Me parece importante resaltar que si bien estos dibujos hacen parte de la batería de pruebas que utiliza el Psicomotricista para aislar funciones, conocer mejor al niño, y llegar a una aproximación diagnóstica, éstos en este trabajo no tienen como finalidad el análisis de este niño en particular, ya que, éstos se complementan y se correlacionan con otras pruebas, con su contextualización en el ambiente afectivo, emocional, familiar, social y cultural de este niño concreto y con el análisis compartido con algunos de los miembros del equipo responsable de la atención al niño con cáncer (Psiquiatra, Psicólogo, Oncólogo, Enfermeros).

Con autorización de la psicóloga del Hogar La Campana, de la mamá de Sofía y la de Sofía de 6 años, le pedí que hiciera un Dibujo de la Figura Humana, y un Dibujo de sí mismo, la niña aceptó con mucha disposición y alegría, tomó el lápiz muy rápido para realizarlos.

Dibujo de la figura humana

Me pareció oportuno, tomar las aportaciones e investigaciones de E. Koppitz (1976) sobre la construcción de la persona, que si bien tiene una mirada psicoanalítica, nos ayuda, a conocer el nivel del conocimiento que tiene el niño de su realidad corporal según la edad cronológica y la edad de maduración y la integración entre la representación de su cuerpo real, imagen y esquema corporal.

Consigna: dibujar una persona lo más completa posible:



¿Qué nos muestra esta figura?

A partir de este acto vemos que queda plasmada una figura. Aquí vemos la expresión de una niña, que deja impregnado en una hoja una modalidad y estilo de hacer, con una calidad y cualidad de ser frente a su realidad. Podemos observar el movimiento y la fluidez con que lo realiza y que lo explicita en palabras diciendo: “Es Lucia, está andando en patines”. Este movimiento que apreciamos mediante una forma, un tamaño, un orden, está sostenido por un fondo de significaciones, de discursos que refieren a su construcción del ser, regido por variaciones tónicas-emocionales imprimidas en el trazo. Podemos ver las diferenciaciones y la integración de las diferentes partes del cuerpo marcados por curvas, rectas, ángulos, que delimitan su totalidad corporal. En esta figura se observan detalles bien precisos y consistentes.

Según Koppitz (1976) en el dibujo de la figura humana cuando el niño lo realiza, accede a sus propios recursos internos, a su interior en el intento de capturar la esencia de una persona, es como si fuera un retrato de su interior, es como se presenta ante el mundo.

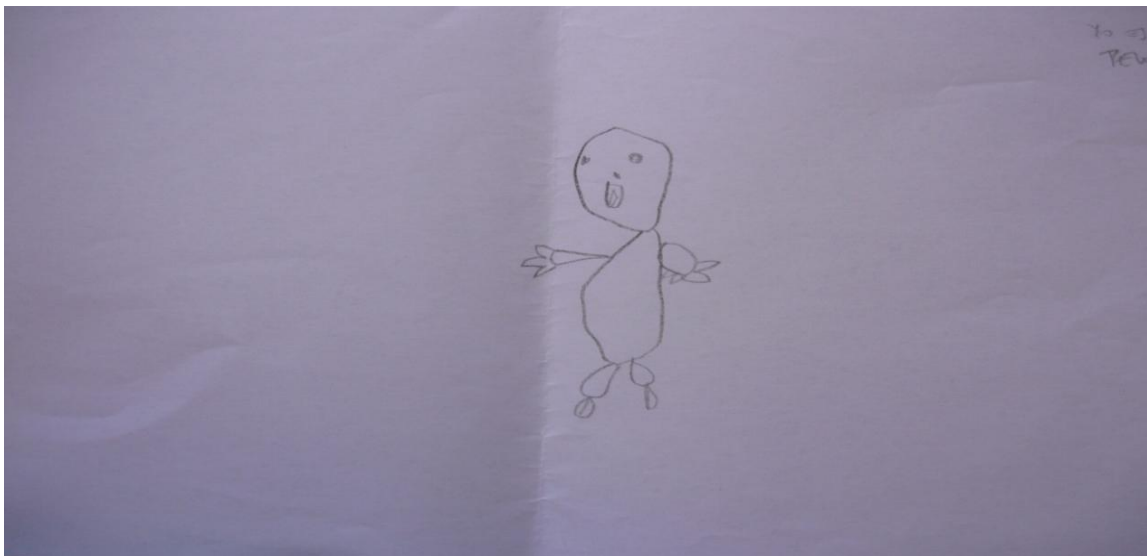
Vemos también lo cuantitativo, podemos extraer desde este dibujo el nivel de diferenciación, integración y conocimiento de esta niña *en* su cuerpo. Vemos un esbozo de sensación y vivencia corporal, que deja entrever aquello que se realiza en una determinada edad y maduración según la norma. Nos demuestra también una idealidad. Y desde esta lógica, esta niña en particular, nos posiciona frente a un potencial que esta puesto en juego en este momento de su realidad, y que de cierta manera ella dispone como fortalezas y posibilidades para enfrentarla.

Detectamos una base, una disponibilidad en sus mecanismos funcionales a nivel de su maduración cognitiva, que ya están solidificados por su edad y experiencia en este momento de su desarrollo y otros que se están por constituir. Y estos últimos, en un medio donde, la percepción de la realidad queda sujeta, a un ambiente en el que el niño no vive solo sus síntomas y su padecimiento. El niño está en contacto con otros niños y padres que están pasando por situaciones muy similares a las suyas. Pasan un proceso de identificación y reconocimiento ante otros niños que se “curan” y pueden volver a su hogar, otros que permanecen bien durante un periodo y se tienen que volver a internar, y otros niños que se mueren. Tenemos que pensar en que en esta realidad los niños hacen vínculos fuertes entre sus pares, formando grupos, donde ellos mismos se alientan para seguir adelante, ellos se comprenden, crean sus propios códigos.

Dibujo de Sí mismo

Consigna: Dibújate a ti mismo.

Esta consigna apela a otros campos de representación del sí mismo corporal. Es una consigna que evoca a una representación del sí mismo, poniendo en juego la conexión directa del Yo corporal con el momento presente, dejando desaparecer defensas (que se involucran en el momento de presentarse o decirse al otro), y manifestando “como me parece que soy” y “como me siento en este aquí ahora”. Hace que se unifique, las sensaciones internas, con la percepción que se tiene a nivel consciente de la propia imagen corporal. En su conjunto vemos que se unifica la imagen corporal vista, con las sensaciones causadas por las vivencias.



¿Qué vemos en esta figura?

Esta figura en lo personal, me transmite un cuerpo deformado, una silueta expresada en el trazo desde el temblor, transmitiendo inseguridad. La presión en el lápiz también indica variaciones tónico-emocionales, algunas veces más fuerte, otras veces más tenues. Omite partes del cuerpo, principalmente el pelo. Cuando finaliza, dice “esta soy yo, yo estoy pelada”. Más que datos madurativos cognitivos, aquí vemos impregnados los aspectos afectivos y emocionales relacionados a los cambios de su realidad. Vemos la desproporción en la diferenciación de las partes del cuerpo, marcando una asimetría, que pone en evidencia las posibilidades de acción de esta niña en y desde su cuerpo. Destacamos el gesto gráfico, con

implicancias desde la relación y su posición en relación a sus sensaciones internas.

Aquí se pone en juego y relacionándolo con el otro dibujo, su expresión-acción, sus intereses, sus finalidades en la acción (poca exploración y habilitación del cuerpo). La afección del cuerpo y la integridad de las diferentes partes del mismo y sus aspectos funcionales.

Tras estos aspectos, nos acercamos a que esta realización óptima del individuo demuestra su disposición afectiva, emocional e intelectual que circunscribirán su adaptación frente a su realidad

En este dibujo queda reflejado que “toda modificación, espontánea o provocada, del psiquismo influye en lo somático y a la inversa, de suerte que lo que se halla así imbricado es, por una parte, la relación entre cuerpo real y cuerpo imaginario y, por otra, en lo relativo a la Psicomotricidad, la oposición entre función constituida y función a constituir.”(Prof. Sami Ali, 1991, p. III).

“No se considera al cuerpo como una proyección, sino como un lugar de inscripción de los conflictos psíquicos materializados por las tensiones musculares sustentadas en la vida emocional” (Contant M, Calza A, 1991, p. 8).

V VARIABLES QUE INFLUYERON EN LAS OBSERVACIONES Y EN LA INVESTIGACION

- Institución:

Los días y horarios destinados al espacio de recreación.

Características políticas y de convivencia del Hogar. En este hogar no se manejan historias clínicas de los niños, ni su evolución en este proceso de tratamiento médico.

Conocimiento y cuidado de los pacientes. (Las enfermeras del local, siempre pedían el control de la higiene, la disminución del timbre de voz, y de las actividades que implicaban un mayor movimiento y desplazamiento de los niños).

- Proceso de Tratamiento médico.

Los niños, recaen y se tienen que volver a internar, sin un periodo de tiempo descripto, pueden estar un mes o dos meses o más internados o en aislamiento, dependiendo del caso. Cada internación, aislamiento, trae sus consecuencias repercutiendo en

todas las dimensiones del ser; la conducta y las funciones orgánicas se alteran, se desorganizan-reorganizan.

Hay niños que se pueden ir a casa durante un periodo de días o semanas. Otros que solo vienen a un control semestral.

Hay niños que la enfermedad avanza, y vuelven al lugar de origen para fallecer.

Los signos clínicos afectan la disponibilidad, motivación e interés del niño en participar de este espacio de juego.

- Niños

Características personales, como la edad cronológica y mental, personalidad.

Cantidad de niños, hay días que nos encontramos con 5 o 6 niños y hay días que no vemos a ningún niño, ya sea, por que han regresado a casa, han sido internados, estan descansado o por que no tienen animo o motivación de participar en el espacio de juego.

La actitud frente al juego. Aparecen características de dominio de la situación, de los jugos y juguetes, a veces se hace dificultosa la interacción y vinculo entre pares. El desarrollo y final del juego depende de las movilizaciones del niño, signos clínicos, etc.

- Los Referentes del niño en relación al espacio de juego.

Por lo general los papás no juegan en este espacio con los chicos, las mamas durante este momento, limpian, sestionan, descansan, miran televisión.

- Investigador

Estado físico y de salud. Si padeces una enfermedad viral o bacterial no puedes presenciar a este espacio, debido a las bajas defensas inmunológica de los niños.

Formación y experiencia a nivel teórico, práctico y personal.

Es importante destacar que, dadas las condiciones de la enfermedad, sus consecuencias a nivel orgánicas, las vivencias de asilamiento, hospitalización, las altas que reciben, el día designado a la investigación, y que no cuento aun con el apoyo de un quipo interdisciplinario, ni datos sobre la enfermedad especifica del niño, ni datos de su evolución en este momento,

no es posible realizar un proceso de evaluación psicomotriz a largo plazo, sino que, en nuestro caminar detectamos signos mediante nuestras herramientas, que nos ayudan y permiten acompañar al niño en ese momento del encuentro.

VI ANALISIS DE DATOS DE LOS CONTENIDOS Y DE LAS CATEGORIAS

A partir de las situaciones de juego experimentadas y estas pruebas aplicadas, surgen los cuestionamientos sobre la realidad de este momento, los recursos y posibilidades que tengo para llevar adelante este proyecto, la dinámica en este contexto, y mi interés por la búsqueda de una interpretación de estos fenómenos.

Me entro a preguntar ¿Qué pasa con el cuerpo en estas circunstancias?, ¿Cuál es la influencia de las vivencias y experiencias del cuerpo en el desarrollo psicomotor y los procesos de aprendizaje? ¿En qué lugar y desde que lugar se establece el proceso de diferenciación Yo- No-Yo? ¿Cómo se está dibujando, percibiendo los límites, y las coordenadas espacio-temporales?

Teniendo en cuenta la amplitud de los cuestionamientos, las hipótesis que nacen desde la referencia y principal herramienta el juego y la observación, realizaremos una primera aproximación a este contexto.

Como variables a estudiar que nacen de esta recopilación de datos, obtenemos: *Vida Cotidiana, desarrollo adquirido del niño, dinámica familiar y la concepción de muerte que se maneje entre los miembros involucrados y el juego.*

Utilizo como principal guía a David Le Breton (2002) sociólogo y antropólogo francés. Este autor me ubica a pensar en los usos que se le da al cuerpo tanto a nivel individual como también desde el colectivo, desde un lugar físico y emocional donde va a transcurrir su vida, y también a pensar desde las ambigüedades e incertidumbres de la vida social en el que está inmerso.

Me permite, reflexionar *desde y donde* la experiencia del placer y del dolor, dibujan una conciencia de estar o no estar, y donde el placer enriquece la presencia del ser, y el dolor evoca a la dualidad de la presencia, trayendo al ser a una conciencia corporal. Remitiéndonos a una vida cotidiana que en un principio, parte de una gran desorganización emocional generado por el diagnóstico y el conocimiento del proceso del tratamiento médico y luego se naturaliza y es aceptada.

Estos niños llegan desde su pueblo, desde sus ciudades, conformando una nueva cotidianeidad, dejando entrever que este espacio está sostenido por historias, por la situación actual pausada e inevitable y la incertidumbre ante las posibles proyecciones hacia un futuro, donde es directamente dependiente de la evolución del funcionamiento orgánico.

A partir de esta llegada, las acciones concretas, los hechos cotidianos, dibujarán un vivir, que depende no sólo de una actividad creativa y recreativa de un espacio personal propio, sino también, de una producción de mecanismos de defensas, de sentidos de vida convenientes a este momento puntual.

En este nuevo espacio y nuevo tiempo al cual el niño y su referente está destinado a vivir en un periodo de tiempo, los hábitos, y las modalidades de ser-hacer están influenciados por un vivir significativo para cada individuo, y por una lógica sostenida por la institución y el proceso de tratamiento médico.

Los niños se despiertan muy temprano, muchos a las 6:00 am (horas), van al hospitalito, (Hospital de Día), allí reciben el tratamiento médico y paramédico y hacen las consultas. Hay días, que vuelven al hogar a las 16:00 horas. Llegan exhaustos, cansados, angustiados, muchas veces directamente a su cuarto para “descansar”. Por ello, nuestros encuentros abarcan la disponibilidad, motivación que tenga el niño para jugar, leer un cuento, compartir otro espacio.

Entrar a pensar sobre la vida cotidiana, es entrar en la naturaleza marcada por tiempos, que se van acumulando tras las vivencias, tras el orden y las secuencias de los sucesos del día a día, marcadas también por ínfimos espacios, con determinadas modalidades de orden, organización que culminan en un ambiente afectivo. “Un orden al mismo tiempo siempre idéntico y siempre insensiblemente diferente”(Le Breton D., 2002, p. 92).

Para abrir este campo de estudio, necesitamos saber que cada objeto que hace parte de la vida cotidiana, cada persona, cada tiempo compartido o no, el espacio privilegiado por el sujeto, tiene un impacto muy profundo a nivel de la constructividad corporal. Lugar en que los vínculos que se generan con los agentes de salud, el grupo de niños que se conforma en esta situación, los padres, los hermanos, es muy importante para la solvencia de este proceso.

Esto deja en evidencia un espacio físico, emocional e intelectual, espacio totalmente intersubjetivo, donde se encuentran personas, de distintas partes del país, con distintos usos y costumbres de su vida cotidiana.

Es en este ambiente donde se conjugan las producciones sociales, los roles generacionales y los sexuales, donde, la construcción de la identidad del niño, dependerá de las modalidades vinculares que éste adopte y de su actitud frente a esta realidad, influenciada por sus principales referentes.

“Es allí donde se opera la producción de significaciones, de justificaciones y motivaciones para las acciones de los individuos, donde se desarrolla ese proyecto de vida implícito común al grupo o comunidad y donde, a través del proceso de socialización se reproducen los propios actores, los propios hombres” (Reviere PE., 2008, p.126).

Podemos ver un cuerpo real que siente, un cuerpo que es visto y un cuerpo que actúa y es actuado, marcando una posición y un lugar de ser y de sentirse.

Desde la integración de estos conocimientos, vemos que, no está solo comprometido el instrumento que efectiviza la acción del niño en su entorno inmediato, sino también está en juego la trama de relaciones que se da en correspondencia al impacto de la enfermedad y la disponibilidad e historicidad de sus familiares referentes. Y desde este lugar, siguiendo una lectura psicomotriz, nos abrimos a pensar sobre las variables impuestas en el vínculo que se genera y que estructura la unidad corporal, éstas serían en un funcionamiento dialéctico en relación a la proximidad, a la separación, a las constancias, permanencias, frecuencias, ritmos, que se alternan en las vivencias de satisfacción y frustración con los sujetos involucrados.

Las posibilidades de movimiento y restricción si bien quedan sujetas a la localización del tumor y los efectos secundarios del tratamiento, a la voluntad y el sentido del niño a este acto, también quedan sujetas a la habilitación, al contacto que autorice y se autoricen los papás con el niño, los médicos, enfermeros, (las personas involucradas).

Esta “nueva cotidianeidad” impactará en su constructividad corporal cuanto más desarrollado esté la capacidad de aprensión de su realidad, de su desarrollo emocional e intelectual. Tanto el niño como su familia pasan necesariamente por una modificación interna, desde el día que se les diagnostica la enfermedad del cáncer, donde, su proyección e inscripción quedan determinadas por los parámetros temporales muy influenciados por los conceptos de posibilidad y de certeza.

Desde las variables y determinantes que nos presentan estos tests, e interesan para esta parte del trabajo, vemos que existe un antes y un después en el desarrollo:

historicidad inscrita en el cuerpo. Un nivel del desarrollo adquirido: edad cronológica y mental del niño. Dinámica familiar con sus determinantes socioeconómicos y sus mecanismos psicoafectivos y por otra parte que nos enfrentamos a niños portadores de un pronóstico con un alto riesgo de mortalidad.

Vida Cotidiana, Universo de Transformaciones.

Desde el enfoque y la mirada que nos compete, desde el campo del Movimiento y la Identificación, del Cuerpo y el desarrollo psicomotor:

¿Cómo ubicar desde esta cotidianeidad al niño como un ser activo en su proceso de integración, representación y simbolización corporal?, ¿Cuáles serían los principales pilares del desarrollo que estarían interactuando en esta construcción?...

PRINCIPALES PILARES

- A) EL NIVEL DE DESARROLLO, LA EDAD ADQUIRIDA Y EL NIVEL DE COMPRENSION DEL NIÑO SOBRE SU ENFERMEDAD**
- B) DINAMICA FAMILIAR Y LOS DETERMINANTES SOCIOECONOMICOS Y MECANISMOS PSICOAFECTIVOS**
- C) CONCEPCION DE MUERTE QUE SE MANEJE A NIVEL DEL EQUIPO Y DE LA FAMILIA.**

A) Nivel de desarrollo, la edad adquirida y el nivel de comprensión del niño sobre su enfermedad.

El niño de 0 a 6 años

Cuando el niño es pequeño hasta los 4 años aproximadamente, depende directamente de las reacciones afectivas, emocionales e intelectuales de sus referentes ante esta situación. Ajuriaguerra J y Marcelli D neuropsiquiatra y psicoanalista vasco, en el capítulo “El niño y el mundo médico” expone, “la enfermedad es un episodio normal e inevitable en la vida del niño” (Ajuriaguerra J, Marcelli D 1982, p 397.). Los niños no comprenden la dimensión y la gravedad de la enfermedad, ni la razón de tolerar el tratamiento tan agresivo sobre su cuerpo. Están en una etapa pre operacional, donde el espacio es totalmente subjetivo y organizado según la experiencia práctica de su cuerpo, marcado por un egocentrismo y un pensamiento concreto hacia su realidad.

Es una etapa donde el lenguaje cobra un papel fundamental y organizador del desarrollo en todas sus dimensiones. Piaget J. (1991) psicólogo y biólogo suizo, plantea en su libro "Seis estudios de psicología", el niño comienza a percibir a las imágenes y a las experiencias mentales como una realidad propia. Es en esta etapa donde se comienza a dar sentido al mundo material, social, y sus representaciones.

Al principio de esta etapa el niño está muy centrado sobre sí mismo, con sentimientos de omnipotencia e indiferenciación ante lo exterior. Es aquí también donde se van formando también las estructuras espacio-temporales, estructuras que influyen el posterior desempeño intelectual y emocional, donde el niño busca la razón de ser de todas las cosas.

Con este pensamiento y frente a esta realidad el niño de 0 a 6 años es sensible ante los procesos médicos y paramédicos, genera reacciones adversas, lo más difícil es la situación de separación con sus padres, con su familia, con su comunidad. Se sienten más dependientes e inseguros. Cuando juegan lo realizan alrededor de sus papás, no toleran estar lejos. En muchos se observa una actitud de retraimiento, de recogimiento, esperando muchas veces una habilitación para ser, para caminar, para jugar.

También hay que considerar el pensamiento animista infantil y el pensamiento mágico correspondiente a esta etapa del desarrollo, donde, pueden llegar a pensar y sentir culpa, como si ellos fueran los que hubiesen provocado tal enfermedad.

El niño de 6 a 10 años

Es una etapa donde el niño adquiere a nivel del pensamiento, mayor conquistas en relación al tiempo y el espacio. Los niños son más conscientes en su reflexión donde ya pueden obtener nociones más elaboradas de la situación, se observa un equilibrio entre lo que el niño asimila de su entorno con su respuesta adaptativa al mismo. Son más conscientes de la vida social y la repercusión de la enfermedad en la misma. Los sentimientos de justicia se hacen presentes, demarcando muchas veces las pertenencias, los momentos vividos como propios. Las preocupaciones están sobre la apariencia física, principalmente la pérdida del cabello, sobre la enfermedad y sobre la muerte. Si bien ellos no hablan sobre la muerte directamente, aparece siempre desde una actitud frente a un libro si la recuerda entre sus páginas o el que un compañero de hogar que esta internado.

También están pendientes de los cambios del entorno social y familiar, se preocupan por las personas que se quedan en su casa, en su ciudad.

A nivel de la observación en el juego, si bien cada niño tiene su característica personal y similar según la edad, en el momento de juego, se visualizan situaciones donde la creatividad y la capacidad de aprendizaje y de aprehensión de la realidad se expresan en su mayor potencial. Los niños tienen muchas ganas de jugar, vienen con muchas ideas para realizar en este espacio, muchas veces no nos da el tiempo para efectuarlas. Observe dos casos de niños que manifestaban inestabilidad y desorganización en su conducta, habían dificultades a nivel de los vínculos y las relaciones entre pares y adultos, a nivel de la relación con los juguetes (rompían, los tiraban lejos), a nivel del espacio-tiempo, tenían una actividad de experimentación de todos los espacios, pero no lograban acentuar, desarrollar ningún juego. En su conducta manifestaban mucha angustia, enojo, y agresividad ante el otro.

A nivel escolar un gran descenso a nivel académico, esto se debe no solo a la ausencia escolar que determina el proceso tratamiento médico y las consecuencias del tratamiento a nivel de las funciones, sino que estos niños tienen un comportamiento de aislamiento, retraimiento, agresividad, ansiedad, derivando una desadaptación escolar por la desorganización en su accionar, la seguridad afectiva, dificultando así la percepción y la atención frente a los requerimientos escolares.

B) Dinámica Familiar y Los determinantes socioeconómicos y mecanismos psicoafectivos.

El desafío de Cuidar y “cuidarse”...

En estas circunstancias se visualiza al niño activo en su construcción como sujeto, pero también constructor de su ambiente y contexto. Teniendo al niño con Cáncer, como “el chivo expiatorio” de su dinámica familiar, vemos como a partir de sus experiencias y vivencias modela esta dinámica, a la vez que es modelado por las respuestas de su medio más inmediato, su familia.

Su constructo corporal, parte de un sufrimiento corporal, que no es solo un sufrimiento físico, involucra toda una dimensión emocional y afectiva que está puesta en relación y en vínculo con las personas más próximas y significativas del niño.

En su proceso el niño pasa por una desfiguración de su cuerpo, muchas veces irreversibles, por momentos de dependencia e incapacidad para realizar los actos más sutiles de la vida, como la alimentación, higiene, generando una incomodidad para el niño según su edad de maduración y su referente.

Bajo estas condiciones, se van entablando modalidades de cuidados y auto cuidados, de ser y aprender, que no se limitan a corto plazo, a este aquí ahora, sino,

que dependiendo de las influencias, las disposiciones de las personas involucradas, se pueden consolidar y prolongar en un estilo de funcionamiento que pueden perdurar y fijarse en un tiempo, o aparecer como síntomas en su comportamiento más adelante.

Principalmente a las familias que vienen del interior, las modificaciones en la estructura familiar tienen mayor despliegue, e intensidad, ya que, si bien atañen a un nivel socioeconómico de riesgo, estos factores se acentúan y se acumulan. Esto se debe a que uno de los papás tiene que dejar de trabajar y hacerse cargo de la responsabilidad que implica el tratamiento, (hay papás que se turnan, pero hay otros que por razones laborales no lo pueden hacer).

En este proceso también se implican e integran muchas veces a otras personas que hacen parte de la familia extensa o los vecinos, para que cuiden a los hermanitos del paciente que permanecen en el interior del país, y que generalmente son pequeños.

Desde este lugar, se pueden pensar en dos cosas partiendo de la base que la familia es un sistema sensible a los cambios, ésta se puede organizar o se puede desorganizar, y en este último se visualiza la vivencia de amenaza hacia su consistencia y continuidad en la realidad que la sostiene.

Esta experiencia permite muchas veces una organización más armoniosa en muchas de estas familias, a nivel interno familiar. Con todo lo que produce, y se produce, entran en juego palabras como el cuidar, el auto cuidado, la organización, el nivel de estímulos, la alimentación, la higiene, la atención, que elevan la experiencia de estos miembros de la familia. Comienzan a visualizar otras cosas que quizás antes no eran consientes o no era de su prioridad, o si lo eran, no tenían herramientas para afrontar tales situaciones que involucran estas palabras.

“Existe una confrontación integrada en un abordaje cargado de valores, pérdidas, vivencias culturales e históricas en cada uno de los miembros del vínculo” (Manual de Cuidados Paliativos, 2008, p. 60)

Padres: vínculo donde se trasciende el cuerpo real...

Cuando siempre se alude al niño, siempre se alude al padre, siempre donde hablamos de un cuerpo en formación hablamos de otro cuerpo que a la vez que dona un saber, se construye y reconstruye en otra modalidad de ser y hacer.

Me gustaría no referirme a los padres con la palabra papás, porque entiendo que esta palabra tiene mucha connotación afectiva. Aquí me dedico a observar,

escuchar, estar, con individuos y personas, con historias, con modalidades, con expresiones e instrumentos que efectivizan la toma de decisiones para sí mismo, pero también para el resto de los miembros que hacen su familia.

Desde este lugar me aproximo a los vínculos donde el cuerpo real, deja de existir y que el afecto, el deseo, los miedos, las ansiedades e incertidumbres, modulan una interacción, donde hay que superar muchas barreras y principalmente aquellas que provienen de una deficiencia, o de una imagen deformada, o el riesgo de continuidad vital que reciben estas personas de sus hijos.

Aquí la capacidad de espera y la paciencia juegan un rol primordial. La anticipación, evocación, negociación se restringen al presente, el tiempo es vivido con mucha ambivalencia y en dualidad. La acción de muchos, principalmente en la delimitación de los límites, quedaría sostenida con “el hago, pero no hago, mi hijo está pasando por un momento difícil y yo también, estoy agotada” (Palabras de una mamá).

Teniendo como referencia a Bowlby J (1989), Mahler M (1977), Spitz R (1979), podemos observar como los patrones de interacción que se van consolidando desdibujan la asimetría en el vínculo. Ésta quedaría expuesta a nivel del cuidado corporal, y la manipulación física del niño repercutiendo en la función del apego.

Algunos niños dependiendo de su edad de maduración en este proceso vuelven a una etapa de dependencia absoluta, y otros que son más pequeños lo continúan por un tiempo que determinará la evolución de la enfermedad, y el estilo de funcionamiento que se instale entre la diada.

Ante esto quedan plasmadas las condiciones de sobrevivencia, sometidas a un pensamiento, a una percepción, a una imagen, y al proceso que conlleva la aceptación de un mañana que puede no existir, y aquí lo que se pone en juego son los mecanismos que actúan desde la representación de ausencias y presencias e inciden en el proceso de separación individuación, de la adquisición de autonomía y diferenciación tanto por parte del referente como en la del niño, determinando una disposición frente a la realidad.

Es importante considerar que para las familias, los papás, la enfermedad y sus condiciones son solamente un factor que está presente en sus vidas. Los referentes, me han demostrado, que tienen muchas antenas para mirar, recibir y actuar, como por ejemplo su rol en el sistema familiar, el factor socioeconómico (su rol como trabajador, si trabaja), la cantidad de hijos. En este lugar se pone en juego la omnipotencia de elegir, de estar y ser referente en los principales cuidados del niño y en las pautas de

crianza, el apoyo y las redes que contengan y sostengan. Estos factores están interactuando e influyendo de una manera permanente, sin cesar.

En este proceso, tenemos en cuenta el proceso de adaptación materno y familiar a esta situación. Obtenemos como principales factores a tener en cuenta las estrategias que tienen los papas ante el cambio de rutinas y tareas cotidianas, ante los horarios que se tiene que esperar en el centro de salud, ante los procedimientos técnicos, ante la acomodación de estar lejos del hogar tantos días o meses. Esto nos ayuda a visualizar el funcionamiento de la familia, el posicionamiento de la familia ante el niño y ante toda la situación y ver las potencialidades y fortalezas de la misma.

A nivel del juego, muy pocos son los papas que se involucran en el juego, los que juegan muchas veces se terminan peleando con sus hijos, porque no logran una negociación y comunicación fluida. Muchas veces, las mamás desde mi visión personal son rehenes de esta situación, se pierden entre los deseos, sufrimiento de sus hijos. Hay un extremo cuidado y sobreprotección hacia el niño, siendo esto un obstáculo para la formación de la identidad y autonomía del mismo.

Los Hermanos

“Los niños olvidados” (Muñoz Villa A., 2005, p. 223). Los hermanos como integrantes activos de la familia, con una percepción y modalidad de ver, tienen un sentir sobre lo que comienza a ocurrir en su vida y en la de su hermano. Los que se quedan en el hogar enfrentan otra realidad. Se acomodan a esta situación también haciendo una elaboración activa de este proceso, también pasan por momentos malos. Son los que muchas veces pueden aportar a su hermano enfermo por ejemplo, las células germinales de la médula ósea, para ayudar en su sobrevivencia.

Son los que se hacen cargo junto con su papá si esta en inmerso en su familia, o con el compañero de su mamá, o con los vecinos, o miembros de su familia extensa, a dinamizar la vida cotidiana en el hogar.

Estos niños también siguen sus procesos de desarrollo y evolución de constructividad como personas, en un ambiente que se conforma tras la falta de su mamá generalmente y de uno de sus hermanos.

Dependiendo del nivel de maduración, de su edad, sus necesidades básicas y de comunicación en su familia, el niño también va elaborando a su manera esta nueva experiencia.

Esta experiencia, trae consigo factores que se articulan en su desempeño escolar y social. Como bien señalan los autores referentes al tema, y las propias mamás con las que compartí este escenario, se pueden visualizar problemas académicos como el bajo rendimiento escolar, o también a nivel de la conducta. Una mamá comentaba: que uno de sus hijos “le estaba dando problemas, dejó de ir al liceo, y comenzó con unas juntas sospechosas” (mamá), tenía miedo que estuviera involucrando con drogas. Este hermano le decía a su mamá que volviera, que él se sentía muy solo. La administradora de la fundación, en la entrevista realizada en el marco de esta monografía, resaltaba, que algunos hermanitos les decían a sus madres que también querían tener cáncer, porque así estaban más tiempo con ellas.

En el libro *Educar a un Niño con Cáncer* (2003), hacen hincapié, en los síntomas de los hermanos, demarcan la preocupación de estos niños por el hermano enfermo, sentimientos de celos que conllevan al aislamiento y enfado, también aparece la preocupación de que otro miembro pueda contraer la enfermedad, preocupación por los padres, por su ausencia, generando tristeza, depresión y ansiedad. Siendo estos conductores de perturbaciones en el desarrollo normal del niño.

Expongo estos comentarios y viñetas con la finalidad de expresar, que hay muchos factores implicados en la evolución de la enfermedad. Y con esto también se puede demostrar que no es solo el tener y estar con Cáncer, sino que es vivir esta situación con toda la complejidad que sostiene este proceso; donde la formación, estructuración y construcción del individuo, está sostenido por muchos puntos de vista, tantos cuantos son los involucrados.

Y aquí desde aspectos teóricos se evidencia los conceptos de Vulnerabilidad y Resiliencia que tenga cada autor y actor de esta experiencia, que entran como factores de estudio, ya que, teniendo en cuenta estas variables podemos tener datos, sobre si el entorno del niño es un factor de apoyo o es un factor de conflicto.

Tras estudios se ha evidenciado “una directa relación existente entre el equilibrio y la serenidad con que la familia afronta la enfermedad y la mejor evolución de ésta, lo que no guarda relación con su nivel social y educativo” (Muñoz Villa A., 2005, p. 223).

Me pareció oportuno este análisis, ya que, como lo plantea J de Ajuriaguerra, Marcelli, “las actitudes del médico y la familia se engranan y se refuerzan unas a otras, para acabar en un diálogo limitado a aspectos rutinarios o externos de la enfermedad”,

obviando factores que puedan estar acentuando los factores de riesgo que afecten y prolonguen la misma.

C) Concepción de muerte que se maneje a nivel del equipo y de la familia

“Como percibir la ausencia y como integrar la permanencia de la ausencia” (Ajuriaguerra J de. Marchelli D., 1982, p. 180).

Para comenzar a reflexionar, y transmitir la experiencia de la muerte hago memoria:

Delante de este tema, aludo a una experiencia que compartí. Para cada ser, la vivencia y la comprensión de la muerte es distinta, es muy personal, y desde este lugar puedo exponer mis hipótesis sobre este tema, las hipótesis de los autores, pero creo que no puedo acercarme a poner palabras al sufrimiento, al duelo, a la separación e incompreensión que esto conlleva.

Tratar de comprender el concepto teórico y las diversas teorías sobre la muerte hasta el vivir y compartir una experiencia, es totalmente revolucionario y genera muchos movimientos e identificaciones, llevando muchas veces al contacto desde los pensamientos, desde las sensaciones, imaginación y percepción de un hacer y ser, en una experiencia directa desde el presente. Es donde, la conciencia corporal, se pone a “flor de piel”, y la dimensión humana queda sostenida en un fluído continuado en un silencio, en recuerdos, en culpas, en pensamientos, en necesidades ligadas a la falta y al sentimiento de pérdida.

En esta experiencia he acompañado a una niña de 18 meses, que falleció, (nuestra comunicación y vínculo se sostuvo por 6 meses). No estuve con ella cuando sucedió, regresó a su hogar, a su ciudad, al finalizar su proceso de tratamiento médico. Había pasado por un proceso de intervenciones quirúrgicas desde los 6 meses de edad, recibió quimioterapia y radioterapia, pero la enfermedad siguió avanzando.

La mamá tenía una religión “Cristiana Evangélica”, que la acompañó en todo este proceso, y ella me decía que la niña era un ser de dios, y que ella la entregaba a sus cuidados. En su discurso, siempre estaba impregnado de amor, de una sensibilidad que lograba ver lo que la niña había logrado a nivel del desarrollo psicomotor, sus potencialidades y fortalezas. Esta mamá tenía mucha capacidad de alentar a su hija en un aquí y ahora, y disfrutarla en verla bailar, sonreír. Percibí que su dolor quedaba unido a su “Dios”, único, y totalizador de esta experiencia, del cual siempre me trataba de hablar y mostrar.

Al hacer memoria de la niña, la localización del tumor le permitía crecer, desarrollarse, madurar. Estaba localizado en el tendón del cuello y después se comienza a extender hacia la superficie de la piel. La niña ya había adquirido la marcha, un poco inestable, pero lograba desplazarse por el espacio con orientación, dirección y con sentido.

Desde el vínculo e interacción, al principio se demostraba retraída y con timidez, pero luego podía generar una relación afectuosa, de disfrute, y de aprendizaje, tenía mucha motivación en el juego enriqueciéndolo a través de gestos y señalización, mostrándonos lo que quería hacer. Su deseo de aprensión y aprehensión sobre los objetos, sobre su mamá y las demás personas, estaba intacto.

En nuestros encuentros (y resaltando, que en el cuarto piso del hogar, estamos en contacto con los niños que se sienten bien y que quieren y desean jugar, que el ánimo, está a favor de su disposición para compartir), resalto el nivel de maduración mental y de pensamiento, la niña no era consciente de lo que le estaba pasando, la mamá me decía que ella no estaba “sintiendo” lo que le sucedía. Actuaba como si no se sintiera imposibilitada en su hacer, estaba disponible y abierta a la interacción, y al juego; lo que me sorprendió es que estaba abierta a explorar el espacio con su cuerpo.

Lo que se permitió en este caso, es “vivir desde la continuidad, y no desde la discontinuidad”. Y con esto, quiero expresar, que si bien esta niña falleció, nos detenemos a pensar en el momento compartido. Y, se desprenden tres puntos de inflexión, uno hacia las vivencias de la niña, experiencia demostrada con lo que había logrado en sus destrezas e instrumentos en y para la comunicación con otro, otro hacia las vivencias de su mamá y su familia y otro hacia el equipo, a los demás funcionarios, niños, otras mamás, y la sociedad.

Desde mi lugar, pensar en este caso, me remite a pensar desde el tiempo. Cuando nos encontrábamos, sin saber que iba a fallecer, era estar presente allí, en aquel momento, escuchar e interactuar. Yo tenía una sensación de estar limitada en el tiempo. En mis deseos y pensamientos estaba el crear un espacio de disfrute y de juego, generar encuentros y desencuentros, donde el placer y el afecto estuvieran presentes.

La *permanencia* y la *ausencia*, la vivencia de lo continuo - discontinuo, nos remite a la palabra *Tiempo*, al tránsito a través de un recorrido orientado y dirigido hacia una despedida, que es y no es esperada. Hablamos desde la *duración* de la vivencia, hablamos desde la vivencia de los acontecimientos, que van marcando y

dejando huellas no sólo en el cuerpo que lo recibe, sino también a todos los que conectan con ello, y se abren para recibir más conscientemente este proceso, principalmente aludo a aquella persona que cumple el rol de madre, el rol del padre, y hermanos.

Es un Tiempo que determina y efectiviza un espacio de discursos, intercambios, de lenguaje, y de escuchas, que esta modulado por las posibilidades de la niña y las capacidades de la madre de negociar consigo misma, “dejando” y permitiendo que la niña haga, muestre, comparta con otros lo que ha aprendido y ya sabe hacer. Y aquí, juega un rol muy importante el proceso de adaptación y aceptación de esta realidad que han tenido.

La muerte trae consigo, la culminación de la vida, la irreversibilidad e integridad de un hecho que hace parte de nuestro ciclo vital. Estableciendo una magnitud social y genética. Desde un lugar de adulto trae consigo los parámetros de causa y efecto, arrastrando tristezas, depresión, ansiedad. La atención esta focalizada a la inmediatez de los actos, donde es de destacar la comunión, la proximidad, lejanía, rechazo, ligadas a las personas que están compartiendo esta situación. Donde los intereses propios, quedan mediatizados por una resolución de compromisos y una puesta en común sobre la diversificación de los acontecimientos.

“Cada participante reacciona de distinta manera, según una serie de factores, el más importante de los cuales es el conjunto de experiencias pasadas; es decir, la historia personal. Lo que está en juego es la angustia de cada uno frente a la enfermedad y la muerte” (Prego CE, 1977, p. 112)

“¿En qué medida se diferencia la actitud de los niños de la de los adultos ante la última fase de su enfermedad?, ¿Son conscientes de su inminente muerte, incluso si los padres o sus cuidadores en el hospital no le explican la gravedad de su enfermedad terminal?, ¿Cuál es el concepto de muerte según las diferentes edades y la naturaleza de la tarea que ellos dejan inacabadas?, ¿Cómo podemos nosotros aportar la ayuda más eficaz a sus padres, abuelos, adultos y hermanos en ese periodo que precede a la separación?” (Kubler-Ross E., 1999, p.5).

Si bien, siento que para llegar a una aproximación a nivel de la experiencia práctica, aún me falta vivencias, contactos, y estudio sobre el paciente terminal, extraigo lo que alude Ajuariaguerra J de., Marchelli D. (1982), este autor destaca que “el problema para el niño consiste en saber cómo puede acceder a un conocimiento y

conciencia de lo que es imperceptible en el límite de lo impensable” (J. de Ajuariaguerra y Marchelli 1982, pág. 181). Está condicionado por su desarrollo madurativo, y la noción de muerte que maneje él y su familia.

Estos autores señalan 4 fases:

➤ Fase de incomprensión total de 0 a 24 meses. “Existe una incomprensión total y una indiferencia completa por el tema... Las únicas reacciones son las que sobrevienen tras una ausencia o separación... No hay representación consiente objetivable” (Ajuariaguerra J de. Marchelli D., 1982, p. 181).

➤ Fase abstracta de percepción mística de la muerte. esta etapa se prolonga hasta los 4-6 años. “Respondería a una percepción mítica de la muerte, aprehendiéndose como lo contrario de lo real. Llega a ser un concepto de interrupción y desaparición. La muerte es además provisional, temporal y reversible, siendo a la vez aceptadas y negadas sus consecuencias” (Ajuariaguerra J de. Marchelli D., 1982, p.181).

➤ Fase concreta de realismo y personificación hasta los 9 años, está presente la etapa de personificación, la fase del realismo infantil. En esta, “la persona muere pero al principio permanece representable en el tiempo y en el espacio: simplemente no puede moverse, ni hablar, ni respirar, está ausente, enferma, petrificada en otra forma de vida. Entre los 4-9 años van a producirse tres modificaciones del concepto de muerte. Ante todo es el paso de una referencia universal... Después, el paso de lo temporal y reversible a lo definitivo e irreversible... Por fin, se produce el cambio del significado moral ligado a la muerte. Una muerte considerada como castigo y venganza, pasa a ser un proceso natural, un elemento del ciclo biológico” (Ajuariaguerra J de., Marchelli D, 1982, p. 182).

➤ Fase abstracta de acceso a la angustia existencial de los 9 a los 11 años, está caracterizada por el acceso a la simbolización y el conocimiento del concepto de muerte, por el temor a la pérdida real y el final de su destino. Desde estas etapas estamos a un paso de la concepción de muerte que va a adquirir el adolescente y el adulto con connotaciones filosóficas, psicológicas, religiosas y éticas.

Me parece importante resaltar la importancia de las sensaciones de las vivencias que traen los niños más allá de su edad cronológica, hablamos desde las conductas que pueden llegar a manifestar algunos niños más allá de la noción que tengan sobre el concepto de muerte. Ya que, **“el niño parece capaz, incluso desde muy pequeño, de presentir su muerte a veces de un modo difícilmente formulable” (Ajuariaguerra J de., 1982, p. 403).**

Según estos autores se puede observar: conductas de oposición ante los cuidados, pueden verbalizar sobre las condiciones afectivas que percibe en su ambiente, principalmente los cambios repentinos de las personas que le rodean.

Tanto los autores como Ajuriaguerra J de. - Machielli D.(1982) y la Dra. Kubbler Ross (1992), como personas que he conocido que han trabajado en el marco de Cuidados Paliativos, expresan que muchos niños presienten que se van a morir, muchos tranquilizan a sus familiares brindándoles contención.

Recuerdo un seminario que presencié sobre niños hospitalizados, donde, contaban que algunos niños piden la finalización del tratamiento médico, otros mediatizan a través de cuentos, cartas, dibujos, palabras, canciones lo que sienten que va a suceder.

Desde mi lugar, un lugar “un poco lejos” en el acompañamiento desde la Psicomotricidad a niños que ya están en un proceso terminal, pero sí, desde un lugar más próximo desde el apoyo teórico, puedo exponer que en este proceso, lo que queda es la oportunidad de cambiar las respuestas frente a las posibilidades de crecimiento ligado a la existencia del niño, existen más dificultades de comprensión por parte del adulto.

El clima afectivo en este momento depende del nivel de comunicación que se sostenga entre médicos, familiares y el propio niño, y como plantea la Dra. Kubbler-Ross, “el cuidado de un paciente que está llegando a su fin, ante todo debe centrarse en sus necesidades físicas...al final de sus vidas necesitan un contacto físico: que los toquemos, alimentemos, que los mimemos, limpiemos, los vistamos con dulzura” (Dra. Kubbler Ros E., 1992, p.13).

En suma, según el Dr. Prego CE. (1977), tenemos en consideración estos tres aspectos:

- a) La interrelación y comunicación entre los miembros del equipo, padres, paciente.
- b) El significado de la muerte para el niño, para los padres y técnicos.
- c) Mecanismos de adaptación y defensa en los niños.

“Debemos evitar influir en los padres con nuestros puntos de vista y juicios de valor” (Kubbler-Ross E., 1992, p. 13)

DISEÑO DE PROTOCOLO DE INTERVENCION

ANÁLISIS ESTRATEGICO DE SITUACION Y CONTEXTO

El marco Institucional está formado desde una organización de políticas de salud, económicas, socio-culturales.

Tras las entrevistas realizadas al equipo de la Fundación Peluffo Giguens y a los miembros de la Fundación Pérez Scremini (desde el 1º de Marzo del 2013, es quien asume la responsabilidad de la atención hacia los niños con cáncer y la estructura edilicia del Servicio Hemato-Oncologico del Hospital Pereyra Rossell), he percibido y recibido su apertura al intercambio de saberes y a hacia la posibilidad de generar espacios donde se pueda llevar a cabo la participación de un Psicomotricista en el acompañamiento del proceso de tratamiento médico del niño, propiciando espacios de discusión y acción.

Como ya lo vimos este escenario tiene un alto grado de incertidumbres respecto a la evolución y continuidad vital del niño que padece cáncer, y esto es uno de los principales factores que nos guían y orientan en este momento la determinación de las decisiones estratégicas, metodológicas y técnicas. Esta variable nos encuadra a pensar no solamente sobre el futuro del niño en cuestión, sino, también a detenemos en este presente, en un día en particular, en el momento de encuentro con el niño y principalmente en sus capacidades, posibilidades que está manifestando en este momento de su evolución. Se intenta visualizar las diferentes posibilidades de evolución de la situación actual y el área desde el cual intervenir, favoreciendo un despliegue de la función que necesita ser habilitada, teniendo en cuenta las distintas coordenadas que influyan positiva y negativamente en este proceso.

Es importante destacar que según, mi revisión bibliográfica, de contexto, no hay antecedentes sobre este tema publicados.

PENSANDO EN ALTERNATIVAS DE ACCIÓN

“La biología del desarrollo significa la cadena increíble de acontecimientos que preceden a la formación del individuo, desde el momento de fecundación hasta que esté en edad de procrear”. Roger P. Paris, Fayard 1974

Esta frase nos da una entrada a reflexionar y a entender que el desarrollo del individuo está sujeto a la evolución de la especie, y que está sucedido por información filogénica y ontogénica.

Si bien estamos sujetos a realizar un pasaje de formación y formaciones celulares, estructurales, seguimos un determinado orden “natural”, que varía y se distingue de acuerdo a los indicadores biológicos, sociales, económicos, culturales.

Desde estos principios bioquímicos que nos suceden podemos ver y establecer a través de diversas teorías, que entonamos como especie un mismo ciclo vital, que está marcado por accidentes o alteraciones que emitimos o recibimos desde nuestro entorno bio-psico ambiental.

Cuando se instala la enfermedad, una alteración, y modifica este estado y ambiente “natural”, se abre un espectro donde la realidad se revalúa e introduce en esta historia de acontecimientos, una perspectiva específica hacia las ambigüedades de la situación con un potencial cualitativo y cuantitativo propias del individuo que hace una nueva realidad.

“El niño, por causa de su enfermedad, está sometido a una agresión interna a través del daño físico y externa por las obligaciones médicas que la enfermedad impone. Ante ambas debe someterse. El cuerpo... se convierte en lugar de sufrimiento, objeto de dependencia y ocasión de pasividad”. (Kreisler, 1988, p.346).

Entramos en un contexto donde la problemática de salud orgánica es de fundamental y de primer plano, mientras que el proceso de integración, conocimiento y reconocimiento corporal estaría en segundo plano. El diagnóstico nos habla de que los parámetros temporales están muy influenciados desde los conceptos de posibilidad y certeza, y que no se puede elaborar un diagnóstico a largo plazo.

Bajo estas circunstancias podemos pensar e implementar medidas encaminadas a conseguir que la vida cotidiana alcance un mayor grado de seguridad y estabilidad, brindando un espacio y un lugar de prevención de la conservación de los recursos instrumentales y funcionales del niño, adquiridos o no según la edad, rescatando el nivel de autonomía y singularidad del niño previniendo así, que se acentúen los riesgos que inciden directamente en el desarrollo de su constructividad como sujeto.

Desde este lugar nos introducimos a pensar desde nuestra disciplina en y sobre el campo de convergencias e intervenciones por las que pasa el niño en este proceso, su familia y el quipo técnico con la intención de conocer y saber cuáles son las fuerzas, para tomar decisiones pertinentes que orienten, direccionen el trabajo con

el niño, en un momento determinado, y que su consecuencia no inhiba la acción del otro sino que se complemente.

Este abordaje psicomotor tiene como intención complementar y acompañar el proceso de tratamiento médico desde el momento que ha sido diagnosticado el niño. Entiendo que este puede apoyar, implementar y continuar en una nueva mirada hacia las vivencias corporales de las personas involucradas, facilitando que la experiencia pueda ser asimilada e integrada desde un lugar donde el cuerpo como unidad psicosomática, se vaya insertando más “armoniosamente” en esta nueva modalidad de vida.

Aquí ponemos el acento, según el Psicomotricista Acouturier B (2004), sobre la manera en que el niño va interiorizando las experiencias por medio de las transformaciones corporales sucesivas, incluyendo los mecanismos del Sistema Neurobiológico, con sus funciones y procesos bioquímicos, eléctricos y hormonales, y las descargas de endorfinas que son liberadas y acompañan las vivencias del placer en la acción, que están involucrados y facilitan la construcción corporal, manifestándose en la capacidad que va adquiriendo el niño en descubrir y conocer el mundo que lo rodea.

Aquí, tomamos como referencia al cuerpo que recibe y expresa una serie de signos que demarcan el principio del hilo conductor que nos permitirá acompañar al proceso del niño.

Nuestra mirada, y parafraseando a Dr. Bergés J (1988) va dirigida hacia lo que funciona, a lo que se manifiesta, ya que, el movimiento se realiza desde lo que se puede hacer y no desde el lugar que no se puede hacer.

GUIA METODOLOGICA

¿Cómo trabajamos y con quién?

Esta propuesta es generada a partir de una Institución que recibe en Montevideo niños del interior del país que en este momento están padeciendo la enfermedad del Cáncer. Con el fin a que se extienda y llegue a todos los niños que son tratados en el Servicio Hemato-Oncológico que cuenta el Hospital Pereyra Rossel en Montevideo, Uruguay, proponemos un trabajo Interdisciplinar con aquellos técnicos que actualmente son responsables por la atención del niño con Cáncer, manteniendo una coherencia con los principales objetivos que están establecidos, construyendo desde este lugar un

vínculo donde podamos aunar criterios y tener un lenguaje en común que facilite la tarea.

Se propondrán instancias en la que participen niños, referentes, técnicos y estos últimos con el fin de complementar el desarrollo de la actividad, creando un espacio de comunicación, expresión, creando dinámicas en un espacio de placer compartido.

¿A quiénes va dirigido?

A partir de lo expuesto, considero pertinente dirigir esta propuesta a niños de 0 a 10 años, debido a su proceso de tratamiento médico y su momento evolutivo, a los procesos y mecanismos que se están consolidando y que conllevan una importancia y significación en su constructividad como persona.

Dinámica del Trabajo

Se planifica los talleres con los técnicos de la institución, se propone 1 taller por semana en una franja de 1:30 horas a 2 horas. Con esto no quiere decir que el taller dure este tiempo, sino, que lo determinamos en función de respetar los tiempos y ritmos de los niños, (tiempos de generar vínculos, de manifestar necesidades, de desarrollar un juego y finalizarlo, etc), esto dependerá también y por ello queda abierto a la disponibilidad y motivación de los niños para este encuentro. Se trabaja con grupo de pares; se dividirá en lactantes, preescolares y escolares.

¿A dónde?

En relación al espacio físico y los materiales se propone al equipo técnico, la creación de un espacio en el que se pueda llevar a cabo esta actividad.

Objetivo General:

Implementar un modelo de intervención, que contribuya al proceso de tratamiento médico, y a la calidad de vida de estos niños.

Objetivo Específicos:

Hacia los técnicos:

Proponer la creación de un espacio donde la psicomotricidad imprima su accionar, a los miembros del equipo interdisciplinar que tienen la responsabilidad de la atención de los niños con cáncer.

Generar un diagnóstico a nivel interdisciplinario de la viabilidad de este proyecto, en función de las probabilidades de la participación de los niños y los recursos con los que contamos.

Investigar y ampliar los conocimientos acerca de la constructividad corporal, haciendo hincapié en el proceso de construcción de esquema e imagen corporal y de las principales funciones que se ponen en juego en el aprendizaje escolar.

Contribuir al proceso de tratamiento médico desde una mirada integral hacia la evolución de la enfermedad.

Ofrecer modelos de intervención hacia niños específicos, que abarque el proceso de aceptación de su realidad, la adherencia al tratamiento, y los cambios y transformaciones del cuerpo a lo largo del proceso de tratamiento.

Ofrecer mi disponibilidad de continuar en una formación continua y permanente.

Hacia los niños

Brindar un espacio de aprendizaje, donde el niño pueda buscar sus propios medios y recursos para satisfacer sus necesidades de realización, favoreciendo su autonomía.

Brindar un espacio de juego y comunicación a través de una modalidad de contención y sostén, donde el niño pueda sostener la conexión con el mundo, mediante sus propias conductas exploratorias.

Favorecer encuentros disfrutables y ricos en aprendizajes, su capacidad creativa y de transformación de su entorno promoviendo su bienestar y su calidad de vida.

Propiciar un ambiente, donde, el niño pueda manejar la dinámica de ser un receptor pasivo a ser un receptor activo, ante las significaciones, respuestas y discursos de su realidad.

Promover en el niño aptitudes que influyan en la adaptación activa de esta experiencia y la modalidad de vínculo que se pueda establecer con sus referentes.

Favorecer encuentros con el grupo de pares, favoreciendo la socialización.

Detectar e identificar trastornos, desviaciones, síntomas o alteraciones psicomotrices en el desarrollo, situaciones de riesgo tanto orgánico, como ambiental, económico y social al que está expuesto el niño, e indicadores que podrían estar influyendo también en el curso de la enfermedad.

Hacia los que cumplen el rol parental

Promover una percepción ajustada hacia sus hijos según las posibilidades reales y sus necesidades.

Propiciar un espacio donde apostemos al despliegue de sus potencialidades, posibilidades en relación al cuidado de su niño o niña, jerarquizando sus capacidades parentales.

Brindar un espacio que facilite la expresión, opinión y sentimientos en relación a esta situación actual.

Facilitar el conocimiento de modelos, intervenciones y estrategias que les posibilite elaborar, procesar y construir una propia modalidad de interacción y vínculo con su hijo o hija.

Desarrollo del taller propuesto

A continuación expondré un ejemplo de una propuesta ofrecida para niños escolares.

El taller propuesto, constara de un espacio físico preparado con materiales que contribuyan a las vivencias y experiencias de los niños desde un abordaje psicomotor. Para ello considero oportuno establecer y mantener el encuadre que delimitan los objetivos y pilares de la educación psicomotriz, con la finalidad de enmarcar la actividad ofreciendo un espacio de contención, seguridad afectiva y física a todos los participantes.

El taller tiene 3 momentos:

Primer Momento: es el momento de Bienvenida y de agradecimiento por su participación a este espacio. Es el momento de las presentaciones de cada uno, momento que favorecemos la escucha, la comunicación y la socialización; el vinculo y la identidad de cada uno. Es importante visualizar en este momento los niños que participan, los niños que faltan, propiciando que cada uno pueda ir estableciendo y conformando su lugar dentro del grupo, dejando un espacio y una conciencia de la modalidad de trabajo. Es el momento donde se presenta la actividad, se busca un espacio de escucha y comunicación, generando momentos de anticipación de la actividad, movilización de la imaginación, motivación para el momento de juego propiamente dicho. Es importante dejar bien planteado que en este espacio no es un espacio terapéutico, sino que es un espacio donde venimos a jugar y a compartir un

momento. Desde este momento propiciamos el rol activo del niño en este espacio con sus posibilidades de ser, hablar, expresar, comunicar, imaginar, crear, decirse.

Segundo Momento: es el momento de realizar la actividad propiamente dicha. Los acompañamos desde lo que si pueden, desde sus posibilidades reales, facilitando el despliegue de las vivencias y experiencias que el niño o niña elegirá.

Tercer Momento:

Para finalizar, se brinda un espacio de cierre, donde los niños puedan poner palabras sobre lo vivido, hacemos alguna actividad relacionada a lo vivido en la sesión, como por ejemplo un cuento, manualidades, etc, ponemos énfasis en la distanciamiento afectiva.

LINEAS DE ACCION, MONITOREO Y EVALUACION DE ESTA PROPUESTA

El Rol del Psicomotricista

El psicomotricista ambientara el espacio de juego, cuidando del ambiente físico y afectivo para recibir a los niños y para que las propuestas se desarrollen dentro de un espacio donde se puedan experimentar y experimentarse desde sus propios intereses, necesidades e iniciativa propia. Su intención va dirigida a complementar, acompañar, negociar y mediar la dinámica que se genere a nivel grupal e individual y a crear un espacio donde el niño pueda desplegar su mayor potencialidad de ser en este momento, en un intercambio de disfrute y placer compartidos con otros.

Principales contenidos para una mirada específica y un abordaje psicomotriz adaptado.

a) Contenidos

Constructividad corporal desde las modalidades de vínculo que se esté estableciendo en el niño debido a esta circunstancia. Momento evolutivo del niño en relación a su etapa de crecimiento, desarrollo psicomotor y etapa del proceso de tratamiento médico.

Constructividad corporal en base a las vivencias y experiencias sensitivas, sensoriales, sensorio motrices, simbólicas en relación a los intereses y motivaciones en este periodo. El niño activo en su desarrollo, promovedor y proveedor de modificaciones e iniciativas ante su capacidad de transformación del entorno.

La importancia del contacto y la construcción de límites corporales.

Constructividad de la imagen corporal y la calidad de las relaciones.

Trabajo en equipo inter y transdisciplinar.

b) Monitoreo

Implica:

Supervisión técnica.

Reunión periódica con los miembros responsables de la atención al niño con cáncer.

Establecer las sesiones de este trabajo en ciclos semestrales para una correcta intervención.

Formación continua como agente de salud en cuidados paliativos, y a respecto de la especificidad de la tarea psicomotriz.

c) Evaluación del proyecto:

Se establecerán:

Trabajo coordinado con los miembros del equipo

Cumplimiento de los objetivos propuestos, en una contigua articulación con los reales intereses y necesidades del contexto y el trabajo con los técnicos.

La especificidad del abordaje psicomotriz.

Reflexión final



"El cuerpo, territorio resbaladizo, es un experto manipulador del lenguaje, un especialista en ser palabra y des-nombrarse permanentemente. Juega a las zancadillas con construcciones, destrucciones, límites y producciones de sentido". (Elina Matoso, 2006, pág. 18)



Luego de este recorrido presenciado y expuesto en este trabajo, siento que este no finaliza aquí, siento que no le puedo hacer un cierre, sino que dejo una puerta de entrada para seguir estudiando y profundizando en este campo de estudio.

Nos aproximamos a las principales variables que influyen en este proceso, y visualizamos que no solamente es estar y vivir el proceso de tratamiento médico con todo lo que ello implica, sino que, desde que se tiene conocimiento del diagnóstico clínico, las vivencias corporales son influenciadas por la edad del niño y el nivel de desarrollo adquirido, la historia de su desarrollo corporal, (que esta conformado por una etapa de maduración vivida antes de la aparición real de la enfermedad y otra etapa de maduración vivida durante y después del tratamiento) y la historia y dinámica familiar.

Tras este trabajo llegamos a una primera aproximación sobre las vivencias de los niños en este “nueva vida cotidiana”. Nos acercamos a un contexto, donde la realidad de estos niños si bien está condicionada por la enfermedad orgánica, está directamente influenciada por cambios en los factores ambientales, físicos, económicos, sociales y culturales que influyen directamente en el proceso de tratamiento médico.

Esta vida cotidiana establece y condiciona una modalidad de aprendizaje, estructura y desestructura la aprensión de coordenadas espacio-temporales, sujetas a la dimensión y evolución de su enfermedad, que repercuten en los aspectos vinculares y relacionales, la posición y el lugar con que el niño enfrenta su realidad.

Ante el diagnóstico del niño, como ya lo vimos, la realidad se reevalúa, en este proceso el cuerpo toma su unidad y aparición ante la enfermedad, ante todas las consideraciones y aceptaciones sociales que se obtiene, que se aprende y se adquiere.

Es a partir de las situaciones de juego que esto se pone en evidencia y visualizamos por donde pasan las prácticas de crianza en esta vida cotidiana, la importancia que cobra los cuidados físicos por las que pasan estos niños y la habilitación a la actuación de ser que le proporcionamos a cada niño desde nuestra área que nos compete.

Desde este lugar hemos visto lo que implica la exposición y la vivencia del cuerpo estando enfermo pudiendo detectar las posibilidades, capacidades, y potencialidades.

Jugando, observamos que los niños fluyen en una amplia gama de manifestaciones, fluctuando desde el silencio hasta la euforia que envuelve a toda la experiencia del ser, que facilita y habilita otra modalidad de manejo y dominio del cuerpo, generando una experiencia donde el niño expresa y se abre a sentir desde su unidad corporal. Los aspectos afectivos, motrices, cognitivos y los sentidos se entrelazan y manifiestan y dan lugar a ver y verse al niño enfermo que juega, que canta, que baila, que dibuja, que canaliza el sentido de vida desde su presencia y desde posibilidades de acción en este momento, frente a esta realidad.

Y es aquí bajo estas premisas, donde consideramos la participación del niño desde sus vivencias y percepciones frente a su enfermedad y el proceso que está destinado a vivir.

Ante estas experiencias, por mi parte, aprecio que es un proceso que implica una posición Ética desde nuestra parte en el momento del abordaje del niño, ya que, los niños están ganando y perdiendo funciones, las pautas madurativas se ven afectadas condicionadas por el estado de ánimo del niño, por su maduración propia de sus conexiones nerviosas, y por la habilitación y estímulo que le imprimen los principales referentes.

Sabemos que esta enfermedad tiene 3 caminos, desde una perspectiva de evolución orgánica, *la cura, una reparación de la enfermedad luego después de un periodo de recuperación y la muerte*, por lo que esta propuesta en este momento de estudio, tiene como principal objetivo: contribuir al proceso de tratamiento médico, propiciando una buena calidad de vida al niño que padece cáncer, enfatizando principalmente en la potencialidad de aprendizaje y su capacidad creativa, de transformación y socialización que son inherentes a cada niño.

Desde este encuadre propuesto se visualiza un espacio donde podemos determinar acciones que le permitan al niño "ir hacia adelante", poniendo énfasis muchas veces en el avance, en el adelanto que influirá en su disposición ante su vida, principalmente en la acción y el acto que lo lleva a la socialización.

Si bien esta propuesta planteada no tiene un fin de intervención terapéutica, ayuda a organizar, direccionar, dar un sentido a la acción de los niños desde una mirada preventiva y también a detectar a niños que necesitan de un abordaje psicomotriz individualizado, específico. Siento que para estos últimos es necesario un abordaje desde la clínica psicomotriz, lo que permite abrir un abanico que involucra distintas líneas de seguimiento para plasmar y plantear un nuevo estudio que se podrá

realizar en otro momento y/o por otro profesional que le interese esta área de conocimiento y que me gustaría exponerlos:

- ✓ Estudiar desde que lugar contribuir desde la Psicomotricidad, al acompañamiento del niño que padece cáncer en su proceso terminal; diseñar propuesta.
- ✓ Estudiar a nivel clínico, como acompañar al niño y su familia desde la Psicomotricidad en el proceso de tratamiento médico; diseñar propuesta.
- ✓ Estudiar la incidencia de la enfermedad en la construcción de la imagen corporal del niño que este por obtener el alta en su tratamiento; diseñar propuesta.

Ante estas concepciones y pensando hacia un futuro, tendríamos que redefinir objetivos, redefinir nuevos espacios de observación e intervención, contar con un apoyo interdisciplinar, y que la investigación no sea desde una mirada individual, sino, involucrar a todas las personas interesadas, (siempre desde un marco interdisciplinar).

Teniendo en cuenta que:

“El cuerpo, territorio resbaladizo, es un experto manipulador del lenguaje, un especialista en ser palabra y des-nombrarse permanentemente. Juega a las zancadillas con construcciones, destrucciones, límites y producciones de sentido”. (Matoso E., 2006, p. 18)

A continuación expongo palabras y frases para dar fin y continuidad a este trabajo:

Vida de todos los días, armonía, esperanza, creatividad, logros, espiritualidad (el poder vestirme, el poder caminar), socialización, creencias, bienestar, aceptación de los signos físicos, aceptación y elaboración de la imagen corporal, diálogos, vínculos, función materna, función paterna, roles, sistema familiar, función de apegos y desapegos, permanencia, ausencia, continuidad y discontinuidad...

¡Muchas Gracias!.

Bibliografía según el método de Vancouver

Libros

Acouturier B. Los fantasmas de acción y la práctica psicomotriz. España: Biblioteca de Infantil, 2004.

Amorín D. Cuaderno de Psicología Evolutiva 1. Apuntes para una posible Psicología Evolutiva. Montevideo: Psicolibros, 2008.

Amorín D, Cuaderno de Psicología Evolutiva 2. Introducción a los métodos y técnicas para la investigación en Psicología Evolutiva. Montevideo: Psicolibros, 2009.

Ajuriaguerra J de., Marcelli D. Lo normal y lo patológico. En: Manual de Psicopatología del niño. Barcelona: Masson; 1982. p. 44-55..

Ajuriaguerra J de. El niño y su ambiente: Parte IV En: Manual de Psicopatología del niño. 3º ed. Barcelona: Masson; 1982.. p. 339-409.

Arnaiz Sanchez P, Rabadán M e Vives I. La psicomotricidad en la escuela. Una práctica preventiva y educativa. Málaga: Aljibe, 2001.

Arocena D, Camejo C, Angelis R de, "et. al.", Manual de Cuidados Paliativos en Oncología para el Primer Nivel de Atención. Montevideo, Editores Dr. Roberto Levin y Prof. Dra. Graciela Sabini, 2008.

Bayés R. Psicología Oncológica (prevención y terapéutica psicológicas del cáncer.) 2ª. ed. Barcelona: Martinez Roca 1991.

Békei M. Niños con enfermedades crónicas. En: Feldfogel D., Comp. El psiquismo del niño enfermo. Buenos Aires: Paidós; 1981. p. 13-33.

Békei M. Algunos aspectos de la relación médico-paciente en pediatría. En: Feldfogel D., Comp. El psiquismo del niño enfermo. Buenos Aires: Paidós; 1981. p. 85-96.

Bernard M. El Cuerpo. Barcelona: Paidos, 1985.

Berterretche R. Buglioli M, Etchebarne L, Jones JM, Vainer E. Salud y enfermedad. Conceptualización y evolución histórica. Determinantes. En: Temas de medicina preventiva y social. Montevideo: oficina del libro, 1991.

Bowlby J. Una base segura. Aplicaciones clínicas de la teoría de apego. Buenos Aires, Paidos, 1989.

Chokler MH. Los Organizadores del Desarrollo Psicomotor. Del Mecanismo a la Psicomotricidad operativa. Buenos Aires: Ediciones Cinco.1988.

Diccionario Enciclopédico Ilustrado, Argentina, Papirus, 1989

Dolto F. Esquema Corporal e imagen del cuerpo. En: La Imagen inconciente del cuerpo. Barcelona: Paidós; 1986. p. 9-52.

Federación Española de padres de niños con Cáncer. Educar a un niño con cáncer. Guía para padres y profesores. España, 2003.

Ferro Delgado MT, Cabello Albendea P. Bases genéticas y herencias en oncología pediátrica. En: Hematología y Oncología Pediátricas 2º ed. Madrid: Ergon 2005. p. 239-248.

Gago Romón P. Cáncer Infantil. En: Gil Verona JA. Problemas médicos en la escuela y su entorno. Madrid médica panamericana; 1992. p.157-161

Garcia Castro J. ramirez Orellana M. Bases moleculares y celulares del cáncer. En: Hematología y Oncología Pediátricas 2º ed. Madrid: Ergon 2005. p. 249-259.

Gehelen A. Antropología Filosófica. Una imagen del Hombre. Buenos Aires: Paidos, 1993. Cap. 3.

González L. Pensar lo psicomotor. La constructividad corporal y otros textos. Buenos Aires: Universidad Nacional de Tres de Febrero, 2009.

Grupo SER. Material Teórico. Actividades Lúdicas Hospitalarias. 1er Nivel. Montevideo 2012.

Jerusalinsky A. Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil. Buenos Aires: Nueva Visión, 1988.

Koppitz E. El dibujo de la figura humana: evaluación psicológica. Buenos Aires Guadalupe, 1976.

Kreisler L. Pediatría y psiquiatría infantil: El niño enfermo. En: Lebovici S. Tratado de Psiquiatría del niño y del adolescente. Madrid: Biblioteca Nueva; 1988. Cap. XVI (tomo I).

Kubler Ross E. Los niños y la muerte. España: Luciérnaga, 1992.

Lapierre A. Acouturier B. El cuerpo y el Inconsciente en educación y terapia. 2ºed. Barcelona: Científico-medica, 1980.

Lassaletta Atienza A. Madero Lopez L. Muñoz Villa A. Trasplante de progenitores hematopoyéticos en hemato-oncología pediátrica. En: Hematología y Oncología Pediátricas 2º ed. Madrid: Ergon 2005. p.371- 393.

Le Breton D. Antropología del Cuerpo y Modernidad. 1º Edición. Nueva Visión, Buenos Aires, 2002.

Lederberg MS. Cáncer en los niños. En: Kaplan HI, Sadock BJ. Tratado de Psiquiatría. 6ª. ed. Buenos Aires: Intermedica; 1997. p. 1514-1518.

León Simón M. El niño enfermo y hospitalizado. En: Gil Verona JA. Problemas médicos en la escuela y su entorno. Madrid médica panamericana; 1992. p. 147-155.

Levin E. La clínica Psicomotriz. El cuerpo en el lenguaje. 3ª ed. Buenos Aires: Nueva Visión. 1991.

Levin E. La experiencia de ser niño. Plasticidad Simbólica. Buenos Aires: Nueva Vision, 2010.

Levin E. La función del Hijo. Espejos y Laberintos de la Infancia. Buenos Aires: Nueva Visión, 2000.

Mahler M, Pine F, Bergman A. El nacimiento psicológico del infante humano. Simbiosis e Individuación. Buenos Aires: Marymar, 1977.

Manso Martínez JM, Redondo Valdaeolmillos M. La educación para la salud en la escuela. En: Gil Verona JA. Problemas médicos en la escuela y su entorno. Madrid medica panamericana; 1992. p. 1-21.

Merea A T de. Psicoprofilaxis quirúrgica en niños. Técnica y proceso clínico. . En: Feldfogel D., Comp. El psiquismo del niño enfermo. Buenos Aires: Paidós; 1981. p. 77-83.

Merino Arribas JM. Quimioterapia del cáncer infantil. En: Hematología y Oncología Pediátricas 2º ed. Madrid: Ergon 2005. p. 323-369.

Mila Demarchi J. De profesión Psicomotricista. Buenos Aires Miño y Dávila, 2008.

Mounier E. La existencia incorporada. En: El personalismo. La estructura del Universo Personal. España:Acción cultural cristiana, 1997.

- Morín E, Introducción al Pensamiento Complejo, España:Gedisa,1994.
- Muñoz A Vila. Introducción a la oncología pediátrica. En: Hematología y Oncología Pediátricas 2º ed. Madrid: Ergon 2005. p. 215-225.
- Nasio JD. Mi cuerpo y sus imágenes. Buenos Aires: Paidós. 2008
- Ortega y Gasset J, Meditaciones del Quijote, Editorial (sin datos), año 1914.
- Paymal N. Pedagogía 3000. Guía práctica para docentes, padres y uno mismo. Niño, niña, joven del Tercer Milenio ¡Esta pedagogía es para ti! 4ª ed. España: Brujas y encuentro con grupo editor. 2010.
- Peris Bonet R, Giner Ripoll B. Epidemiología del cáncer en la Infancia. En: Hematología y Oncología Pediátricas 2º ed. Madrid: Ergon 2005. p.227-238.
- Piaget J. Seis estudios de Psicología. Editorial Labor S.A. año 1991.
- Pichón Riviere E. Teoría del Vínculo. Buenos Aires: Nueva Visión, 2008.
- Rebollo M, Rodríguez S, Morel S, Montiel E. El desarrollo Neuropsíquico y su Evaluación. Montevideo, Prensa medica latinoamericana. 2007.
- Sarro L. El niño leucémico y su medio. En: Estudios de psicología médica y psicosomática. Psicología y enfermedad. Montevideo: Imago. 1979.
- Shaw RJ, DeMaso DR. Medicina Psicosomática en pediatría. En: Consulta Psiquiátrica en Pediatría. En niños y adolescentes con enfermedad orgánica. Buenos Aires, , Médica Panamericana; 2009. p. 1-14.
- Shaw De Maso. Afrontamiento y adaptación a la enfermedad orgánica en el niño. En: Consulta Psiquiátrica en Pediatría. En niños y adolescentes con enfermedad orgánica. Editorial Médica Panamericana S.A., Buenos Aires Argentina 2009. p. 15-58.
- Shaw De Maso. Trastornos del estado de ánimo. En: Consulta Psiquiátrica en Pediatría. En niños y adolescentes con enfermedad orgánica. Editorial Médica Panamericana S.A., Buenos Aires Argentina 2009. p. 95-119.
- Shaw De Maso. Dolor en pediatría. En: Consulta Psiquiátrica en Pediatría. En niños y adolescentes con enfermedad orgánica. Editorial Médica Panamericana S.A., Buenos Aires Argentina 2009. p. 169-203.

Shaw De Maso. Adherencia al tratamiento. En: Consulta Psiquiátrica en Pediatría. En niños y adolescentes con enfermedad orgánica. Editorial Médica Panamericana S.A., Buenos Aires Argentina 2009. p. 227-242.

Shaw RJ, DeMaso DR. Cáncer Pediátrico, trasplante de medula ósea y cuidados paliativos. En: Consulta Psiquiátrica en Pediatría. En niños y adolescentes con enfermedad orgánica. Buenos Aires: Médica Panamericana.2009. p.243-262.

Shilder P. Imagen y apariencia del cuerpo Humano. Buenos Aires Paidós. 1977. (material fotocopiado)

Spitz R. El primer año de vida del niño. Mexico: Fondo de cultura económica, 1979.

Soubiran G, Claude Coste J. Esquema Corporal. En Psicomotricidad y relajación Psicosomática. Madrid: G. Nuñez. 1989. p.17-31.

Soubiran G, Claude Coste J. La expresión Psicomotriz. En Psicomotricidad y relajación Psicosomática. Madrid: G. Nuñez. 1989. p.35-53.

Torre Tomas A de la. Zapata Paz I. "et.at". Radioterapia en oncología pediátrica. En: Hematología y Oncología Pediátricas 2º ed. Madrid: Ergon 2005. p. 291-321.

Tovar Larrucea JA. Martinez Martinez L. Cirugia oncológica en la infancia. En: Hematología y Oncología Pediátricas 2º ed. Madrid: Ergon 2005. p.283-290.

Vazquez G, Marcoivich C. Psicoprofilaxis quirúrgica en al infancia. Aspectos clínicos. Buenos Aires, mimeografiaca S.A.; 1993.

Viktor Frankl. El hombre en busca del sentido. Barcelona: Herder, 1991.

Wallon H. Los orígenes del carácter en el niño. Buenos Aires: Nueva Vision. 1975.

Artículos, revistas, monografías y páginas web.

Aasen B, Mujica J, Bachelet M, Inversión en Primera Infancia, Montevideo, agosto 2010.

Bergés J. El cuerpo de la neurofisiología al psicoanálisis. Conferencia dictada en 1988, Jornadas de estudios de J. Bergés, A.A.P, y centro Dra. Lidia Coriat. (material fotocopiado)

Bergés J. El cuerpo y la mirada del otro. Trabajo presentado en “Encuentros en clínica Psicomotriz”. Sobre los límites y alcances de la práctica psicomotriz. Quinto encuentro, abril 1996. (material fotocopiado)

Bergés J. Postura y Comunicación. Comunicación presentada en jornadas de trabajo. A.R.P.L.O. Junio 1978. (material fotocopiado)

Bergés J. Reunión Clínica III. Material no editado ni revisado por el autor. Jornadas de estudio con Jean Bergés, noviembre de 1988. (material fotocopiado)

Binet E. Françoise Dolto (1908-1988). Revista trimestral de educación comparada Paris, Unesco : Oficina Internacional de Educación, vol. XXIX, no 3, 1999.

Castillo L, Dadebezies A. "et.at". Informe: Evolución del cáncer pediátrico en Uruguay (1992-2011).

Cheol C. Aproximaciones al que hacer del psicomotricista en un servicio de internación pediátrica. Revista El Cuerpo del Psicomotricista. Año 2, N°7, setiembre del 2009.

Cillero M. Infancia, Autonomía y Derechos: Una Cuestión de Principios. En Infancia, Boletín del Instituto Interamericano del Niño, Numero 234, Montevideo, 1997. Documento disponible en:

http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/explotacion_sexual/Lectura4.Infancia.DD.pdf

Diccionario de la Real Academia Española: <http://www.rae.es/rae.html>

Diez M., Internación Pediátrica y Psicomotricidad, Monografía Final, Noviembre del 2002.

Fonagy P. Jugando con la realidad. El desarrollo de la realidad psíquica y su mal funcionamiento en personalidades bordelaine. Tomo L.I. N° 1-2, 1994 (sin otros datos).

Fonagy P, Target M. Jugando con la realidad I. Teoría de la mente y el desarrollo normal de la realidad psíquica. Libro Anual de Psicoanálisis (1996), . Publicado por la Editora Escuta Ltd. San Pablo, Brasil, pp. 11-26.

Miller D. Presentando las ideas de Peter Fonagy. Montevideo, 2008. (material fotocopiado)

Pena AL de, Diez M, Gribov D. Cuerpo comprimido-cuerpo fuera de serie. Montevideo: Psicolibros; 2009. (material fotocopiado)

Pena AL de, Diez M, Gribov D. Reflexiones entorno a una posición de la Psicomotricidad y su relación con la construcción de subjetividad. Psicolibros Montevideo 2009. (material fotocopiado)

Prego Maverino CE. El niño y la muerte: Psicología de la Leucemia Infantil. Revista de la Asociación de Psiquiatría y Psicopatología de la Infancia y de la Adolescencia 1977; 4 (1-2): 111-116.

Revista de Educación, 281, Historia de la Infancia y de la Juventud. Setiembre-Diciembre 1986. Citado en: (<http://es.calameo.com/read/001726389bb62ecc969c1>).

Saavedra C, Sobrado E. Cuerpo y Vínculo. Revista Uruguaya de Psicología. Tomo III. Nº 1 (material fotocopiado, sin mas datos)

Selika A. Mendilaharsu. Suaya GB de "et,aat". El cuerpo en psicoanálisis. Revista Uruguaya de Psicoanálisis Nº 61

Victor Guerra. El sujeto en los tiempos actuales y los riesgos del diagnóstico "certero" (sin datos, material fotocopiado)

Wernicke C. Educación Holística Y Pedagogía Montessori. (blog en internet año) (citado 5 del 6 del 2013. (aprox. 3p.). Disponible en:

<http://www.fundacionholismo.org.ar/articulos/37%20EdHolPedMont%20%281%29.pdf>

Yuri Miguel Ruiz Izundegui. F. Dolto y sus principales aportaciones. Revista de Psicoanálisis, Psicoterapia y Salud Mental. Volumen 3, Nº 7, año 2010.

Películas

La difícil decisión. Dirigida por Nick Cassavetes. Protagonizada por Cameron Días, Alec Baldwin, Abigail Breslin, Jason Patric y Sofia Vassilieva, adaptación de la novela My Sister's Keeper, de Jodi Picoult.

Pach Adams. es una película de comedia-drama protagonizada por Robin Williams. Dirigida por Tom Shadyac, está basada en la historia de la vida del Dr. Hunter "Patch" Adams y el libro Gesundheit: Good Health is a Laughing Matter, de Adams y Maureen Mylander.

Anexos

Observaciones

Entrevistas

Recopilación
de Datos

➤ Grilla de Observación:

Para realizarla, me guie por Los organizadores del Desarrollo, que expone Mirta Chockler en su libro "Los organizadores del desarrollo" (1988). Luego profundice con Bowlby en su libro "Una Base Segura de la infancia" (1989), Mahler "El nacimiento psicológico del Infante Humano", Bergés J "De la Neoropediatria al Psicoanálisis" (1988).

Observamos:

Primer Organizador:

Características del niño que activan, modulan y sostienen un vínculo. (postura, movimiento, curiosidad, interés ante el espacio de juego).

Características de los intercambios cuerpo a cuerpo con los niños.

Características del niño ante situación de frustración y exigencia.

Reacciones tónicas ante las distintas actividades, manifestadas en conductas predominantes del sujeto.

Características de los padres, los cuidados del adulto, su capacidad de sostener la conexión con el mundo. Función de protección, sostén, acompañamiento.

Calidad de Interacción en el vínculo.

Segundo Organizador

Conductas de exploración. Observar los instrumentos que posee y privilegia el niño en la interacción.

Procesos perceptivo-motrices que se ponen en juego en sus vivencias.

Aprendizaje, adecuación y dominio de la situación de enfermedad.

Tercer Organizador

Comunicación, sistema de señales, códigos, mediadores de comunicación. Observar el grupo de Pares: nivel de comunicación, como interactúan, a que juegan, etc.

Cuarto Organizador

Equilibrio: "producto de una síntesis en cada instante de una dialéctica de las fuerzas que operan entre el sujeto y el medio" (M Chockler, 1994, pag. 102)

Calidad de la presencia del sujeto en el mundo, posición e imagen corporal.

Vivencias e historicidad de vida.

Maduración, diferenciación e integración ante los sucesos vitales que lo determinan.

- Grilla de Observación seleccionado según el Dr. Shaw- DeMasó

Modelos de adaptación y afrontamiento Wallander Y Varni (1992)

Parámetros de la enfermedad

Diagnóstico

Viabilidad del tratamiento

Gravedad

Ajuste del niño

Salud Mental

Funcionamiento Social

Estrés psicosocial: Problemas relacionados con la incapacidad, sucesos vitales importantes. Problemas cotidianos.

Factores intrapersonales: Temperamento, motivación, habilidad de resolver problemas. Ambiente familiar, contención social, ajuste parental.

Proceso de Adaptación Materno-Paterno, dinámica familiar.

Procesos cognitivos. Problemas cotidianos, tareas relacionadas con la enfermedad, expectativas, eficacia de su acción.

Parámetros demográficos: género del niño, edad del niño, situación socioeconómica.

Funcionamiento Familiar: De apoyo, conflictivo o controladora.

Método de afrontamiento: paliativo, adaptativo.

Observación de la Conducta y el juego

Observar cambios de comportamiento durante la participación en el juego solo con voluntarios, con participación de padres y referentes.

Observar en el momento de la alimentación como es la interacción.

Observar el desarrollo del juego del niño y si es adecuado para la edad del niño.

Observar la posibilidad de los padres de interactuar a través del juego con los niños.

Observar la posibilidad que tiene el niño para involucrarse en juegos simbólicos.

Observar la posibilidad del padre de contener las respuestas emocionales del niño y ponerle límites.

Observar la capacidad del niño de involucrarse emocionalmente con los padres, su capacidad de juego imaginaria y el contenido temático del juego.

➤ Algunos cuestionamientos

Cuándo nos aproximamos a un niño, ¿que observamos?, ¿Qué tratamos de ver?, ¿Qué pensamos?, ¿Qué tratamos de entender y comprender?, ¿Cuáles son sus necesidades en este momento?, ¿Cuáles son sus potencialidades?...desde una visión más técnica también tendría que estar la pregunta, ¿Cuáles son nuestras propias necesidades?, ¿qué queremos entender?, ¿Qué estamos mirando?, ¿Lo que nos genera ese niño en particular?, ¿que nos lleva a pensar, reflexionar, tanto en un ámbito educativo, como clínico sobre el niño?, ¿Cuál es el motor?.

➤ ***Viñetas, algunas reacciones de los padres ante la situación:***

Mamá (A), es madre de una niña de 10 años, esta mama impresiona alegre, siempre disponible a las propuestas que se le proponen desde el área recreativa. Su hija a pasado por un estado de salud muy grave, pero siempre mantiene una actitud positiva y receptiva ante la situación. Lo que me sorprende es que las dos siempre andan maquilladas, tanto ella como la niña.

Mamá (B), se rapo la cabeza en el momento que su hija comienza la quimioterapia, esta mama demostraba estar siempre dispuesta a las propuestas recreativas y muy positiva. Por momentos tenía fiebre, desanimo, cansancio, pero ella con su actitud le “demostraba” a su hija que no le sucedía nada y se esforzaba por mantener una actitud firme ante la niña.

Mamá (C) También impresiona ser alegre y positiva ante esta situación. Es una mama que está disponible también a lo que le sucede a otras mamas, y a los otros niños. Tejía mucho a su hija, y también compartía sus producciones con otros niños que quizás no podían tener un buzo de lana.

Mamá (D) Recién comienza a transitar por este proceso, ha dejado en su ciudad a dos niños uno de 4 meses y otro de 2 años. Vive muy lejos de sus padres en la ciudad del interior, y su esposo parecería que tenía que dejar de trabajar porque no había personas que pudiesen quedarse con sus niños. Está preocupada por ellos y principalmente por el destete del más pequeño, que fue muy brusco. Se la observa muy triste, sin embargo, en unos de estos días, me dijo, “esta enfermedad maldita la despertó a mi hija para lo escolar, está más inteligente”.

➤ Desgravación de Entrevistas

Lic. Leda Berneche 20 de marzo del 2013

Comenzamos esta entrevista con 3 preguntas:

¿Cuál es la misión, visión, valores y líneas de estrategia del servicio?

Según tu opinión ¿cuáles son los aspectos positivos y negativos, que presenta la actual situación de los cuidados al niño?

¿Abordaje Psicomotor en Oncología pediátrica?

Nosotros trabajamos en este lugar con niños que vienen a recibir su tratamiento en forma ambulatoria, no es lo mismo la situación de internación, en donde todo el contexto psicológico del niño y su familia es muy diferente.

Venir a hospital de Día desde el punto de vista emocional, si bien al niño lo enoja, lo pone de mal humor tener que venir al hospital. Lo levantan temprano y que sabe que va a venir al hospital a que lo pinchen el dedito para hacer el hemograma, después hay que pincharle el catéter para hacerle el tratamiento, de todas maneras el poder regresar a su casa cuando finaliza el tratamiento, ya es otro panorama que el niño lo siente como más alentador que en la internación. Sin duda en la internación están más cómodos, cada uno está en su cama durante varios días. Pero desde el punto de vista del niño y su enfermedad y el hospital es vivido como un medio para el sumamente hostil como para cualquiera, el hecho de poder volver a su casa lo predispone de una forma diferente.

Cuando el niño llega acá, vamos a suponer que el niño viene para que le hagamos la quimioterapia, nosotros lo recibimos. Si es la primera vez que vienen, le mostramos el lugar para que él se familiarice, porque este va a ser su lugar durante mucho tiempo. Lo llevamos a la enfermería, hacemos hincapié en todo lo que tenemos con el juego, en el equipamiento médico, lo que utilizamos nosotros para el procedimiento, no le

mostramos las bombas, sino que lo que hacemos es presentarles el lugar donde tenemos las mesitas con las sillitas de juego, tenemos organizado toda la parte de pintura que a ellos les encanta para utilizar durante el tiempo que están acá. Tenemos los televisores, aunque yo personalmente no soy muy a fin de que estén enganchados en la televisión durante el tiempo que estén y los pongo a realizar otras actividades desde mi rol de enfermera. Tenemos un robot que lamentablemente no tiene pila, con ese robot le alcanzamos galletitas, focalizamos en esto para que el niño se vaya distendiendo.

Luego lo hacemos pasar a la sala de procedimientos, donde le vamos a puncionar el catéter, y es ahí donde lo hacemos desvestirse, este hecho implica muchas cosas para el niño. Este hecho de desvestirse, esta la amenaza de que le vamos a pinchar, cortar, por ejemplo, tenemos situaciones tensas, en que el niño no se quiere desvestirse porque sabe que algo le va a pasar, entonces comienza a gritar. Hay niños que llaman a la policía, y que piden ayuda. Al final los convencemos que en realidad la ropa solamente los va a molestar, lo que vamos hacer ahí es solamente poner remedio, y para sentir la punción es solamente un momento, y que en realidad es cierto que él puede temer a que le duela, pero que después se va a dar cuenta que era solo temor.

En cuanto lo corporal, también tiene que ver la asepsia de la piel, ¿donde tiene colocado el catéter el niño?, ¿Por qué el niño aun cuando es tan sencilla la punción le teme?

Uno de los señalamientos es que primero se tienen que acostar. El estar acostado hace que se sienta indefenso, desprotegido, de por qué su mamá no lo defiende, porque la mamá le permite a estas enfermeras a hacer estas cosas, algunos niños le dicen mamá tú me dijiste que no me iba a pasar nada. Y lo otro es donde tiene colocado el catéter, en un lugar donde es muy difícil mirarlo cuando se le realiza la punción, en este momento tiene que poner la cara desde un costado para no respirar sobre el área a donde estamos trabajando. El hecho de estar en el pecho, es una zona que tiene mucha sensibilidad, que está cerca del corazón, el corazón es fuente de vida desde el punto de vista simbólico, nosotros estamos trabajando sobre todos estos aspectos tan sensibles.

La limpieza de la piel es otra de las cosas, que nosotros también vemos que el niño que se distiende también en este momento, nosotros hacemos algo medio religioso, una experiencia religiosa de ir limpiando la piel. Limpiamos con tres gasas embebidas en un antiséptico, que lamentablemente tiene un olor muy feo entonces el niño se

concentra con ese olor tan feo, sirve para distracción, son tres pasadas y eso le verbalizamos una gasa, dos gasas, tres gasas, eso lo va distendiendo, hasta el momento que nosotros lo puncionamos el catéter, le pedimos permiso al niño, le avisamos, y el niño que nos diga cuando esta pronto. Le decimos bueno ahora te vamos a colocar el “griper”. El “griper” es el nombre comercial de la aguja, que nos viene muy bien porque tiene un nombre bastante simpático, lo cual nos permite erradicar el nombre de aguja. “en este momento cuando tú me digas yo voy a poner el griper”. Y es entonces donde lo hacemos lo que le hemos enseñado, contamos, o pronto listo y ya, utilizan la respiración, con esto se forma una especie de alianza terapéutica que realizamos con el niño, entramos en una negociación con el niño, donde el que conduce es el.

Después viene toda la parte de la aplicación de la vía, es diferente, es como que se siente que esto es lo peor que paso ahora esto es parte de las enfermeras, el hecho de conectar el suero con el griper, llevarlo a la sala de medicación, como que el niño ahí se distiende.

Que hacemos desde lo corporal en la sala de medicación, le damos abrigo, no solamente en la quimioterapia, también hay niños que vienen a realizarse estudios, reciben sedación lo que en este momento lo saca al niño del ambiente, y después lo ponemos a dormir en la sala de medicación. Los abrigamos, les hacemos sentir bien, le ponemos la frazada, se le adherimos bien al cuerpo, hacemos que la madre se siente con el, le ponemos incluso frazada por la cabeza de manera que el niño se sienta abrigadito y cómodo, con un soporte y una contención también con algo calentito.

Nosotras en el cuidado físico, lo que tratamos de transmitir es la sensación de que bueno, se que voy hacer algo que no te gusta, pero te voy a proteger, yo te levanto, yo te saco de la camilla, yo te ayudo a sacar la ropita, tratamos de que el niño haga lo que mas el puede el mismo. Respetamos y estimulamos que el niño también tiene autonomía en sus decisiones, entonces, tenes que sacarte la ropa, pero yo te voy ayudar, no es una cosa que tienes que hacer solo. Para nosotros desde un punto de vista objetivo, tenemos que respetar los tiempos de cada niño, son parte del procedimiento el tiempo que invertís para que el niño se sienta contenido, respetando su nivel de decisión y de su ritmo de hacer sus cosas.

Tatiana: ¿y la participación de la familia?

Leda: Cuando hablamos de niño, hablamos de padre, es una unidad. Cuando hablamos de padre nos referimos a madre-padre o persona significativa pegada a él. Se le pregunta al niño con quien quiere entrar, para estar en la sala de medicación prefiere a la mamá, pero para el momento de la punción prefiere a su papá, o la hermana mayor. No trabajamos con el niño aisladamente, todo esto que hablamos, lo hacemos con el familiar presente, y tratamos de que el participe. También a los papas también lo tenemos que continental, hay padres que entran muy nerviosos, algunos agresivos, también tenemos que decir bueno espere un poquito. En algunos casos, en estudios de diagnóstico que se hace estudio de la médula, y para esto se realiza una punción en el hueso de la cadera, eso se siente de mucha agresión para los padres, algunos incluso se sienten mal, por lo que dejamos al padre hasta que el niño se duerma, y después lo retiramos, lo invitamos a que espere afuera. Pero para dormirlos es fundamental que estén los padres, que le hablen, que le canten incluso las primeras canciones de cuando eran bebés.

Una docente nuestra, siempre nos decía, cual es el estado emocional al que llegan o por el que pueden pasar todos los pacientes, que tienen cáncer independiente de la edad.

Es la regresión. Vemos a niños con 10 años que de pronto realizan llantos de bebés, y hablan con su madre y hablan como niños pequeños. Es ese sentimiento de sentir la protección de tu padre, que en tu niñez lo sentía en situación límite como la enfermedad oncológica.

Tatiana: Dentro de este panorama el cual nos estas presentando, ¿es posible un abordaje psicomotor?.

Me parece fundamental, nosotros tenemos a niños con tumores del sistema nervioso central, y ese niño desde el diagnóstico debería ser acompañado por una psicomotricista, por una psicóloga, pero sobretodo por una psicomotricista. Ese niño generalmente es operado. Ocupan el 2º -3º lugar en la tabla de incidencias en las patologías oncológicas. La incidencia y frecuencia es muy importante en cáncer de la niñez. Este niño por el tumor y por la cirugía ya empieza a tener secuelas físicas, se observa un enlentecimiento del lenguaje, en la lectura y en la escritura, quedan con problemas psicomotrices para la marcha. Hay niños que logramos estabilizar la enfermedad y se mantienen bien, pero hay un gran porcentaje de estos niños que marchan mal, y uno en el transcurso después del tratamiento, (porque este niño viene prácticamente todas las semanas a hacerse la quimioterapia durante mucho tiempo), uno va viendo la involución el deterioro del punto de vista cognitivo, desde el punto de

vista motriz, ese niño desde el punto de vista físico va perdiendo capacidad, se va poniendo rígido, espástico, llega un momento que viene en silla de rueda, de pronto se para pero hay que ayudarlos, tu ves como se va encorvando, después tiene problemas para la deglución, llega el momento de alimentarlo por la sonda nosogástrica, alumnos terminan con traqueotomía, es un niño que por lo general entiende lo que se le dice y pide, pero es muy difícil poder relacionarse.

Lic. Clara Peña 5 de abril del 2013

Comenzamos esta entrevista con 3 preguntas:

¿Cuál es la misión, visión, valores y líneas de estrategia del servicio?

Según tu opinión ¿cuáles son los aspectos positivos y negativos, que presenta la actual situación de los cuidados al niño?

¿Abordaje Psicomotor en Oncología pediátrica?

Clara: Más allá de lo que es la enfermedad del niño, que ya es un evento muy importante por lo que implica el tener esta enfermedad y que muchas veces implica que el niño ingrese con un deterioro físico importante, o que se advenga un deterioro físico por el tratamiento que nosotros le infligimos. Son efectos causa consecuencias y todas las cosas que trae.

Más allá de eso, se trata de hacer una atención integral, nosotros no podemos separar lo físico de lo psíquico, y de la evolución psicomotriz de este niño. Por eso yo le digo a las enfermeras que es muy importante que nosotros conozcamos las etapas del desarrollo del niño, para poder evaluar los problemas, y las carencias que tenga el niño. Si yo no tengo idea de que un niño a los 6 meses debería estar sentado, con un sostén de su columna, y tengo un niño de 9 meses que está acostado y no es capaz de sostenerse sentado, yo no puedo saber que este niño está con una evolución normal. Podría ser consecuencia de su enfermedad, como podía ser que a este niño le falta estímulo, nosotros debemos de atender el cuidado físico por la patología pero también tenemos que favorecer el desarrollo normal de este niño.

Hacemos un trabajo en conjunto participan la musicoterapia, la psicóloga, porque si no hacemos una atención integral, si yo me centro solo en lo que es la enfermedad del niño no voy a tener un buen resultado.

Desde que un niño ingresa hasta que se le da el alta (alta cuando se finaliza el tratamiento de una manera definitiva de la enfermedad) hay que hacerle un

seguimiento al paciente. Desde el punto de vista de enfermería por supuesto, la higiene, el confort, la prevención de infecciones, de las complicaciones inherentes al tratamiento o consecuencias que muchas veces no la podemos evitar.

Hacer apoyo psico emocional, también enfermería tiene que estar, frente a la caída del pelo, frente al deterioro de la imagen corporal, principalmente en los adolescentes. Quedan con el “cuellin” por los corticoides o adelgazan, todos esos cambios corporales que al adolescente lo molesta mucho, le afecta mucho, hay niños que han llegado a decir que se miran al espejo y no reconocen su imagen, es preocupante que un adolescente te diga yo no conozco mi imagen. Todo eso lo tenemos que trabajar antes, y es meta de enfermería también. Considero que si vamos a hacer una buena enfermería tenemos que realizarlo desde todo el enfoque, ya que, somos los que estamos mas tiempo con los pacientes. Favorecer justamente la integración lúdica, favorecer que el niño se exprese ya sea por la palabra, ya sea por el juego, a través de la canción, como se dijo en el congreso elegir un tema que a veces la letra de la canción dice lo que no se puede verbalizar. Funcionamos en transdisciplina.

Los niños tienen que entender los procedimientos que tenemos que realizar por que si al niño no lo logras hacer entender, que tu le estas pidiendo que se cuide la piel porque sino después se le va a deteriorar, y se va a lastimar, y eso a su vez trae otra infección, que se cuide la boca por que le va a doler, porque no va a poder comer, si no sabe el por qué le estamos pidiendo las cosas, no va a colaborar nunca en el cuidado del niño, favorecer el auto cuidado del niño, implica mucha educación, mucho cuidado con él.

Entrevista Musicoterapeuta Maira Hugo

Comenzamos esta entrevista con 3 preguntas:

¿Cuál es la misión, visión, valores y líneas de estrategia del servicio?

Según tu opinión ¿cuáles son los aspectos positivos y negativos, que presenta la actual situación de los cuidados al niño?

¿Abordaje Psicomotor en Oncología pediátrica?

Maira: Mi objetivo aquí en este espacio es acompañar el proceso de los pacientes desde el momento del diagnóstico, desde el primer contacto, durante todo el tiempo que estén por acá.

Son tratamientos muy largos en el tiempo, pasan por diversas instancias, intervenciones, complicaciones. Entran por un camino que avanzan, después decaen, y luego siguen avanzando. Muchos niños lo transitan con menos tropiezos, otros se quedan por el camino o tienen como muchas idas y vueltas.

Mi tarea es apoyar y acompañar desde un recurso musical, ofreciendo la posibilidad del contacto con lo que permanece sano. No entrar en esa cosa de ver al niño enfermo, de entrar en la enfermedad que lo toma todo, sino que jugar con la música, contactar con lo creativo, con la necesidad de expresarse. Últimamente por necesidad y por demanda me he incorporado a hacer tareas de plástica.

Acompañar con este recurso partiendo de la situación y del niño, el abordaje es diseñado, pensado y centrado en las necesidades de los niños. Yo trabajo con instrumentos musicales, músicas grabadas, con la voz, con canciones, pero no hay un plan preestablecido. Uno va conociendo al niño, haces una investigación sobre su entorno musical, sociocultural, gustos musicales, si escucha o no escucha y ofrecemos materiales para que podamos hacer música juntos.

Tiene un factor sorpresa hacia los niños y las familias.

Dentro de las opciones que tenemos, dentro de la musicoterapia utiliza distintas técnicas que cumplen con determinados objetivos. Utilizamos determinadas técnicas por ejemplo, de distracción, frente a un procedimiento que al niño lo tengan que pinchar, para ellos utilizamos técnicas para sacarlo del foco de la situación para que este más distendido, a veces, se puede utilizar el recurso, para serenar, calmar, distender, apoyar y sostener en distintas situaciones, a veces el abordaje es simplemente recreativo solo por el placer de hacer música con otros, juntos, de tocar instrumentos, cantar, también a nivel del cuerpo, se generan endorfinas, que es un efecto positivo, frente a toda esta situación.

A veces el abordaje puede ser más clínico, principalmente en el trabajo con adolescentes, en el trabajo con canciones se pueden elaborar y canalizar muchas cosas, que no se pueden muchas veces poner en palabras lo que se siente. Le decís que canción quiere cantar o cual es la más significativa de esta semana, y la música que ellos eligen aparece algo que te cuenta como se está sintiendo.

No es un trabajo estereotipado o fijo, estructurado, es un abordaje que está diseñado para cumplir con las necesidades del paciente. A veces necesito algo no musical para establecer el contacto con los niños, tenemos que ser muy creativos y estar a la escucha.

Entrevista a Administradora General de la Fundación Peluffo Giguens Lic. Laura Sales.
22 de febrero del 2013

Comenzamos esta entrevista con esta pregunta:

¿Cuál es la misión, visión, valores y líneas de estrategia del servicio?

La Lic. Laura Sales, administradora general de la Fundación Peluffo Giguens, nos cuenta en una entrevista en el marco de este trabajo, un poco sobre esta Institución. Ella nos cuenta, que hace mucho tiempo, un grupo de médicos que hacían parte del área de oncología del Hospital Pereira Rossell, comenzaron a profundizar sobre la enfermedad y sus consecuencias.

Como se dieron cuenta que se podía progresar en dirección a un abordaje mas específico, se propuso la formación de un equipo, con la finalidad de estudiar sobre los avances de la hematología pediátrica y los recursos técnicos, humanos y financieros que lo posibiliten.

Esta acción se comienza a consolidar, y el director del centro Hospitalario Pereira Rossell, le adjudica a estas personas, el cargo y la responsabilidad de la atención a todos los niños de Uruguay que padecen Cáncer.

Hasta estos días, con el apoyo de la sociedad uruguaya se ha obtenido el **“hospitalito”** (Hospital de día), es donde se concentra la atención en consultas externas, trabajos de laboratorio, procedimientos médicos, funciona de día. **El sector de internación**, que se encuentra en el 4to piso del Pabellon Beisso del Centro Hospitalario Pereyra Rossell, sector donde se concentra la atención de los niños que necesitan cabinas estériles con filtrado absolutamente de aire, y con los servicios necesarios de acuerdo a las necesidades y requerimientos que necesite el niño. **El sector de Telemedicina (aquí te pediría laura que me contaras un poquito mas), y el Hogar La Campana.**

El hogar la campana tiene como función el alojamiento y comidas diarias, lugar para la higiene personal, lavadero, etc. a pacientes que provienen del interior del país, que por condiciones económicas no pueden sostener el tratamiento. Su infraestructura contiene 6 pisos. Planta Baja: cocina, baños, sala de estar, recepción. El 1º, 2º y tercer piso, cuentan con 7 habitaciones, los cuales cuentan con dos camas, y ropas de cama, toallas, jabón. Una de estas habitaciones está preparada para los pacientes que si bien no requieren estar internados, por precaución y cuidado de su salud, esta preparado para su aislamiento. El 4to piso, es el espacio de recreación, lavandería, y

terrazza para colgar ropas. El 5to piso, está condicionado para conferencias, lecturas de reglamento del Hogar, reuniones semanales que implican opiniones de los usuarios sobre la convivencia en áreas comunes, higiene, relaciones y vínculos entre los papas. El 6to piso esta condicionado para capacitación de adolescentes. El hogar es una prolongación del Hospital, los niños que concurren son solo niños enfermos y un referente. Esta compuesto por un equipo técnico (psicólogos, asistente social, psiquiatras) y personal (auxiliares de limpieza, cocineras, recepcionista y voluntarios). No se manejan datos clínicos de los pacientes, se les brinda apoyo escolar y liceal.

Entrevista: Lic. Natalia Parodi, 8 de marzo del 2013.

Comenzamos esta entrevista con 3 preguntas:

¿Cuál es la misión, visión, valores y líneas de estrategia del servicio?

Me desempeño en el Hogar La Campana, principalmente en un programa que es de reinserción social y educativa con los pacientes. La idea es ayudarlos a que puedan volver y retomar sus actividades, a estudiar y a los más grande ayudarlos a que puedan trabajar una vez que se haya finalizado el tratamiento. Nos ponemos en contacto con Instituciones, vemos los intereses que ellos tienen. Estamos atentos a los llamados por trabajo, la idea es que ellos puedan motivarse y que puedan retomar actividades que ya venían haciendo antes de la aparición de la enfermedad. A veces el reenganche les cuesta un poco, son tratamientos largos, lo que puede llevar un año o más, y se considera muy importante que puedan continuar con alguna actividad.

Aquí en el Hogar La Campana se plantea un espacio donde ellos se distraigan, utilizan computadoras para bajar información que a ellos les interese.

También tengo como función la selección de voluntarios, por medio de entrevistas, vemos el perfil de cada uno y situarlos en las distintas áreas, como el área administrativa, recepción, recreación, e incorporar propuestas también de índole profesional y de apoyo hacia los pacientes.

Tatiana: ¿Y el apoyo hacia la familia?

Este es un tema también que se presta atención, la familia se desorganiza. Si es necesario se hace consultas para los hermanos por ejemplo, ellos se angustian mucho, las mamas son las que se vienen principalmente. Ellos también se angustian, están mucho tiempo separado por lo que se propicia que los vengam a visitar. No saben lo que le pasa al hermano. Se trata de que los vean y que sientan que están bien. Se trabaja también a que no quede un solo miembro de la familia a cargo de esta

situación, sino que se trata de que se turnen, porque es mucho desgaste para una persona sola.

Tatiana: ¿El cuidado desde la enfermedad o cuidar desde la persona?

A veces pasa que los papas sienten mucha culpa, cuando le ponen límites. Se trata de abordar este tema, por más que ellos estén enfermos necesitan límites porque es una manera de ayudarlos a crecer y adaptarse al medio.

Se trata de comunicar, que están en un Centro de primera en el Uruguay, que están en buenas manos, y se sientan tranquilos, que confíen en el equipo técnico, y se transmite una actitud positiva. Ya que esto va a hacer parte de la evolución del tratamiento. Si tú tienes una visión negativa de la situación te deprimís, y no te ayuda a seguir adelante.

Tratamos de formar un espacio de apoyo, y se les transmite al voluntario incluso, aquí no se habla de la enfermedad, ni hacer comentarios de los aspectos físicos, tratar de mirar al niño como niño, más allá de su enfermedad.

El cuidado es de una visión más integradora, apoyamos a liceales, y escolares, con talleres recreativos del Juventus, se hacen también campamentos.

En el equipo hay reuniones semanales, y tratamos de ver cada caso, y que quede la información bien unificada, hay un intercambio fluido.