

Infancias, Cáncer, Arte y Emociones

Trabajo de grado para optar al título de Magíster en Desarrollo Educativo y Social

Andrés F. Riaño Ramírez
Laura Gómez Alvarado
Martha L. Bernal Sandoval

Directora:
Elsa Castañeda Bernal

Universidad Pedagógica Nacional – UPN
Facultad de Educación
Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano - CINDE
Maestría en Desarrollo Educativo y Social
Bogotá D.C
2022

Resumen

Toda enfermedad constituye un evento estresante que conlleva efectos negativos sobre la salud y la calidad de vida de las personas enfermas y sus familias; asunto que se agudiza si es una enfermedad crónica y quien la padece es un niño o niña. Esta realidad debe ser analizada, reconocida y visibilizada con el fin de diseñar acciones que coadyuven al mejoramiento de su calidad de vida; en este sentido, las primeras voces que deben ser reconocidas son las de las niñas y los niños, para que desde lo que experimentan durante el proceso de la enfermedad sea posible establecer propuestas coherentes con su experiencia vital y respetuosas de su sentir. Es por ello que esta investigación otorga especial importancia a los lenguajes propios de las niñas y niños: el arte y la cultura, por medio de la metodología creativa - performativa dada su apertura a los distintos modos de comunicar participativamente lo que no se puede expresar con palabras.

A partir del análisis de las categorías propuestas se encontró que una de las emociones que más experimentan los niños y niñas es la alegría, a comparación de las demás. Otro de los hallazgos fue identificar que compartir con las mascotas es lo que promueve en ellos la emoción de la alegría, así como recibir visitas de otros niños y niñas. Un aspecto importante a mencionar es que la espiritualidad en las niñas, los niños y sus familias se constituye como un factor de apoyo para el afrontamiento del proceso de enfermedad.

Palabras clave: Cáncer infantil, prácticas artísticas y culturales, emociones, sentido de vida.

Índice

Resumen	2
Introducción	8
1. Justificación	10
1.1. Antecedentes personales	10
1.2. Antecedentes Conceptuales	14
2. Estado del Arte	15
2.1. Sobre las Prácticas Artísticas, Culturales y las Emociones	16
2.2. Sobre la Enfermedad, la Familia y el Duelo	19
3. Planteamiento del Problema	21
4. Objetivos	22
General	22
Específicos	22
5. Marco Conceptual	23
5.1. Construccinismo Social	23
5.2. Cuerpo y Corporalidad	25
5.3. Emociones	29
5.3.1. Teoría de las Sensaciones Fisiológicas	30
5.3.2. Teoría Biológica	31
5.3.3. Teoría Cognitiva	31

	4
5.3.4. Teoría Evaluativa	32
5.3.5. Emociones desde Martha Nussbaum	33
5.3.6. Experiencia Cultural del Duelo	36
5.3.6.1. Principales factores que influyen en el proceso del duelo.	38
5.3.6.2. Duelo Anticipado.	42
5.3.7. Sentido de Vida	43
5.3.8. Prácticas Artísticas	44
6. Marco Metodológico	47
6.1. Metodología	47
6.1.1. Investigación creativo-performativa	47
7. Grupo de estudio	49
7.1. Acercamiento inicial	49
7.2. Perspectiva ética de la investigación	51
7.3. Caracterización	53
8. Instrumentos	55
8.1. Bitácora	55
8.2. Acompañamiento a las familias	56
8.3. Talleres	56
9. Procesamiento de información	58
9.1. Categorización	58

	5
9.2. Proceso de Análisis de la Información	69
10. Resultados	71
10.1. Hablemos de lo que siento: “¡Obvio que sí!”	72
10.2. “Yo casi no me enojo”...	76
10.3. “Cuando me siento solo”	77
10.4. ¡Una sorpresa!	78
10.5. No me siento triste	78
10.6. De estar enamorado y eso...	79
10.7. Soñar vale la pena...	79
10.8. ¡Quiero experimentarlo todo!	80
10.9. Sentido de Vida desde la experiencia de padres y cuidadores que fueron acompañados en el proceso de investigación	81
10.9.1. Lloro cuando está dormido	82
10.9.2. Siempre quise ser mamá...	83
10.9.3. ¿Sientes miedos?: “Si, de que empeore”	85
10.9.4. “He pensado en la muerte”	87
11. Conclusiones	89
Referencias	99

Lista de Tablas

Tabla 1 Descriptores y documentación encontrada en pesquisa para el Estado del Arte.	15
Tabla 2 Elementos que influyen en el proceso de duelo	40
Tabla 3 Objetivos y prácticas artísticas de los talleres propuestos	57
Tabla 4 Categorías de investigación	59
Tabla 5 Categorías y subcategorías basadas en los análisis recolectados	62

Lista de Fotografías

Fotografía 1 “Me siento feliz”	72
Fotografía 2 “ <i>Estarían más felices</i> ”	73
Fotografía 3 “ <i>Siento la felicidad en mi pecho</i> ”	75
Fotografía 4 “ <i>Cuando se siente feliz</i> ”	75
Fotografía 5 “ <i>Siento miedo cuando...</i> ”	77
Fotografía 6 <i>¿Dónde se sienten las emociones?</i>	80
Fotografía 7 <i>Representaciones de las bitácora de Joel</i>	81
Fotografía 8 <i>Jesús recibiendo sus colores</i>	83
Fotografía 9 “ <i>Uno sabe que tendrá sus hijos, pero nunca que va a pasar por esto</i> ”	84
Fotografía 10 <i>Jesús, durante su estancia en el Hospital.</i>	86
Fotografía 11 <i>La última noticia sobre Jesús.</i>	88
Fotografía 12 <i>A veces hay dolor y el amor de mamá es el mejor remedio...</i>	97

Fotografía 13 <i>Joel, se siente siempre feliz, obvio que si, además quiere ser piloto</i>	97
Fotografía 14 Jesús, quien antes de partir quiso regalarnos esta sonrisa	98
Fotografía 15 Narrativas literaria y sonora	98

Lista de Anexos

Anexo 1 <i>Consentimiento Informado</i>	106
Anexo 2 <i>Bitácora</i>	108
Anexo 3 <i>Talleres</i>	112

Introducción

Los efectos que una enfermedad trae a quien la padece y a las personas de su entorno, especialmente el familiar y educativo, son de gran importancia y deben ser visibles y comprensibles ante quienes tienen la facultad de posibilitar un mejor estar a las y los enfermos. Los niños y niñas no se escapan de esta realidad, sus experiencias naturales se ven afectadas, limitadas o totalmente restringidas; sus posibilidades de desarrollo y atención integral corren gran riesgo y la respuesta de quienes están a su alrededor, puede no ser suficiente para garantizar sus derechos. Una de las principales enfermedades crónicas es el cáncer, patología de alto impacto que se caracteriza por un crecimiento anormal de células en el organismo, provocando deterioros significativos en las funciones y en los órganos del cuerpo.

Es así que, a partir de un diagnóstico de cáncer, las familias y las personas que rodean a los niños y niñas inician un proceso de duelo al enfrentar la noticia asociada a la muerte, el sufrimiento y la pérdida. Se movilizan emociones de diferente índole y éstas influyen directamente en el proceso de afrontamiento de esta situación de vida, por lo que debe garantizarse una atención integral a los niños y niñas con enfermedades crónicas provocando que todos sus entornos sean sensibles a sus realidades y se adapten adaptarse de tal forma que mejoren sus condiciones de vida.

En la lectura de lo humano que atraviesa las situaciones límite, se reconoce que las artes y las manifestaciones culturales tienen un papel de gran importancia en las sensibilidades de

las personas, y que ante momentos difíciles de afrontamiento de la enfermedad, se constituyen en un canalizador emocional tanto en los pacientes como de las personas que les rodean.

En la presente investigación buscamos reconocer las emociones de los niños y las niñas con cáncer, no solo en términos de su enfermedad, sino también su sentir respecto a los ambientes que les rodean, las relaciones personales y afectivas que tejen, y las reflexiones que hacen sobre su situación en general a partir de experiencias artísticas. Es por ello que nos interesa indagar sobre la relación entre las expresiones artístico-culturales y las experiencias que viven los niños y las niñas con la enfermedad para intentar descubrir, comprender y trasladar sus voces a los ámbitos responsables de su atención de vida; así mismo pretendemos conocer los sentidos de vida desde los cuales padres y cuidadores acompañan a los niños y niñas en el proceso oncológico.

Nuestro trabajo de investigación se presenta inicialmente desde la dimensión personal expresando lo que nos motivó en el desarrollo de este estudio con niños y niñas con cáncer. Posteriormente presentamos desde una dimensión más académica el estado del arte sobre investigaciones relacionadas con las emociones, las infancias y el cáncer; lo que nos permitió identificar algunos vacíos en el abordaje investigativo de estos temas y por ende reconocer la necesidad de nuestro interés para aportar a la construcción de conocimiento desde estos campos.

Seguidamente, una dimensión conceptual expone el enfoque y marco conceptual que soporta en gran medida la comprensión que asumimos sobre las emociones, el duelo como construcción cultural, el sentido de vida y las prácticas artísticas y culturales como el lenguaje por medio del cual se expresa el mundo de los niños y niñas. También se presenta la dimensión que conecta lo anterior con lo procedimental, el marco metodológico y la

profundidad y belleza del acercamiento con las niñas y niños con cáncer, a través de los instrumentos seleccionados que conducen a la presentación de los resultados de la investigación.

Finalmente exponemos las conclusiones a las que llegamos una vez se han analizado las relaciones entre las narraciones de las niñas y niños con cáncer acerca de sus experiencias y emociones, y los sentidos de vida que las familias llevan en el proceso de enfermedad; desde todo esto exponemos recomendaciones para favorecer la calidad de vida de las niñas y niños y su entorno.

1. Justificación

Nuestras experiencias personales han sido la fuerza trascendente que nos ha impulsado a centrar la mirada en las niñas y los niños con cáncer, conocer sus emociones expresadas a través de sus lenguajes naturales y buscar comunicar algunas de sus experiencias; compartimos entonces algunas de las razones de nuestro interés investigativo, cuyos ejes guiaron la realización del estado del arte y el planteamiento del problema de investigación.

1.1. Antecedentes personales

Martha Lucía: “Uno de los anhelos más profundos que tengo en la vida es ayudar a los niños y las niñas con cáncer a vivir con tranquilidad en el transcurso de su enfermedad, rodeados de amor y de los mejores cuidados. Deseo aportar algo para que sus familias puedan brindarles lo mejor, dentro de sus posibilidades. Además, que tanto el Gobierno como la

sociedad en general conozcan las condiciones que les rodean y se comprometan a contribuir en la mejora de su calidad de vida y apoyar a sus familias.

David Alejandro, mi hijo, es mi motivo. Nació el 28 de diciembre del 2007, pasados los 2 años de su nacimiento empezó a sentirse malito. Dejó de caminar y disfrutar de las cosas que hacen los niños... Después de llevarlo de un médico a otro, llegó el momento que partió nuestra vida en dos: estábamos en el servicio de observación de urgencias, David y yo, él dormía y yo rezaba, era un poco más de la media noche. Cuando el doctor entró y me informó que tenía un tumor cerebral y al día siguiente debían hacerle una cirugía. Ese fue el momento más importante y doloroso de mi vida, desde allí todo cambió, sin lugar a dudas para bien... porque en medio del profundo dolor, el amor nos rodeó todo el tiempo y todo esfuerzo, todo temor y toda lágrima, eran superadas por el amor de Dios, de la familia y de los amigos que nos ayudaron a sostener. No es fácil explicar que a veces, cuando el corazón se rompe, salen las cosas vanas y sin sentido y entran las cosas bellas... ¡Nunca me imaginé que el amor que los hijos sienten por uno fuera tan grande! David vino para hacerme una mejor persona. Después de ser un niño muy fuerte, un baterista, guitarrista, bailarín y conquistador, a los 3 años y 10 meses terminó su misión en esta presencia terrenal y entregó su vida a Dios.

Ahora, después de estos años, a través de mi trabajo, del estudio y de las conversaciones que tengo con otros, busco sembrar en las personas la semilla de la sensibilidad frente a los sentimientos, necesidades, sueños, ideas y derechos de los niños y niñas con cáncer, y en general de los que padecen enfermedades crónicas. Y me pregunto: ¿Qué les preocupa a las niñas y los niños con cáncer? ¿Qué les hace sentirse felices o tranquilos? ¿A qué le temen? ¿Qué les gustaría vivir en el ambiente familiar y hospitalario? ¿Piensan en la muerte? ¿Qué entienden por la enfermedad y la muerte?

Quisiera que como personas y como sociedad no los olvidemos y busquemos contribuir para que se sientan felices, amados, seguros, y que sus familias tengan la tranquilidad de poderlos cuidar sin el temor de perder el trabajo. ¿Qué acciones o políticas públicas podrían contribuir en la calidad de vida de los niños y niñas con cáncer? ¿Disfrutan del arte y la cultura, qué beneficio les produce?

Desde que David se enfermó, descubrí otras realidades en la vida durante las estancias en el hospital: la incertidumbre y el temor de otras familias, las necesidades de muchas madres y hermanos que están allí, la realidad de descubrir a Dios en los niños y las niñas... Es por esto que quiero ayudar, y espero que lo que yo sea, diga y haga, pueda ser útil y aportar para que estén mejor.”

Laura: “Aproximadamente en quinto semestre del pregrado, en la universidad se solicitaba ser parte de un macroproyecto de investigación que acompañaría hasta finalizar la carrera. Recuerdo que el nombre que más me retumbó en la cabeza fue “intervención en salud mental del paciente oncológico pediátrico y su familia”. Desde ese momento empezó el gusto por conocer y entender muchas realidades que, aunque a mí no me tocaran, no significaba que no existieran.

Conforme iba pasando el tiempo, con mi equipo aprendíamos todas las generalidades del cáncer infantil, y cómo mi carrera aportaría en un futuro a esta población. Tiempo después, inicié mis prácticas en la Clínica el Bosque, en dónde conocí una gran docente que me enseñó a ver en mí muchas capacidades que quizás desconocía. Recuerdo mucho que mi unidad inicial fue la UCIN (Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales), para esa época tenía gran interés en el tema del duelo, y daba la casualidad que mi docente refería que veía en mí una gran oportunidad de aprender sobre la muerte y los procesos finales de la vida. Por eso mi práctica empezó a tomar más trabajo en los pacientes en fase terminal. Empecé a atender

la UCI de adultos también y a aprender en el día a día como la vida se junta con la muerte en un pasillo.

Un día conocí a Juan Carlos, un chico de 16 años con leucemia quien ya estaba en cuidados paliativos. No fue mucho lo que pude compartir con él, pero en su última noche logré que su padre y él se despidieran de la mejor manera. Me acuerdo mucho, cuando salí de aquella habitación me fui a un cuarto del aseo a llorar. Por un momento me cuestioné ¿Por qué la vida funciona de esa manera? ¿Por qué alguien tan joven debe despedirse tan pronto? Mi docente me acompañó y me dio un abrazo, recuerdo que me dijo: “ya estás entendiendo por qué estás aquí”. Pasaron dos horas y Juan murió... fue el primer paciente que tuve, que le agradezco a Dios, haberme permitido aportar un granito de arena a él y a su familia.

Esta experiencia sin duda cambió mi vida significativamente para bien. Empecé a ver la vida de otra manera, a valorar cada segundo y cada instante y vivirlo de la mejor forma posible. Seguí mi educación académica y me seguí formando en temas de duelo. Empecé a leer mucho y a asistir a eventos relacionados con el tema. Esto sin duda contribuyó para que fuera una decisión personal realizar esta tesis. ¿De qué manera poder despedirnos de manera adecuada de nuestros familiares para permitir mejorar el duelo? ¿Qué necesitan las niñas y los niños con cáncer para vivir más felices durante su tratamiento?

Siento que debo dejar una huella de alguna forma y aportar una semilla para que las personas y sus familias puedan sobrellevar una enfermedad crónica o terminal de la mejor manera posible. Hoy en día no trabajo en nada relacionado con el tema, es por esto que precisamente la tesis, me permite salir de mi realidad.”

Andrés Riaño: No soy una persona muy sociable o de muchas palabras, pero tuve grandes seres que me motivaron a conocerme y servir a los demás con cosas simples, humildes y con amor: mis abuelos. Esto en cierto modo me ha ayudado a interactuar con

otras personas y conocer su forma de vida, las situaciones que están pasando y, de alguna forma, aportar positivamente en ellas. Cada vez que se acercan momentos especiales, vienen sensaciones de compartir con ellos físicamente, pero luego vienen a mi mente sus lindas sonrisas, sus tiernas miradas, los sabios consejos, las entretenidas historias, los cálidos abrazos y caricias, las palabras de inspiración y de ánimo para un nuevo día. Todo esto me trajo tranquilidad y me dejó gratos momentos aún más en sus últimas horas de vida. Después, apliqué sus enseñanzas en sus cuidados, en su bienestar, en amenizar su vida ante el cáncer que padecían, y que vieran de la mejor forma su situación. En mi infancia me ayudaron a bañar, hacer mi aseo, vestir, alimentar, cuidar de mí; después yo lo hice por ellos, y parece que lo aprendí bien, pues les agradaba que lo hiciera y se sentían a gusto con ello. Así mismo, desde mi profesión le aporté a mi familia en el afrontamiento de la enfermedad de ellos, y en tratar que tuviéramos tranquilidad y vivir cada día con ese amor y servicio a los demás como ellos lo querían. Ahora bien, ya conociendo una parte valiosa de mi vida, quisiera aportar a que muchas familias y personas aprendan a vivir y pasar por el proceso de afrontamiento durante la enfermedad. ¿Qué medios de expresión puede usar la familia para poder conocer las emociones, sentimientos y experiencias de la persona con cáncer y con esto, aportar a llevar una vida más adecuada en ese proceso? ¿Cómo la familia puede aportar en darle voz a la persona con cáncer y con ello poder ayudar en su proceso?

Por último, aprender y conocer más de cómo afrontar esta enfermedad, si debo vivirla de nuevo. Esta vez con el ser que me dio la vida, mi mamá.

1.2. Antecedentes Conceptuales

Para la elaboración de estos antecedentes se realizó el estado del arte que busca ubicar en el campo del conocimiento sobre los abordajes teóricos relacionados con el cáncer en las

infancias, desde una perspectiva que supere los análisis clínicos y estadísticos, que ubiquen en el centro de discusión las voces de las niñas y niños, sus significaciones, emociones, deseos y sentidos de vida, sin olvidar que las familias juegan un papel importante en los procesos de duelo que implican esta situación límite en la vida de los niños y niñas.

2. Estado del Arte

La revisión de investigaciones se realizó a partir de los descriptores que aparecen en la tabla 1. Donde se identificó que son pocos los estudios que han hecho abordajes en Colombia que dieran cuenta desde las voces de los niños y las niñas sobre sus emociones, a través de las prácticas artísticas durante la enfermedad oncológica, así mismo conocer sus deseos y necesidades. No obstante, sobre el tema existe variada literatura desde la perspectiva clínica (medicina, enfermería, psicología y en el campo de la terapia física y ocupacional).

Tabla 1

Descriptores y documentación encontrada en pesquisa para el Estado del Arte.

Descriptores	Número de documentos recabados	Años
Cáncer infantil	4	2007 - 2020
Duelo	4	2004 - 2020
Prácticas Artísticas y Culturales	6	2012 - 2017
Sentido de vida	2	2013 - 2019
Arteterapia	4	2009 - 2018
Afrontamiento	2	2012 - 2015
Cuidado paliativo	2	2013 - 2017

En Colombia existen 6.218 niños y niñas menores de 18 años con diagnóstico de cáncer (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018), situación que genera numerosas dificultades físicas, emocionales, psicológicas del paciente y cambios en las estructuras y relaciones familiares, ya que se muestra como un elemento desestabilizador. Por lo anterior, desde una perspectiva socio constructorista, es importante ahondar en investigaciones en donde se referencien temas relacionados con las infancias con cáncer, las prácticas artísticas y su relación con la calidad de vida, sus emociones y sobre el duelo; con el fin de reconocer los aportes que han realizado y las oportunidades para seguir contribuyendo en la construcción de conocimiento sobre el cáncer en niños y niñas; en este sentido, durante esta indagación encontramos lo siguiente:

2.1. Sobre las Prácticas Artísticas, Culturales y las Emociones

Identificamos investigaciones sobre prácticas artísticas y culturales que, desde la promoción de la experiencia humana, se configuran como procesos de sanación a nivel físico y psicológico para los niños y las niñas; y de esta manera se revelan como técnicas terapéuticas. Notamos que, en los procesos de intervención de la enfermedad oncológica pediátrica, las artes se presentan como medios sensibles para la expresión otorgando múltiples oportunidades y capacidades para comunicar los sentimientos y emociones que están inmersos en estos contextos hospitalarios.

Algunas investigaciones indican que el uso de las artes visuales, tales como el dibujo y la pintura, son métodos efectivos para tratar el dolor y otros síntomas molestos de la enfermedad y el tratamiento. A través de la escritura y el dibujo, las personas pueden expresar los sentimientos negativos y traumáticos que conlleva la enfermedad, resignificando sus pensamientos y sentimientos (Ferrero et. al., 2014).

Por otra parte, nos encontramos con la terapia Clown, o terapia de la risa. Las investigaciones refieren que esta permite que los procesos hospitalarios sean más fáciles de sobrellevar para los pacientes y sus familias, pues ayudan a que las experiencias corporales y emocionales que conllevan la enfermedad se manifiestan de diferentes formas y en cierta medida disminuyen síntomas negativos como la desesperanza, la tristeza, el dolor físico y emocional (Montoya, 2014). A pesar de contar con un soporte de investigación médica, de manera particular encontramos que un tema común en las diferentes investigaciones sobre el Clown y el arte como terapia es la poca cantidad de personas con las que se trabajan estas experiencias artísticas; enunciando que tales terapias se presentan como estrategia complementaria, y no como una herramienta alternativa, lo cual permitiría incrementar la efectividad de la intervención en torno a la mejoría a nivel físico y psicológico del paciente oncológico pediátrico.

Así mismo, muy poco se sabe sobre las características de la experiencia de los niños, niñas y adolescentes durante su permanencia en el hospital. El sistema hospitalario, por lo general, carece de un abordaje integral del paciente pediátrico y adolescente, centrándose en la curación de la enfermedad física, pero dejando de lado los aspectos emocionales, culturales y sociales que lo aquejan y que tienen una primordial importancia en su recuperación.

Sin embargo, se destacan investigaciones que parten de las expresiones de las niñas, niños y jóvenes para conocer sus experiencias, emociones, sentimientos, recomendaciones e incluso quejas, en el ambiente hospitalario y además impresiones sobre la pedagogía hospitalaria, como el espacio disfrutado en el hospital para aprender. Consideramos que esta experiencia se acerca a nuestro interés investigativo, que parte de tener como centro las voces de las niñas y niños, para nuestro caso, con diagnóstico de cáncer infantil (Silva, 2012).

De igual manera, en las investigaciones encontradas llama la atención el caso de niñas y niños hospitalizados que no hablan español sino su lengua nativa y por lo cual presentan dificultades y aislamiento; estos hechos evidencian la necesidad sentida frente a la comunicación como aspecto principal para la calidad de vida de esta población. Adicionalmente se identificaron otros aspectos determinantes en el ambiente hospitalario que atiende a la niñez paciente de cáncer: relaciones e interacciones desde el cuidado, el cariño, la atención particularizada, el juego, la recreación y el acceso a material lúdico; aspectos relevantes para garantizar un día a día dotado de oportunidades sensibles de relacionamiento y vivencia emocional para los niños, las niñas y sus familias durante su estancia en el hospital.

Al indagar sobre prácticas artísticas y culturales se encontraron investigaciones especializadas en la arteterapia, la cual se presenta como una herramienta que permite la estabilidad y mejor desarrollo de las dimensiones físicas y emocionales del paciente; y que, favoreciendo también su proceso de autoimagen, promueve la capacidad de expresar emociones positivas y negativas referentes al proceso de su enfermedad, la tolerancia, paciencia, ansiedad, entre otros (Valencia, 2014). Esto ha demostrado que invertir en arteterapia ofrece garantías de efectividad en los tratamientos médicos. Sin embargo, la mayoría de las investigaciones en arteterapia encontradas, se dirigen a población adulta con cáncer o con otras enfermedades crónicas.

En tal sentido, se identifican investigaciones relacionadas con la arteterapia como experiencia que restaura, sana el interior del ser humano al poner en práctica la capacidad creativa. Se observa la dimensión curativa que, a partir de herramientas expresivas, constituyen un vehículo para que el sujeto pueda realizar otros procesos que le permitan simbolizar, identificarse con su creación, elaborar conflictos psíquicos, descubrirse en sus obras y, en síntesis, todo aquello que contribuye a que este pueda experimentar una vida

plena y con posibilidades de autorrealización. De esta manera, los estudios de casos publicados hasta ahora ofrecen una importante evidencia empírica sobre los beneficios de la arteterapia en el cáncer terminal (Mayo, 1996; Safrai, 2013; como se citó en Collete, 2015).

Si bien es cierto que se identificaron investigaciones relacionadas con la arteterapia dirigida a niños y niñas con cáncer y a sus familias a través de las cuales se devela que se han generado procesos que mejoran su calidad de vida, no es del interés de este proceso de investigación tener un enfoque terapéutico. El interés de esta investigación tiene relación con las experiencias de las emociones de los niños, niñas con cáncer durante su tratamiento y su correspondencia con las prácticas artísticas y culturales, como a su vez, los aportes de las familias en la configuración de su sentido de vida.

En este mismo contexto, se observa que es necesario el desarrollo de investigaciones elaboradas a partir de las voces de las infancias en Colombia. La investigación debe partir desde sus formas propias de comunicación y expresión, lo cual es pertinente para el desarrollo de prácticas artísticas y culturales. Así, resulta fundamental profundizar en el conocimiento y comprensión de las vivencias de los niños y niñas con cáncer para darle voz a sus emociones, sentimientos, percepciones, reflexiones no sólo frente a su enfermedad, sino en general frente a las situaciones que les rodean, les interesan y les afectan. Consideramos que construir conocimiento a partir del sentir de esta población representa un potencial para incidir en la generación de propuestas que redunden en la construcción de ambientes propicios para vivir con tranquilidad, protección, afecto y los mayores cuidados durante este proceso de vida.

2.2. Sobre la Enfermedad, la Familia y el Duelo

Adicional a lo anterior, reconociendo que el duelo es un aspecto a considerar como proceso psicológico que enfrenta el ser humano ante un evento de pérdida, evidenciamos en las investigaciones orientadas al tema de la muerte en pacientes oncológico - pediátricos, que, pese a que la mayoría de los niños y las niñas comprenden el proceso de la muerte, no han podido hablar al respecto con sus familiares sobre el tema.

Otras investigaciones se han dedicado a abordar la familia como la red principal de apoyo del niño y acompañamiento del proceso oncológico y de duelo. En ellas se señala que algunas familias se agotan y sobrecargan frente a las demandas y necesidades de la persona enferma, por lo que buscan ocultar la verdad, como un mecanismo de protección al niño, decisión que puede traer graves consecuencias emocionales como angustia, desconfianza e inseguridad.

Algunas investigaciones han profundizado sobre esto e indican que es importante reconocer y priorizar también el bienestar físico, mental y social de los hermanos de los niños y las niñas enfermos, pues todos estos cambios estructurales de la familia y la falta de normalidad en los niños y las niñas producen tensiones emocionales y desequilibrios en sus relaciones (Macías y Aguilera, 2020).

En la revisión de investigaciones que abordan la manera en que los padres reaccionan frente a su hijo enfermo, se reconoce que ello depende de su comprensión de la enfermedad, sus recursos para afrontar las diferentes situaciones que se presentan, el carácter de los padres y los niños y niñas, así como la misma dinámica familiar y su cohesión (Ochoa y Lizasoáin, 2003; Iriarte e Ibarrola-García, 2010; como se citaron en Macías y Aguilera, 2020).

En otra investigación, se promueve la importancia del conocimiento de la enfermedad en los niños, las niñas y sus familias, para esto los autores proponen la necesidad de establecer diálogos sobre el tema del duelo y el desarrollo de actividades que permitan hacer un

enfrentamiento a la crisis por parte del paciente y de su familia, trabajar las emociones y sentimientos de pérdida, aceptar la realidad, reinventar la energía en nuevas relaciones y adaptarse a un contexto sin el fallecido (Rodríguez, Ruiz y Restrepo, 2004). Esto les permitirá a sus familiares aportar significativamente al estado de salud del paciente y dar espacios de entendimiento y afrontamiento de la situación ante una inminente pérdida.

Finalmente, nos encontramos con los estudios de Cruzado (2014) sobre la manera en que se puede vivir la enfermedad; allí los autores señalan que las concepciones o representaciones que se tienen sobre la enfermedad son fundamentales para definir la manera en que se vive el cáncer.

3. Planteamiento del Problema

A partir del estado del arte, es importante señalar que en el rastreo documental se encontraron investigaciones sobre las emociones referidas a los adultos y algunas donde se mencionan a los niños y las niñas; éstas tienen una carga negativa y son narradas e interpretadas desde la perspectiva del adulto.

Con relación al duelo, existe amplia literatura relacionada con la enfermedad oncológica desde la vivencia de los adultos que la padecen y sus acompañantes. Esta fue de gran utilidad porque a partir de ella se construyó una de las categorías del presente estudio.

Igualmente, la información recabada sobre el arte es significada desde el arte terapia, que, desde la perspectiva de las infancias, es uno de los antecedentes importantes para el manejo clínico y la inclusión posterior del arte en el trabajo con los niños y niñas, que enfatiza en la expresión, representación y comunicación de su experiencia.

Es evidente, desde los estudios rastreados, la mirada adulto céntrica y clínica. Por lo dicho, formulamos la siguiente pregunta de investigación:

¿Qué experiencias y emociones narran los niños y las niñas con cáncer a través de prácticas artísticas y culturales, en el contexto de los significados que las familias le otorgan a la experiencia vivida?

4. Objetivos

General

Comprender las experiencias y emociones que narran los niños y las niñas con cáncer a través de las prácticas artísticas y culturales, como también el sentido de vida que las familias otorgan a la situación.

Específicos

- Identificar las emociones cotidianas de las niñas y niños con cáncer expresadas a través de experiencias artísticas que movilicen su subjetividad.
- Apreciar en las narrativas de las niñas y los niños con cáncer; sus anhelos, sueños y propuestas para el mejoramiento de sus condiciones de vida.
- Reconocer el sentido de vida que se moviliza en las experiencias de los padres y cuidadores que acompañan el proceso de enfermedad de los niños y las niñas.

5. Marco Conceptual

5.1. Construccinismo Social

Como lo expresa Kennet Gergen (1982) en su tesis sobre el Construccinismo Social, el individuo construye su identidad a partir de las relaciones que establece con otros y con el entorno, dentro de un contexto histórico y geográfico específico. Así, la subjetividad se edifica con el otro, en el mundo y desde las experiencias vividas, provocando que se despierte la conciencia cuando las interacciones sociales son el centro de interés. Con lo anterior se reconoce que la subjetividad, la identidad y las experiencias están mediadas por las relaciones e interacciones como principio y sustento (como se citó en Estrada y Diazgranados, 2007).

También es oportuno resaltar los aportes que hicieron Estrada y Diazgranados (2007) frente al socio-construccinismo al afirmar que:

Intenta moverse más allá del individuo singular hacia el reconocimiento de la realidad de la relación. Aquí, quiero proponer una visión relacional del autoconcepto, que vea la concepción del yo no como una estructura cognitiva privada y personal sino como un discurso acerca del yo, el desempeño de los lenguajes disponibles en la esfera pública, y el interés tradicional por las categorías conceptuales (autoconceptos, esquemas, autoestima), por el yo como una narración que se vuelve inteligible dentro de relaciones en curso. (p.153).

Es oportuno resaltar que el construccinismo social propone el Yo como una narración dentro de un ambiente de relaciones sociales. Además, le apuesta al desarrollo de las diferentes ciencias a partir del diálogo, para construir significados y conceptos nuevos

que nos permitan ser más efectivos al motivar una transformación social y humana. Por otro lado, plantea la importancia de los lenguajes resaltando sus múltiples formas de manifestación, sosteniendo así su idea lejos de la lectura tradicional basada en el déficit que incrementa la opresión y el distanciamiento (Estrada y Diazgranados, 2007).

En la presente investigación, cobra especial relevancia este enfoque epistemológico, puesto que la condición de salud de las niñas y niños con cáncer y su calidad de vida depende en gran medida del medio, las relaciones y realidades que les rodea; por lo cual los ambientes y entornos son fundamentales para determinar las emociones que surgen de las experiencias que se vivencian.

En lectura de lo complejo y profundo de las interacciones humanas en sociedad, es claro que el comportamiento social no puede controlarse de la misma manera que otros fenómenos de la naturaleza, es por esto que es necesario buscar nuevas formas de investigar la realidad humana y social. Siendo el conocimiento fruto de una construcción conjunta, se puede llegar a entender la objetividad como un logro relacional, o estar de acuerdo en afirmar una realidad en determinado medio social; desde esta perspectiva, son indispensables los lenguajes como el medio por el cual se construyen las verdades en un contexto particular.

Para comprender el comportamiento humano y sus interacciones, es necesario cambiar el paradigma positivista interesado en descubrir leyes como en el caso de las ciencias naturales y abrirse a nuevas formas de observación e investigación para conocer las causas de las conductas humanas desde una mirada histórica, situada y contextual; por lo tanto, irrepetible. “Los principios de la interacción humana no se pueden desarrollar fácilmente con el paso del tiempo porque se basan en hechos que generalmente no permanecen estables”

(Estrada y Diazgranados, 2007, p. 5). Así mismo, ha de considerarse una mirada profundamente analítica del lenguaje y la comunicación en donde estos actos humanos van y vienen de la comunidad al investigador y viceversa, aportando en la construcción de conocimiento.

Por todo lo anterior es de nuestro interés, abordar el enfoque socioconstruccionista en cada encuentro con las niñas y niños con cáncer, para centrar la mirada en sus comportamientos, su forma de relacionarse, sus expresiones y sus lenguajes.

5.2. Cuerpo y Corporalidad

Una de las formas en que los niños y niñas perciben y construyen la realidad es a través de su cuerpo. Es allí desde donde conocen, reflexionan e interactúan con las diversas situaciones a las que se enfrentan; y desde donde elaboran y hacen conscientes sus emociones. Para lograr esto las expresiones artísticas y culturales serán el mecanismo a través del cual los niños y niñas podrán expresar sus voces, dando a conocer cómo viven la situación que están experimentando; ya sea en el ámbito hospitalario, familiar o sencillamente como manifestación de su sentir en el día.

En la presente investigación se asume el concepto de cuerpo como una fuente desde la cual cada ser humano se reconoce, una herramienta o símbolo crucial en el proceso de construcción de su identidad. En ese sentido, el estudio del cuerpo es imprescindible para la construcción de la noción de sujeto, debido a que es la condición esencial y primaria de las experiencias vitales, en donde se da la mediación social y comunitaria. Así lo reconoce Sola-

Morales (2013) al mencionar que las experiencias vitales o el acceso al conocimiento del yo y de los otros, no se da por lo extra-corporal, debido a que el cuerpo se puede tomar desde el ámbito de las mediaciones sociales, como un artefacto en condiciones de articular las prácticas comunicativas, las diferentes temporalidades, los movimientos sociales y la pluralidad de las culturas.

Para seguir ampliando el concepto del cuerpo y cómo éste ayuda a expresar el sentir del ser humano, convirtiéndose en territorio para las emociones, se toman los aportes de la fenomenología ya que al proponerse descubrir los significados de los fenómenos que las personas van experimentando a medida que se va relacionando con el entorno que les rodea; permite un proceso de análisis para comprender la relación entre la construcción del ambiente y las manifestaciones emocionales. Como lo menciona Solano (2006) al exponer sobre la fenomenología, el cuerpo se puede comprender como un instrumento o herramienta para crear y aportar a las realidades a través de las distintas interacciones socialmente elaboradas y los procesos de la corporeidad que permiten reflexionar y comprender aquello que posibilita expresar un sentir particular. Con ello no solo se va construyendo su yo y la otredad, sino también la percepción de las experiencias vividas por sujeto teniendo en cuenta el entorno que se involucra y ayudando a crear significados o procesos que alimentarán su desarrollo y manifestación humana.

La fenomenología reconoce que a través de las cosas, las experiencias y la forma como que se percibe el mundo se puede hacer ciencia, investigar, crear conocimiento; cuestionando así los paradigmas que postulan que para comprender una realidad es necesario aplicar una teoría científica. Al respecto Javier San Martín Sala (2002) nos menciona:

La fórmula fenomenológica inicial no niega la ciencia, sólo rechaza que para ir a las cosas haya que empezar precisamente por las teorías científicas y eso porque antes de la fenomenología no se sabe, desde una perspectiva filosófica, la relación de las teorías científicas con las cosas, teniendo, sobre todo en cuenta que pueden decir cosas muy distintas de lo que intuimos sobre las cosas. (p. 23)

Afirmamos entonces que esta forma de construir conocimiento parte de la vivencia del sujeto y de la intencionalidad de sus relaciones con el mundo, es decir, con la realidad externa. Que este conocimiento permite visibilizar las experiencias, las ideas, conceptos o afirmaciones que nacen en la interacción con las cosas y realidades del mundo en el que vive, a través de lo cual se va configurando su sentido de vida.

Uno de los grandes pensadores en este aspecto fue Merleau-Ponty (1985), quien hizo grandes contribuciones al concepto de la fenomenología del cuerpo a partir de los principios que definieron Goldstein y Husserl. Goldstein planteó su postura manifestando que el *organismo* es un todo organizado, una estructura en la que cada uno de los segmentos comparte interdependencia funcional con los demás; mientras que Husserl se basó en la consciencia de la percepción que toma una unidad primordial antes de cualquier decisión entre el sujeto y el mundo. Ambos autores nos permiten comprender que la consciencia y percepción cuerpo-mundo es entonces una unidad intencional dentro de la experiencia de dar sentido y de actuar (como se citó en Espinal, 2011).

Con estos aportes, Merleau-Ponty (1985) asume que la totalidad orgánica implica todas las acciones y reacciones del sujeto, lo que conlleva a que no tenga separación lo somático y lo psíquico, sino que sea una unidad originaria como estructura viviente integrada armoniosamente en la situación vital en la que se halla (como se citó en Espinal, 2011). Con

ello, el cuerpo está desarrollado para poder percibir y comprender el mundo, en donde los sentidos y procesos que genera cada individuo para entender el exterior, lo van perfeccionando a su conveniencia desde la reflexión y experiencia que ha tenido.

En el proceso de investigación, es un reto silenciar los prejuicios y despojarse de las formas de ver e interpretar el mundo. Identificar estos sentimientos y conocimientos previos, para separarlos de los de las niñas y niños con cáncer y buscar la mayor objetividad posible con el propósito de permitir que sea su subjetividad la que prime en esta investigación; es una necesidad imperiosa y una exigencia de la mirada fenomenológica que Husserl llama *epoché*: momento necesario para abstenerse de seguir construyendo el conocimiento a partir de la propia carga cultural y de experiencias previas, para detenerse y fijarse en lo que se necesita conocer. Es decir, y como lo menciona San Martín (2002):

Ahora bien, es claro que aquí se establece el cuerpo como instrumento o símbolo que aporta a la construcción del conocimiento y la cultura de la sociedad. Allí se encuentran las expresiones simbólicas del sujeto que por medio de su corporeidad manifiestan sus pensamientos, emociones, deseos, sentimientos y hasta afecciones, pero esto también implica llevar un proceso de conciencia de nuestro cuerpo con solo el hecho de encontrarnos y enfrentarnos a nuestro entorno (Moreno-Altamirano, 2010).

Es por esto que en todas las culturas el cuerpo está íntimamente ligado al espacio público, ya que toda práctica social es de una forma o de otra forma, una experiencia corporal. Como lo refiere Esteban (2004), el cuerpo es el elemento y símbolo significativo para poder construir, conocer e interactuar en la sociedad y la cultura. Así mismo, las emociones que genera este encuentro se pueden dar espontáneamente o por procesos que se

van construyendo según las capacidades del sujeto, pues estas lo guían en la realización o ejecución de ciertas acciones, comportamientos y reacciones.

5.3. Emociones

En una época de la historia se decía que las emociones son procesos irracionales, fuerzas ciegas que no estaban relacionadas con nuestro pensamiento. Otras ideas relacionadas con los procesos físicos, alimentaban estas nociones abolicionistas de las emociones al afirmar que estas eran “anormales” y por ende provocaban descontrol corporal, un ejemplo de ello es la sudoración o el parpadeo. De hecho, las emociones se vieron como un proceso que es necesario extirpar del ser humano, puesto que se entienden como movimientos irracionales de dudosa fiabilidad y que nublan el juicio; lo cual provocaba que el agente fuera vulnerado y expuesto a situaciones que no controlara plenamente, generando una ambivalencia a la hora de reconocerlas como facultades de razonamiento (Rodríguez, 2012).

Gracias a la apertura científica de las ramas del conocimiento que estudian biológicamente a los seres humanos, y a las resistencias provocadas por las ciencias sociales; se han venido realizando aportes en torno a las emociones desde diferentes disciplinas logrando así mecanismos y procesos para entender, comprender, conocer y poder expresar las diversas emociones. Así, cada disciplina viene ilustrando y ampliando nuevos senderos para saber cómo las emociones llegan al sujeto y a la vez cómo las expresan; involucrado las emociones desde la primera etapa del infante hasta la vida adulta. Particularmente en esta investigación nos interesa conocer cómo el infante que está en proceso oncológico conoce, siente y expresa sus emociones.

Las investigaciones interesadas en las emociones a lo largo de los siglos XX y XXI las han clasificado de diferentes maneras, y como propone Sedeño (2016), se pueden resaltar las que dividen las emociones en primarias y secundarias. En las primarias podemos encontrar emociones como miedo, ira, alegría, disgusto, tristeza y sorpresa; estas son emociones que tienen asociados patrones de conducta, en los que se encuentran respuestas faciales, vocales, motoras, endocrinas, estereotipadas y autonómicas. Dichas emociones se pueden reconocer en las diferentes culturas, asumiendo una naturaleza universal. Ahora, como emociones secundarias se puede mencionar la envidia, la culpa, la calma, el orgullo, entre otras; que tienen un componente cognitivo y van relacionadas a las asociaciones interpersonales. Estas se pueden generar dependiendo del ambiente, sociedad o cultura donde se desenvuelva el individuo. Tanto las emociones primarias como secundarias constituyen la parte esencial de nuestras vidas y a la vez, aportan a las realidades en donde interactuamos.

A continuación, expondremos algunas teorías y características de las emociones que han desarrollado diversos autores desde una mirada interdisciplinar. Revisando aportes de las investigaciones que hicieron Cheshire Calhoun y Robert Solomon (1996) autores citados en el libro “Escuelas que narran y resignifican la memoria” (2019), se encuentran concepciones y atributos importantes, veamos:

5.3.1. Teoría de las Sensaciones Fisiológicas

Esta teoría la plantea William James, quien menciona que las emociones aparecen como consecuencia de la percepción de los cambios fisiológicos que se generan por un determinado suceso. Si no se genera una percepción somática se puede contemplar que hay ausencia de cualquier reacción afectiva. Una de las características que resalta esta teoría es que las emociones se dan por procesos viscerales y fisiológicos similares, y que se debe tener

en cuenta que se puede dar cierta especificidad individual (Escuelas que narran y resignifican la memoria, 2019).

5.3.2. Teoría Biológica

Grandes pensadores afirman que el estudio de las emociones desde la biología es atribuible a Charles Darwin quien demostró que las emociones desempeñan un papel importante para la adaptación del organismo. A través de la obra *the Expression of the Emotions in man and animal* (1872), Darwin basó sus premisas en que los movimientos corporales y las expresiones faciales intervienen como proceso importante en la comunicación entre las especies, ya que a través de ellas transmiten información del estado emocional del organismo. En éstos, las emociones y sus expresiones son innatas, aunque es probable que existan factores de aprendizaje que influyen en el proceso de expresión; y esta razón sería la que permite que las emociones evolucionen a través del tiempo, garantizando un aumento en la probabilidad de que el sujeto y la especie tienen una adaptación a las características cambiantes del ambiente. (Palmero, et. al., 2011).

5.3.3. Teoría Cognitiva

Investigadores que aportan a esta teoría consideran que la cognición tiene un tinte importante en la valoración de las experiencias emocionales. Estos desarrollos están ligados con el procesamiento activo de la información, propio del funcionamiento superior del individuo, pues las orientaciones de las diversas informaciones que recibe un individuo, se localizan según las relaciones del estímulo que potencialmente puede desencadenar una emoción.

Es así como toda la información que puede proceder de la experiencia de una persona, tiene que ver con las creencias, los juicios, los valores, las expectativas y el afrontamiento; y tendrán más relevancia que la relacionada con otros asuntos. Lo anterior puede justificar la determinación de las cualidades de sus emociones (Montañez, 2005), y frente a esto hay otras vertientes relacionadas con la cognición que pueden explicar los procesos para poder conocer y expresar una emoción. Montañez (2005) en su investigación sobre las emociones destaca que la cognición tiene un papel cada vez más relevante en la generación de las emociones, señala que los procesos implicados son: a) Procesos de valoración cognitiva b) Control de evaluación de los estímulos y c) Imágenes mentales.

5.3.4. Teoría Evaluativa

Este enfoque establece que las emociones se pueden dar como respuestas inteligentes puesto que tienen una previa evaluación sobre el mundo, lo cual depende de los juicios de valor que efectúan los sujetos ante determinadas personas, situaciones y experiencias. De esas evaluaciones que se realizan, algunas acciones están dirigidas a los objetos que lo rodean de manera intencional para que no se llegue a generar respuestas impulsivas o irracionales (Escuelas que narran y resignifican la memoria, 2019).

Este término de teoría evaluativa lo introdujo Magda Arnold (1960) en su libro *Emotion and Personality* (como se citó en Gil, 2014), manifestando que la evaluación es un proceso psicológico donde el sujeto otorga un significado a un hecho o situación, dando una respuesta de aversión o de atracción. También es evaluada de forma intuitiva como bueno, beneficioso, o como malo.

Desde las teorías mencionadas anteriormente, se pretende dar a conocer la manera como se pueden comprender las emociones en el sujeto y su desarrollo, y los diversos procesos que interactúan en relación con la construcción o creación de la emoción y expresión. Para continuar, nos basaremos en las teorías cognitiva y evaluativa, sobre las cuales se soportan los planteamientos de Martha Nussbaum sobre las emociones.

5.3.5. Emociones desde Martha Nussbaum

Dentro de la línea cognitiva-evaluativa se encuentran los aportes que realizó la filósofa Martha Nussbaum, quien considera que las emociones son un medio para reforzar la explicación de la racionalidad humana. Ella en sus obras hace un profundo análisis de las emociones tratando de vislumbrar temas como el miedo, la vergüenza y la gratitud entre otras emociones a fin de identificar si son impulsos racionales o sentimientos vinculados en la manera de ver el mundo; preguntando también si dichas emociones son universales o tienen una variación dependiente de la cultura. Para la autora las emociones comparten juicios relativos frente a cosas importantes y estos son atribuibles a objetos externos que establecen un bienestar, lo cual permite reconocer la naturaleza necesitada e incompleta ante partes del mundo que no controlamos plenamente (Sedeño, 2016).

Las emociones no deben de ser entes independientes del pensamiento o la razón, sino que deben considerarse como pensamientos acerca del valor e importancia que las personas dan a las cosas y situaciones desde las que interactúan continuamente. Para que una emoción tenga esta lectura deben existir cinco características fundamentales: 1. Que se dirija a un objeto 2. Que se fundamentan en creencias 3. Que sean Eudanimonísticas 4. Que se puedan

organizar en instancias no evidentes de la historia del sujeto, y 5. Que no necesiten ser expresadas únicamente a través del lenguaje verbal.

Con lo anterior, las emociones contienen una dirección en sí misma: hacia un objeto con el cual se relacionan intencionalmente, logrando que la persona perciba el objeto y las creencias que construye sobre él; y a su vez, ayuda a distinguir las emociones de los impulsos naturales que no tienen objeto o que no hacen referencia a nada concreto. Gracias a esta dirección de lo emocional, el sujeto percibe e interpreta el objeto que lo rodea de forma activa, y en consecuencia, el objeto puede generar emociones según las creencias que la persona posee acerca del mismo, y a partir de la valoración reflexiva de los propios pensamientos hace que se distinga la emoción (Sedeño, 2016).

Al vincular el eudaimonia con los diversos tipos de vida y los bienes indispensables para el ser humano, las emociones se convierten en objetos conscientes de reflexión. De allí que Nussbaum (2007) (como se citó en Sedeño, 2016) postule que las emociones no pueden ser expulsadas del ámbito del razonamiento, pero tampoco se vuelve una facultad básica para descubrir normas del comportamiento y la convivencia humana. Del mismo modo, Martha Nussbaum plantea en su teoría que las emociones son cognitivas, adquiridas desde la inteligencia y el discernimiento de los objetos que nos rodean. Convirtiéndose así las emociones en evaluadoras, puesto que encierran pensamientos sobre la importancia o relevancia de dichos objetos (Sedeño, 2016).

La teoría reduccionista de la emoción que menciona Nussbaum (2007), se refiere a la teoría conductista y a los planteamientos que reducen toda explicación de la dimensión emocional a los mecanismos fisiológicos oponiéndose a las teorías cognitivas. Nos aporta su

tesis para entender la distinción entre las teorías cognitivas y teorías no cognitivas de la emoción (como se citó en Gil, 2014). Para empezar, nos relata que las emociones poseen una naturaleza dual, por una parte, son meros automatismos que se comparten con el resto de las especies animales; pero por otro lado, dentro del desarrollo humano establecen proporciones de cierta inteligencia que puede construir el núcleo de nuestra misma humanidad.

Nussbaum explica que en las teorías no cognitivas las emociones se pueden entender desde el tipo de estímulo - respuesta o prestando atención a las respuestas corporales o fisiológicas. En este caso, se pueden resaltar autores como James y Lange (como se citaron en Gil, 2014), quienes basan sus teorías en la primacía de los procesos fisiológicos automáticos emocionales por encima de otros aspectos cognitivos, evaluativos y críticos. Estas emociones son presentadas como afecciones, como simplemente algo que ocurre, en un acontecimiento en el que somos sujetos pasivos.

Aunque las teorías cognitivas no siempre relegan las alusiones a la función que cumplen las emociones en términos evolutivos, las teorías no cognitivas suelen enfocarse generalmente en este aspecto. Es decir que, las emociones desde esta perspectiva (no cognitiva) se caracterizan como mecanismos adaptativos, cuyo fin es resolver problemas básicos de supervivencia a los que se enfrentan los organismos (Gil, 2014).

En la construcción de la teoría de las emociones políticas, se resalta la teoría evaluativa que se centra en comprender las actitudes a favor o en contra de las emociones, como por ejemplo sentir agrado y desagrado, o sentir odio y amor a la vez. Esta ambivalencia, considera la autora, es una gran muestra de los juicios de valor, tanto negativos como positivos, que el sujeto realiza. Es oportuno mencionar que para que se incite una emoción debe de existir una creencia, ya que las creencias pueden cambiar nuestra percepción del mundo y de paso la manifestación emocional que tengamos respecto al mismo (Gil, 2014).

5.3.6. Experiencia Cultural del Duelo

El duelo y el sentimiento de pérdida surgen a partir de una experiencia de ausencia de un ser querido o de sí mismo. Esta pérdida puede estar relacionada con la muerte, con el ámbito físico, espiritual, afectivo y emocional de las personas. En el duelo, la expresión de las emociones y los sentimientos inmersos varía según la cultura, entendiéndose que cada una de ellas, tiene sus propios rituales que influyen en la forma de manifestarse.

El duelo puede distinguirse desde dos vertientes como lo proponen Pérez y Lucena (2000): a) desde una fase de dolor o pena por la pérdida, evidenciada desde una experiencia global que afecta al individuo y que se acompaña por una respuesta somática, psicológica, mental, física, espiritual y emocional; y b) desde una perspectiva cultural, donde se comparte el dolor a partir de rituales colectivos e individuales. Por otra parte, Pacheco (2003) resalta la perspectiva del duelo como un proceso social, ya que, en el caso de la muerte, las culturas y las religiones desde sus desarrollos contextuales generan ciertas normas de comportamiento durante los rituales promoviendo diversas conductas.

Bajo esta perspectiva, el duelo puede presentarse desde dos posiciones, como una posibilidad o como un riesgo. Visto como una posibilidad, establece que el ser humano emerge como una persona diferente, es decir que consigue de forma consciente o inconsciente soltar estos vínculos con el fallecido y adaptarse a la pérdida; pero visto como un riesgo conlleva al duelo patológico o mal elaborado, donde se evidencia un estado de “ánimo deprimido, desinterés por el mundo externo, autorreproches, autodenigración, insomnio, productividad inhibida. La persona siente un vacío interno. En el duelo, el objeto amado ya no existe más” (Pacheco, 2003, p. 36); es entonces que en la elaboración del duelo

se empieza un proceso de reconstrucción del mundo interno en donde las emociones se intentan restablecer.

Desde otro abordaje un poco más antropológico, se identifica el *luto* representado por la muestra externa de esos sentimientos de duelo y de pena por el fallecimiento de un ser querido; que incluye además comportamientos y rituales específicos de cada religión y cultura. Como postula Caycedo (2007), en los países occidentales estos rituales se manifiestan como “señal de respeto, solidaridad y homenaje por grupos concretos, en circunstancias especiales. Por ejemplo: una comunidad puede llevar lazos de colores especiales en un día concreto o durante un período particular” (p. 333). Da cuenta así el autor que la cultura hace parte fundamental del proceso del duelo y su afrontamiento.

A partir de esta perspectiva, el fallecimiento de una persona conlleva la transición y la despedida del ser querido, este proceso realizado desde la práctica de lo comunitario representa un acto colectivo en el que familiares y allegados deben participar y nadie debe faltar; sin embargo, se sobreponen los intereses individuales de las personas que asisten a estos rituales (Pérez y Lucena, 2010).

Siendo el interés que moviliza la presente investigación, enfocamos los aportes de autores que aborden el proceso de duelo y pérdida que afrontan los niños y las niñas. Ochoa y Lizasoáin (2003) y los autores Iriarte e Ibarrola-García (2010) refieren que las reacciones de los padres frente a su hijo enfermo dependen de la comprensión que se tiene de la enfermedad, los recursos que rodean a la familia para afrontar estas situaciones, de las cualidades propias del núcleo familiar y del mismo niño enfermo. Para los autores “el carácter de los padres, su capacidad de resiliencia, la comunicación, la cohesión familiar y la forma de resolución de conflictos anteriores al diagnóstico, las rutinas (...) y sus modificaciones”;

son grandes predictores de cómo será el reajuste de los familiares durante el proceso de la enfermedad del niño.

Los estudios que han realizado Kohlsdorf y Costa (2012) han demostrado que cuando un niño entra en procesos oncológicos, su cuidado suele ser asumido por la madre, ya que es quien administra la medicación, la promoción del confort y soporte, el planeamiento de actividades familiares, el manejo de problemas del comportamiento de los niños y las niñas, la atención de dificultades, y la supervisión de responsabilidades y rutinas. A diferencia de los padres, quienes suelen establecer un rol de proveedores, son el soporte emocional de las madres y no se ven tan involucrados en las emociones al respecto de la situación.

Según Escobar (2012) en su estudio en la unidad oncológica de Medellín, las mujeres abarcan el mayor número de cuidadores principales de los pacientes con enfermedad crónica aun sosteniendo aspectos de la vida cotidiana, lo cual puede contribuir significativamente en la sobrecarga de las cuidadoras y enfermedades físicas y mentales:

(...) se reafirma la labor que la sociedad ha impuesto a la mujer, quien sigue teniendo un rol prioritario en todas las tareas que se asocian al cuidado de la de la familia, situación preocupante, toda vez que pone de manifiesto el posible agotamiento a consecuencia del rol que desempeñan, sumado a otras tareas de la vida cotidiana y, en algunos casos, a la interferencia con la ocupación laboral. (p. 6)

5.3.6.1. Principales factores que influyen en el proceso del duelo.

En la perspectiva psicosocial y antropológica del duelo, existen formas para ser elaborados junto a las transiciones de adaptación al entorno. A continuación, a modo de tabla exponemos algunos factores psicológicos que las personas poseen durante el duelo, los recursos personales con los que cuentan, las circunstancias específicas de la muerte que se

pueden ver inmersas y los apoyos externos que influyen en los recursos del duelo. Aspectos determinantes a la hora de encontrar formas de vivir los duelos por parte de los niños y niñas y sus familias.

Tabla 2

Elementos que influyen en el proceso de duelo

Factores psicológicos	Recursos personales	Circunstancias específicas de la muerte	Los apoyos externos
*Una misma pérdida tiene un significado diferente para diferentes personas, porque cada uno la percibe de manera distinta.	*La respuesta a la pérdida y la manera de afrontar el duelo es análoga a otras respuestas vitales de la persona.	*El modo y momento de morir influye en los supervivientes.	*Los dolientes viven su duelo desde su propia realidad social.
*Sentido y calidad de la relación	*Personalidad, salud mental.	*Diferencia la muerte de un anciano a la de un niño	*La familia puede apoyar o entorpecer el proceso adecuado del duelo.
*Dependencia con el fallecido	*Grado de confianza en sí mismo, nivel de madurez.	*La muerte por enfermedad terminal	*El ser humano se apoya psico-socialmente con los referentes sociales que estén en su entorno.
*Asuntos sin resolver con el fallecido	*Posibilidad de expresar el duelo.	*Las muertes violentas	
*Rol del fallecido	*Haber sufrido otros duelos		
	*Concurrencias con otras crisis personales		

Nota. Pacheco (2003, p. 37).

Estudios que se han realizado muestran que el cáncer puede ser vivido de diferentes maneras. Según autores como Cruzado (2014) y Holland (1998), se considera que las concepciones que se tienen acerca de la enfermedad pueden repercutir en la vivencia de la misma. Lo anterior se puede tomar como concepto de estudio bajo el nombre de

representaciones. Las representaciones se han analizado desde diversas perspectivas entre ellas, la cognitiva y la social.

En el marco de las representaciones cognitivas, caracterizadas por ser procedimientos y actitudes que permiten organizar y dar sentido a la interioridad y exterioridad del entorno; esta postura constructivista revela que la persona se motiva a buscar significados de las cosas que lo rodean. Y por otro lado, se encuentran las representaciones sociales, que se basan en un sistema de valores, ideas, prácticas, información, conocimientos y modelos de pensamiento que se reciben de la interacción social (Gastiaburu, 2018).

Desde una lectura cognitiva encontramos los aportes de Lazarus (2000) (como se citó en Candelaria, 2015) quien considera que, para tener efectividad en el afrontamiento de las familias o los pacientes, se requiere la regulación del malestar, el dominio y control de las emociones negativas y dirigirse a la fuente del problema para afrontar la situación con eficacia.

Durante el duelo, como propone Caycedo (2007) tenemos que aprovechar todas nuestras capacidades humanas para “curar cuando es posible, consolar y apoyar cuando no podemos curar y encontrar sentido en todas esas experiencias, reconociendo nuestra dependencia y nuestra necesidad unos de otros” (p. 338). Dado que los seres humanos necesitan instintivamente darle un sentido a la vida, esto permitirá sobrellevar el sufrimiento desde la experiencia de la vida y de la muerte y así identificar las luchas de cada persona a partir de su esencia humana.

Como búsqueda en las representaciones sociales, recibimos la propuesta de Pacheco (2003), al mencionar que los rituales representan una afirmación simbólica constituida mediante estándares culturales y que como proceso colectivo aporta a la tramitación del duelo. De esta manera se pueden identificar dos tipos de rituales: unos con la finalidad de

garantizar la prosperidad y el éxito en el futuro, y los otros establecidos como los rituales del duelo. Dentro de estos rituales se identifican diferentes etapas y estas simbolizan un tipo de fenómeno purificador con el fin de conducir a la persona a un estado de retorno.

Desde esta investigación, queremos reconocer las voces de los niños y las niñas, madres, padres, cuidadores y familiares desde un proceso de afrontamiento que conlleva a temores y dudas, ya que de acuerdo con Caycedo (2007):

Al enfrentarse con los hechos, al igual que con sus temores (...) abren los ojos y viven más plenamente aprendiendo a morir. Aprenden a dejar de lado sus temores, y la muerte se convierte en misteriosa y sagrada y, probablemente, en nuestro mejor maestro de una espiritualidad plena. (p. 339)

5.3.6.2. Duelo Anticipado.

Este concepto usado por primera vez por Erich Lindemann (1944) (como se citó en Vilajoana, 2017), hace alusión a un *dolor anticipado* que sienten las personas que se enfrentan ante la amenaza de la muerte o ausencia del ser querido, presentando respuestas como las de un duelo. Autores como Futterman (1972) y Aldrich (1974) (como se citaron en Vilajoana, 2017), refieren este duelo anticipado como el momento particular en el que se da la respuesta emocional ante la posible pérdida, donde también en el caso especial de los niños, el duelo empieza en el mismo momento en que se da el diagnóstico.

Por otra parte, Rando (1984) (como se citó en Vilajoana, 2017) gracias a sus estudios con padres de niños con enfermedades terminales, establece cinco aspectos funcionales del duelo anticipado:

- *“Reconocimiento*: Convencimiento progresivo de la inevitabilidad de la muerte del niño.
- *Duelo*: Experimentación y manifestación emocional del impacto de la pérdida anticipada con su correlato físico, psicológico y relacional.
- *Reconciliación*: Desarrollar otro punto de vista ante la muerte esperada, que preserve un mayor sentido de confianza en el valor de la vida del niño y en el valor de la vida en general.
- *Desapego*: Retiro de la investidura emocional del niño como un individuo en crecimiento con una real perspectiva de crecimiento.
- *Memorización*: Desarrollo de una representación mental del niño que permanecerá más allá de su muerte” (p. 41).

En este sentido, sería importante indagar si el duelo anticipado permite prever y comprender la pérdida y si esto es útil psicológicamente a la hora de mitigar el duelo posterior a la pérdida real del ser amado.

5.3.7. Sentido de Vida

El sentido de vida, es una condición y una variable que se puede definir como una garantía protectora de las condiciones mentales, más aún cuando el sujeto se ve enfrentado a una situación que amenace su propia vida, tales como una enfermedad, el sufrimiento y hasta la misma muerte. Es decir que, atender nuestra necesidad de buscar un sentido de vida hace parte de la dimensión existencial del hombre y la mujer, y es aquí donde varios autores refieren que hallar un sentido de vida en una situación adversa permitirá afrontar dicha situación e influirá positivamente en el bienestar psicológico de las personas. (Huamani y Arohuanca, 2019)

Las experiencias y la transición del pasado, presente y posible futuro, proyectan en las personas una construcción y deconstrucción de los valores y metas que se tienen durante la vida. De este modo, en las personas el sentido de vida justifica la existencia en sí misma, constituye la resignificación de los acontecimientos vitales y le dan una interpretación a las situaciones a las que se enfrentan (Rodríguez, et. al., 2015).

Específicamente para las personas que padecen cáncer u otra enfermedad crónica, su sentido de vida se ve enfrentado a la situación por la que atraviesan y les genera incertidumbre dados los cambios drásticos frente a lo que se tenía pensado y proyectado como futuro para sí mismo; sin embargo, esto también puede brindar un mayor significado a la esperanza que se tiene de la vida, frente a la muerte (Fernandez, 2014).

En este sentido, no podemos desconocer que la familia y los cuidadores al ser el primer vínculo afectivo del paciente, se ven también afectados con la transición por la cual se encuentra el individuo que padece la enfermedad. Como lo expresan Whetsell, et. al. (2005) (como se citó en Huamani, 2017)

La mayoría de los cuidadores sienten cumplir con un propósito en la vida que les permite un crecimiento personal importante y en algunos casos, incluso, fortalece la unión familiar. Se percibe como menos compleja dependiendo del apoyo con que cuentan los cuidadores, a través de estudios se ha demostrado que existe una relación positiva entre los niveles de bienestar espiritual y la fortaleza relacionada con la salud.
(p. 99)

5.3.8. Prácticas Artísticas

Otro concepto de gran relevancia en la investigación es el de práctica artística, con el cual tomamos distancia de la concepción clásica como obra artística en la cual se consagra a un artista y se concibe a las artes como una esfera elevada de los saberes humanos.

Es posible encontrar en los incontables casos de la historia cómo el arte tiene la capacidad de ayudarnos a comprender lo indeterminado, de cambiar y otorgarle nuevos sentidos a la realidad. Capacidad que se hace patente ya sea como creador, intérprete o receptor, y que nos permite expresarnos, y transformar la experiencia interior y nuestros horizontes de sentido. Lo cual ha dado lugar a que docentes, terapeutas, psicólogos y profesionales de diversas áreas del desarrollo humano y social; hayan encontrado un enorme potencial en las prácticas artísticas para el desarrollo de los seres humanos en cualquier situación de adversidad, como ya se ha señalado anteriormente.

Convencidos que la expresión de sentimientos y experiencias en muchas ocasiones se ve limitada por las palabras, las prácticas artísticas son ideales para desplegar toda esa capacidad humana de libertad y de reflejar al mundo lo que guardamos en nuestro interior. Como se señala en el documento *Cuerpo Sonoro del Ministerio de Cultura*, (2018):

Cuando los adultos que viven o trabajan con los niños, les proponen dibujar o pintar, están abriendo un portal para que narren sus sensaciones, sentimientos, ideas e imaginación. Cuando los niños se mueven, o bailan retan su cuerpo, exploran el movimiento y son ampliamente creativos disfrutando de estas sensaciones. En esta acción, la relación con los otros niños o adultos, es fundamental y define en gran medida la confianza y seguridad de dicha exploración. Tener posibilidad de expresarse a través de diferentes lenguajes, es como tener múltiples herramientas para comunicarse, puesto que los humanos no solamente nos expresamos a través de las

palabras, de hecho, hay un sinnúmero de sensaciones, ideas y sentimientos a donde las palabras no alcanzan a llegar. Los sonidos, las materias, el movimiento y los gestos expresan lugares más profundos y misteriosos de lo que alcanza a ser iluminado por las palabras. (p. 40)

Por todo esto consideramos que en nuestra investigación es fundamental acudir a estas prácticas para acercarnos a la realidad de las niñas y niños con cáncer y permitirles disfrutar de estas expresiones.

En el concepto de práctica artística se apela a la experiencia estética que le acontece al sujeto, en lo cual encontramos un escenario idóneo para los niños y las niñas que participan de la investigación, pues justamente son las prácticas artísticas el lenguaje propio de las infancias. Además, estas prácticas tienen una dimensión cultural que resulta sumamente relevante en relación a las emociones, las relaciones sociales y el cuerpo, como ha venido planteado. Es así que la literatura, el performance sonoro y visual, entendidas como prácticas artísticas, son mecanismos fundamentales para que los niños y las niñas con cáncer construyan representaciones simbólicas de sus experiencias con relación a su enfermedad, a través de los talleres artísticos, y desde sus propias voces, lo cual resulta de vital importancia.

En esta investigación la producción artística resulta en sí misma una parte fundamental del proceso investigativo, y las creaciones de los niños y las niñas son, en parte, el resultado de este estudio. Es así que no se asume una separación del sujeto y el objeto, y aquí la práctica artística es en sí misma un componente esencial tanto del proceso de investigación como de los resultados del mismo.

Por otra parte, vale la pena señalar algunos conceptos que consideramos importantes distinguir, tales como objeto y proceso. Objeto significa en este caso las imágenes, sonidos o creaciones performáticas producidas por los niños y las niñas participantes de los talleres; y proceso apela a la producción artística, es decir el desarrollo de las imágenes, sonidos o performances, obviamente asociadas a sus emociones y experiencias.

6. Marco Metodológico

6.1. Metodología

6.1.1. Investigación creativo-performativa

Hasta hace pocas décadas la investigación en ciencias sociales estaba circunscrita a procedimientos de verificación y análisis de la realidad, que no permitían comprender los hechos sociales o humanos desde los ángulos intangibles que le son propios, como las emociones o las experiencias vividas por las personas. Así lo afirmaba Pérez (2013): “la evolución experimentada por parte de las materias científicas tradicionales y que, en opinión de Zaldívar (2008), se torna en “crisis de la investigación clásica –que exigía una objetividad hoy insostenible incluso para las ciencias experimentales” (p. 434). Es así como en estos campos investigativos se fue abriendo un camino más sensible por parte de la investigación creativo-performativa y cuyas características abren posibilidades que son de gran interés en nuestra investigación y por las cuales la adoptamos como metodología de investigación.

Dichas características son: Su plurisensorialidad en cuanto al uso de diversos elementos artísticos y estéticos; su utilidad para aprehender lo inefable y todo aquello que no

es posible transmitir por medio de las palabras; entrena corporización y provoca respuestas corporizadas; puede ser más accesible para los niños y las niñas que muchas formas de discurso académico: por medio de las metáforas y los símbolos, puede hacer que la teoría se asimile de forma más atractiva y elocuente; es memorable pues reclama nuestra atención sensorial, emocional e intelectual; explora otras maneras de mirar y representar la experiencia haciendo que lo ordinario aparezca extraordinario; provoca, innova y quiebra resistencias llevándonos a considerar nuevas maneras de ver o hacer cosas. (Pérez, 2013)

Con este método es posible conocer las emociones de los niños y niñas por medio de expresiones artísticas. Para una comprensión dialógica, en el proceso performativo se reconocen las identidades de cada quien y se entienden sus múltiples formas de expresión, lo cual provoca la generación de diferentes procesos para que los modos de ser existan y convivan sin mermar al otro a una simple igualdad de sentir, conocer, percibir y expresar su ser de la manera apta y armoniosa en el lenguaje del arte.

Las narrativas, sean visuales, sonoras o literarias son el vehículo por medio del cual los niños y niñas se manifiestan y expresan sus experiencias y emociones. Es por ello, que los dibujos, cuentos e historias narradas durante los encuentros con los autores, nos permitieron acercarnos a sus vivencias e identificar las diferentes categorías de interés subyacentes en cada una de sus expresiones. A propósito del trabajo con estas narrativas resaltamos lo que encontramos en una Guía de la Fiesta de la Lectura, del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) (2013):

... de los libros sin páginas que somos todos los seres vivos, de los sonidos de la música, de los textos producidos desde las artes plásticas (dibujo, pintura, escultura,

etc.), de los sentidos construidos con el cuerpo en el juego, el teatro y la danza. (p. 34)

Nos lleva a reconocer que los niños y niñas son artistas por naturaleza y desde allí, desde lo que son, crean, expresan, transforman y se transforman, están presentes y se funden en sus prácticas y creaciones.

7. Grupo de estudio

7.1. Acercamiento inicial

Nuestra investigación empezó durante el período de la pandemia por COVID 19, buscamos trabajar desde un ejercicio de voluntariado con varias Fundaciones reconocidas por su trabajo con niños y niñas con cáncer, también en algunos Hospitales que quisieran apoyar y aportar en el proceso de investigación. Sin embargo debido al confinamiento, a los cuidados extremos que requerían los niños y niñas para evitar cualquier factor de riesgo que pudiera agravar su situación de salud en un principio, no logramos un acercamiento directo con ellos y ellas.

A pesar de ello, tiempo después, cuando pasó el período de confinamiento y bajó el nivel de riesgo por COVID 19, un contacto nos referenció a la señora *Sara*, directora de la *Fundación Huellitas en el Alma*, y nuestro propósito investigativo fue puesto a disposición a la institución. Nuestra investigación se suma al trabajo de un equipo de voluntarios y voluntarias que disponen de tiempo y recursos para apoyar a las niñas y niños y a sus familias, con el fin de que durante la etapa de la enfermedad se sientan acompañados y su experiencia sea más llevadera. Fue así como empezamos esta travesía y a partir de ese momento,

dedicamos nuestros encuentros al acompañamiento de los niños, las niñas y familias ofreciendo un espacio seguro y confiable en el cual pudieran expresar sus emociones, sentimientos de cara a todas las situaciones que surgen a partir del diagnóstico y la hospitalización, con el propósito de mejorar su calidad de vida durante y después del tratamiento.

La *Fundación Huellitas en el Alma* tiene como consigna en su misión: “el acompañamiento hospitalario por medio de herramientas que les permita a los niños mejorar su estado de ánimo para sus quimioterapias hospitalizadas, y de esa manera tengan una mejor respuesta a su tratamiento, y así es menos traumática cada hospitalización”.

Para lograr su propósito, la Fundación desarrolla algunos programas como:

- Héroes sobre ruedas
- Viviendo aventuras con héroes de verdad
- Nutriendo sonrisas
- Campaña bíblica hospitalaria
- Musicoterapia
- Arteterapia
- Mi arte tu arte
- Sanando corazones
- A la quimio con útiles
- Ponte la capa
- Corazón solidario

Todos ellos buscan ofrecer ayudas para que la calidad de vida de las niñas y niños con cáncer sea la mejor y sus tratamientos sean efectivos. En palabras de una mujer admirable, Luz Sara Galvis Santana directora de la Fundación:

Vivir el cáncer te lleva a ser apasionado por ayudar a quienes deben enfrentar esta dolorosa enfermedad, y que mejor que la experiencia de haberlo vivido a través de mi hijo diagnosticado con una leucemia linfocítica aguda. En esta carrera por sobrevivir se despierta un anhelo y una pasión por ayudar a estas familias, donde el impacto de la enfermedad no solo afecta al niño, sino que puede llegar a destruir todo su entorno. Y así nace una esperanza al crear nuestra Fundación Huellitas en el Alma, para trabajar en favor de los niños de Colombia, uniendo esfuerzos, con un equipo de voluntarios, que con amor, responsabilidad y compromiso visitan los niños hospitalizados del hospital universitario San José Infantil, llevando diferentes dinámicas que permita a los niños y adolescentes desconectarse por un momento del dolor causado por las quimioterapias. (Fundación Huellitas en el Alma, 2022)

7.2. Perspectiva ética de la investigación

Tenemos un profundo compromiso con las niñas y los niños, por ser quienes son, por estar experimentando una enfermedad como el cáncer, por la fragilidad de su estado de salud, más en este tiempo de pandemia por COVID-19 y por el cuidado que debemos tener en todo encuentro, de sus sentimientos, emociones y ritmos o rutinas cuando están en el Hospital o en su casa. Desde el primer contacto, fue explicado, solicitado y otorgado por sus madres y

ellos o ellas, el consentimiento para poder visitarlos, para registrar en videos o fotografías los talleres y sus creaciones, esto forma parte de nuestra mirada y conducta ética.

En atención a una práctica investigativa que se sostenga en el cuidado y la preservación de la dignidad humana, damos lugar al enfoque de acción sin daño, ante el cual La Comisión de la Verdad (2022) en su documento de Acción sin Daño nos comparte que este parte de la premisa de que ninguna intervención externa, realizada por diferentes actores humanitarios o de desarrollo, está exenta de hacer daño (no intencionado) a través de sus acciones. Su incorporación implica la reflexión por parte de los y las profesionales sobre aspectos como los conflictos emergentes durante la ejecución de las acciones, los mensajes éticos implícitos, las relaciones de poder y el empoderamiento de los participantes. Es por ello que buscamos desde dicho enfoque ético, acercarnos a los niños y niñas, así como a sus familias, tomando conciencia de su fragilidad en medio de toda la fuerza que nos demostraron en los encuentros, respetando sus condiciones de salud y disposición, y compartiendo momentos especiales a través de sus narrativas orales, literarias y visuales.

El uso de tapabocas, mascarillas, el lavado de manos y permanecer atentos al cuidado de las niñas y niños, ya sea en el Hospital o en su casa; la reserva de su identidad; la transparencia en la presentación del objetivo de los encuentros y de la investigación a sus madres y a ellos y ellas; el cariño y respeto durante las conversaciones y la actitud de escucha atenta a sus manifestaciones fueron muy importantes en esta investigación; entender que hay momentos en que las prioridades en la toma de exámenes o la realización de cualquier procedimiento asistencial estaba primero; evitar interrumpir las intervenciones del personal de salud; la restricción en las visitas o comprender el estado de ánimo de los niños y niñas,

nos permitieron poner en práctica nuestra perspectiva ética de acción sin daño y buscar al máximo abrir un espacio para el disfrute del arte en cada taller.

7.3. Caracterización

Así llegaron a esta investigación los protagonistas, un grupo de niños y niñas entre los 6 y los 8 años, con diagnóstico de cáncer que reciben los servicios de la Fundación *Huellitas en el Alma* y fueron atendidos en el Hospital San José Infantil de Bogotá. Durante nuestras visitas al Hospital encontramos algunas familias y niños que no estaban en este rango de edad, pero que por su situación de salud fueron acompañados con el objetivo de generar un espacio para sonreír, conversar, compartir nuevas experiencias y explorar cambios de rutina con la esperanza de que este espacio fuera positivo y enriquecedor.

En el primer encuentro se presenta el consentimiento informado (Anexo 1) para que los niños y niñas y sus familiares identifiquen el objetivo de la investigación y acepten participar en ella. Posteriormente, se realiza la caracterización de 8 niños y niñas, de los cuales 4 se vincularon activamente mínimo en 1 encuentro para la implementación de los talleres. Dentro de la caracterización podemos encontrar algunos datos importantes sobre los autores de esta investigación, a quienes conocimos en algunas visitas al Hospital:

- Miguel Ángel, Niño de 8 años, estudiante de tercero de primaria y vive en Bogotá; tiene fibrosis quística y no sabe de su diagnóstico. Pertenece al régimen contributivo. Vive con sus padres y dos hermanos; Laura de 13 años y Leonardo de 8. Le gusta leer y que le lean.

- Sharit Jimena, de 8 años de edad, estudiante de segundo de primaria. Vive en Bogotá. Tiene diagnóstico de rabdosarcoma de tejidos blandos y conoce su diagnóstico. Está afiliada al régimen contributivo. Vive con sus padres, su tía y su hermanito. Su expresión artística favorita es el canto, aunque dice que le gusta todo.
- Jean Lucas, de 7 años, estudiante de transición y residente en la ciudad de Bogotá. Tiene Leucemia y aún no está informado de su diagnóstico. Está afiliado al régimen subsidiado en salud. Jean Lucas vive con sus padres y su tío. Le gusta cantar y bailar.
- Sara Juliana, de 8 años de edad. Estudia tercera primaria en las aulas hospitalarias. Tiene Leucemia mieloide aguda y está informada de su diagnóstico. Pertenece al régimen contributivo. Vive con sus padres y su hermana de 15 años. Le gusta la pintura y el baile, pero en secreto. También el patinaje.
- Joel Santiago, de 6 años. Le diagnosticaron Leucemia pero no conoce su diagnóstico. Está afiliado al régimen contributivo. Vive con sus padres y su hermana de 15 años. Lo que más le gusta es pintar y quiere ser piloto.
- Jesús Andrés, de 1 año de edad y su Madre Carol Pererira (MP), vienen del Amazonas. Fue diagnosticado con un neuroblastoma. Es beneficiario del régimen subsidiado en salud. Vive con sus padres. Actualmente su madre es su único cuidador, conoce del diagnóstico y refiere a Jesús en fase terminal (cuidados paliativos)

- Fabio Alexander, de 16 años de edad, estudiante de noveno grado de bachillerato; procedente de Guicán, Boyacá. Padece cáncer de huesos, conoce el diagnóstico. Vive con su papá y su madrastra. Le gusta hacer deporte.
- Danna, de 3 años, residente en la ciudad de Bogotá. Tiene Leucemia. Vive con su mamá, su hermana gemela y sus abuelos. Lo que más le gusta es pintar y bailar.

Como mencionamos antes, el nivel de participación de cada niño o niña fue diferente, esto debido fundamentalmente de su estado de salud y de su estado de ánimo. Los niños y las niñas no pueden homogenizarse, menos en esta situación, por lo anterior, la flexibilidad fue un requisito para lograr adelantar el presente estudio.

8. Instrumentos

8.1. Bitácora

Se creó una Bitácora (Anexo 2), como un instrumento para que las niñas y niños plasmaran su sentir y sus vivencias dando prioridad a las emociones; en ella se registraron preguntas orientadoras que motivaron al niño o niña a construir narrativas a partir de la identificación de emociones desde sus experiencias. Se propusieron preguntas como: ¿Qué formas tiene la alegría, de qué color es la tristeza, cómo identificar una emoción?, entre otras.

Esto, con el propósito de construir las narrativas durante las estancias en el hospital o en sus hogares, en espacios diferentes a los acompañamientos en los talleres realizados de

manera presencial, adicionalmente, esto permitió que los niños o niñas en su tiempo libre y de manera autónoma, pudieran realizar una actividad artística.

8.2. Acompañamiento a las familias

A pesar de que no fue la intención inicial en nuestra investigación, la dinámica del proceso nos condujo a realizar un acompañamiento a las familias en su estancia hospitalaria, mediante diferentes actividades dependiendo del estado de salud del niño o niña y de la situación en la que se encontraban durante las visitas, con el fin de generar un espacio de conversación y autoconocimiento el cual buscó que las familias facilitarían el reconocimiento de los recursos internos que poseen, reconocieran las habilidades personales en este caso las emocionales, y generar un espacio en el que se pudiera expresar los miedos para ayudar a percibir la propia realidad del proceso hospitalario.

En este sentido, por medio de la promoción de expresión de sentimientos y emociones, se indaga acerca del sentido de vida y experiencia cultural del duelo, visto este como la experiencia de pérdida o ausencia de algún ser querido o de alguna función corporal o mental. Estos acompañamientos se dieron por medio del diálogo a fin de indagar las necesidades de los niños, niñas y familiares.

8.3. Talleres

Se crearon diferentes talleres (Anexo 3) que abordan cada una de las categorías de análisis en las que se basa esta investigación. El objetivo de los talleres era promover la

expresión emocional a través de diversas mediaciones artísticas como: narrativas visuales y narrativas literarias, dirigidas a los niños y niñas pertenecientes a la Fundación *Huellitas en el Alma*. Se proponen 3 talleres:

Tabla 3

Objetivos y prácticas artísticas de los talleres propuestos

TALLER 1 El monstruo de las emociones (M.C)	
Objetivo	Generar una experiencia artística en la que los niños y las niñas
Taller 1	identifiquen y asocien sus emociones frente a sus vivencias en el entorno familiar u hospitalario.
Práctica artística	<ul style="list-style-type: none"> • Narrativa Literaria (N. L) • Narrativa visual (N. V)
TALLER 2 Creando Historias (C.H)	
Objetivo	Generar una experiencia artística en la que los niños y las niñas reconozcan
Taller 2	y expresen sus emociones por medio de la literatura, mediante la creación de historias alrededor de personajes, lugares y emociones.
Práctica artística	<ul style="list-style-type: none"> • Narrativa visual (N.V) • Narrativa literaria (N.L)
TALLER 3 Dibujando Experiencias (D.E)	
Objetivo	Generar narrativas literarias y artísticas que permitan identificar sus
Taller 3	emociones y recomendaciones en el proceso hospitalario y/o de enfermedad expresadas a través de dibujos.
Práctica artística	<ul style="list-style-type: none"> • Narrativa visual (N.V)

9. Procesamiento de información

En cada encuentro con las niñas y niños se abordaron las categorías de cuerpo y corporalidad, emociones, prácticas artísticas y culturales. En cuanto a las familias y cuidadores, en el acompañamiento realizado se abordó la experiencia cultural del duelo desde el Sentido de Vida y la expresión emocional.

En el desarrollo de los talleres como prácticas artísticas y mediante los instrumentos de investigación aplicados y de las entrevistas de elucidación fue posible acercarnos a la realidad de las niñas y niños, observar y registrar sus expresiones para comprender sus emociones, necesidades y deseos. Nuestro trabajo consistió entonces en recopilar las imágenes elaboradas por ellas y ellos, escuchar y registrar en fotografías, videos y notas sus manifestaciones y a partir de ello, identificar las emociones que experimentan en el proceso de su enfermedad, sus necesidades y deseos abriendo un espacio para que disfruten de ser niños, al narrar historias, pintar y sentirse acompañados.

9.1. Categorización

En seguida, presentamos algunas citas o manifestaciones de los autores de esta investigación que dan cuenta de cada una de las categorías de investigación, previamente identificando las definiciones de las categorías de indagación, a fin de comprender su significado.

Tabla 4

Categorías de investigación

Categorías Conceptuales	Categorías de Indagación	Operacionalización
Cuerpo Corporalidad	y Conciencia del cuerpo	Es la forma en la que se puede reconocer el ser humano, una herramienta o símbolo crucial en el proceso de construcción de su identidad. El cuerpo es imprescindible para la construcción de la noción de sujeto, debido a que es la condición esencial y primaria de las experiencias vitales, en donde se da la mediación social y comunitaria. (Sola-Morales 2013)
Emociones	Alegría	“La alegría es un sentimiento positivo que puede surgir entre otras cosas por: la atenuación de un malestar o el logro de una meta objetivo, la observación de la felicidad de alguien a quien apreciamos o la contemplación de algo que nos parece hermoso” (Fundación Once, 2022, p. 1)
	Tristeza	“Una reacción ante una pérdida o situación adversa por la que nos vemos superados. Los desencadenantes más comunes de la tristeza suelen ser: La pérdida de una persona, objeto u objetivo valioso, La vivencia de una situación adversa” (Fundación Once, 2022, p. 1)
	Miedo	“El miedo es la reacción que se produce ante un peligro inminente” (Fundación Once, 2022, p. 1)
	Enojo / Rabia	“Surge cuando la persona se ve sometida a situaciones que le producen la acción o que le resultan aversivas. Cuando nos sentimos airoso se centra la atención en el objeto o persona que inspiró a este sentimiento, y se activa el sistema de defensa” (Fundación Once, 2022, parr. 1)
	Asombro / Sorprendido	“El asombro es un estado o sentimiento que normalmente afecta a las personas y que se desencadena tras apreciar algo totalmente fuera

		de lo habitual” (Fundación Once, 2022, p. 1)
	Calma	“La calma es un concepto relacionado con la felicidad y el bienestar, palabras que elaboramos en parte con nuestras experiencias pasadas más positivas, y que de alguna manera todos deseamos en el presente y futuro.” (Dirección Provincial de Educación de Soria, s.f, p. 1)
Necesidades y deseos	Relaciones familiares	“Las relaciones familiares influyen significativamente en el desarrollo físico y emocional del individuo, al ser la familia una de las principales instituciones de la sociedad” (Marin, Quintero y Rivera, 2019, p.1)
	Interacciones con otros entornos	Son las interacciones que se tienen con otros ambientes y contextos. Por ejemplo los parques, la naturaleza, etc.
Prácticas artísticas	Producción, creación	Capacidad y oportunidad de crear, expresar, comunicar, transmitir y ser, mediante las prácticas artísticas.
Duelo	Sentido de vida	El sentido de vida, es una condición y una variable que se puede definir como una garantía protectora de condiciones mentales, más aún cuando se ve enfrentado a una situación que amenace su propia vida, tales como una enfermedad, el sufrimiento y hasta la misma muerte.
	Afrontamiento	“Los procesos de afrontamiento como (...) modos innatos o adquiridos de actuar ante los cambios producidos en el entorno” (Alligood, 2011; como se citó en Martínez y Gómez, 2017, p. 6).
	Redes de Apoyo	“Una red de apoyo puede estar representada por los padres, familiares, hermanos, primos, amigos cercanos, profesores, compañeros de trabajo, líderes comunitarios, promotores de salud,

	alcaldes, hospitales municipales, personal de salud, cajas de compensación, representantes de entidades nacionales, entre otras personas y organizaciones."Universidad de La Sabana, 2022, parr. 9)
Pérdidas	"Cuando una persona pierde a alguien cercano, es natural pasar por un duelo. Este proceso lleva tiempo e involucra diferentes emociones y comportamientos" (Junta Editorial del Cáncer, 2018, p. 1)
Ausencias	Situación de incertidumbre o de no existir alguien o algo.

A continuación se muestran las categorías con las principales expresiones manifestadas durante la ejecución de los talleres, el desarrollo de la bitácora y el acompañamiento familiar, a su vez las categorías de indagación desarrolladas desde la codificación de los datos. Para poder distinguir las intervenciones del niño o la niña en las actividades, se muestran las convenciones que hicimos de los talleres como son: El monstruo de las emociones (M.C), Creando Historias (C.H), Dibujando Experiencias (D.E). Referente a las narrativas se usaron de la siguiente forma Narrativa Literaria (N. L), Narrativa visual (N. V)

Tabla 5

Categorías y subcategorías basadas en los análisis recolectados

Categorías Conceptuales	Categorías de Indagación	Codificación
Cuerpo y corporalidad	Conciencia del cuerpo	<p>Sharit “Juego y salto mucho y río” (M.C - N.V)</p> <p>Sharit “En el corazón, en el pecho” (D.E - N.V)</p> <p>Sharit “La siento en los brazos” (D.E - N.V)</p> <p>Joel “Y en el cuerpo no siento nada” (M.C - N.V)</p> <p>Sharit “La siento en la cabeza” (M.C - N.L)</p> <p>Joel “En mi cuerpo no siento nada” (M.C - N.L)</p> <p>Sharit “En todo el cuerpo también” (M.C - N.L)</p>
Emociones	Alegría	<p>Sharit “Yo me pongo feliz con mi perrito y juego y salto mucho y río” (D.E - N.L)</p> <p>Sharit “La siento en el corazón, en el pecho” (D.E - N.L)</p> <p>Sharit “Las sorpresas, los regalos, los muñecos” (D.E - N.L)</p> <p>Sharit “Me haría muy felices los juguetes” (C.H - N.L)</p> <p>Sharit “Se siente feliz estando en el parque” (C.H - N.L)</p> <p>Sharit “Felicidad y también con amor porque me la paso consintiendo a todos” (C.H - N.L)</p> <p>Sharit “Quiero que me acompañen mi mascota y mi peluche” (C.H - N.L)</p> <p>Sharit “Estoy jugando acá en el parque” (C.H - N.L)</p>

Sara “Porque la abuela le dio un perrito y sentía la felicidad” (C.H - N.L)

Sara “Por todo el cuerpo” (M.C - N.L)

Sara “Cuando alguien se vuelve mayor” “como mi abuela” (C.H - N.L)

Sara “Se siente feliz cuando puede jugar con la prima” (C.H - N.L)

Sara “Se siente alegre cuando juega y dibuja” (C.H - N.L)

Joel “Cuando alguien me visita” (M.C - N.V)

Joel “Siento la felicidad en Dios, que está en el cielo” (M.C - N.V)

Joel “Obvio que si. Cuando estoy alegre es cuando hago nada, cuando juego en el tv con Xbox, porque ya soy un niño grande” (M.C - N.V)

Joel “ Siento la alegría de Dios y siento la alegría en el cuerpo en todo el cuerpo y ya” (M.C - N.V)

Tristeza

Sharit “Un día cuando yo me quede en la casa de unas amigas, de una prima y mi mamá cuando estaba embarazada estaba en el hospital y mi papá también y a mi me dejaban ahí y los extrañaba a ellos” (C.H - N.L)

Sharit “La siento en los brazos” (C.H - N.L)

Sara “Se que he sentido tristeza pero no me acuerda de un hecho de tristeza” (M.C - N.V)

Joel “No, obvio que no” “no me siento triste. Porque estoy con Diosito” (M.C - N.V)

Joel “Solo cuando no me dan paseos” (M.C - N.V)

Joel “Y en el cuerpo no siento nada” (M.C - N.V)

Miedo

Sharit “Es que yo a veces con mi tía me pone a ver cosas de terror”(M.C - N.V)

Sharit “Si y cuando yo me despierto, o sea, cuando es hora de dormir, yo ya no quiero dormir” (M.C - N.V)

Sharit “En todo el cuerpo” (M.C - N.V)

Sharit “cuando estoy en la oscuridad, cuando no veo en la oscuridad” (M.C - N.V)

Sharit “De ir al hospital y Porque tenía miedo de que le hubiera pasado algo” (C.H - N.L)

Sara “Cuando duerme sola, cuando no está acompañada” (C.H - N.L)

Joel “Me sentido con miedo, solo en la oscuridad, los monstruos me da miedo, y estas en las alcantarillas y las he visto en amoungus” (M.C - N.V)

Joel “El tiene miedo, porque le teme a la oscuridad” (M.C - N.V)

Enojo / rabia

Sharit “Casi no siento rabia” (M.C - N.V)

Sharit “Cuando yo hago algo, o sea, por ejemplo, yo guardo una parte de un pastel y alguien se lo come” (C.H - N.L)

Sara “La siento en la cabeza” (C.H - N.L)

Sara “Estaba enojada porque hasta ahora estaba conociendo a sofía” (C.H - N.L)

Sara “Está enojado porque hasta ahora los conoce” (C.H - N.L)

Sara “No quieren jugar con ella” (C.H - N.L)

Joel “No nunca me siento enojado” “siempre estoy feliz” (M.C - N.L)

Joel “Yo creo porque no lo oran a Dios, así se siente mi mamá cuando yo no le oró a Dios” (M.C - N.L)

Joel “Enojada, porque no le oran a Dios y ya” (M.C - N.L)

**Asombro/
sorprendido**

Sharit “Las sorpresas, los regalos, los muñecos”(C.H - N.L)

Sara “Los regalos” (C.H - N.L)

Sara “Se siente sorprendida cuando le dan una sorpresa como un regalo y en su cuerpo siente algo pero no se que es pero en todo el cuerpo” (C.H - N.L)

Joel “Cuando le dan una sorpresa, cuando estás en una fiesta”

Joel “En mi cuerpo no siento nada (C.H - N.L)

Joel “Sorprendida, porque no le trajeron nada” (C.H - N.L)

Calma

Sharit “Ese es paz” (M.C - N.V)

Sharit “Verde, porque es igual a la naturaleza.(M.C - N.V)

Sharit “En todo el cuerpo también” (M.C - N.V)

Sara “Te voy hacer un dibujo para darte tranquilidad” (D.E - N.V)

Sara “Lo siento en todo el cuerpo” D.E- N.L)

		Joel “Yo me siento calmado, por Dios y la siento por Dios” (M.C - N.V)
Necesidades y deseos	Relaciones familiares (Abuelos, primos, hermanos, mascotas)	Sharit “Si, con mi hermano, con mi primo y con mi mascota” (C.H - N.L)
		Sharit “Thiago le dijo que no tenía miedo porque le va a salir todo bien” (C.H - N-L)
		Sharit “Quería ir al hospital con su hermana (C.H - N-L)
		Sharit “Quiero que me acompañe mi mascota Max y mi peluche” (C.H - N-L)
		Sara “Les haría muy felices los juguetes” (C.H - N-L)
		Sharit “ A su hermana a quien quiere mucho” (C.H - N-L)
		Sara “Para que pueda entrar el perrito” (al hospital) (C.H - N-L)
	Interacciones con otros entornos (parques, naturaleza)	Sharit “El parque” (C.H - N-L)
		Sharit “Jugar” (C.H - N-L)
		Sara “Verde, porque es igual a la naturaleza. (la calma)” (M.C- N-L)
		Sara “Patinar” (C.H - N-L)
		Sara “Estoy jugando acá en el parque” (C.H - N-L)
		Sara “Casa (la hace sentir segura y tranquila) (C.H - N-L)
		Sara “Campo” (M.C- N-L)
		Joel “Quiero ser piloto porque quiero ir a otro país” (C.H - N-L)

Prácticas artísticas	Producción, creación	Muñecas (D.E - N. V) Carros (C.H- N-L) Aviones (D.E - N. V) Mascotas (C.H- N-L)
	Preferencias	Joel “Leer y que le lean” (C.H- N-L) Danna “Pintar y bailar” (D.E - N. V) Sharit “Su expresión favorita es el canto, aunque le gusta de todo” (C.H- N-L) Jean “Cantar y bailar” (C.H- N-L) Sara “Pintar y el baile (“pero en secreto” shhh)” (C.H- N-L) Joel “Pintar” (D.E - N. V)
Duelo	Sentido de vida	Carol “Siempre quise ser mamá” Carol “Soy una mujer diferente” Carol “Yo espero que Jesus no muera, no he pensado en mi vida sin él” Carol “Yo confio en Dios, que sea lo mejor para mi bebe” Carol “Yo no quiero verlo sufrir”.
	Afrontamiento	Carol: “Claro, yo trato de llorar pero no frente al niño” Carol “Ahora trato de llorar cuando ya está dormido” Carol “Porque tras de que él está sufriendo y yo llorando” Carol “Yo estaré con él hasta que pase lo que pase, como lo voy a dejar morir asi como asi yo lo acompaño y que sea lo que Dios quiera” Carol “prefiero intentarlo todo”.

Redes de Apoyo	Carol "Mi hermano se vino del Amazonas ya que terminó el estudio y el me ayuda con la comida y las cosas de la casa", también refiere que "Mi esposo también está pendiente, aunque el es del ejercito no puede llamarme a cada rato pero cuando puede me llama y hacemos videollamada, el y mi mama me mandan plata para ayudarme porque yo aquí como", y finalmente frente a su madre "Ya yo le he dicho que no se ponga a llorar siempre, que yo necesito es que me apoye, ella vino a visitarlo y Jesus la quiere mucho. la reconoció y se veía muy feliz."
Pérdidas	Carol "Uno sabe que tendrá sus hijos, pero nunca que va a pasar por esto"
Ausencias	<p>Sharit "Un día cuando yo me quede en la casa de unas amigas, de una prima y mi mamá cuando estaba embarazada estaba en el hospital y mi papá también y a mi me dejaban ahí y los extrañaba a ellos" (C.H- N-L)</p> <p>Sharit "Echaba de menos a mis papás porque estaban en el hospital" (C.H- N-L)</p> <p>Sharit "Quiero que me acompañe mi mascota Max y mi peluche" (D.E- N-V)</p> <p>Sharit "Les haría muy felices los juguetes" (C.H- N-L)</p> <p>Sharit "Quiero que mi hermanito esté conmigo" (C.H- N-L)</p>

Joel “Solo que mis pajaritos están allá” (D.E- N-V)

Joel “Quiero salir de acá, porque quiero estar con mis mascotas. También porque mi primo Matias me tiene una sorpresa cuando salga de acá” (D.E- N-V)

Joel “ Sí extraño a mis pájaros, chanchita y gomita” (D.E- N-V)

9.2. Proceso de Análisis de la Información

La teoría de autor es importante en esta investigación, porque descansa sobre la premisa que el aspecto relevante de una imagen es aquello que el creador de la imagen pretendía comunicar (Rose,2001). En este sentido permite disminuir errores en la interpretación de las imágenes que producen los niños y las niñas, en comprender lo que quieren decir con sus obras (Como citado en Mannay (2017).

Mannay (2017), manifiesta que la teoría de autor a menudo requiere un nivel práctico, porque la interpretación de la audiencia no es necesariamente la misma que la narrativa que el creador de la imagen quería comunicar; de hecho, puede ser en ocasiones marcadamente distinta. En consecuencia, la práctica de pedirles a los participantes que expliquen las imágenes visuales y los textos narrativos que han creado se ha convertido en un rasgo común de la investigación en ciencias sociales (Beli, 2005; Darbyshire et al., 2011; Morrow, 2001;

Richardson, 2015; como se citó en Mannay, 2017). Gracias a este modo de teorizar las expresiones artísticas; se les brinda a los participantes la oportunidad tanto de “mostrar” cómo de “narrar” sus experiencias y su vida. Es así, como mediante preguntas de elucidación es posible conocer lo que las niñas y los niños reflejan en sus obras, sus ideas, emociones, experiencias y sueños.

El centro de las imágenes es el mensaje que contienen y el éxito de la investigación reside en lograr conocer este mensaje, descubrir de manera acertada lo que las niñas y niños quieren expresar con sus dibujos, los colores, las formas, evidenciando los lugares, personas, experiencias que les despiertan algún tipo de emoción y encontrar los mensajes que quieren dar al mundo, no solo a sus entornos más cercanos como la familia y la escuela, sino los tomadores de decisiones, a los gobiernos y a la sociedad.

Para adquirir una comprensión de la narrativa interna de la imagen es imperativo reconocer el rol del creador de la imagen. Esto debido a que la noción del aspecto más relevante en la comprensión de una imagen visual es que aquello que el creador pretendía mostrar a menudo se refiere a la “teoría de autor” (Rose, 2001). Sin embargo, Mannay, (2017) menciona que en el caso de los niños y niñas es más evidente esta imperiosa necesidad de traer a la luz aquello que están expresando en sus obras, preguntar, consultar, dar ejemplos, mediante una conversación tranquila y natural.

Por otro lado, también se tuvo en cuenta para el análisis de las entrevistas de elucidación la importancia de las emociones y las narrativas, entendidas como representaciones simbólicas que caracterizan al niño o niña en estado oncológico. Así nos permitimos reconocer las apropiaciones y expresión de las emociones desde el lugar de lo

performativo, abarcando diversas narrativas que aportan a la expresión de emociones del niño y la niña, usando métodos de las ciencias sociales como lo plantea Mannay (2017) en sus escritos. Así mismo, este autor menciona que la nueva sociología de la infancia abarca e implica realizar investigaciones dirigidas con los niños y niñas, en lugar de realizar investigaciones sobre ellos. De esta forma, se visibiliza y da relevancia a las voces de los infantes las cuales hablarán por sí mismas, y serán escuchadas, conversadas, socializadas y a futuro reinterpretadas.

El proceso creativo de las niñas y los niños, se complementó con la entrevista de elucidación con el fin de esclarecer o dilucidar los significados que le dan a sus creaciones. Con ello, generamos un proceso intersubjetivo de construcción de nuevo significados, posibilitando la comprensión de las narrativas y el contexto de donde emergieron. En ese sentido, la entrevista de elucidación aportó a la apreciación del sentido creado por los niños y niñas, avanzando en otro tipo de comunicación como es la narrativa verbal (Mannay, 2017).

10. Resultados

En este apartado se presentan los principales resultados obtenidos en las sesiones de taller, en las bitácoras, en las entrevistas de elucidación y en el acompañamiento a las familias. Estos resultados están vinculados a las emociones de los niños y las niñas, a los sueños y deseos que manifiestan en procura de su bienestar personal y a la tramitación del duelo de la familia acompañada en este proceso. Finalmente, se comparten sus preferencias en términos de las prácticas artísticas que más disfrutaron y que les permiten expresar sus

sensibilidades, sus emociones, sus sentidos de vida, sus fantasías, sus creencias religiosas y sus miedos.

10.1. Hablemos de lo que siento: “¡Obvio que sí!”

Joel, uno de nuestros autores al hablar de la alegría, repetía ¡Obvio que sí! al referirse de manera natural a la emoción que más lo acompañaba. La alegría fue la emoción que más encontramos en los niños y las niñas con quienes compartimos esta investigación, de manera sorprendente y sin importar la situación por la que se encontraban nos recibieron con entusiasmo, a menos que se sintieran indispuestos. Los niños y las niñas expresan emociones positivas como alegría o felicidad de manera no verbal por medio de su cuerpo, por ejemplo sonriendo, mostrando una actitud abierta al diálogo y con gran ánimo para responder a nuestras preguntas. En sus narrativas orales, se pudo identificar que están dispuestos a escuchar y responder de manera asertiva y jocosa tal y como se ve en la Fotografía 1.

Fotografía 1

“Me siento feliz”

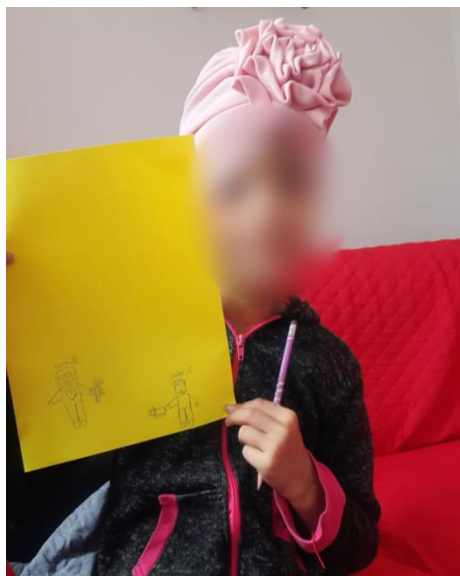


Nota: En estas fotos se evidencia las expresiones de las niñas cuando se hacían los encuentros, se mostraban felices.

Al igual, los niños y las niñas manifiestan que esta emoción la pueden generar personas cercanas a su núcleo familiar cuando los visitan, ya sea en el entorno hospitalario o familiar, como lo menciona Joel “Cuando alguien me visita me siento feliz”. Mediante las narrativas literarias algunos niños y niñas, al crear personajes expresaban en primera o tercera persona: “Sharit se siente feliz cuando puede jugar con la prima”. También se evidenció que las mascotas son motivo de sentir y expresar felicidad. “Quiero que me acompañen mi mascota y mi peluche, me hace sentir feliz”, “porque la abuela me dio un perrito y sentí feliz”. Como expresa su madre, Sharit “se siente alegre cuando juega y dibuja”. Sara manifiesta: “Yo me pongo feliz con mi perrito y juego y salto mucho y río”. Lo anterior se pudo extraer de sus relatos de creación literaria y en la expresión artística al dibujar.

Fotografía 2

“Estarían más felices”



Nota: En este encuentro en el domicilio de Sharit, dibujó algunas de las cosas que harían sentir mejor a las niñas y niños durante su estancia Hospitalaria.

Las niñas y los niños comentaron a través de sus creaciones literarias, que los lugares que prefieren y les generan emoción de alegría o felicidad son el parque, el campo y la casa. Sharit refiere: “estoy jugando acá en el parque”, “en el campo con mis abuelos”.

Fotografía 3

Sarita y su creación artística



Nota: Sarita mostrando sus dibujos elaborados durante los talleres, se puede observar que dibujar la hace sentir feliz: de izquierda a derecha se identifica un árbol el cual para ella representa el campo donde se siente tranquila y feliz. Hacia la derecha, se evidencia una cama para su perro donde él puede descansar, sentirse seguro y ser feliz. Prosigue unas gafas que representan a su abuela y una pelota para que sus mascotas jueguen con ella, esto la hace sentir tranquila y feliz.

Al conversar sobre la experiencia corporal de sus emociones, las niñas y los niños narraban que estas las sentían en todo el cuerpo, lo que nos permite identificar en su visión de totalidad e integralidad humana, que no da lugar a fraccionamientos. Esto se puede

evidenciar en la narrativa literaria, en la que una de ellas expresó que siente las emociones en el corazón o en la cabeza. Sharit manifestó que “es allí en donde se genera la vida”. “La siento en el corazón, en el pecho” Sara responde: (refiriéndose a la emoción que la siente) “por todo el cuerpo”.

Fotografía 3

“Siento la felicidad en mi pecho”

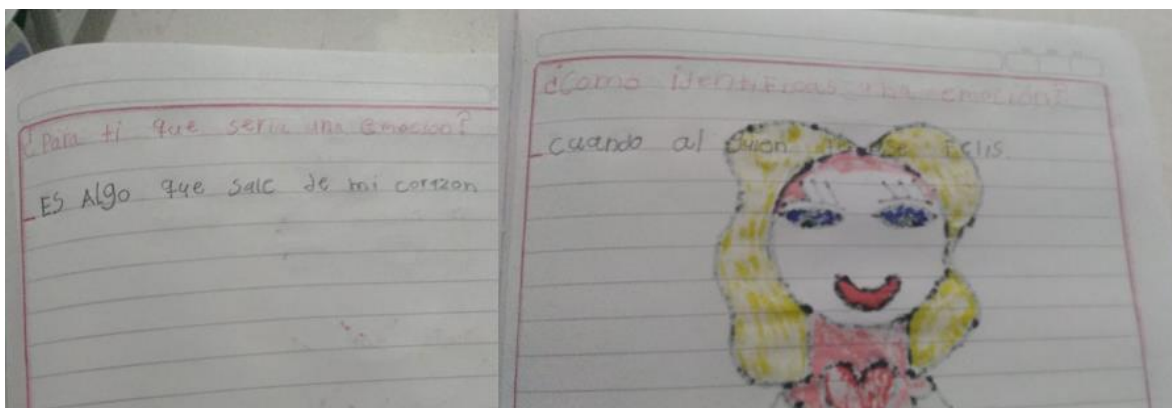


Nota: En la bitácora que realizó Sara, contestando a la pregunta ¿Cómo sientes tu cuerpo hoy?, ella dibuja una figura femenina donde se muestra en su pecho un corazón, que para ella significa la felicidad y el amor.

Por último se pudo identificar que algunos niños y niñas construyen y expresan la alegría a partir de creencias religiosas, Joel verbaliza: “siento la alegría de Dios y siento la alegría en el cuerpo en todo el cuerpo y ya”, “siento la felicidad en Dios, que está en el cielo”.

Fotografía 4

“Cuando se siente feliz”



Nota: En la pregunta de la bitácora: ¿Cómo identificar una emoción?, Sara responde que cuando se siente feliz y en su corazón.

10.2. “Yo casi no me enoja”...

Las niñas y niños autores, narran de manera oral y a través de las narrativas literarias que el enojo no es una emoción principal que se presenta en ellos, por el contrario, diferencian el enojo de las demás emociones y lo identifican. Aunque no fue muy mencionada en las diversas experiencias artísticas, se evidenció que al no compartir juegos y actividades con sus compañeros, familiares o amigos, los niños y las niñas expresan el enojo y desagrado. Sharit manifiesta: (Yo me enoja) “Cuando yo hago algo, o sea, por ejemplo, yo guardo una parte de un pastel y alguien se lo come”, Sara, expresa que se enoja cuando “no quieren jugar con ella”.

También se evidenció que esta emoción se genera en relación con la ausencia de una vida espiritual o cuando va en contra de las creencias de su familias, como lo menciona Joel: “yo creo porque no le oran a Dios, así se siente mi mamá cuando yo no le oró a Dios”, y manifiesta que su mama se encuentra “enojada, porque no le oran a Dios y ya”.

En cuanto a la expresión corporal de la emoción, solo una participante mencionó que sentía enojo en alguna parte de su cuerpo pero no pudo profundizar su respuesta: Sharit: “La siento en la cabeza”.

10.3. “Cuando me siento solo”

Fue la frase que narraron la mayoría de niñas y niños al hablar sobre el miedo. Esta emoción se puede encontrar en la narrativa literaria cuando manifiestan estar solos o en un lugar oscuro, por ejemplo Joel refiere: “me he sentido con miedo, solo en la oscuridad, los monstruos me dan miedo”. Por su parte, Sharit manifiesta sentir miedo; “cuando estoy en la oscuridad, cuando no veo en la oscuridad”, mientras que Sara dice; “cuando duermo sola, cuando no estoy acompañada”. Los niños y las niñas mezclan la *realidad* con la imaginación y pueden sentir miedo al creer que lo que fantasean es válido y real como por ejemplo, los fantasmas o los monstruos, según expresan.

Sharit mencionó una situación relacionada con el miedo de ir al hospital a través de una narrativa literaria: manifiesta (tengo miedo) “De ir al hospital y porque tenía miedo de que le hubiera pasado algo”, refiriéndose a su estado de salud.

Fotografía 5

“Siento miedo cuando...”



Nota: A la izquierda podemos evidenciar los procedimientos médicos que le realizan a Jesús y cómo deben amarrarlo entre varias personas para evitar que se lastime. A la derecha, evidenciamos a Sarita, quien en la narrativa literaria manifiesta que siente miedo “cuando está en un lugar desconocido”

10.4. ¡Una sorpresa!

Observamos que las niñas y niños relacionan la emoción de la sorpresa y el asombro con aspectos positivos que traen alegría a sus vidas, experiencias que les agradan y las cuales representan motivación para continuar con el proceso hospitalario. En cuanto a las situaciones que les generan asombro Sharit refiere: “Las sorpresas, los regalos, los muñecos”, por su parte Sara nos comparte que “se siente sorprendida cuando le dan una sorpresa como un regalo” refiriéndose a ella misma desde una narrativa literaria expresándose a sí misma en tercera persona, también su madre manifestó que siente asombro ante situaciones novedosas, especialmente cuando se interactúa con una persona desconocida o con un animalito. Joel dice que se pone feliz: “cuando le dan una sorpresa, cuando está en una fiesta”.

10.5. No me siento triste

En los acompañamientos, los niños y las niñas manifestaron que en pocas ocasiones han sentido tristeza, sin embargo; al experimentarla no fue claro lo que la propició. Por ejemplo, Sarita verbaliza “sé que he sentido tristeza pero no me acuerdo porqué”. Sharit narró que le causó tristeza el estar lejos de su familia, agrega “Un día cuando yo me quede en la casa de unas amigas, de una prima y mi mamá cuando estaba embarazada estaba en el hospital y mi papá también y a mí me dejaban ahí y los extrañaba a ellos”. En cuanto a la expresión corporal de la tristeza, Sharit refiere: “La siento en los brazos”.

Al igual que en la expresión del enojo, Joel relaciona la emoción de la tristeza con las creencias espirituales de él y su familia, manifestando: “no me siento triste porque estoy con Diosito”.

10.6. De estar enamorado y eso...

Las niñas y los niños, nos expresaban “falta expresar una emoción”, haciendo alusión a que dentro de las emociones expuestas no se mencionó al *amor*, decían “cuando uno está enamorado y eso” “cuando siente cariño”. Para ellas y ellos, el amor fue una de las emociones importantes que narraron durante los encuentros, se refirieron al amor y al cariño como una emoción presente en las interacciones con su familia, sus amigos, los médicos, los animales, la naturaleza y el entorno que los rodea; ampliando la mirada más allá del amor de pareja.

10.7. Soñar vale la pena...

Al indagar sobre sus sueños, sobre aquellas cosas o experiencias que les harían sentirse mejor durante el proceso de enfermedad y especialmente durante las estancias en el hospital, en las narrativas verbales y literarias los autores manifestaron que: (Sara) “Mientras está en el hospital, quisiera compartir con su hermanito, su primo y su mascota; también quisiera poder tener juguetes, especialmente muñecas, y tener la posibilidad de jugar, experimentar e ir al parque” refiriéndose a un personaje creado por sí misma y verbalizado en tercera persona. Estas experiencias la harían sentirse mejor, más feliz.

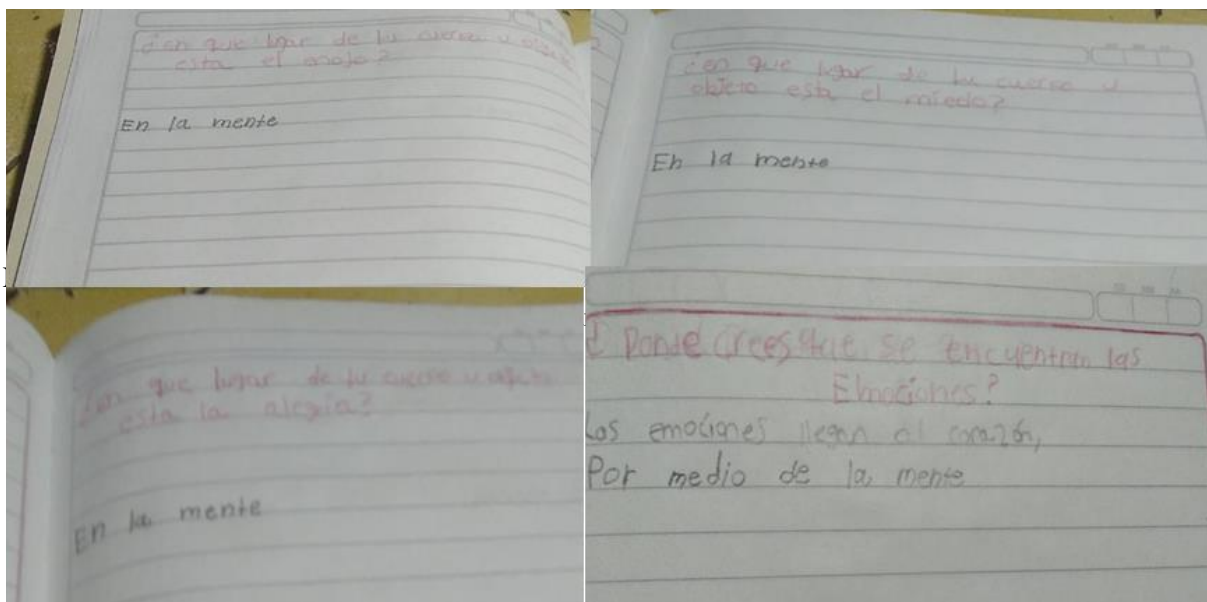
Es decir, para las niñas y niños con cáncer tener experiencias de socialización y recreación como las que tienen otros niños de su edad es fundamental, por ejemplo: tener a sus juguetes durante su estancia en el hospital, salir al parque, tener acceso a zonas verdes, poder recibir visitas de sus familiares, especialmente de otros niños, hermanos o primos, e incluso, disfrutar de sus mascotas. Estas acciones tienen valor y generan emociones positivas.

10.8. ¡Quiero experimentarlo todo!

Esto decía Sharit durante una visita en su casa, indagando sobre las prácticas artísticas y culturales refiere el canto y el baile como sus preferidos, aunque siente timidez por lo cual no lo realiza en público. Joel expresa que prefiere otro tipo de actividades como por ejemplo “ser piloto”, ya que considera que en asuntos de arte no es bueno pintando. Por su parte, Sara se esfuerza en dibujar, pero manifiesta que no se siente a gusto con sus creaciones; y se identifica que su familia refuerza estos pensamientos en ella expresando que no es buena para el dibujo. Sin embargo, cuando realizó su pintura, en ella se ve un esfuerzo y motivación en hacerla bien.

Fotografía 6

¿Dónde se sienten las emociones?



Fotografía 7

Representaciones de las bitácora de Joel



Nota: En la fotografía se exhiben las representaciones artísticas de Joel. A la pregunta de la bitácora ¿Te gustaría dibujar tus gustos? dibuja un celular, debido a que le gusta jugar y entretenerse con él. En la pregunta ¿Qué te gusta hacer en tus tiempos libres? dibujo un carro, presto que le gusta viajar en él y conocer diversos lugares. A la última pregunta ¿Para ti qué sería una emoción? dibuja una cara feliz y triste.

10.9. Sentido de Vida desde la experiencia de padres y cuidadores que fueron acompañados en el proceso de investigación

En el acompañamiento familiar que se realizó se tuvo la oportunidad de reconocer en las voces de los familiares y cuidadores el Sentido de Vida y las emociones que emergieron en el transcurso de la enfermedad y el proceso hospitalario. Se evidenciaron principales aspectos de estos sentidos por lo que a continuación los resaltamos y desarrollamos.

10.9.1. Lloro cuando está dormido

Así inicia este apartado, una frase de Carol, la madre de Jesús; quién nos comparte su sentir manifestando: “Claro, yo trato de llorar pero no frente al niño”, así ella narra que elabora su tristeza a través del llanto en los cortos momentos que se encuentra sin su hijo, se desahoga porque no quiere contagiar de esas preocupaciones al niño. Comenta que prefiere hacerlo sin que Jesús se dé cuenta porque ella siente que le puede transmitir sentimientos negativos, dice: “Porque tras de que él está sufriendo y yo llorando”.

En cuanto al reconocimiento corporal de las emociones que se han suscitado durante el transcurso de la enfermedad, Carol expresa; “eso duele mucho, es como un vacío desde aquí (señalando el estómago)” dándole así un lugar a la emoción que ella misma refiere como tristeza y pena.

En medio de esta situación, Carol siente incomodidad cuando sus familiares se comunican con ella por videollamada para conocer el estado de salud de Jesús, por el cual en ocasiones lloran: “Me dicen, es que el niño se va a morir y empieza mi mamá a llorar”. Ella verbaliza sus deseos de recibir un apoyo emocional de manera diferente por parte de sus familiares, porque mientras ella busca soluciones, sus familiares suelen desbordarse en llanto y preocupación cuando conocen algún avance o retroceso en la salud de Jesús, según relata.

En una visita de la abuela materna, Carol cuenta que decidió conversar con ella y solicitarle un apoyo emocional diferente, “yo le dije a mi mamá, no se ponga a llorar en frente de él porque no quiero que lo preocupe”. Por lo cual, se evidencia en ella una clara decisión de mantener a su hijo libre de estos sentimientos negativos y de angustia, llevando su proceso desde el reconocimiento personal de sus propias emociones y dándole la importancia a la expresión emocional para su bienestar físico y psicológico.

Fotografía 8

Jesús recibiendo sus colores



Nota: La fotografía expresa el momento en el que Jesús recibe colores para entretenerse, sin embargo se evidencia que siente temor cuando ve caras nuevas.

10.9.2. Siempre quise ser mamá...

“Uno sabe que tendrá sus hijos, pero nunca que va a pasar por esto”, aquí, Carol habla frente a los deseos sobre ser mamá y cómo esta situación ha cambiado ese imaginario sobre la maternidad. Al comentar los sentimientos y emociones que han desencadenado desde el inicio del proceso de la enfermedad de Jesús, y cómo estos, han conllevado a replantear muchas incógnitas frente a si esta situación se presenta como “represalia o castigo”. Carol expresa “aunque siento tristeza y miedo por lo que pueda ocurrir, siempre hay una esperanza de que la situación mejore”, así mismo manifiesta, “Jesús, es un niño diferente y siempre lo va a ser”.

Carol relata cómo fue la llegada de la enfermedad a sus vidas, desde el sentir extraño a Jesús en sus comportamientos y vitalidad, posterior el traslado a la ciudad de Bogotá para

indagar a profundidad en los resultados frente a las anomalías encontradas, hasta la internación en el Hospital San José Infantil. Esta transición que ha tenido que sobrellevar sola por la distancia con su esposo quien pertenece al Ejército Nacional y del cual recibe apoyo emocional y material (pañales, víveres, etc), ella expresa, esto “ha sido muy positivo para mí a pesar de la situación”, sin embargo, quisiera que su esposo distribuyera el tiempo entre su trabajo y las actividades de cuidado del niño puesto que manifiesta sentirse agotada por la carga emocional y física que está llevando.

Este resultado y siguiendo las ideas de Kohlsdorf y Costa (2012), se puede develar que los padres en muchas ocasiones cumplen con el rol económico y/o material, y que al hacer esto suponen que generan bienestar o mejoría en la situación de su hijo, pero no se ha tenido en cuenta la voz de ellos frente a los procesos de cómo quiere llevar la enfermedad o qué es lo que espera; en este caso no se pudo evaluar la percepción del padre.

Carol también expresa: “Esto ha sido un cambio muy grande”, puesto que la transformación de su estilo y ritmo de vida se vio abruptamente alterada desde las necesidades básicas y alimentarias que ha tenido que soportar, vaivenes emocionales y la soledad en momentos de crisis. Estas necesidades se evidencian ya que al ser la única cuidadora de Jesús, residir las 24 horas en el hospital, presentar dificultades para la alimentación y el sueño, le implica un rol de cuidado pleno sin posibilidad de descanso o apoyo para tomarse un momento de reposo.

Fotografía 9

“Uno sabe que tendrá sus hijos, pero nunca que va a pasar por esto”



Nota: En la fotografía se puede evidenciar el tumor en el estómago de Jesús. También como su madre constantemente lo mira mientras relata su sentir.

10.9.3. ¿Sientes miedos?: “Si, de que empeore”

Referente a los procesos de pre duelo y reconocimiento de estrategias de afrontamiento, se encontró que ante la pregunta ¿Qué quieres hacer, qué piensas al respecto?, Carol expone sus esperanzas de luchar por él hasta el final, que aunque su familia en ocasiones lo dé por muerto, ella va a hacer todo lo necesario para que él pueda vivir. “Yo estaré con él hasta que pase lo que pase, como lo voy a dejar morir así como así, yo lo acompaño y que sea lo que Dios quiera”. Este fragmento de su narración, nos permite identificar cómo las creencias y el arraigo espiritual durante un proceso de enfermedad terminal, permitirá tener un Sentido de vida y una orientación a su bienestar psicológico y mental de una forma más óptima, este asunto se discute de manera más amplia en las conclusiones.

¿Sientes miedos? “Si, de que empeore”, con ello expresa que ha sido una situación muy difícil tener que dejar su familia y ver como los otros niños crecen de maneras diferentes mientras que el suyo debe pasar por este tipo de situaciones, pero manifiesta estar muy

aferrada a Dios en oraciones y con fe podrán salir de esto. También se evidencia el proceso de reconocimiento de lo que causó la enfermedad en ella a nivel de transformación como ser y como madre: “esto me servirá y a mi familia para ver la vida de una manera diferente”, “esto ha de ser la experiencia más grande de mi vida”, “Soy una mujer diferente”.

En un siguiente acompañamiento, Jesús ha presentado desmejoría en su salud física, Carol reporta “el bulto volvió a crecer e ingresan de nuevo a hospitalización”, en esta ocasión conceptos médicos se tornan más críticos puesto que le informan a ella según su relato: “ya no hay mucho por hacer, hay tres opciones: dejar que muera, darle medicamento pero igual va a morir o hacerle quimioterapia y radioterapia para ver cómo se porta el tumor”, desde este momento, el concepto de afrontamiento frente a la muerte es más latente en sus expresiones verbales y no verbales puesto que sus relatos infieren una mayor proximidad al concepto de muerte y disminución en la expectativa y esperanza que tiene frente a la vida de su hijo.

Fotografía 10

Jesús, durante su estancia en el Hospital.



Nota: Esta fotografía muestra como Jesús reconoce nuestra presencia y empieza a crear lazos de juego, se siente en confianza.

10.9.4. “He pensado en la muerte”

En esta parte orientamos el diálogo a la idea de muerte, indagamos sobre cuál es su percepción frente a la muerte, Carol refiere “Si he pensado en la muerte. Él es mi primer hijo yo no espero pasar por estas cosas. Prefiero intentarlo todo”. Estas verbalizaciones nos orientan a comprender las diferentes tareas que interioriza y se propone Carol para asumir una tarea del duelo, esta tarea no solo vista desde el ideal de una muerte esperada y anunciada, más bien como el inicio de un período de transición cuando ya se sabe que no hay muchas opciones de vida.

Desde el diálogo y la reflexión sobre el saber que esperar en esta situación, y el proceso que conlleva esta enfermedad, ella manifiesta: “Yo espero que Jesús no muera, no he pensado en mi vida sin él, yo confío en Dios, que sea lo mejor para mi bebé. Yo no quiero verlo sufrir”.

Carol se expresa y en ella se evidencia reconocimiento de la realidad y conciencia de la situación actual de Jesús, sin embargo entendemos este reconocimiento como un aspecto muy diferenciador del *asumir* y *planear*, Carol comenta “no quiero verlo sufrir”, esto refuerza la decisión que tiene para hacer todo lo necesario y acompañarlo hasta el final. Sin embargo también expresa, “mi vida ha de ser muy diferente si él no está”, aquí se identifica que existe un reconocimiento desde la fortaleza espiritual de que el niño continúe con vida, pero también un proceso de realidad sobre la situación compleja de salud de su hijo y la verbalización de los pensamientos claros sobre su muerte.

Estas fueron las percepciones y resultados recolectados hasta la última visita realizada a Carol y su hijo. Jesús comenzó de nuevo las quimioterapias, sin embargo su salud empeoró y decayó paulatinamente. Jesús falleció un domingo de Junio, a las 9:00 am acompañado de su padre quien pudo estar con él en sus últimas horas. Carol, anclada a la realidad expresa que prefiere que su esposo sea quien pueda cerrar el ciclo: “Yo no quería verlo morir. Prefiero llevarme la imagen de mi hijo vivo”, y añade: “yo me siento tranquila, di todo por él, por verlo vivo”. Jesús falleció en el hospital acompañado de su padre. Carol regresa a su ciudad natal, y en el último contacto telefónico establece que se encuentra en la búsqueda de una lápida especial que quiere dejarle a su hijo.

Fotografía 11

La última noticia sobre Jesús.



Nota: Este fue un estado de Whatsapp que compartió Sara la directora de la fundación Huellitas en el Alma, dándole la despedida a Jesús y reconociendo su esfuerzo en este mundo.

11. Conclusiones

La incursión de la metodología performativa - creativa en las ciencias sociales es relevante, especialmente en la investigación con niños y niñas en estados de enfermedad, por lo que se sugiere continuar abordando esta metodología en procesos futuros de investigación la cual facilite la comprensión de la diversidad en los lenguajes de las infancias dados los contextos en los cuales se construye su realidad.

Gracias a la metodología performativa - creativa, las niñas y niños con cáncer disfrutaron el arte como un camino para crear ambientes propios de las infancias, para desarrollar sus lenguajes naturales que sean cómodos y propicios para generar conversaciones que nos aproximen a sus realidades. Consideramos que recorrer este camino, permitió a las niñas y niños sentirse alegres y mostrarnos sus emociones, sueños y necesidades con simplicidad y belleza a través de sus creaciones artísticas. Esto va en línea con la investigación de Mannay (2017), quien menciona que lo performativo abarca diversas narrativas que facilitan la expresión de las emociones en los niños y las niñas.

En cuanto a las emociones, se encontró que la alegría fue la expresión más relevante en esta investigación, lo que nos permite concluir que los niños y niñas pueden vivir la situación de enfermedad de forma diferente a como la puede vivir o interpretar un adulto en proceso oncológico, en quienes se pueden encontrar señales de ansiedad y depresión (Gutiérrez, 2013). Aunque los niños y las niñas pueden ser conscientes de su enfermedad, encuentran apoyo de su círculo familiar, social y del personal hospitalario lo que les posibilita reconocer y experimentar esta emoción.

En este sentido, aludimos la investigación que realizaron Ferrero, et. al. (2014) cuando mencionan:

El cáncer constituye una situación de gran impacto psicológico, encontrándose como secuelas psicológicas en el niño: miedo, angustia, culpabilidad, ira, agresividad, depresión, trastornos del sueño, respuestas de evitación, amenaza a la autoestima, imagen del cuerpo distorsionada, autocrítica, comportamiento regresivo, aumento del pensamiento mágico, aislamiento social, fracaso escolar, madurez, seguridad y confianza en sí mismos. (p. 8)

Sin embargo, en nuestros encuentros con las niñas y niños, observamos expresiones de alegría, sonrisas y en sus narraciones orales, literarias y visuales manifestaron que esta es la emoción que más les agrada y vivencian en los ambientes en que se realizó el acompañamiento.

Cabe mencionar que, para el ámbito hospitalario es recomendable abrir mecanismos para fortalecer experiencias que motiven la expresión de las emociones de alegría o felicidad en los niños durante los períodos de hospitalización, revisando y ajustando sus protocolos de funcionamiento relacionados con las visitas de los seres queridos, especialmente de otros niños, de los hermanos, primos e incluso de las mascotas, teniendo en cuenta que las niñas y los niños participantes de la investigación expresaron que esta interacción es importante para ellos y su recuperación. Como es comprobado en diferentes estudios, esta emoción aporta al mejoramiento de la calidad de vida e incluso favorece el estado de salud de las personas (Montoya, 2014).

Este llamado también busca permitir que los niños y niñas puedan disfrutar de sus mascotas siempre y cuando no afecte su salud física. Evidenciamos que estas son muy

importantes para ellos, puesto que en las narrativas literarias y orales expresaban el gran placer que les traía pensar en sus mascotas y la alegría que les genera el contacto con ellas.

Como se menciona en la investigación de Gómez, et. al. (2007) sobre la influencia de las mascotas en la vida humana:

La influencia positiva de las mascotas en la salud y bienestar de los seres humanos es bien reconocida y comprende los aspectos psicológico, fisiológico, terapéutico y psicosocial. La función como facilitadores en la terapia asistida motivacional y física de numerosas enfermedades, ha permitido que los efectos benéficos de la tenencia de animales sean empleados en el ámbito terapéutico. (p, 377)

Existe sensibilidad alrededor de este tema y vale la pena analizar desde las necesidades y deseos de los niños con cáncer, las medidas restrictivas alrededor de esta posibilidad en el entorno hospitalario y al mismo tiempo, las medidas que se pueden tomar para que se permitan estas experiencias sin perder de vista la seguridad y la salud de ellas y ellos.

Por otra parte, fue posible ver que la teoría de la sensación y fisiológica propuesta por William James (como se citó en Escuelas que narran y resignifican la memoria, 2019), señala que el aprendizaje de las emociones se da a partir de la percepción de los cambios que se generan por determinados sucesos bien sea viscerales o fisiológicos. Estos, no fueron vinculados en la forma de expresión de los niños y las niñas que participaron, puesto que en las narraciones no mencionaron que sus emociones responden a sucesos fisiológicos, como lo plantea esta teoría. A su vez, se percibió una posible relación de aprendizaje de las emociones tal y como lo propone Martha Nussbaum, puesto que los niños y las niñas a través

de las bitácoras y talleres reflexionaron y asociaron sus experiencias y las emociones dadas con el ambiente que los rodea.

Cabe destacar que los niños y las niñas asocian las necesidades, sueños, deseos y ausencias con el anhelo de disfrutar lugares de su predilección como lo son la casa, el parque, el campo, y poder compartir con sus seres cercanos o mascotas, como se mencionó anteriormente. En cuanto a las emociones negativas como el enojo, la rabia y el miedo son reconocidas, pero poco experimentadas en el ambiente hospitalario, según sus narrativas visuales y orales.

Llama la atención que los niños y niñas autores de esta investigación, no manifestaron extrañar su colegio, por el contrario si extrañar el juego y la interacción con otros los cuales hacían parte de su relato. En los aportes de Silva (2015), menciona

El juego como una improvisación dramática empleada por el niño, donde se pone a prueba su mundo, aprendiendo del mismo, modificándolo y construyéndose desde ahí. Para funcionar además como un reforzador de las emociones positivas y así contribuir en el transitar por la enfermedad. (p. 3)

Lo anterior contribuye a entender la razón de la ausencia del juego como un factor que minimiza las actitudes positivas en el ambiente hospitalario.

Es preciso señalar también que, los niños y las niñas no manifestaron de manera directa alguna relación con la muerte pero sí con su vivencia espiritual, trascendental y/o religiosa, narrando la relación que tienen entre Dios y sus emociones, o verbalizando las percepciones de sus seres queridos. En medio de las entrevistas de elucidación, verbalizaron frases relacionadas con Dios; frente a esto, nos soportamos en la investigación que pone de

manifiesto a la Espiritualidad como un factor protector en salud mental, refiriendo “A día de hoy, más de 3.000 estudios han tenido por objeto examinar las relaciones existentes entre la participación religiosa y la salud; de estos, la mayoría han concluido que las personas más involucradas en actividades religiosas o espirituales están más sanas, su estilo de vida es más saludable y en consecuencia necesitarán un menor número de servicios de salud” (Koenig, King y Carson 2012, citado en Lake, 2012, p.). De esta manera, los autores resaltan la importancia de la experiencia espiritual en la vida de las personas especialmente en situaciones tan sensibles como la enfermedad.

Finalmente, relacionando otro tema primordial que arrojó la investigación el cual se refiere a la asignación de tareas por roles y cuidado de los niños y niñas, identificamos una marcada diferencia en el desarrollo de las actividades de protección, siendo la madre el eje fundamental en esta tarea. De los niños y niñas que participaron en la investigación, se evidenció que las actividades de autocuidado, soporte emocional, y la promoción del bienestar físico y psicológico era proporcionado por la madre como principal cuidadora. Ante esto, y de acuerdo con el estudio que realizó Kohlsdorf y Costa (2012), se ha mostrado que cuando un niño entra en proceso oncológico, su cuidado suele ser asumido por la madre: ya que es quien administra la medicación, la promoción del confort y soporte, el planeamiento de actividades familiares, el manejo de problemas del comportamiento de los niños y las niñas, la atención de dificultades, y la supervisión de responsabilidades y rutinas. A diferencia de los padres, las madres son quienes suelen establecer un rol de proveedoras y se representan como el principal soporte emocional.

Saber qué esperar...

Frente al acompañamiento familiar referente al sentido de vida y expresiones culturales del duelo se puede establecer una fuerte orientación y anclaje en el reconocimiento de la realidad a la que se encuentran expuestos. La familia promueve en sí misma una expresión emocional y le da importancia adecuada a sus sentimientos y emociones.

En cuanto a las redes de apoyo, identifican en ellas un acompañamiento emocional que les permite sobrellevar de una manera más adecuada la situación enfrentada. En este sentido, se resalta la importancia de las redes de apoyo ya que estas “sirven para mejorar la adaptación cuando uno se enfrenta a situaciones de estrés, reto o privación” (Aranda y Pando, 2013, p.234). Ciertamente, es importante hacer un llamado a la sociedad civil, las entidades territoriales y las administraciones en salud, para desarrollar programas y generar servicios de apoyo a las familias de niños con cáncer, para que a partir de sus necesidades se dé un acompañamiento adecuado a fin de disminuir riesgos físicos y psicosociales.

En cuanto al sentido de vida, especialmente a nivel espiritual las creencias en Dios y en una fortaleza espiritual, se puede asociar como propone Meraviglia (2004), que los pacientes con cáncer -en este caso, familiares que acompañan el proceso de cáncer - al estar aferrados a la religiosidad, esta les permite mejorar la aceptación a la enfermedad y transforma positivamente el bienestar psicológico, ya que hallazgos de otras investigaciones han permitido demostrar que los efectos de la oración presentan cambios positivos entre el sentido de vida y una sensación de bienestar.

Es importante mencionar como el sentido de vida en personas con cáncer y en sus familiares, promueve en ellos habilidades de afrontamiento y encuentran un impulso para superar las situaciones adversas que atraviesan en el proceso de la enfermedad. Como

propone Atehortúa, Benítez, Claros y Hoyos (2016), las personas que encuentran un sentido de vida, generan actitud positiva frente a los cambios que se presentan desde el momento del diagnóstico (Como se citó en Huamani, 2017). Para el caso de la familia, se reconoce la capacidad que posee para afrontar las demandas del contexto y se moviliza positivamente hacia un propósito de vida.

Desde la perspectiva de las convicciones y el papel de la religión, la comprensión de la experiencia de la muerte, apoyándonos en Pérez y Lucena en su comentario “. Para muchas personas la idea de religión se mezcla con poder, poesía, ciencia, medicina, leyes, agricultura y supervivencia.” (2000, p. 266), en este contexto se desarrolla como una forma de expresión de la madre que le permite llevar su duelo desde un valor fundamental como lo es la búsqueda de la lápida para su hijo, realizar una carta para despedirse, asistir al funeral en su ciudad natal, entre otros, como parte fundamental para el reconocimiento y establecimiento de una identidad cultural arraigada en sus creencias y en su lugar de nacimiento.

La muerte por sí misma, activa estrategias que se asocian con el sentir y expresar del duelo, sin embargo las personas lo desarrollan de una manera diferente dependiendo la situación y la relación con el fallecido. En el escenario de la familia que comienza su proceso de duelo por el fallecimiento de su hijo, dispone no querer verlo morir a fin de llevarse una imagen diferente, de esta manera la familia lo representa como un rito desde su tradición que le permite darle un sentido al esfuerzo realizado, una parte del proceso de aceptación de la realidad para sumarse a su transición del duelo, y el cual también se establece como una legitimidad social que afirma su familia al respetar el dolor y su sentimiento de pérdida a asumirlo a su manera (Palacio y Bernal, 2019)

Otro aspecto fundamental y que se desarrolla desde el Sentido de Vida, se evidencia en la familia relatos de tranquilidad frente haberlo dado todo por su hijo y así mismo valorarse

y reconocerse por el esfuerzo puesto, esto también se apoya en lo que proponen los autores Vega, Rivera y González (2012) en que la sensación de “haberlo dado todo, genera en los padres un impacto positivo durante el proceso de duelo, al contribuir en la entrega de significados al sufrimiento y a la pérdida del ser querido, y a una disminución importante de las culpas por no lograr la recuperación” (2012, párr, 45).

El trabajo del acompañamiento familiar, promovió finalmente el objetivo del dejar ser y dejar sentir a la persona, el permitir las manifestaciones públicas de dolor, promover el fortalecimiento de las redes de apoyo de familiares y amigos, y el asumir la realidad desde el Sentido que le dará a su propia vida y como este se integrará en gran parte en la reconstrucción propia del ser madre, esposa y mujer.

Finalmente, el *saber que esperar* (esta frase) cobra sentido al finalizar la vida, gracias a esta investigación pudimos conocer familias que transformaron el significado de su propia existencia, logramos acompañar y dar voz a niños, niñas, adolescentes y familias en la manera de intentar recomponerse a nivel emocional y buscar un sentido a sus vidas, brindamos una gota de energía en medio del dolor y el sufrimiento, y lo más importante, permitirles ser quienes son para que en sí mismos se permitan reconocer la transición de la vida y la muerte.

Algunas memorias...

Este espacio pretende visibilizar situaciones que fueron igualmente trascendentales e importantes durante el acompañamiento hospitalario, y que dan una luz de esperanza al sentido que compone la vida en todas sus expresiones.

Fotografía 12

A veces hay dolor y el amor de mamá es el mejor remedio...



Nota: Estas fotografías muestran el amor de madre desde la más linda expresión.

Fotografía 13

Joel, se siente siempre feliz, obvio que si, además quiere ser piloto



Fotografía 14

Jesús, quien antes de partir quiso regalarnos esta sonrisa

**Fotografía 15**

Narrativas literaria y sonora



Referencias

Aranda, C; y Pando (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. Instituto de investigación en salud ocupacional, departamento de salud pública, universidad de Guadalajara.

Candelaria, N. (2015). Programa Psicoeducativo para el afrontamiento efectivo en mujeres con cáncer de mama no metastásico en intervalo libre de enfermedad.

<https://dspace.uclv.edu.cu/bitstream/handle/123456789/2071/%E2%80%9CPrograma%20Psicoeducativo%20para%20el%20afrontamiento%20efectivo%20en%20mujeres%20con%20c%C3%A1ncer%20de%20mama%20no%20metast%C3%A1sico%20en%20intervalo%20libre%20de%20enfermedad%E2%80%9D.%20Natal%C3%AD%20Candelaria%20Macias.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Caycedo, M (2007). La muerte en la cultura occidental: antropología de la muerte. Revista Colombiana de Psiquiatría, XXXVI (2) ,332-339.

Collete, N. (2015) Arte-terapia en el final de la vida. Fundamentos y metodología de la intervención en una Unidad de Cuidados Paliativos. Vol. 10/ 2015 (65-85)

Comisión de la Verdad (2022). Enfoque de Acción sin daño.

<https://web.comisiondelaverdad.co/transparencia/informacion-de-interes/glosario/enfoque-de-accion-sin-dano>

Dirección Provincial de Soria (s.f). <https://www.educa.jcyl.es/educacyl/cm/dpsoria>

de Bogotá, A. M. (2019). Escuelas que narran y resignifican la memoria. Guía Pedagogías de la Memoria Histórica, la Reconciliación y la Reparación Simbólica para la Atención de Estudiantes Víctimas del Conflicto Armado Interno. Secretaría de Educación del Distrito. Udistrital.

Escobar, C (2012). Perception of the quality of life of family caregivers of adults with cancer. *Invest Educ Enferm.* 320-329.

Espinal, C. (2011). El cuerpo: un modo de existencia ambiguo. Aproximación a la filosofía del cuerpo en la fenomenología de Merleau-Ponty. *Co-herencia: revista de humanidades*, 8 (15), 187-217.

Esteban, M. (2004) Antropología encarnada. Antropología desde una misma. Universidad del País Vasco. ISSN: 1695-6494.

Estrada, Á., y Díazgranados, S. (2007). Construccinismo Social, aportes para el debate y la práctica. Uniandes CESO - Departamento de Psicología.
file:///C:/Users/guibe/OneDrive/Documentos/Maestría/4%20SEMESTRE/Tesis/construccionismo-social.pdf

Fernández, A. (2014) El sentido de la vida en los pacientes al final de la vida. Universitat Internacional de Catalunya.
https://recercat.cat/bitstream/id/85765/Alba_Fern%C3%A1ndez_Alonso.pdf

Ferrero, V., Gutiérrez, M., y Malchiodi, M. (2014). El Cáncer en niños: su expresión a través del dibujo y la escritura.

<http://m.rpsico.mdp.edu.ar/bitstream/handle/123456789/95/037-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Instituto colombiano de Bienestar Familiar (ICBF). (2013). Fiesta de la Lectura.

https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/procesos/fiesta_de_la_lectura._formacion_a_formadores_guia_4-_formacion_a_distancia2.pdf

Fundación Huellitas en el Alma (2022) Historia de la fundación. <http://www.fundacionhuellitasenelalma.org/>

Fundación Once (2022) sobre atención en procesos oncológicos <https://www.fundaciononce.es/es>

Gastiaburú, M. (2018). Representaciones del cáncer y afrontamiento en padres y madres de niños con esta enfermedad.

http://m.rpsico.mdp.edu.ar/bitstream/handle/20.500.12404/12329/GASTIABURU_CABELLO_REPRESENTACIONES_DEL_CANCER_Y_AFRONTAMIENTO_EN_PADRES_Y_MADRES.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Gil Blasco, M. (2014). La teoría de las emociones de Martha Nussbaum: el papel de las emociones en la vida pública. Universidad de Valencia.

<https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do?idFichero=eM9cIyVpsjg%3D>

- Gómez, L; Atehortua, C, y Orozco, S. (2007). La influencia de las mascotas en la vida humana. Grupo de Investigación CENTAURO, Escuela de Medicina Veterinaria, Facultad de Ciencias Agrarias, Universidad de Antioquia.
<http://www.scielo.org.co/pdf/rccp/v20n3/v20n3a16.pdf>
- Huamani, J. (2017). Sentido de vida en familiares cuidadores de personas diagnosticadas con cáncer. *Av. Psicol.* 25 (1).
- Huamani, J., y Arohuanca, M. (2019) Sentido de vida en pacientes diagnosticados con cáncer. *Persona. Universidad de Lima.* Vol. 22, núm. 2, pp. 93-109.
- Junta Editorial de Cancer (2018) las perdidas de un ser querido <https://www.cancer.net/es/acerca-de-nosotros/junta-editorial-de-cancernet>
- Kohlsdorf, M, y Costa, Á (2012). Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 22(51), 119-129
- Macias, E., y Aguilera, J. (2020). Atención a las necesidades de los hermanos de niños enfermos: un cometido de la pedagogía hospitalaria. *Revista de Educación Inclusiva, Monográfico, Aulas Hospitalarias*, Pp. 26-43.
- Mannay, D. (2017). *Métodos visuales, narrativos y creativos en investigación cualitativa.* Madrid: Narcea S.A. de Ediciones (Col. "Educación Hoy Estudios"). 180 págs. ISBN: 978-84-277-2338-2

Marín, M., Quintero, P; y Rivera, S. (2019). Influencia de las relaciones familiares en la primera infancia. *Poiésis*, (36), 164-183.

Martinez, M; y Gómez, J. (2017) Formalización del concepto de Afrontamiento: una aproximación en el cuidado de la Salud. <https://scielo.isciii.es/pdf/ene/v11n3/1988-348X-ene-11-03-744.pdf>

Massa, J; Pat, Y; Keb, R; Canto, M; y Chan, N. (2011) La definición de amor y dependencia emocional en adolescentes de Mérida, Yucatán. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*. 14 (3)

Merleau-Ponty, P. (1945). *Fenomenología de la Percepción*.

https://www.academia.edu/5546998/Merleau_ponty_maurice_fenomenologia_de_la_percepcion

Meraviglia, M. (2004) The effects of Spirituality on Weel-Being of people with Lung cancer. *Oncoly Nursing forum*, Vol 31. No 1.

Ministerio de Cultura. (2018). *Cuerpo sonoro: expresiones artísticas y primera infancia*. <https://maguared.gov.co/wp-content/uploads/2018/10/cuerpo-sonoro-basico-v1.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2018) *el cancer y su poblacion*.

<https://www.minsalud.gov.co/Paginas/default.aspx>

- Montañéz, M. C. (2005). Psicología de la emoción: el proceso emocional. Universidad de Valencia. <https://www.uv.es/=cholz/Proceso%20emocional.pdf>
- Montoya, M. (2014) Arte clown y experiencias de sí mismo en un niño con diagnóstico de cáncer bajo hospitalización domiciliaria. Facultad de Psicología. Universidad Santo Tomas. <https://repository.usta.edu.co/handle/11634/3555>
- Moreno-Altamirano, L. (2010). Enfermedad, cuerpo y corporeidad: una mirada antropológica. Gaceta médica de México, 146(2), 150-156.
- Pachecho, G. (2003). Perspectiva antropológica y psicosocial de la muerte y el duelo. Cultura de los cuidados. Vol. 14.
- Palacio, M.C. y Bernal, F (2019). El duelo por muerte: la intersección entre prácticas culturales, rituales sociales y expresiones emocionales. Tempus Psico - lógico 2 (1), 89-108.
- Palmero, F; Guerrero, C; Gómez, C; Carpi, A y Goyareb, R. (2011). Manual de Teorías Emocionales y motivacionales. Publicacions de la Universitat Jaume I.
- Pérez, M. (2013). La investigación creativo-performativa y las modalidades textuales. Revista española de lingüística aplicada, (26) Pp. 433-456. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/metricas/documentos/ARTREV/4597678>

Pérez, P; y Lucena, R (2000). Duelo: una perspectiva transcultural. Más allá del rito: la construcción social del sentimiento de dolor. <http://www.pauperez.cat/wp-content/uploads/2018/04/Perez-Sales-Duelo-Transcultural.pdf>

Rodríguez, A., Ruiz, R., y Restrepo, M. (2004). Intervención familiar para el manejo psicológico en pacientes oncológicos con mal pronóstico en el hospital de la Misericordia. *Revista Colombiana de Psicología*, (13),90-101. ISSN: 0121-5469. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80401310>

Rodriguez, L; Yunis,K; y Girón, C. (2015). Resignificación del sentido de vida de personas desvinculadas y desmovilizadas del conflicto y contribución de las redes de apoyo en su transición hacia la vida civil. *Informes Psicológicos*, 15(1), pp. 105-126

Rodríguez, R. (2012). Martha Nussbaum: emociones, mente y cuerpo. *Themata. Revista de filosofía*, (46). https://institucional.us.es/revistas/themata/46/art_56.pdf

San Martín, J (2002). La estructura del método fenomenológico.
file:///C:/Users/guibe/OneDrive/Documentos/Maestria/4%20SEMESTRE/Tesis/5_2_1_Laestructuradelmetodofenomenologico.pdf

Sedeño, M. A. G. (2016). Las emociones como componente de la racionalidad humana. Doctoral dissertation. Universidad de Salamanca.
https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/132952/DFLFC_Garc%C3%ADaSede%C3%B1oMA_EmocionesComponente.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Silva, S. (2015) Efectos de la intervención a través del juego en el tratamiento oncológico de niños de la Fundación Pérez Scremini. Trabajo final de grado. Montevideo.
<https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/5772/1/Silva%2c%20Sonaly%20da.pdf>
- Sola-Morales, S. (2013). El cuerpo y la corporeidad simbólica como forma de mediación. *Revista Mediaciones sociales*, 12, 42-62.
https://doi.org/10.5209/rev_MESO.2013.n12.45262
- Solano-Ruiz, M. (2006). Fenomenología-hermenéutica y enfermería. *Cultura de los cuidados*, año X, nº 19, 1er semestre 2006.
https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/961/1/culturacuidados_19_01.pdf
- Universidad de la Sabana. (2022). ¿Qué son las redes de apoyo?.
<https://www.unisabana.edu.co>
- Valencia, T. (2014). Arteterapia y cáncer: una intervención arteterapéutica en el tratamiento de una niña con leucemia.
<http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/136239/arteterapia-y-cancer.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Vega, P; Rivera, S, y González; R. (2012). El transitar del sobrevivir al revivir: comprender la vivencia de padres y madres que han perdido a sus hijos a causa del cáncer. *Revista chilena de pediatría*, 83(3), 247-257.

Vilajoana, J. (2017). Duelo anticipado en familiares cuidadores de enfermos de alzheimer y otras demencias.

https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/461798/JVC_TESIS.pdf;jsessionid=1BDFB8591B58101DF0BD27303B47379F?sequence=1

Anexo

Anexo 1

Consentimiento Informado

Lugar: _____ Fecha: _____



CONSENTIMIENTO INFORMADO Y AUTORIZACIÓN DE USO DE IMAGEN

Quien(es) suscribe (suscribimos) el presente documento, obrando como representante(s) del niño, niña o adolescente, _____, identificado(a) con el documento de identidad número _____ de _____, quien participará en el evento denominado _____, autorizo (autorizamos) con la suscripción de este documento a la Fundación Huellitas en el Alma, para:

1. Captar imágenes personales (total o parcialmente), tomar fotografías, realizar videos, audios o a través de cualquier otro medio conocido o por conocerse y similares del niño, niña, adolescente mencionado anteriormente; a través de cualquier medio físico, electrónico o de otra naturaleza (en adelante referidas como “Las Imágenes” que para efectos de este documento, se entiende por el nombre, seudónimo, voz, firma, iniciales, figura, fisonomía total o parcial del cuerpo y/o cualquier símbolo que se relacione con la identidad del niño, niña o adolescente).
2. Grabar su voz, cualquier interpretación artística, su nombre e información recolectada en entrevistas sobre y/o de él o ella (en adelante referidas, también, como “Las Imágenes”).
3. Divulgar y publicar Las Imágenes a través de cualquier medio físico, electrónico, virtual o de cualquier otra naturaleza, pública o privada.
4. Hacer uso ilimitado de Las Imágenes.
5. Utilizar Las Imágenes en cualquier lugar de Colombia o el mundo, sin límite de tiempo.
6. Modificar, adaptar, arreglar, manipular y alterar Las Imágenes para uso publicitario y otros fines lícitos de cualquier forma, entendiéndose que lo anterior, en ningún momento, constituya una violación a los derechos morales del menor y de quienes suscriben este documento.



Las sesiones donde se captaron las imágenes fueron realizadas bajo total consentimiento y en ningún momento se trasgredió dignidad o se violó derecho alguno en especial el de honor, intimidad, buena imagen y buen nombre del niño, niña o adolescente.

Igualmente autorizo (autorizamos) a la Fundación Huellitas en el Alma para el uso y tratamiento de datos personales no sensibles del niño, niña o adolescente, participante en el presente evento, los cuales serán tratados de conformidad a lo dispuesto por la Ley 1581 de 2012 y su Decreto Reglamentario 1377 de 2013

La Fundación Huellitas en el Alma, en cumplimiento de la Ley 1581 de 2012 y de su Decreto Reglamentario 1377 de 2013, conservarán la información bajo las condiciones de seguridad necesarias para impedir su adulteración, pérdida, consulta, uso o acceso no autorizado o fraudulento. Y garantizan que las actividades que se realizan durante el desarrollo del proyecto, se encuentran enmarcadas en el interés superior de los niños, niñas y adolescentes y en el respeto de sus derechos fundamentales. En todo caso, siempre garantizando niveles adecuados de protección de datos.

Esta autorización se extiende para la comunicación pública de todos los materiales realizados, su puesta a disposición en general, su exposición nacional e internacional y cualquier otro uso que no implique ánimo de lucro a favor la Fundación Huellitas en el Alma.

Reconozco (reconocemos) que esta autorización que estamos impartiendo a favor de la Fundación Huellitas en el Alma, se realiza en forma gratuita y por tanto manifiesto (manifestamos) que no se nos adeuda suma alguna por concepto de este documento. En consecuencia, me (nos) comprometo (comprometemos) a no reclamar valor alguno, por concepto de la utilización que hiciere la Fundación Huellitas en el Alma, o cualquier otra persona, natural o jurídica, o que haya sido autorizada por la entidad para la utilización de Las Imágenes.

Firmas:

Representante Legal del niño, niña o adolescente

Nombre: _____

CC. No.: _____

Representante Legal del niño, niña o adolescente

Nombre: _____

CC. No.: _____

Representante Legal Fundación Huellitas en el Alma

Nombre: _____

CC. No.: _____

Anexo 2

Bitácora



¿QUE TE GUSTA HACER EN TUS
TIEMPOS LIBRES?

Lugar
En que momento



¿PARA TI QUE SERIA UNA
EMOCIÓN?

Lugar
En que momento



¿CÓMO IDENTIFICAS UNA EMOCIÓN?

Lugar
En que momento



¿QUÉ MEDICAMENTO TE INVENTARIAS?

Lugar
En que momento

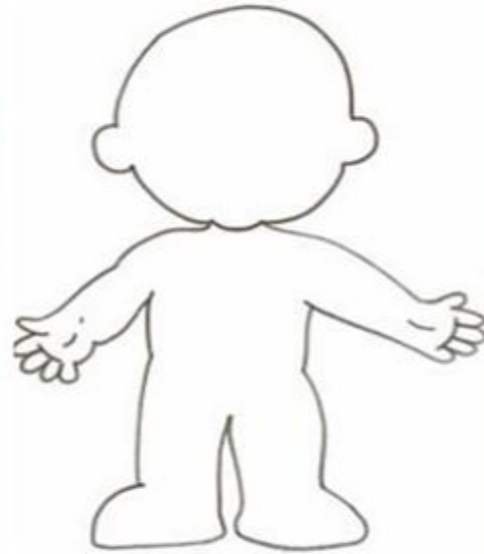


¿DÓNDE CREES QUE SE
ENCUESTRAN LAS EMOCIONES?

Lugar
En que momento



DIBUJA COMO SE SIENTE TU CUERPO HOY



Lugar
En que momento



¿CÓMO APRENDES UNA EMOCIÓN?

Lugar
En que momento



¿EN QUE LUGAR DE TU CUERPO
U OBJETO ESTA LA ALEGRÍA?

Lugar
En que momento



¿EN QUE LUGAR DE TU CUERPO U
OBJETO ESTA LA ENOJO?

¿EN QUE LUGAR DE TU CUERPO U
OBJETO ESTA EL MIEDO?

Lugar
En que momento



Lugar
En que momento



¿QUÉ ES LO QUE EXTRAÑAS DE TU
VIDA O CUERPO?

¿CUÁLES SON TUS EMOCIONES
FAVORITAS?

Lugar
En que momento



Lugar
En que momento



Anexo 3

Talleres

Sesiones

SESIÓN 1 EL MONSTRUO DE LAS EMOCIONES

Objetivo	Generar una experiencia artística en la que los niños y las niñas expresen sus emociones frente a las experiencias que están viviendo, en el entorno familiar u hospitalario.
-----------------	---

Lenguaje artístico	<ul style="list-style-type: none">• Narrativa Literaria• Narrativa Visual
---------------------------	--

Metodología	Juego Rompehielos: 5 minutos <p>Para dar inicio a la primera sesión del taller, se propone un juego sonoro y corporal en el que se presentan los participantes del encuentro, cantando la canción “Qué rico saludarte”, realizan movimientos con diferentes partes del cuerpo en cada momento de la canción que se interpreta. Se puede entregar al niño o la niña un instrumento musical o elemento que permita llevar el ritmo y motivar la participación (sonajeros, pandereta, maracas).</p> <p>https://www.youtube.com/watch?v=qsebcHwdiDU&ab_channel=TuRockcito</p> <p>Se le leerá la historia del monstruo de las emociones de forma dinámica y acentuando ciertas palabras y gestos. A medida que se le lee el cuento, se le pedirá al niño o niña que se imagine el monstruo, lo dibuje y que le coloque un color a cada uno.</p> <p>https://www.youtube.com/watch?v=oe-QKPIqKxo&ab_channel=ReMolinosReMolinos</p>
--------------------	--

<http://www.colegiomarabierto.cl/doc/cuento%20El-monstruo-de-colores.pdf>

En la medida en que se realiza la lectura en voz alta, se indaga sobre las emociones en las niñas y niños, los momentos o situaciones en los que experimentan cada una y las características que pueden tener, además es importante indagar sobre lo que les genera en su cuerpo; lo que se buscan son los detalles a través de la conversación con los protagonistas.

Materiales Instrumentos musicales o elementos que produzcan sonido, diapositivas

SESIÓN 2 CREANDO HISTORIAS

Objetivo	Generar una experiencia artística en la que los niños y las niñas reconozcan y expresen sus emociones por medio de la literatura, mediante la creación de historias alrededor de personajes, lugares y emociones.
Lenguaje artístico	Narrativa visual Narrativa literaria
Metodología	Juego Rompehielos: 5 minutos Para dar inicio a la primera sesión del taller, se propone un juego sonoro y corporal en el que se presentan los participantes del encuentro, cantando la canción “Qué rico saludarte”, realizan movimientos con diferentes partes del cuerpo en cada momento de la canción que se interpreta. Se puede entregar al niño o la niña un instrumento musical o elemento que permita llevar el ritmo y motivar la participación (sonajeros, pandereta, maracas). https://www.youtube.com/watch?v=qsebcHwdiDU&ab_channel=TuRockcito

Se llevarán dibujos de personajes (doctor, enfermera, abuelos, papá, mamá, niño, niña, perro, gato) lugares (hospital, casa, colegio, parque, calle) y emociones (carita triste, feliz, rabia, miedo, asombro, tranquilidad). Se le pedirá al niño que elija ciertos elementos para construir una historia. Los elementos que escojan se pegaran en palos de paletas para que queden como títeres. Seguido de esto, se va creando la historia y con los títeres se va haciendo la acción. con preguntas generadoras se va guiando el cuento.

En ciertos momentos se les puede preguntar cómo sientes la felicidad ¿tiene color?, ¿tiene forma?, ¿Cómo se puede demostrar o expresar?, ¿Cómo se crea?, ¿tiene sonido?, ¿qué color le colocarías al objeto? ¿Qué sonido le pondrías? ¿qué diría este personaje?, así con demás emociones u objetos que el niño quiera involucrar en el cuento. Se va escribiendo el cuento que se acaba de construir y se leerá en compañía de los niños, niñas y su familia, a medida que se está haciendo la relatoría se harán pausas en el cuento e indaga por los colores que le puso a las personas o lugares, como lo hizo sentir y qué enseñanza o reflexión le dejó la actividad.

Materiales
Figuras, colores o lápiz, papel

SESIÓN 3 DIBUJANDO EXPERIENCIAS

Objetivo Generar narrativas literarias y artísticas que permitan identificar sus emociones y recomendaciones en el proceso hospitalario y/o de enfermedad expresadas a través de dibujos.

Lenguaje

artístico • Narrativa visual

Metodología 1. Juego rompehielos: Llegaremos cantando suavemente y haciendo los movimientos con el cuerpo según lo que se canta “Bate con la cucharita,

bate con el cucharón (2), espinaca verde oscura con tomillo y perejil, verde clara tu mirada, menta fresca del jardín, el que sepa la receta me la dice por favor, por más que le agregue sal, siempre le falta sabor. Bate con la cucharita, bate con el cucharón (2)”. Motivamos el baile y la expresión libre del niño-a, su interacción con los elementos, por lo que es ideal llevar la cucharita, el cucharón, hojita de

2. espinaca o perejil...

Enlace de la canción:

https://www.youtube.com/watch?v=EoGdJbkWoDU&ab_channel=CANTICUENTICOSMUSICAPARACHICOS

3. Se recuerdan algunas de las emociones sobre las que se han hablado en los encuentros, a partir de la conversación con las niñas o niños

4. Se hace entrega del material para proponerles crear un o varios dibujos acerca de lo que les gusta, lo que les gustaría vivir, lo que desean tener para sentirse contentos en el entorno hospitalario.

5. Se permite de manera libre la creación de las obras por parte de los niños y niñas.

6. Se realizan entrevistas de elucidación para comprender el significado de las obras.

7. Se presenta ante los asistentes la obra de los niños explicando el significado atribuido por los niños.

8. Cierre.

Materiales Hojas, lápiz, papel

riales
