

UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA

FACULTAD DE PSICOLOGIA

INVESTIGACIÓN DE PREGRADO

Informe Final de Investigación correspondiente al requisito curricular

conforme O.C.S (O.C.S.143/89)

**EL CÁNCER EN NIÑOS: SU EXPRESIÓN A TRAVÉS
DEL DIBUJO Y LA ESCRITURA**

Apellido y nombre de los alumnos

Ferrero, Valentina

Gutiérrez, Miriam

Malchiodi, María Laura

Supervisor

Mg. Mirta Lidia Sánchez

Fecha de presentación

27 de Marzo de 2012

Este Informe Final corresponde al requisito curricular de investigación y como tal es propiedad exclusiva del/los alumnos: Ferrero Valentina, Gutiérrez Miriam y Malchiodi María Laura de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata y no puede ser publicado en un todo o en sus partes o resumirse, sin el previo consentimiento escrito del/los autor/es.

El que suscribe manifiesta que el presente Informe Final ha sido elaborado por el/los alumno/s Ferrero Valentina, Gutiérrez Miriam y Malchiodi María Laura, matrícula/s nº 7379/06, 7003/05, 5456/01, conforme los objetivos y el plan de trabajo oportunamente postulados, aprobando en consecuencia la totalidad de sus contenidos, a los..... días del mes de..... del año 2012.

Firma y aclaración

INFORME DE EVALUACION DEL SUPERVISOR

En la realización del trabajo de investigación las alumnas: Ferrero Valentina, Gutiérrez Miriam y Malchiodi María Laura han puesto de manifiesto su entusiasmo para encarar una temática difícil no muy abordada durante su carrera. Por otra parte, han demostrado compromiso y dedicación a la tarea con responsabilidad, durante el tiempo en que se desarrolló este trabajo, tanto antes de que quedara formalizado el anteproyecto como después, en el período de realización concreta del trabajo. Se han cumplido de manera adecuada los objetivos y el cronograma que el grupo se había planteado.

Mg. Mirta Lidia Sánchez

Atento al cumplimiento de los requisitos prescriptos en las normas vigentes, en el día de la fecha se procede a dar aprobación al Trabajo de investigación presentados por el/los alumno/s Ferrero Valentina, Gutiérrez Miriam y Malchiodi María Laura matrícula/s N° 7379/06, 7003/05, 5456/01.

Firma y aclaración de los miembros integrantes de la Comisión
Asesora

Fecha de aprobación

INDICE

1. Agradecimientos	7
2. Resumen	8
3. Introducción	10
4. Antecedentes de la investigación	12
5. El cáncer en los niños	20
5.1. Oncogénesis	21
5.2. Tipos de cáncer infantil	23
5.3. Tratamiento	26
5.4. Tratamientos soportes	27
5.5. Psicooncología	28
5.6. Rol del Psicólogo Clínico	32
6. Impacto Psicológico del cáncer	35
6.1. El concepto de trauma	35
6.2. El impacto del diagnóstico y el tratamiento	39
7. El proceso de simbolización y su relación con la elaboración de lo traumático	46
8. Objetivos	55
9. Metodología	56
10. Recolección de datos	57
11. Análisis de los datos	66
11. a. Fantasías de enfermedad y curación	66
11. b. El tratamiento como un trayecto	68
11. c. La lucha por sobrevivir	71
11. d. Cambios en la imagen del cuerpo	73
11. e. Importancia de los vínculos	74
12. Conclusión	76
13. Bibliografía	78
14. Anexos	82

AGRADECIMIENTOS

Quisiéramos dejar constancia de nuestro agradecimiento a las siguientes personas e instituciones, sin las cuales de ningún modo hubiéramos podido realizar este trabajo.

La presente investigación fue realizada bajo la supervisión de Mg. Mirta Lidia Sánchez, a quien agradecemos su paciencia, tiempo, dedicación y pertinencia en sus aportes, críticas y comentarios que hicieron posible la realización de esta tesis.

A directivos y cuerpo docente de la Escuela Domiciliaria y Hospitalaria N° 508 “Madre Teresa de Calcuta”, por la colaboración y predisposición que han tenido hacia nosotras facilitándonos para el desarrollo de nuestro trabajo investigativo el material utilizado (cuentos, dibujos, poesías). Asimismo quisiéramos destacar la importancia de la labor, el compromiso y la dedicación de todo el personal de la institución educativa, remarcando el acompañamiento que estos realizan en momentos tan difíciles y vitales de estos niños.

A los pequeños escritores, creadores de las obras por medio de las cuales han abierto una puerta permitiéndonos conocer sus experiencias, sentimientos, fantasías, etc.

Especialmente al personal perteneciente a las bibliotecas del Hospital Privado de la Comunidad, Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan y Colegio de Psicólogos de la ciudad de Mar del Plata, por su predisposición y colaboración en la búsqueda del material solicitado.

A nuestras familias y amigos, por su apoyo y aliento incondicional.

RESUMEN

El presente trabajo de investigación tiene como objetivo indagar los efectos traumáticos generados por el cáncer en la subjetividad de los niños y su expresión a través del cuento y del dibujo. Se trata de un estudio de corte cualitativo donde por un lado se realizó una revisión bibliográfica de investigaciones con esa temática y por otro, se analizaron dibujos y expresiones escritas creadas por niños entre 6 y 16 años que fueron publicados en los libros “*Vení te cuento*” de la Escuela Domiciliaria y Hospitalaria número 508.

Las investigaciones consultadas permitieron concluir que 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.

El análisis de los dibujos y cuentos permitió diferenciar algunas temáticas que se reiteraban en los distintos materiales y que aluden a: a) fantasías de enfermedad y curación, b) el tratamiento como un trayecto, c) la lucha por sobrevivir, d) cambios en la imagen del cuerpo, e) importancia de los vínculos. Se arribó a las siguientes conclusiones:

Las creaciones artísticas se convierten en medios privilegiados de comunicación y expresión, de las cuales se desprende la importancia de la escuela probablemente porque representa un lazo con la vida, con lo

cotidiano, un proyecto, un futuro anhelado, un lugar privilegiado de aprendizaje, distracción y amistad.

Palabras claves: Cáncer, niños, expresión escrita, dibujos, secuelas psicológicas.

INTRODUCCION

El cáncer pediátrico, en tanto enfermedad potencialmente mortal, constituye una situación de gran impacto psicológico, no sólo para el niño o adolescente y su familia, sino también para el entorno social, tanto en el momento del diagnóstico como a lo largo de todo el proceso de tratamiento, generando así un huella emocional de gran magnitud. En este sentido, nos ha motivado indagar acerca del impacto subjetivo que ha tenido el cáncer en los niños que lo padecieron, y también contribuir a desmitificar la representación social del cáncer como sinónimo de muerte. Uno de los interrogantes que nos llevó a realizar esta investigación fue averiguar acerca de las secuelas psicológicas que produce el cáncer en el niño y su familia, y cómo se expresan en las diferentes creaciones artísticas.

Los niños y adolescentes con cáncer deben afrontar diversas situaciones como: (a) pruebas diagnósticas y tratamientos a veces muy invasivos; (b) la hospitalización, que produce un cambio abrupto de su entorno y de las actividades cotidianas; (c) las secuelas de la enfermedad, como: cambios en la imagen corporal, aceptar la pérdida del control sobre su vida y su intimidad, (d) desde el punto de vista social: aislamiento social, sobreprotección, fobias o fracasos escolares. En suma, la enfermedad impacta en forma masiva y sorpresiva generando así una conmoción emocional de gran magnitud, las repercusiones psicológicas varían de acuerdo a múltiples factores, entre ellas las características del sujeto, su historia personal y también las de su familia.

La vivencia traumática como tal no habrá de suprimirse, pero puede perder su efecto patógeno si se incluye como una vivencia penosa a ser elaborada. Una manera de elaborar la vivencia traumática es a partir de dar ligadura a través de distintas maneras de representar y simbolizar, los dibujos y narraciones son en ese sentido, un medio para expresar la experiencia profunda que supone la enfermedad para el niño.

Para el presente trabajo se han consultado investigaciones que tuvieron como objeto de estudio el impacto emocional y la secuela del cáncer infantil, por otra parte, se analizan dibujos, cuentos y relatos realizados por niños-adolescentes entre 6 y 16 años diagnosticados con cáncer que fueron publicados en los libros *"Vení te cuento"*, efectuados en el marco de la Escuela Domiciliaria y Hospitalaria N° 508 de la ciudad de Mar del Plata, Buenos Aires, Argentina.

ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN

Con la finalidad de establecer el estado del arte hemos realizado una búsqueda de trabajos e investigaciones realizadas respecto a la temática que abordamos. Para tal fin, consultamos bibliotecas de: Hospital de la Comunidad, Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan, Colegio de Psicólogos y Facultad de Psicología de la ciudad de Mar del Plata. Además indagamos en diversos sitios de Internet, en las cuales encontramos trabajos científicos publicados en revistas de Psicología nacionales e internacionales. A continuación, citaremos algunas de ellas:

Secuelas psicológicas en los supervivientes a largo plazo de cáncer.

Monleón, M.C.; López Andreu J. A., Serra Estellés I., y otros (2000). Valencia, España. Los objetivos de la investigación fueron analizar las secuelas psicológicas a largo plazo del cáncer pediátrico y relacionar los cambios producidos tanto en aspectos cognitivos (cociente intelectual) como emocionales (ansiedad y depresión), con las variables diagnósticas, terapéuticas y las secuelas sensoriales (auditivas y visuales). Se evaluaron 138 supervivientes diagnosticados antes de los 15 años. Los instrumentos de medición empleados para el cociente intelectual fueron Wisc, Wais, para el estudio de la ansiedad State-Trait Anxiety Inventory para adultos y State-Trait Anxiety Inventory for children Stai y para Sintomatología depresiva la subescala de depresión del Minnesota Multiphasic Personality Inventory. Las conclusiones a las que se llegaron fueron que el coeficiente intelectual se encontraba dentro de los límites normales. El deterioro se registró en algunos supervivientes de

leucemia craneoirradiator, principalmente aquellos que presentaron al menos una recaída. En el plano emocional, afrontaron el cáncer de manera adecuada, siendo la sintomatología depresiva más prevalente y prácticamente ausente la ansiedad.

Atención Psicológica en el cáncer infantil. Méndez X., Orgilés M., López Roig S., y otro (2004). Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico. Universidad de Murcia. Departamento de Psicología de la salud. Universidad Miguel Hernández. Elche. El objetivo de este estudio fue examinar las repercusiones psicológicas del cáncer infantil y revisar las principales intervenciones que los psicólogos pueden aplicar al paciente oncológico y su familia durante el diagnóstico, el curso de la enfermedad y el tratamiento médico. Las conclusiones a las que arribaron son que el cáncer es una de las enfermedades más temidas en la actualidad, y que las repercusiones psicológicas de aparición más frecuente son ansiedad, temor, depresión, trastorno del sueño, entre otras. Las características de la misma y los efectos secundarios de los tratamientos pueden alterar de forma significativa la vida del niño y de su familia, por lo que se enfatiza la importancia de intervenir para reducir el impacto emocional del cáncer y facilitar la adaptación del enfermo y sus familiares a la nueva situación. En definitiva, la Psicología dispone de un amplio arsenal de técnicas para asistir al niño enfermo de cáncer y a su familia y de ese modo contribuir a paliar los síntomas de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos médicos; todo ello en el seno de una intervención multidisciplinar.

Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. González Carrión P (2004). Escuela Univ. Enfermería Virgen de las Nieves. Granada. Los objetivos de esta investigación fueron conocer las experiencias y necesidades de los niños, adolescentes y sus cuidadores en cuanto a: la atención recibida y a su proceso oncológico, e identificar propuestas de mejoras para su proceso de atención. Desde el punto de vista metodológico se trata un estudio cualitativo, se realizaron entrevistas individuales semi-estructuradas y entrevistas de grupo a niños/as y adolescentes diagnosticados de cáncer antes de los 15 años y a sus cuidadores principales. En los niños, las experiencias más traumáticas están relacionadas con la hospitalización, los procedimientos, los efectos secundarios del tratamiento y la necesidad de aislamiento que requieren cuando están con neutropenia, afectándoles no sólo física y psíquicamente sino también a nivel social y escolar, tanto en el Hospital como en su domicilio. En las madres se identifican sentimientos de tristeza, angustia e impotencia y rechazo a la enfermedad y al tratamiento, aspectos que van cambiando según va avanzando el proceso de enfermedad. Se recogen una gran cantidad de necesidades y propuestas de mejora entre la que destaca el adaptar los recursos sanitarios a las necesidades específicas de niños, adolescentes y cuidadores. Como conclusión del trabajo además de las implicancias a nivel físico y psicológico se destacan los aspectos escolares, sociales y económicos.

Intervención familiar para el manejo Psicológico en pacientes oncológicos con mal pronóstico en el Hospital de la Misericordia.

Rodríguez Ibarra A. C, Ruiz Suárez R., y Restrepo Forero M. (2004) Universidad Nacional de Colombia. El objetivo fue la creación de programas que respondan a las problemáticas asociadas a la adaptación al cáncer y su pronóstico, dadas las dificultades que puede generar en cuanto al bienestar psicosocial de los pacientes y sus familias. Se diseñó un programa fundamentado en el modelo cognitivo conductual de inoculación de estrés e intervención en duelo anticipatorio basado en cuatro tareas. El programa fue aplicado a 3 pacientes con mal pronóstico del Servicio de Oncohematología del Hospital de la Misericordia y a sus familiares. Por medio de estudio de caso se describieron factores de riesgo y de protección, así como respuestas frente a dicha intervención. El análisis cualitativo de casos arrojó la descripción de: respuestas a pérdidas previas no elaboradas, pautas de comunicación deficiente en uno de los casos, y reconocimiento de apoyo al interior de cada familia. Según el reporte de los participantes, la intervención permitió la expresión de sentimientos, la reflexión sobre el sentido de la vida, incremento de posibilidades y habilidades de comunicación y orientación hacia la solución de problemas y toma de decisiones.

Autoconcepto físico, ansiedad, depresión, y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer. Bragado C., Hernández Lloreda M. J., Sánchez Bernardos M. L., y otra (2008). Universidad Complutense de Madrid. El objetivo principal de este estudio fue comprobar si los niños con cáncer presentan peor autoconcepto físico, menos autoestima y más ansiedad y depresión que los niños sanos, de los mismos rangos de edad (9-16) y condición social. Se analiza la

capacidad predictiva del autoconcepto y la autoestima sobre el malestar emocional. Se administraron: el Physical Self-Concept Description Questionnaire (PSDQ), el Children's Depression Inventory (CDI), y el State-Trait Inventory for Children (STAIC) a 30 niños con cáncer y 90 escolares sin historia de cáncer. Las conclusiones señalaron que no existían diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos en ninguna de las variables de estudio, excepto en dos de las dimensiones del PSDQ, salud y flexibilidad. La autoestima fue el mejor predictor de depresión, mientras la salud y el autoconcepto predecían ansiedad.

La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. Serradas Fonseca M. Facultad de Ciencias de la Educación. Carabobo. El objetivo fue aportar una visión de los factores asociados a la enfermedad y hospitalización infantil y cómo impactan en forma casi determinante en los procesos de la dinámica y del funcionamiento de la vida familiar. Se comenzó analizando el impacto de la enfermedad en la familia, seguidamente se valoró la presencia de los padres en el hospital como elementos generadores de seguridad en el niño, además se proponen algunas alternativas y/o soluciones dirigidas a paliar las influencias negativas de la enfermedad. Las conclusiones a las que llegaron fueron que se hace necesario el establecimiento de apoyo emocional a los padres de los niños hospitalizados, con el fin de transmitirles tranquilidad, crear un clima de confianza, reducir el miedo y ansiedad, fomentando la expresión emocional y ayudándoles en la adaptación al proceso hospitalario. Así, la Orientación Familiar constituye

una pieza imprescindible en la evolución del paciente pediátrico y obligatoriamente debe ser incluida en el contexto hospitalario.

Supervivientes de cáncer infantil. Efectos en el tiempo. Un estudio cualitativo. Medín G (2009). Unidad de Oncohematología Pediátrica. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. El objetivo fue conocer los significados personales que tomó la experiencia para los niños y sus padres y explorar la relación entre edad al diagnóstico, tipo de comunicación y estilo de afrontamiento familiar con el tipo de huella que se encuentra en el superviviente y con la existencia o no de marcas y de recuerdos. Este estudio es un diseño descriptivo transversal basado en entrevistas cualitativas llevadas a cabo con pacientes citados en la consulta de seguimiento a largo plazo. Todos los pacientes habían padecido Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) habiendo pasado al menos dos años desde el final del tratamiento y cinco desde el diagnóstico. Las conclusiones a las que arribaron fueron que el rol de los padres, la forma en que han tramitado la experiencia y cómo la han transmitido es decisivo en el resultado que presentan los niños. La edad al diagnóstico parece ser una variable clave a la hora de determinar los efectos. Parece que el punto de corte para los recuerdos significativos, estaría después de los 5 años, en la pubertad y adolescencia, que conceptualmente es el momento en que el sujeto se hace responsable de su deseo, cuando se produce la transformación corporal, el encuentro con el otro sexuado y los pares empiezan a ser fundamentales en el proceso de salida exogámico.

Aspectos vivenciales en adolescentes que sobrevivieron a un cáncer de la infancia. Cubilos P., Almonte C. (1996), Empananza del S. Hospital

Roberto del Río. Departamento de Pediatría. Universidad de Chile. El propósito fue indagar cómo repercuten las enfermedades oncológicas en la adolescencia, considerando que el tiempo que ha transcurrido desde el diagnóstico de la afección tumoral es mayor que en la muestra de los niños menores de 11 años, con el objetivo de evaluar el estado de salud mental de estos jóvenes y proponer medidas para favorecer la superación de situaciones no resueltas. Se emplearon en 21 adolescentes sobrevivientes de cáncer en la niñez pruebas psicológicas de proyección (Figura Humana, Casa-Árbol-Persona) con el fin de estudiar aspectos vivenciales. En la mayoría de ellos, la percepción del mundo y de sí mismo era negativa. Se encontraron sentimientos depresivos en todos los adolescentes, predominando los relacionados con la situación familiar conflictiva, seguidos con los vinculados a la sobrevivencia o muerte. Se enfatiza la necesidad de apoyo psicológico en los distintos períodos de la evolución de las enfermedades oncológicas.

Calidad de vida y estado de salud en niños y en adolescentes supervivientes de cáncer (2009). Fernández B., Llorens A., Arcos L., y otros. Asociación Española contra el Cáncer. El objetivo fue ofrecer respuestas asistenciales y educativas satisfactorias a los problemas físicos y emocionales derivados de la experiencia de la enfermedad. Para ello, se desarrolló un programa de atención temprana dirigido a niños supervivientes de cáncer infantil. El mismo tuvo una doble vertiente, en la primera fase se realizó un proyecto de investigación, que permitió obtener un análisis exhaustivo de las necesidades del colectivo tanto de los propios supervivientes como de sus padres a corto y largo plazo, y una

segunda fase de intervención en la que se desarrolló un programa de atención asistencial que contempló las intervenciones asistenciales que se determinan en función de las necesidades detectadas.

EL CÁNCER EN LOS NIÑOS

Haciendo una breve reseña histórica podemos decir que el conocimiento de esta enfermedad puede rastrearse hasta el año 1600 a. C. en Egipto (Chiozza, 2000). En esos tiempos, era explicada como una maldición por obra de los dioses, con los aportes de Hipócrates, la enfermedad deja de ser una simple causalidad mágica, convirtiéndose en la expresión de un fenómeno natural. A partir de la Edad Media se hallan escritos que hacen referencia al cáncer como enfermedad hereditaria, remitiendo así a casas cancerosas, familias cancerosas.

En el siglo XIX surge la oncología como ciencia médica especializada para el estudio y tratamiento de esta enfermedad. Los factores que contribuyeron a su desarrollo han sido: el perfeccionamiento del microscopio, el descubrimiento de rayos X y del radio, más tarde, se agrega el recurso de la quimioterapia. El término cáncer engloba colectivamente alrededor de 300 tipos de desórdenes celulares, que comparten el crecimiento sin control y la propagación de células anormales del cuerpo. Su incidencia varía de acuerdo al sexo, raza, edad, situación geográfica y grupo socioeconómico.

En la actualidad, el cáncer es entendido como una enfermedad de origen multifactorial, por lo cual las diversas causas que intervienen en su etiopatogénesis deben considerarse como factores de riesgo en lugar de agentes etiológicos, diferenciándose así de las enfermedades unifactoriales, originadas por un único agente o factor causal. Cualquiera sea la edad en que esta enfermedad se desarrolle, debe ser entendida

como el resultado final de la interacción de dos clases de determinantes, cada uno de los cuales estará constituido por una gama de factores de riesgo: el genético (endógeno) y el ambiental (exógeno). Entre éstos últimos se encuentran: exposición solar excesiva, tabaquismo, entre otros.

Otro factor a tener en consideración es el inmunológico, en tanto algunas enfermedades o procesos conducen a una situación de déficit del sistema inmunológico causando el desarrollo de algunos cánceres.

Si el factor de riesgo o agente ambiental cancerígeno es potente puede sobrepasar todas las resistencias individuales contra el cáncer. En el extremo opuesto, existen individuos con predisposición genética que incrementa la susceptibilidad al cáncer, los cuales, ante exposiciones mínimas ambientales a los agentes cancerígenos, desarrollarán fácilmente la enfermedad.

Oncogénesis

El proceso denominado oncogénesis comienza a partir de células normales que por un proceso llamado transformación devienen células cancerígenas. La iniciación y progresión del mismo conlleva múltiples pasos, largos períodos de latencia de actuación de los carcinógenos, para acumular cambios genéticos o epigenéticos en las células somáticas. Así el cáncer es una enfermedad ocasionada por células del organismo que pierden sus mecanismos normales de control presentando un crecimiento desordenado. A medida que las células neoplásicas crecen y se multiplican, forman una masa de tejido que puede invadir órganos

adyacentes y propagarse por el cuerpo. El proceso descrito en adultos es generalizable a la etiopatogenia de los cánceres pediátricos; la diferencia entre el cáncer infantil y su presentación en el adulto está relacionada con:

1. El tiempo de latencia, debido a que el desarrollo de los agentes oncogénicos es de varias décadas para el caso de los cánceres adultos, mientras que en los pediátricos existe un notable acortamiento, ello se debe a los efectos de los carcinógenos sobre los períodos evolutivos preconceptionales, conceptionales, transplacentarios y posnatales.
2. Por otra parte, el cáncer infantil tiene un comportamiento clínico distinto, siendo de crecimiento rápido, agresivo e invasor, y más sensible a la quimioterapia.

Es por ello que el diagnóstico y tratamiento de este tipo de enfermedad requiere del conocimiento profundo de la oncología así como del dominio de la pediatría. Dicha especialidad troncal y su estudio sistemático condicionará un mejor diagnóstico y tratamiento tanto de la enfermedad oncológica como de enfermedades asociadas a ella y complicaciones que el niño con cáncer puede llegar a presentar. Así mismo, en los niños, la adaptación al cáncer debe ser considerada como un proceso dinámico y flexible que depende de las siguientes variables:

1. Variables personales: dependen de la edad del niño, su nivel de desarrollo psicológico y del grado de comprensión de la enfermedad, favorecido o no por la actitud ante la comunicación del diagnóstico.

2. Variables propias de la enfermedad: tipo de cáncer, su pronóstico y fase de la enfermedad, con etapas diferenciadas; el diagnóstico, el tratamiento, las recaídas y el desenlace: la supervivencia o la muerte del niño y el duelo de la familia.
3. Variables ambientales: la adaptación de cada miembro de la familia a cada una de las etapas de la enfermedad, las características del funcionamiento familiar, la presencia de otros estresores concurrentes, el apoyo social y económico que ésta tenga y el medio sociocultural.

Tipos De Cáncer Infantil

Hay una gran variedad de cánceres que afectan a niños. Cada tipo de cáncer recibe un nombre específico, de acuerdo a la parte del organismo que afecta. Los tipos más frecuentes de cáncer en la infancia se pueden dividir en dos grandes grupos: las enfermedades hematológicas (leucemias y linfomas) y los tumores sólidos (carcinomas y sarcomas).

Leucemia. Es el cáncer más frecuente en el niño. Existen varios tipos, siendo la más común la leucemia linfoblástica aguda infantil o LLA, es una enfermedad en la que los glóbulos blancos que combaten las infecciones (llamados linfocitos) se encuentran inmaduros en grandes cantidades en la sangre y médula ósea del niño. Los linfocitos se producen en la médula ósea y en otros órganos del sistema linfático. La médula ósea es el tejido esponjoso que se encuentra dentro de los huesos grandes del cuerpo. Esta produce glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. La leucemia

mieloide aguda infantil (LMA) es un cáncer de los tejidos productores de sangre, principalmente de la médula ósea y los nódulos linfáticos.

Tumor cerebral infantil. Son un grupo diverso de enfermedades que se caracterizan por el crecimiento anormal del tejido situado dentro del cráneo. Los tumores del sistema nervioso ocupan el segundo lugar entre los niños. Pueden ocurrir entre los 5 y los 10 años, más frecuentes en el sexo masculino, y relacionados con exposición a radiación ionizante y desórdenes genéticos.

Linfomas. Después de los tumores del sistema nervioso, se encuentran los linfomas, que se desarrollan a partir del sistema linfático. Existen dos tipos, ambos con una incidencia pico en la adolescencia:

1. El linfoma de Hodgkin, reportado más frecuentemente en gemelos monocigotos, hermanos fraternos, y en infección por el virus de Epstein-Barr.
2. Los linfomas no-Hodgkin, asociados a síndromes de inmunodeficiencia congénita y adquirida y la terapia inmunosupresora.

Es una enfermedad en la cual se encuentran células cancerosas (malignas) en el sistema linfático. Los ganglios linfáticos producen y almacenan las células que combaten la infección. En la enfermedad del linfoma no Hodgkin, estas células se convierten en células cancerosas. El bazo (órgano en el abdomen superior que produce linfocitos y filtra los glóbulos deteriorados de la sangre), el timo (órgano pequeño que se encuentra debajo del esternón) y las amígdalas (órgano en la garganta) también son parte del sistema linfático. Debido a que el tejido linfático se

encuentra en varias partes del cuerpo, el linfoma no Hodgkin puede originarse en casi cualquier parte del cuerpo. El cáncer puede diseminarse a casi cualquier órgano o tejido del cuerpo.

Tumores óseos. Los tumores óseos malignos tienen una incidencia pico entre los 13 y los 18 años. Aparecen en varios tipos de células de tejido óseo y entre ellos están el osteosarcoma (50%), el condrosarcoma y el sarcoma de Ewing (35%). Representan aproximadamente entre el 3-5% de los cánceres pediátricos.

Tumores de tejidos blandos. Estos se caracterizan por el crecimiento de células cancerosas en el tejido blando del cuerpo. Los tejidos blandos incluyen músculos, tendones, tejidos fibrosos, grasa, vasos sanguíneos, nervios y tejido sinovial. Ellos tienen su mayor incidencia en la infancia para el rhabdomyosarcoma, el cual es un cáncer que se forma en las células que normalmente desarrollan los músculos estriados del cuerpo. Es un sarcoma de tejidos blandos característico de la infancia, pues en dos tercios de todos los casos se forma antes de los diez años. El sarcoma de Kaposi es causado por el virus del herpes, en el que las células cancerosas y los vasos sanguíneos anormalmente dilatados forman lesiones sólidas en el tejido conectivo.

Tumores renales. Los tumores renales o cáncer de riñón ocurren principalmente en la infancia entre los 15 y 19 años (carcinoma de células renales). El tipo más frecuente es el tumor de Wilms (95%), que se presenta mayoritariamente en niños menores de cinco años.

Tratamiento

El tratamiento del cáncer infantil, según el tipo de neoplasia y los factores de riesgo combina diversas modalidades terapéuticas: cirugía, radioterapia, quimioterapia, etc. En oncología pediátrica los pacientes se tratan con protocolos adecuadamente establecidos, los mismos son complejos y demandan la intervención de un equipo multidisciplinario (oncólogos, cirujanos, radioterapeutas, enfermeras, infectólogos, nutricionistas, psiquiatras, psicólogos, farmacéuticos, etc.). Como se mencionó anteriormente, si bien estos procedimientos son necesarios conllevan efectos secundarios adversos y desagradables.

La primera etapa del tratamiento es intensiva, en tanto pretende lograr la remisión completa, por lo tanto exige hospitalizaciones frecuentes y traslado del paciente y su familia a los centros especializados, lo que provoca trastornos en la rutina de la vida familiar y en la escolaridad de los niños. De ahí la importancia del apoyo psicológico de estos pacientes y su familia.

La Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) recomienda que los oncólogos informen honestamente y abiertamente a los pacientes acerca del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad. Sugiere también la estandarización de las entrevistas diagnósticas a través de la confección de pautas básicas que acuerden los múltiples profesionales que atienden a un mismo paciente con el fin de unificar el criterio de información. Se podría inferir entonces que informar es más un proceso que un hecho puntual.

Los niños son especialmente sensibles y su conducta se ve influenciada por el modo en que sus padres vivencian la enfermedad, las acciones invasivas del tratamiento y la vinculación con el equipo tratante.

Tratamientos Soportes

Además de las modalidades de tratamiento específicas nombradas, el niño con cáncer requiere un tratamiento de soporte intenso y complejo: ayuda psicológica, nutricional, transfusiones de hemoderivados, tratamiento de las complicaciones infecciosas y metabólicas, ayuda escolar, manejo del dolor, manejo de los vómitos, etc. Así mismo, toda asistencia a un niño con cáncer debe contemplar un programa de cuidados paliativos y de enfermo terminal. Es un imperativo ético no abandonar y seguir con los cuidados correspondientes de aquellos niños que recaen y se hacen refractarios al tratamiento.

La mejora de la calidad de vida del niño enfermo de cáncer y de su familia requieren de un tratamiento que tenga en cuenta mas allá de lo propiamente médico los aspectos psicosociales y educativos. Por ello, es imprescindible una intervención multidisciplinar en el ámbito hospitalario, familiar y escolar del niño, abordando el problema desde una visión global y conjunta desde el inicio de su tratamiento favoreciendo así la prevención de posibles desajustes posteriores, contemplando al paciente como ser bio-psico-social. Con esa finalidad está planteada la continuidad de la escolaridad en situación de internación. La pedagogía hospitalaria constituye un modelo especial de entender la pedagogía. Según

Lizasoáin (2000), esta disciplina está orientada y configurada por el hecho incontestable de la enfermedad y enmarcada por el ámbito concreto que constituye la institución hospitalaria donde se lleva a cabo. Se ofrece como una pedagogía vitalizada de la vida y para la vida que constituye una constante comunicación experiencial entre la vida del educando y la vida del educador y aprovecha cualquier situación por dolorosa que pueda parecer para enriquecer a quien la padece transformando su sufrimiento en aprendizaje.

Las escuelas hospitalarias y los servicios educativos domiciliarios, surgieron para garantizar el derecho a la educación de los niños que deben afrontar interrupciones en el proceso de escolarización cuando son hospitalizados o se ven obligados a guardar reposo en sus domicilios durante un período prolongado de tiempo. La mayoría de los que deben recibir atención educativa son los pacientes oncológicos que padecen internaciones muy largas que se intercalan con otras de corta duración, siendo su característica primordial las recurrencias de las mismas.

Psicooncología

La Psicología Oncológica reúne aportes de diferentes disciplinas: Medicina, Psicología, Psicoanálisis, Ciencias Sociales, etc., que tiene la finalidad de brindar a los pacientes oncológicos un tratamiento integral que contemple diversos aspectos más allá de lo estrictamente médico. Esta rama de la psicología, se encarga de la evaluación y tratamiento del paciente oncológico y familiares durante todas las fases del cáncer hasta

su remisión. Esta especialidad sitúa los conocimientos obtenidos a partir del estudio de la influencia de los factores psicológicos en la aparición del cáncer, al servicio de la prevención, el tratamiento y los cuidados paliativos. Al mismo tiempo, ofrece apoyo psicológico al paciente, su familia y al personal asistencial a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.

A nivel mundial, es la década del '70 el período de mayor difusión de esta especialidad, mientras que en la Argentina, el nacimiento de la misma se puede ubicar entre los años 1952-53 a partir de una serie de reuniones realizadas en Buenos Aires en el hospital "María Curie" en las que participaron, entre otros, psicoanalistas como José Bleger, María Langer, Isaac Lucchina para estudiar los aspectos psicológicos de los pacientes con cáncer. En dicha institución se conformó un equipo de profesionales de la psicología, que comenzaron a dictar cursos, publicar libros y crear comisiones científicas y redes de psico-socio-oncología.

Desde la Escuela Argentina de Psicósomática, uno de sus referentes Chiozza (2000), entiende la enfermedad como una forma de lenguaje y sostiene que el sufrimiento corporal vela una historia cuyo significado le es intolerable al sujeto que lo padece cumpliendo la función de dar una solución a ese drama. Este autor incluye dentro de las patologías psicósomáticas al cáncer, a partir de sus observaciones, Chiozza (2001) sostiene desde el punto de vista etiológico la idea de una pluricausalidad, donde una condición puede ser necesaria pero no suficiente. Si bien no excluye el hallazgo de una causa física que permita explicar el mecanismo de la formación del cáncer, considera que sin la existencia de

determinada configuración psíquica no existe la posibilidad de enfermar. En este sentido, el verdadero origen de un tumor no puede reducirse a una desviación celular en sentido neoplásico, sino que se debe comprender al cáncer representando la realización de una idea inconsciente, que habita como deseo insatisfecho.

La palabra psicósomática, ausente en Freud, aparece en Estados Unidos hacia 1930, Alexander uno de los iniciadores de esta perspectiva hace referencia a un factor energético que puede estancarse en un órgano o un aparato investido por la vida psíquica, creando una neurosis de órgano y, en algunos casos, lesiones orgánicas.

Según Winnicott, las enfermedades psicósomáticas tienen su origen en etapas tempranas del desarrollo infantil y en relación con la madre. Respecto a esto, esboza que los síntomas psicósomáticos se gestan en períodos tempranos, antes del primer año de vida, debido a una falla del medio durante el período en que se producen los procesos de integración-personalización-comprensión o relación con la realidad objetiva y el inicio del área transicional.

Lacan (1955) afirma en el Seminario III, que el fenómeno psicósomático es una inscripción directa que afecta al cuerpo lesionándolo, rompe el cuerpo, e incluso puede conducir al paciente a la muerte. La lesión de órgano no es un síntoma neurótico porque no posee estructura de lenguaje.

Por su parte, Levin (2007) tomando aportes de Lacan, dice que la dolencia psicósomática en la infancia no debe ser entendida como un déficit o una discapacidad, sino como una posible defensa frente a la

angustia inminente ante el encuentro con lo real, que cuestiona fuertemente la imagen del cuerpo. Es una lesión que se erige como una respuesta producida por efecto de determinada inscripción corporal, por un lado, y como una salida posible frente al quiebre o cuestionamiento de la imagen corporal, por el otro. Entiende así la afección psicósomática como una lesión de órgano que se construye en relación con el Otro y básicamente con la imagen del cuerpo.

Para este autor, el primer objeto epistemológico de un niño es el cuerpo del Otro, donde irá configurando su imagen y con ella sus representaciones. En un segundo momento, él podrá apropiarse de ellas y, al hacerlo, las producirá jugando.

El bebé tendrá que reconocerse y existir en el nombre, la imagen y el cuerpo, que el Otro (la madre) le propone. La imagen no basta solamente, sino que deberá explorar, tocar, sentir, mirar, etc. el cuerpo del Otro, para luego explorar, tocar y mirar el suyo propio. Ahora bien, si en este trayecto de la imagen y el cuerpo del Otro ofrecido al niño, se produce alguna falla importante, la inscripción corporal de la misma en el bebé quedará instalada como representante de esa historia y de ese linaje.

Distintos acontecimientos como: la separación de los padres, mudanzas, muerte de algún familiar, etc., pueden en algunos niños favorecer la formación de lesiones de órgano, conservando la imagen del cuerpo y el amor en que la misma se sustenta y sostiene; ésta es una elección inconsciente, en su esencia denota el sufrimiento tensional y gozoso del niño.

Por otra parte, el autor desarrolla el registro del dolor corporal incorporado por el niño a través del dolor del Otro. Es el Otro materno a quien primero le dolerá el dolor del bebé, de allí que en una primera instancia el dolor del niño pasará por el dolor que interpretará y decodificará el Otro como si fuera de él. Sólo en un segundo momento, el pequeño resignificará ese dolor como propio, siempre y cuando incorpore la vivencia de dolor como inscripción significativa de su cuerpo, lo que finalmente le posibilitará reconocerse y acceder a sus representaciones.

Lo hasta aquí expuesto, permite pensar al cáncer como una interrelación compleja entre diferentes variables, dentro de las cuales las psicológicas cobran tanta relevancia como los aspectos médicos en cuanto al ajuste y/o adaptación a la enfermedad.

Rol Del Psicólogo Clínico

Según Rosenfeld (s/f), el psicólogo clínico formado en la especialidad de la Psicooncología, está inserto en un equipo multidisciplinario y su tarea variará de acuerdo a la fase de la enfermedad en la que se encuentra el paciente:

1. Fase diagnóstica: consiste en detectar las necesidades emocionales, psicológicas, sociales y espirituales.
2. Fase de tratamiento: la intervención radica en el acompañamiento y en potenciar las estrategias de afrontamiento de la enfermedad.

3. Fase de remisión: consiste en facilitar la expresión de miedos y preocupaciones ante el posible resurgimiento de la enfermedad. Asimismo, se promueve e incentiva la realización de planes y actividades.
4. Fase de supervivencia: facilitar la adaptación del paciente a las secuelas físicas, sociales y psicológicas.
5. Fase de recidiva: la tarea consiste en abordar y tratar los estados depresivos que puedan generarse.
6. Fase final de la vida: el objetivo se transforma de curar a cuidar, por lo que las intervenciones se basan en ofrecer una mejor calidad de vida.

En todas estas fases, es imprescindible establecer una buena comunicación y empatía con el enfermo. Es así que, el objetivo de las intervenciones que propone la Psicooncología es:

Según Vidal y Benito (2006), ayudar a los pacientes de cáncer a soportar mejor su diagnóstico y tratamiento, disminuir los sentimientos de alienación, aislamiento, indefensión y abandono, reducir la ansiedad en relación a los tratamientos, y clarificar percepciones e informaciones erróneas. Estas intervenciones que se diseñan para disminuir la indefensión y desesperanza tienen además la ventaja de que animan a la persona para que adopte más responsabilidad en volver a estar bien y en colaborar con los tratamientos médicos.

En este sentido busca soluciones a los problemas afectivos, de relación, y/o emocionales que los pacientes sufren, con la finalidad de que las modalidades de enfrentamiento de aquellas dificultades resulten más

efectivas que las que dichos pacientes han utilizado hasta ese momento. La enfermedad se desarrolla, además, en el seno de una familia en la que cada miembro deberá realizar su propia adaptación a la misma y ajustarse a los cambios en la dinámica familiar que esta exige en sus distintas etapas.

IMPACTO PSICOLÓGICO DEL CÁNCER

A pesar de los avances tecnológicos, y la mejoría del pronóstico, en la actualidad el cáncer sigue siendo considerado por la población general, e incluso por algunos médicos, como una enfermedad potencialmente fatal o por lo menos con menores posibilidades de remisión. El diagnóstico de cáncer constituye una situación de gran impacto para el niño o adolescente, también para su familia y el entorno social que acompaña. Dicho diagnóstico es siempre inesperado y traumático, presentando repercusiones psicológicas y sociales durante todo el período que dure la enfermedad. Desarrollaremos a continuación el concepto de trauma ya que nos permitirá entender las repercusiones psicológicas del diagnóstico de cáncer tanto en el enfermo como en su familia y al mismo tiempo nos brinda posibilidades de pensar acciones que posibiliten su elaboración.

El Concepto De Trauma

Recurrimos a la teoría psicoanalítica para arribar al concepto de trauma, se denomina así a un estado producido por la acción de un estímulo intenso, que puede ser tanto interno como externo que provoca una *herida* en el aparato psíquico, rompiendo la barrera de protección del mismo. Esa brecha-herida sobrepasa la capacidad de elaboración y de ligadura; por lo que se instauran contracargas que se relacionan con determinadas huellas mnémicas en un intento de cierre de esa herida y alivio de la angustia concomitante. Según Laplanche y Pontalis (1994) en

términos económicos, el traumatismo se caracteriza por un aflujo de excitaciones excesivo, en relación con la tolerancia del sujeto y su capacidad de controlar y elaborar psíquicamente dichas excitaciones. En el concepto de trauma se consideran los siguientes aspectos: 1) un acontecimiento de la vida del sujeto caracterizado por su intensidad, 2) la incapacidad del sujeto para responder a él adecuadamente, y 3) los efectos patógenos duraderos que provoca en la organización psíquica.

En las primeras obras de Freud y particularmente en las cartas a Fliess (1887-1902), la teoría del trauma está ligada a la de la seducción precoz, la misma supone una acción traumática en dos tiempos: el episodio displacentero habría ocurrido en la primera infancia, pero sólo cuando es reactivado en la pubertad se muestra realmente patógeno. Debido a ello, el trauma psíquico de origen exógeno (seducción) adquiere una nueva dimensión psicopatológica en función de factores endógenos (libido).

Freud abandona esta teoría y a partir de su investigación acerca de los sueños y de la sexualidad infantil considera que la clave para develar el trauma se encontrará en las fantasías. Entonces no solamente el factor externo importa como verdad traumática, sino que su clave está en la influencia que dicho factor tiene sobre el desarrollo libidinal. La teoría de las series complementarias corona todas estas hipótesis etiológicas.

En su obra *Lo ominoso* (1919), Freud sostiene que las reacciones afectivas que, en las vivencias artísticas resultan significativas para la disciplina psicoanalítica se vinculan a lo angustiante, lo aterrador y lo siniestro. Dice que lo siniestro aparece cuando complejos infantiles

reprimidos son reanimados por una impresión exterior o cuando convicciones primitivas superadas parecen hallar una nueva confirmación. Lo siniestro se da frecuentemente cuando se desvanece el límite entre la fantasía y la realidad; cuando lo que habíamos tenido por fantástico aparece ante nosotros como real. El animismo, la magia, la omnipotencia de pensamiento, las actitudes frente a la muerte, la presencia del “doble”, el complejo de castración pueden reanimar complejos infantiles reprimidos y llevar a vivenciar el sentimiento de lo siniestro.

A partir de 1920, en *Más allá del principio del placer* surge una nueva concepción del trauma psíquico: existió una vivencia traumática de tal magnitud que le impidió al yo elaborarla psíquicamente. La repetición obedece a una compulsión inconsciente que aspira a adquirir una representatividad de la que carece, la hipótesis del “domeñamiento psíquico” propone dos tipos de legalidad en el procesamiento de los contenidos psíquicos; uno que trabaja con energía libre no ligada y otro que lo hace con energía quiescente o ligada.

La dificultad para darle representatividad a la situación traumática tiene que ver con la intensidad de ese suceso doloroso, al que en primera instancia resulta difícil poner palabras, es decir, no se puede recurrir al proceso del pensamiento. Resulta útil considerar el fenómeno traumático no como simple resultado de la magnitud de un evento, sino como la relación entre el evento mismo y el psiquismo teniendo en cuenta el concepto de la barrera antiestímulo. El sujeto no puede estar preparado para lo inesperado; de allí la facilitación de un desenlace traumático.

Freud plantea la diferencia entre tres afectos según la relación del sujeto frente a una situación de peligro 1) la angustia, que induce un estado de expectación y prepara al aparato psíquico para enfrentarlo, 2) el miedo, que reclama un objeto determinado que lo activa, se teme a algo o alguien, y 3) el susto, que acentúa el factor sorpresa. En las neurosis traumáticas predominaba este factor es decir la irrupción de lo inesperado.

Al final de su teorización Freud desestima la diferenciación entre traumatismo interno o externo poniendo el acento en que la situación que tiene efectos traumáticos pone al sujeto en un estado que reactiva su estado primitivo de desvalimiento (*Hilflozichkeit*).

Para Lacan, el trauma es referido al encuentro con lo real, como aquello inasimilable. Es una excitación sin palabras, sin saber, un hecho sin dicho. El trauma supone siempre una contingencia, un encuentro imprevisto y azaroso, ese acontecimiento para que sea traumático tiene que tener una implicación subjetiva. Algo que concierne al sujeto, sin esa implicación no hay trauma.

En el seminario XI, separa la *tyché* y el *automaton*. La *tyché* la traduce por el encuentro con lo real. Lo real está más allá del *automaton*, del retorno, del regreso, de la insistencia de los signos, a que nos somete el principio del placer. Lo real es el objeto de la angustia; no tiene ninguna mediación posible. Para este autor la repetición no tiene una vía simbólica de retorno donde los significantes se enlazan unos a otros formando una red, sino que es la emergencia real de un significante pulsional que permanece como falta, excluido de la red de los significantes. Así la

repetición está apuntalada por la función del significante, es decir que por más que se repita, jamás se alcanza la identidad de percepción entre el objeto perdido y el que aparece en la repetición.

Según Benyakar (2005), el complejo traumático es iniciado a partir de un elemento fáctico disruptivo que impacta y perdura como inducto, desencadenando experiencias traumáticas. El núcleo de ésta será la vivencia traumática (desencadenada en un sujeto si sus capacidades articuladoras y metabolizadoras se ven superadas), o sea la desarticulación entre el afecto y la representación, que a modo de cascada activará las otras vivencias del complejo traumático: estas son, la *vivencia de vacío traumático*, percepción endopsíquica de que a causa de la falla que corre entre afecto y representación hay algo que el aparato psíquico no puede incluir en el entramado vivencial y que por lo tanto no podrá ser significada. La misma da cuenta de la percepción de un vacío en la trama vivencial. Esta vivencia, a su vez desencadena otra: la *vivencia de desvalimiento* en la que el sujeto percibe su propia incapacidad de elaborar el suceso disruptivo. Por último, se agrega la *vivencia de desamparo*, da cuenta de que el mundo externo no ampara donde debiera haberlo hecho, sea por acciones del mundo externo o por el exceso de desvalimiento, producido en mencionada cascada.

El Impacto Del Diagnóstico Y El Tratamiento

El proceso diagnóstico y su resultado se consideran los momentos más críticos del proceso y suele generar reacciones de incredulidad

miedo, ansiedad y depresión, tanto en los padres como en los hijos.

Según la experiencia de Rubio (2002), algunos padres consideran la enfermedad de su hijo como una sentencia de muerte presentándose distintas actitudes en los mismos: algunos la sospechaban antes de que fuera diagnosticada, otros se sorprenden y los hay que nunca se habían planteado la posibilidad de que su hijo pudiera padecer la enfermedad. En cualquier caso, el cáncer es un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis. La autora ha diferenciado dos actitudes de los padres en cuanto a la decisión de informar al niño de su enfermedad:

1. Una llamada protectora, que es la más tradicional, según la cual habría que proteger al niño de cualquier tipo de información para evitarle preocupación y sufrimiento.
2. Otra, que considera que una comunicación abierta ayuda a mejorar el pronóstico de la enfermedad, posibilitando hablar de la misma para que resulte menos penosa.

Según los aportes de Pedreira y Palanca (2001), es importante tener en consideración la edad del niño para hablar sobre el cáncer, ya que los conceptos de enfermedad y muerte van cambiando con el desarrollo evolutivo y determinan las ideas que ellos se hacen de lo que pasa y el por qué; en ocasiones explicar en qué consiste la enfermedad con la ayuda de metáforas o historietas facilita deshacer otras fantasías más irracionales y probablemente autoinculpadoras, generadoras de angustia que el niño se ha fabricado para darse una explicación a lo que está ocurriendo.

La idea principal consiste en comunicar la verdad de forma clara, teniendo en cuenta el cuándo y el quién. Respecto a cuándo dar la información, a menudo la mayor cantidad se da en el momento del diagnóstico, pero es precisamente entonces cuando el grado de amenaza es mayor y la receptividad es menor, tanto para los padres como para el niño; además éste suele estar tan asustado en ese momento que se le dificulta asimilar lo que se le dice. Por tanto, será necesario repetir la información tantas veces sea necesario y estar abiertos a las preguntas que puedan hacer a lo largo de su enfermedad.

La cuestión de quién debe informar al niño, generalmente es el médico quien lo hace, es bueno que los padres estén presentes, ya que así pueden apoyar al paciente y conocer la información que se les da.

En términos psicológicos, diferentes autores (Rubio, 2002; Faberman, 2010) consideran el momento del diagnóstico del cáncer a la luz de las etapas que Kubler-Ross (1969) trabaja a propósito del duelo:

1. *Negación*. “¡Deben haber equivocado los análisis, no puede ser!”, “Yo estoy sano, no me duele nada”. Estas son frases que se escucha decir a padres y pacientes en el inicio del tratamiento, indicando una actitud defensiva ante la irrupción de la noticia.
2. *Ira*: enojarse con Dios o poner en cuestión su existencia cuando se trata de familias creyentes. “¿Por qué a nosotros?”, refleja el grado de injusticia con que es vivido este acontecimiento. “¡Habiendo tantas personas malas que merecerían este castigo...!”, pensamiento acompañado de sentimientos de enojo.

3. *Negociación.* esta etapa se caracteriza por la tentativa de establecer pactos: “Yo prometo y a cambio...”. Puede adoptar un tono realista “Vamos a hacer todo lo que nos digan los médicos, nos vamos a entregar con plena confianza a ellos; entonces él se va a curar”.

4. *Depresión.* en esta fase generalmente la familia empieza a tomar consciencia cabal y realista de los desafíos que tiene por delante. La realidad previa del hijo sano, enfrentando los hitos propios del desarrollo vital se ven alterados. La enfermedad oncológica, con sus exigencias inmediatas y la amenaza a la vida que representa es una afrenta que va a desafiar la fortaleza de todo el grupo familiar. Los pacientes y sus familias suelen mostrarse más ensimismados y sombríos y reaccionar con relativo abatimiento a las informaciones médicas.

5. *Aceptación.* no se trata de una aceptación feliz o entusiasta para enfrentar la realidad. Es una fase de resignación que junto con la pena posibilita asumir los acontecimientos, transformando lo que era vivido como una condena impuesta en un desafío a superar activamente.

Por otro lado, Faberman (2010) alude a tres fases relacionadas con las reacciones al diagnóstico de enfermedades que, por su gravedad y cronicidad, producen un gran impacto en el psiquismo del enfermo:

Fase de la crisis inicial. predomina una actitud de negación que se alterna con sensaciones de shock, ansiedad, culpa, miedo, enojo y tristeza.

Fase de aceptación. en esta etapa se genera una nueva identidad que integra a la enfermedad y sus consecuencias. Algunos sujetos desarrollan un espíritu de lucha frente a la enfermedad, logrando una modificación adaptativa de su sistema previo de valores y creencias, mientras que otros pueden vivirlo con mayor pesadumbre.

Fase preparatoria. uno de los objetivos terapéuticos es trabajar con los pacientes para disminuir sus sentimientos de rabia, negación, angustia y desesperación. Ayudarlo a establecer relaciones interpersonales adecuadas, evitando el aislamiento social.

En cuanto al tratamiento oncológico según Rubio (2002), Pedreira y Palanca (2001) este implica:

1. Visitas recurrentes al hospital, procedimientos médicos invasivos, internaciones reiteradas y prolongadas, alejamiento de sus lugares de residencia para iniciar una rutina diaria requerida por el tratamiento.
2. Dolor por la enfermedad y el tratamiento.
3. Cambios corporales, como pueden ser alopecia y/o amputaciones, que son una preocupación primordial en este grupo etéreo. Debido a estas alteraciones físicas, los pacientes ven amenazada su autoestima, tienden a percibirse de un modo negativo, generalmente tienen una imagen distorsionada, un alto nivel de autocrítica, un bajo sentido de la competencia personal y un falso autoconcepto.

4. Interrupción de sus actividades cotidianas, lo cual podría generar trastornos sociales como: aislamiento, sobreprotección, fobias o fracasos escolares.

5. Trastornos psicológicos, dentro de los cuales se encuentran alteraciones emocionales como ansiedad, culpabilidad, ira, agresividad, depresión, y alteraciones comportamentales comprendidas por conductas negativas, trastornos del sueño, respuestas de evitación, mutismo y trastornos de atención como así también un comportamiento regresivo que conlleva a una reducción de intereses, y una conducta egocéntrica. Dicha regresión tiene también ciertos beneficios para el enfermo, como: alejarse de situaciones agresivas y desagradables, disfrutar de un pensamiento imaginario y mágico, y ser reconocido como un enfermo.

Los niños más pequeños consideran la hospitalización como un castigo por algo que han hecho mal. Los adolescentes en cambio luchan por mantener su independencia, al mismo tiempo que su enfermedad los hace ser más dependientes de sus padres, del equipo interdisciplinario y del hospital. El adolescente tiende a minimizar los riesgos, suelen creer que los peligros no pueden con ellos, esto habla del sentimiento de omnipotencia que los caracteriza.

Por su parte Barahona (2009) manifiesta que las secuelas psicológicas más frecuentes (cuadros depresivos, trastornos de ansiedad, estrés post-traumático, entre otros) de los pacientes pediátricos que han sobrevivido a la enfermedad se cronifican o cristalizan al llegar a la

adulthood, having serious implications in the social and labor integration of the survivors. For this reason, it rescues the need for the preventive task by identifying the areas of greatest difficulty and vulnerability in childhood, having beneficial effects in adulthood.

Asimismo (Chesler, 2000; Parry, 2005) manifestan la coexistencia de crecimiento personal debido a la experiencia que conlleva la enfermedad, junto con las consecuencias negativas. En este sentido, Faberman (2010), plantea que situaciones como la enfermedad y la hospitalización constituyen episodios disruptivos que influyen en el carácter y la conducta y pueden dejar una impronta en la consolidación de la personalidad futura. Dicha impronta no necesariamente implica un perjuicio. Muchas personas que atravesaron este tipo de experiencias refieren incluso haber ganado en madurez, seguridad y confianza en sí mismas. Además de adoptar una perspectiva más sabia desde la cual contemplar la vida.

EL PROCESO DE SIMBOLIZACIÓN Y SU RELACIÓN CON LA ELABORACIÓN DE LO TRAUMÁTICO

La infancia es un tiempo fundamental de apropiación simbólica que se va a reflejar en las producciones discursivas, gráficas y en el juego que son consecuencia de transformaciones que operan sobre el psiquismo. Los dibujos, juegos y narraciones de los niños promueven la exteriorización y la elaboración de las angustias y traumas infantiles sirviéndose de procesos de simbolización que permiten ligar psíquicamente los afectos penosos derivados de las situaciones de efecto traumático a nuevas representaciones. Nos remitiremos a la teoría psicogenética y a la teoría psicoanalítica que nos permiten comprender dicho proceso.

Piaget cuando se refiere al desarrollo de la inteligencia plantea que al término del período sensorio-motor (hacia el año y medio o dos años) aparece una función fundamental para la evolución de las conductas posteriores, denominada función semiótica, que consiste en poder representar algo (un significado cualquiera: objeto o acontecimiento ausentes) por medio de significantes diferenciados. Esta permite la aparición casi simultánea de cinco conductas:

1. *Imitación diferida.* Constituye un comienzo de representación. El gesto imitador es un inicio de significante diferenciado, se trata de una acomodación a los modelos exteriores.

2. *Juego simbólico.* Es transformar lo real para asimilarlo a las necesidades del yo. El juego permite al sujeto revivir sus experiencias y tiende a la satisfacción del yo más que a la sumisión de éste a lo real. El simbolismo ofrece al niño el lenguaje personal vivaz y dinámico, indispensable para expresar su subjetividad intraducible por el sólo lenguaje colectivo. Dice Piaget (1986) “El juego simbólico se refiere también frecuentemente a conflictos inconscientes: intereses sexuales, defensa contra la angustia, fobias, agresividad e identificación con agresores, repliegues por temor al riesgo o a la competición, etc.”.

El niño en presencia de situaciones desagradables puede en el juego, o bien corregir lo real (combinaciones compensadoras) o revivirlas transponiéndola simbólicamente, así al aislarla del contexto desagradable, la situación es asimilada progresivamente por incorporación a otras conductas (combinación liquidadora).

3. *Dibujo o imagen gráfica.* El dibujo es una forma de la función semiótica que se inscribe a mitad de camino entre el juego simbólico del cual presenta el mismo placer funcional y la imagen mental con la que comparte el esfuerzo de imitación de lo real. El dibujo del niño, hasta los ocho o nueve años, es esencialmente realista de intención, pero el sujeto comienza por dibujar lo que sabe de un personaje o de un objeto mucho antes de expresar gráficamente lo que ve en él.

4. *Imagen mental.* Resulta de una imitación interiorizada. Se hace necesario distinguir dos grandes categorías de imágenes

mentales: reproductoras que se limitan a evocar espectáculos ya conocidos y percibidos anteriormente, y otras llamadas anticipadoras que imaginan movimientos o transformaciones, así como sus resultados, pero sin haber asistido anteriormente a su realización.

5. *Evocación verbal.* El lenguaje naciente permite la evocación verbal de acontecimientos no actuales.

El Psicoanálisis nos provee de diversos puntos de vista para entender el proceso de simbolización y su importancia en la constitución subjetiva y la elaboración de situaciones con efecto traumático. Se cree oportuno iniciar este recorrido a partir del juego del Fort-Da en tanto se puede considerar su aparición en un momento constitutivo de la historia subjetiva inaugurando la simbolización. La primera interpretación que Freud da a este juego autocreado es considerarlo como un gran logro cultural, en tanto el niño renuncia a la satisfacción pulsional sin oponer resistencia a la partida de la madre. Otra interpretación que advierte consiste en enunciar que el niño en el juego cambia su vivenciar, de la pasividad a la actividad. En el juego el niño repite aquello que le ha causado gran impresión en la vida, de este modo disminuye la intensidad de la impresión y se adueña de la situación. La compulsión de repetición se instaura más allá del principio del placer, teniendo un funcionamiento autónomo inconsciente. Esa compulsión a repetir es un intento de tratar de ligar a representaciones las impresiones traumáticas, para que puedan inscribirse o simbolizarse.

Por su parte, Melanie Klein muestra que el simbolismo permite al niño transferir no sólo intereses, sino fantasías, ansiedades y sentimientos de culpa a objetos distintos de las personas. De ese modo, el niño experimenta un gran alivio y éste es uno de los factores que hacen que el juego sea esencial para él. También, encuentra en el mismo la repetición de experiencias reales y detalles de la vida de todos los días, frecuentemente entrelazado con sus fantasías. En el juego el niño inventa y asigna diferentes personajes. Los mecanismos de disociación y proyección son un factor principal en la tendencia a la personificación en el juego. De esta manera, el conflicto intrapsíquico se hace así menos violento y puede ser desplazado hacia el mundo externo. Así mismo Winnicott (1969) refiere que al jugar el niño reúne objetos o fenómenos de la realidad exterior y los usa al servicio de la realidad interna o personal. Es siempre una experiencia espontáneamente creativa del inconsciente del niño, manifestación dedicada a la fabricación de objetos así como del espacio transicional.

El dibujo también es una manera de aproximarse al inconsciente, en ese sentido Sophie Morgenstern ha sido una de las primeras en utilizarlo en la terapia psicoanalítica con niños. En su trabajo *El simbolismo y el valor psicoanalítico de los dibujos infantiles* (1947) dice que en el dibujo el niño expresa con mayor facilidad sus quejas reprimidas, sus agravios y sus odios, pero al mismo tiempo esa actividad consigue esconder a su autor su verdadero contenido. Igualmente, Dolto (1986) entiende a los dibujos como medios espontáneos de expresión en la mayor parte de los niños y sostiene que las instancias de la teoría freudiana del aparato

psíquico, Ello, Yo, Superyo, son localizables en cualquier composición libre, ya sea gráfica (dibujo), plástica (modelado). Expresa que las producciones del niño son auténticos fantasmas representados desde las que se pueden descifrar por las verbalizaciones del niño las estructuras del inconsciente. Así, para esta autora en toda composición libre se representa la imagen del cuerpo, mientras que las asociaciones que el niño proporciona actualizan la articulación conflictiva de las tres instancias del aparato psíquico.

El niño trabaja intensamente en su propia constitución, con los materiales que recibe, que se le ofrecen, pero también con aquellos materiales que él mismo encuentra. En este sentido, es su propia intervención sobre la hoja de papel la que arma, desarma y vuelve a armar su subjetividad.

Siguiendo la teoría psicoanalítica, Nejkankis (1985) sostiene que al dibujar el niño experimenta un placer mixto: (a) el placer preliminar ligado al preconscious que tiene dos fuentes, el ojo y la mano: por un lado, al desviar la atención del ojo del observador y del mismo dibujante permite una descarga, y por otro lado ejecutar con la mano desplaza al papel la fantasía masturbatoria; (b) luego de esta economía, se libera el placer sexual propiamente dicha por el levantamiento de la censura y por último (c) el placer narcisista de buscarse y reencontrarse a sí mismo. Para el niño que dibuja, todo lo que aparece en el dibujo es un doble de sí mismo.

Dicho autor, remarca que así como en los sueños el dibujo convierte los pensamientos latentes en imágenes concretas. Para que esto ocurra, se realiza un proceso de elaboración: por momentos condensa varias

imágenes en un sólo dibujo, en otras desdobra, realiza desplazamientos ya sea de aspectos parciales, acentuando o disminuyendo ciertas características, o bien utilizando símbolos arcaicos cuyo contenido está reprimido. Otro desplazamiento es la repetición en un mismo dibujo de distintos símbolos con un mismo significado.

Sami-Ali (1976) reflexiona sobre el espacio que supone la hoja de papel y sostiene que en el papel el niño repetirá las vicisitudes más arcaicas de su cuerpo. Por otra parte, realiza un inventario de diferentes modalidades del grafismo, las cuales son:

1. El dibujo como realización del deseo en el sentido freudiano. Subraya el cuerpo propio en tanto “mediador y vehículo de dicha realización”.
2. La posibilidad en el dibujo de la negatividad en lo figural, es decir dibujos en donde lo esencial reside en lo que se omite, en el vacío que los articula.
3. El espacio de la hoja en blanco funciona a modo de un espejo que refleja la imagen del sujeto.
4. El espacio en donde se despliega la actividad gráfica puede confundirse con la espacialidad del cuerpo.

En cuanto a la escritura, Palma y Tapia (2006) en su investigación *De la subjetividad a la apropiación. Aportes del psicoanálisis a los problemas del aprender*, consideran que escribir es una actividad en la que se transmiten fantasías, pensamientos e ideas.

Escribir implica dejar marcas, huellas en una hoja que van dibujando palabras. Palabras que son mediadoras, instrumentos que nos permiten expresar, comunicar, transmitir. Escribir supone

renunciar temporalmente a la palabra hablada (Castro, Covache y Kornblit, 2002).

Asimismo, la escritura produce enunciados que se independizan del emisor del mensaje y que permanecen para la posterioridad. Para apropiarse de los saberes que la lectoescritura impone hay cortos procesos que subyacen; se requiere: una buena coordinación visomotora, atención perceptiva, memoria evocadora, capacidad de abstracción y discriminación, manejo de hipótesis, orientación, manejo del espacio y concentración. Todas estas capacidades deben entenderse en un antes, en tanto percepción, discriminación, espacio y tiempo del sujeto en relación al mundo, como parte de su constitución narcisística. Ahora bien, para que ésta se instale como una capacidad del niño, éste debe sortear peligros y miradas que teme. Así, Cantú (2001) dice al respecto:

La escritura sólo puede advenir en un espacio catectizado por la libido narcisista. Con esto entiende al texto como un soporte del narcisismo del sujeto que escribe y, por ende, la escritura como una forma mediante la cual el autor se vincula con su producto.

La expresión escrita es entendida como el ejercicio de la función paterna, en tanto está estructurada por una legalidad arbitraria y ajena al sujeto (sistema de representación escrita, reglas semánticas, sintácticas y pragmáticas del texto escrito), representando así un espacio de terceridad respecto de la relación madre-hijo.

Pennebaker (1997) realizó trabajos de investigación que se centraron en la incidencia de la escritura en la salud física y en el estado de ánimo. El resultado al que arribó demuestra que quienes habían escrito en un período de seis meses sobre el trauma vivenciado en el proceso de

enfermar, mostraron una mejoría en el funcionamiento de su sistema inmunológico.

El autor considera que, gracias a ésta actividad, las personas pueden percibir su malestar y tristeza, a través de la misma, la persona da sentido a sus experiencias, resignificando los pensamientos y sentimientos relacionados con los hechos traumáticos. Se podría pensar que como herramienta educativa, es una alternativa para afrontar un problema en tanto el escribir es más lento que el pensar, obligando a que cada idea sea pensada detalladamente, promoviendo una mayor conexión con el mismo.

Así mismo, investigaciones posteriores arribaron a la conclusión de que el grupo que escribió sobre su vivencia traumática mostró mayor reducción en la ansiedad y depresión que el grupo de control. El primero evidenció mejorías en lo que hace a las relaciones interpersonales y el desempeño de su rol social.

Por otro lado, Bruder (2004) manifiesta la importancia del escribir en la recuperación del bienestar psicológico, resaltando sobre todo la narración de cuentos con finales felices. Postula como objeto de estudio la escritura de cuentos terapéuticos como paliativo ante la vivencia de situaciones vitales estresantes y traumáticas.

Escribir es, en resumen, plasmar la experiencia del vivir y mezclar lo acontecido con el fondo de uno mismo. Es un recurso que posibilita expresar acontecimientos y situaciones que mediante otras formas de comunicación resultaría insuficiente. Concomitantemente ayuda al sujeto

a afrontar sus obstáculos y dificultades, favoreciendo así su bienestar psico-emocional.

Este recorrido permite entender la simbolización no sólo como un medio de intercambio propio del ser humano que posibilita la socialización, sino también como un medio de expresión de las complejas situaciones emocionales vivenciadas por los niños con cáncer. Mediante estos procesos de simbolización se crean nuevas representaciones de esas vivencias angustiantes, en las cuales el afecto penoso que ellas generan es distribuido y tramitado a través de las asociaciones de pensamientos que se organizan como nuevos sistemas simbólicos.

OBJETIVOS

Objetivo General

Indagar acerca de los efectos traumáticos que tiene el cáncer en la subjetividad de los niños y su expresión a través del cuento y del dibujo.

Objetivos Específicos

- Conocer las diversas concepciones acerca del cáncer como enfermedad.
- Averiguar acerca del impacto psicológico que tiene el cáncer en los niños y su familia a partir de estudios científicos realizados sobre esa temática.
- Indagar acerca de las vías de elaboración o tramitación de vivencias y experiencias traumáticas.
- Analizar en los dibujos y narraciones seleccionados diferentes formas de representación y expresión de la enfermedad.

METODOLOGÍA

Se trata de un estudio exploratorio de tipo cualitativo, que consiste por una parte, en una revisión bibliográfica sobre el tema: el impacto del cáncer en los niños, específicamente se tomarán como fuente de datos los informes de investigaciones realizadas acerca del impacto psicológico. Por otra parte, se analizan narraciones y dibujos de niños afectados por distintos tipos de cáncer que fueron publicados en las ediciones 2007, 2008, 2009 y 2010 del libro “*Vení te Cuentó*”.

RECOLECCION DE DATOS

Se utilizaron las siguientes fuentes de datos:

1. Lectura de investigaciones que se aproximan al tema.

2. Entrevista con informantes claves.

3. Documentos: libros “*Vení te cuento*” publicados por la Escuela Especial Domiciliaria y Hospitalaria nº 508 *Madre Teresa de Calcuta*, que contienen dibujos, cuentos y relatos autobiográficos elaborados por alumnos-pacientes entre 6 y 16 años que han atravesado patologías oncológicas, de los cuales algunos lograron remisión completa de la enfermedad, otros continúan su lucha, y un grupo minoritario ha fallecido a causa de la misma.

Procedimiento

1. A partir de la lectura de las investigaciones que han sido citadas en los antecedentes de este trabajo y que se refieren a las posibles secuelas psicológicas del cáncer en el niño y en la familia se realizó una síntesis que se presentan en la siguiente tabla.

<p>Niño</p>	<p>Miedo, angustia, ansiedad, culpabilidad, ira, agresividad, depresión, trastornos del sueño, respuestas de evitación. Amenaza a la autoestima, imagen del cuerpo distorsionada, autocrítica. Comportamiento regresivo, se potencia el pensamiento mágico.</p> <p>Aislamiento social. Fracaso escolar</p> <p>Con este tipo de experiencia adquieren madurez, seguridad y confianza en sí mismos, adoptando una perspectiva más sabia desde la cual contemplar la vida.</p>
<p>Familia</p>	<p>Miedo, ansiedad, agresividad, enojo y depresión.</p> <p>Sobreprotección/Indiferencia.</p> <p>Conflictos vinculares.</p> <p>Conmoción, incredulidad y culpabilidad.</p>

Tabla N°1

2. Entrevista con informantes claves: equipo directivo y docente de la Escuela n° 508. De la entrevista mantenida extraemos los siguientes datos:

La Escuela Domiciliaria y Hospitalaria n° 508 *Madre Teresa de Calcuta* es una institución ubicada en la ciudad de Mar del Plata, dependiente del Ministerio de Educación de la Provincia de Buenos Aires. Desde hace más de cuarenta años se dedica a la atención de alumnos,

que por problemas de salud no pueden concurrir cotidianamente a clases, brindándole atención en su domicilio o durante su internación.

El aula hospitalaria está situada en el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil, el mismo aborda pacientes con diagnósticos de alta complejidad, asistiendo a niños provenientes de localidades vecinas, comprendiendo 17 distritos abordados por esta institución. La población escolar proviene de instituciones públicas, privadas y municipales de los niveles educativos: inicial, primario y secundario. La demanda del Nivel Secundario a partir de la obligatoriedad que plantea la Ley de Educación es notable, actualmente se atiende alumnos que cursan E.S.B. y Superior.

La Escuela nº 508 es la única institución en el distrito de General Pueyrredón con esta modalidad, lo que significa un incremento importante de la matrícula permanente y transitoria. Es una experiencia muy enriquecedora para los alumnos que están impedidos de concurrir a la escuela por padecer diferentes diagnósticos médicos.

Todos los años la Escuela edita un libro con producciones literarias y dibujos que realizan los alumnos del hospital y de los distintos domicilios, el proyecto tiene como finalidad trabajar el área de prácticas del lenguaje y ser un medio de expresión y comunicación. Los cuentos y dibujos son creados libremente por los alumnos-pacientes y son un vehículo para poner de manifiesto las diversas vivencias por las que transita el niño enfermo, sus necesidades, fantasías y afectos.

El aula hospitalaria fue construida con el apoyo del Rotary Club en el año 2007, anteriormente la misma funcionaba en los distintos espacios

físicos que brindaba el hospital. La tarea pedagógica se desarrolla en las distintas salas pediátricas y dicha aula prontamente contará con el servicio de Internet y equipamientos tecnológicos pudiendo establecer lazos con las distintas comunidades educativas que constituyen la red.

3. En este ítem hemos clasificado los datos obtenidos en:

- Ø Relato autobiográfico
- Ø Cuentos
- Ø Dibujos

Relato autobiográfico. En este tipo de relato se narra la experiencia de la internación y se ponen de manifiesto las sensaciones experimentadas como ansiedad, miedo, angustia, alegría, y a su vez, deja ver la importancia del acompañamiento de su grupo familiar para atravesar la difícil situación de la enfermedad y el tratamiento.

A continuación, dos relatos de un mismo sujeto en distintos momentos de su enfermedad:

"...Tuve que viajar a La Plata para hacerme el autotransplante de Médula ósea, estaba asustada tuve mucho miedo... estaba llorando y mi mamá también, pero ella me ayudó a dejar de llorar... por esa semana tuve estudios casi todos los días, radiografías, ecografía, etc. y estuve tratando de acostumbrarme al catéter por el cual administrarían la medicación..." (Sujeto 3. Mi historia en La Plata. 2009).

"...Quiero contarles... Algo como poder volver nuevamente a la vida normal con la ayuda de mi familia y amigos, ya que ahora para mí todo es alegría y felicidad... luego de dos años duros y terribles para mi familia y para mí. Lo malo de los tratamientos y estudios es que traen como consecuencia la caída del pelo, la piel áspera y seca, las vacunas y todo lo que una enfermedad como el cáncer

puede hacer. Pero lo bueno es que valió la pena pasar por todo eso... Hoy estoy viva... puedo ver la vida de otra manera y esto es lo que hace que hoy pueda disfrutarla el doble y hasta por lo que no la disfruté antes... Todo no es dolor y sufrimiento por tratamientos y demás, sino que hay cosas muy lindas como poder curarse y tener la esperanza de que todo va a estar bien y que afuera están todos nuestros seres queridos apoyándonos y dándonos fuerzas para que podamos seguir adelante sin bajar los brazos..." (Nunca bajas los brazos. 2010).

El último relato denota que a pesar de haber transitado por una enfermedad dolorosa, el niño puede adoptar una actitud positiva y una visión esperanzadora frente a la vida, la cual es transmitida por medio de sus experiencias a quienes atraviesan la situación de tratamiento.

Cuentos: En el cuadro siguiente se presenta una síntesis de los cuentos que hemos seleccionado con el objetivo de poner de manifiesto los personajes, los escenarios y el nudo de los relatos.

CUENTO	PERSONAJE	ESCENARIO	MOTIVO PRINCIPAL	FINAL
El día de las brujas	Vampiros Un niño. Papá.	Bosque. Cueva. Ciudad.	El niño es mordido por un vampiro y trasladado a una cueva, donde prueban una máquina robada realizada por el padre y lo convierten en vampiro.	Mata a los vampiros y luego toma un antídoto creado por el padre. Vuelve a la normalidad y regresa con su familia.

La puerta del tesoro	Tres amigos. Un mago. Padres.	Viejo castillo. Mundo subterráneo.	Los niños encontraron la puerta prohibida y al abrirla fueron transportados a un mundo subterráneo. Para salir de allí debían pasar por una serie de obstáculos.	Encuentran el bastón dorado que les permitirá volver al hogar. En el castillo los esperaban sus padres quienes luego de abrazarlos lo pusieron en penitencia.
Los viajeros del tiempo	Un chico. Sus amigos. Señor del futuro. Narror.	Año 1800. Viaje en el tiempo. Guarida rara.	Un experimento le sale mal y son transportados por el tiempo. Conocen al señor del futuro, que les dice que lo ayuden a salvar al mundo de las máquinas controladas por Narror.	Luego de pelear contra las terribles máquinas, el hombre gana, Narror fue a la cárcel y los chicos volvieron a su hogar.
Marcianos Attack	Extraterrestres Humanos. Androide.	Año 2990. Tierra Marte. Mercurio	Un humano es llevado por los marcianos para experimentar con él. Hicieron un androide y marcharon a la tierra para extinguir a los	Después de mucho tiempo de lucha, los extraterrestres y los humanos se amigaron.

			humanos. Los humanos construyen una base para luchar contra los extraterrestres.	
El misterio de las cascadas.	Dos policías. Presidente del consorcio.	Barrio Las Cascadas	Los policías se mudaron al barrio Las Cascadas. El presidente del consorcio les explicó las reglas, las cuales fueron quebrantadas. El Presidente invoca a un espíritu. El espíritu apareció terroríficamente debajo de la tierra del jardín tratando de matarlos.	El Presidente intentó controlar al espíritu, pero éste lo mató. Desaparecieron ambos bajo la tierra, ya que estaban conectados. El barrio volvió a la tranquilidad y no hubo más desapariciones.
La eterna lección del joven	Diosas: Artemisa y Remeter. Un chico.	Bosque	Las diosas observaron que el chico enamoraba a las chicas y las hacía sufrir. Por eso, decidieron llevar a cabo su	Las diosas prometieron que si algún día veían a un hombre haciendo sufrir a una mujer por

			plan de castigo, maldiciéndolo para que aprendiera su eterna lección, convirtiéndolo en picaflor.	amor lo iban a maldecir.
El valle brillante	Naranja Blanca (pececito) La Señorita. Yoni.	Valle Brillante. Planeta Tierra.	Naranja Blanca le cuenta a Yoni y su maestra que está enojado porque lo sacaron de su lugar: el Valle Brillante.	El pececito les cuenta que el Planeta Tierra es un lugar muy peligroso, donde te lastiman y si no le servís te vuelven a tirar al agua.
Superpegote	Superpegote. Capitán Futuro. Espectro. Computadora	Ciudad Esmeralda.	Superpegote para impedir el robo del banco se pelea con el villano, Espectro. Como solo no puede, llega el Capitán Futuro para ayudarlo.	Superpegote y Capitán Futuro logran vencer a Espectro. Ahora la ciudad está a salvo de los malvados.

Tabla N°2

Dibujos: Para el análisis de los dibujos hemos considerado: a) el contenido, b) la presencia o ausencia de color, c) el uso del espacio, y d) la figura humana.

En los dibujos seleccionados (Ver Anexo) es posible observar las siguientes características comunes en cuanto al:

a) Contenido. Se evidencian personajes revestidos de carácter mágico. También se observan objetos animados e inanimados, seres vivos (animales y plantas).

b) La presencia o ausencia de color. En cuanto a los colores estos son vivaces e intensos.

c) Uso del espacio. Los dibujos se caracterizan por ocupar toda la hoja de papel, ésta utilizada de manera apaisada, donde se chocan contra los límites que impone la hoja.

d) Figura humana. Los personajes aparecen sin cabello, con ojos vacíos, manos rudimentarias o ausentes y con vestimenta.

ANÁLISIS DE LOS DATOS

Como se sintetiza en la Tabla nº 2, los personajes de los cuentos y también de los dibujos son brujas, dioses, monstruos, espíritus, extraterrestres, señores del futuro, robots, superhéroes, contextualizados en escenas que aluden a luchas entre el bien y el mal, a viajes en el tiempo y el espacio, a trayectos que están plagados de obstáculos que se deben sortear. A pesar de que no contamos con las asociaciones libres de los niños ya que esto hubiera enriquecido el trabajo, igualmente es posible deducir el impacto de la enfermedad y alguna de sus vivencias a partir de sus producciones. Partimos del supuesto que los dibujos y relatos no son producto del azar sino que están al servicio de la elaboración de lo traumático, pensamos que estas producciones son maneras de comunicar consciente e inconscientemente sus vivencias, sentimientos, temores y expectativas que las experiencias de la enfermedad generaron en los niños. Hemos identificado algunas temáticas que se repiten en los trabajos de los niños que hemos agrupado como sigue: *a) fantasías de enfermedad y curación, b) el tratamiento como un trayecto, c) la lucha por sobrevivir, d) cambios en la imagen del cuerpo, e) importancia de los vínculos.*

a) Fantasías de enfermedad y curación

Seleccionamos algunos párrafos de narraciones que se pueden relacionar con las fantasías del niño sobre la enfermedad y expectativas

de curación. En la mayoría de los relatos se menciona alguna experiencia o experimento que falla o sale mal, es decir la enfermedad como algo que sorprende, que no está dentro de lo esperado y que viene a modificar la dinámica de la vida cotidiana. En el desenlace de esos eventos siempre se alude a un retorno, sea éste a la normalidad, al hogar y/o a la familia. Pensamos que aluden a expectativas de curación porque implican finales esperanzados, de aprendizaje y felices en los que triunfa el bien, creemos también que la presencia de estos finales son indicios de la actitud optimista del sujeto que es beneficiosa para encarar las dificultades del tratamiento.

Sujeto nº 1: El día de las brujas:

" (...) Un niño fue al bosque para divertirse. Se estaba haciendo de noche cuando lo mordió un vampiro y lo llevó a su cueva, donde estaban todos los vampiros. ...El papá del nene había inventado una máquina para matar vampiros, pero los vampiros se la robaron. El nene, cuando se convirtió en vampiro, mató a los demás vampiros. Y volvió a su casa con su familia".

En el dibujo que acompaña al cuento, se puede observar el encuentro entre un niño y un vampiro en el bosque, donde aquel es convertido en vampiro. Luego, el niño transformado bebe un antídoto, el cual le posibilita finalmente volver a ser humano.

De las producciones de este sujeto, es posible deducir el sentimiento de desamparo frente a la enfermedad, la transformación que esta produce, la alusión al vampirismo, pero también revela su confianza en que podrá recibir ayuda y que él mismo puede tener un papel importante en la curación.

Sujeto nº 2: La puerta del tesoro:

“(…) Los padres los dejaban jugar pero les prohibieron entrar en la habitación de la puerta roja... Quisieron ver qué había adentro... era un mundo subterráneo... había en uno de los portones un agujero que tenía la forma y el tamaño exacto del bastón. Pusieron en ese agujero ese bastón y se abrió el portón. Cuando lo atravesaron, estaban otra vez en el viejo castillo, frente a la puerta roja. Y sus padres estaban ahí parados esperándolos... Los abrazaron con alegría al verlos bien... Ese día, aprendieron su lección”.

El dibujo realizado por el mismo sujeto, evidencia la presencia de cuatro personajes, uno de los cuales se diferencia por la posesión de ciertos objetos como un gorro y una varita, representando así al mago. Los mismos se encuentran en un bosque con la presencia de árboles sin copas ni raíces, dos de los cuales parecen representar manos. Se observan colores fuertes y oscuros que contrastan con los colores vivos de los personajes.

En este caso, pareciera que la enfermedad es consecuencia de haber quebrantado una orden, se pone de manifiesto en las representaciones la expectativa de hallar el retorno a su cotidianidad en compañía de otros, quienes lo ayudan a transitar este difícil camino.

b) El tratamiento como un trayecto

En la gran mayoría de las narraciones seleccionadas y sus respectivos dibujos, se observa que: el/los protagonista/s de los mismos dejan su hogar para trasladarse a otro lugar, sus acciones se desarrollan en compañía de alguien significativo, experimentando transformaciones y

sorteando obstáculos y peligros. Pensamos que estos sucesos aluden al recorrido y las vicisitudes que implica el tratamiento de la enfermedad con sus consecuencias, entre las que se destaca agresividad, miedo, angustia, enojo y dolor. Haciendo referencia a ésta última, como nos aporta Levin, subrayamos la importancia de la función de un Otro en la adquisición del registro del dolor corporal en el niño. Los protagonistas por lo general son objeto de distintos experimentos y se alude a la enfermedad como un sueño del que sería posible despertar, como algo que no se puede entender y que genera incertidumbre suscitando sentimientos de soledad.

A continuación algunos fragmentos que ilustran lo anterior:

Sujeto nº 2: Los viajeros del tiempo:

“Un día, un invento le salió mal... fueron transportados por el tiempo. Cuando el viaje terminó, el chico y sus compañeros pensaron que estaban soñando... Entraron a una guarida rara... No entendían nada de nada... Estaban muy solos hablando con cosas que brillaban...”.

Sujeto nº 2: Marcianos attack:

“(..) Un día, los marcianos descubrieron a un humano y lo llevaron al planeta Marte para experimentar. Después de investigarlo, lo transportaron a Mercurio porque se confundieron. Entonces, los mercurianos junto a los marcianos hicieron un androide igual que él, y juntos marcharon hacia la Tierra para extinguir a los humanos que allí quedaban porque les molestaban.”

Sujeto 2: La puerta del tesoro:

"(...) Era un mundo subterráneo. Los chicos se asustaron mucho. Cuando vieron un sendero en el bosque, lo siguieron para ver si llevaba a la salida del lugar... Partieron con el mago. Encontraron un puente viejo y con las maderas podridas... Lo cruzaron con cuidado, despacito y lo lograron. Más tarde cruzaron la Montaña del Olvido. Al otro día, llegaron al puente de la pirámide y allí el mago los dejó solos... Cuando encontraron el bastón, lo agarraron y salieron corriendo. Pero, en un pasillo, pisaron una baldosa rara con forma de águila y el piso se abrió..."

Sujeto nº 3: El misterio de las cascadas:

"(...) Partieron a ver la casa... se encontraron con el presidente del consorcio... Habló sobre las reglas que tenían que cumplir... Al otro día se mudaron... vieron (al presidente) haciendo una especie de ritual o invocación de un espíritu... Así pudieron saber que el presidente tenía un extraño muñeco de madera antigua... Pasaron cosas muy extrañas: varias personas con las que ellos hablaron fueron desapareciendo sin dejar rastros. Los policías creían que esto tenía que ver con los extraños rituales que hacía el presidente. Ellos averiguaron que en este muñeco vivía un espíritu al que, luego de haberlo invocado, no se lo podía controlar. Sólo había una forma de hacerlo y era muy peligrosa, pero ellos igual decidieron intentarlo... Este espíritu era horripilante, su cuerpo enorme estaba formado por una especie de barro gelatinoso y sus ojos daban miedo..."

Sujeto nº 3: La eterna lección del joven:

"(...) Lo llevaron al bosque y le contaron que lo habían estado observando por muchos días y que vieron como había hecho sufrir a las chicas; por ese

motivo habían resuelto maldecirlo para que aprendiera su eterna lección y por eso lo convirtieron en picaflor ya que estos pajaritos van de flor en flor y él hacía lo mismo pero de mujer en mujer (...):

Sujeto nº 4: El valle brillante

"... El planeta Tierra es un lugar muy peligroso... ¿Cómo me va a gustar si en este lugar las personas pescan, lastiman y hasta te sacan del agua? El anzuelo te lastima y, si no les servís, te vuelven a tirar al agua, en el mejor de los casos..."

c) La lucha por sobrevivir (entre el bien y el mal)

Hemos agrupado en este ítem las expresiones que hacen referencia a una lucha, a una pelea entre representantes del bien y representantes del mal. Por lo general, se evidencia en el núcleo de los argumentos de los cuentos, la idea de un conflicto entre dos posiciones antagónicas que libran una batalla. Las palabras muerte, terror, maligno, vencer, se reiteran. La acción está llevada a cabo por personajes que encarnan superhéroes y villanos, terrestres y alienígenas, humanos y robots, policías y espíritus malignos.

Inferimos que las batallas que se describen en las diferentes narraciones expresan la lucha que el niño-paciente libra contra su enfermedad, reflejando el esfuerzo que esto implica para él y su familia. En los fragmentos seleccionados a continuación se ponen de manifiesto los aspectos señalados:

Sujeto nº 2: Marcianos attack

“¡Ya empezó la pelea! Después de mucho tiempo de lucha, los alienígenas vieron que no podían contra los terrestres y se amigaron...”

Sujeto nº 2: Los viajeros del tiempo

“Los chicos conocieron a un señor del futuro y les dijo: - ¿Me ayudarían a salvar al mundo de terribles máquinas? Y los chicos respondieron: - ¡Claro que sí!... Y se pusieron a inventar cosas que los ayudarían a vencer a los robots y a Narror... Cuando se pusieron a pelear, el hombre ganó entendiendo que las máquinas nos tienen tontos y Narror fue a la cárcel y los chicos volvieron a su hogar”

Sujeto nº 3: El misterio de las cascadas

“(...) Así llegó la noche y ellos invocaron al espíritu maligno que apareció terroríficamente desde debajo de la tierra del jardín tratando de matarlos... El presidente tratando de controlarlo... el espíritu se abalanzó sobre él y lo mató. Los policías se dieron cuenta que ambos seres estaban conectados ya que al morir el presidente el espíritu maligno desapareció para siempre bajo la tierra. El barrio volvió a ser tranquilo y ya no hubo más desapariciones”.

Sujeto nº 5: Historieta Superpegote

La historieta narra el enfrentamiento entre superhéroes y villanos, a partir de transformaciones, armas y superpoderes. Ante la dificultad de vencer al malo, entra en escena Capitán futuro: *“Vengo a ayudar a Superpegote”*. Así la batalla continúa, concluyendo con el triunfo de los buenos: *“Ahora la ciudad está a salvo de los malos”*.

d) Cambios en la imagen del cuerpo

Los cambios corporales que se producen a causa de la enfermedad son una preocupación primordial en este grupo etéreo. En los dibujos de los Sujetos 1 y 2 y en diferentes narraciones se destacan las transformaciones que un personaje humano sufre convirtiéndose en otro ser distinto debido a situaciones adversas.

A partir de ello, suponemos que dichas transformaciones están expresando las alteraciones y cambios físicos, que inciden en la percepción e imagen de sí, y que son en gran parte consecuencia de los tratamientos a que son sometidos estos niños.

Los cuentos y dibujos tienen contenidos que aluden a lo siniestro, aquello familiar, agradable, pero que también es a la vez extraño, o que se refiere a algo que está oculto. Freud hace una clasificación de las situaciones más frecuentes donde un sujeto encontraría la sensación de lo siniestro u ominoso, mencionando como una de ellas la presencia del doble. El mismo se evidencia en los personajes creados en la medida en que son poseedores del saber, sentir y vivenciar de los niños-pacientes.

A continuación se exponen algunos ejemplos:

ü Sujeto nº 1 El día de las brujas, los vampiros probaron una máquina con el nene y lo convirtieron en vampiro.

ü Sujeto nº 2 Marcianos attack, los marcianos luego de investigar al humano construyeron un androide igual a él.

ü Sujeto nº 3 La eterna lección del joven, el chico es transformado a modo de castigo por las diosas en picaflor.

e) Importancia de los vínculos

En los relatos seleccionados se pone en evidencia la importancia de los lazos sociales y de las personas significativas que acompañan al niño en este proceso: como pueden ser los amigos, los familiares y los profesionales que los asisten, así como, mantener la continuidad de actividades, cuando ello es posible, como la escolaridad.

El valor que el niño y adolescente le otorgan a los vínculos radica en la dependencia afectiva que tienen con el adulto, en la medida en que éste acompaña, sostiene y escucha genera vivencias de amparo, las cuales podrían verse exacerbadas en situaciones difíciles y complejas como las que atraviesa el niño oncológico.

Sujeto nº 1: El día de las brujas

“El papá del nene había inventado una máquina para matar vampiros... Pudo volver a la normalidad porque usó un antídoto que tenía su papá en el taller. Y volvió a su casa con su familia”.

Sujeto nº 2: Los viajeros del tiempo

“(..) Un chico que inventaba de todo y sus amigos lo ayudaban. Su padre vivía en Londres y su madre era reina... El chico con sus dos amigos fueron transportados en el tiempo... volvieron a su hogar”.

Sujeto nº 2: La puerta del tesoro.

“Había tres amigos que jugaban en un viejo castillo con el permiso de sus padres... - Ahí recuerden que deben ir bien juntos y no soltarse... Entonces los

chicos partieron con el mago... Y sus padres estaban ahí parados esperándolos. Primero los abrazaron, con alegría al verlos bien. Pero luego les pusieron una penitencia por desobedecer una simple norma y poner sus vidas en peligro".

Sujeto nº 3: poema Mi amiga Lucía

*"Yo te quiero
como una hermana
porque estuviste conmigo
en las buenas y en las malas".*

Sujeto nº 5: Historieta, dibujo.

El Capitán futuro (estaría representando a alguien importante para el niño) es un personaje que aparece en escena ayudando a Superpegote en la lucha contra Espectro.

Superpegote.: - *Él vino del futuro para ayudarme*

- *Nunca nos rendiremos*

Capitán futuro.: - *Si*

- *Unamos fuerzas!*

CONCLUSIONES

La motivación que inspiró y atravesó esta investigación fue indagar acerca de los efectos traumáticos que tiene el cáncer en la subjetividad de los niños, teniendo como trans fondo una mirada desmitificadora de la representación social del cáncer como sinónimo de muerte. Propiciando así la renovación de los caminos terapéuticos, la reflexión y la búsqueda de constantes transformaciones en el campo de elaboración de las situaciones traumáticas. En este sentido, se ha privilegiado la lectura y el análisis de dibujos, cuentos y relatos autobiográficos creados por alumnos-pacientes de la Escuela Domiciliaria y Hospitalaria N° 508 *Madre Teresa de Calcuta* como formas de expresión de la experiencia profunda que supone la enfermedad para el niño.

En respuesta a ello, se han considerado diferentes investigaciones y posturas teóricas que permitieron arribar a la conclusión de que el cáncer constituye una situación de gran impacto psicológico, no sólo para el niño o adolescente y su familia, sino también para el entorno social. Esto ocurre tanto en el momento del diagnóstico como a lo largo del proceso de tratamiento. Los autores destacan la importancia de una intervención multidisciplinar en el ámbito hospitalario familiar y escolar del niño, abordando el problema desde una visión global y conjunta desde el inicio de su tratamiento favoreciendo así la prevención de posibles desajustes posteriores, considerando al paciente como sujeto de derecho y ser humano íntegro en sus aspectos bio-psico-social.

En el análisis de las producciones de la población de estudio se diferenciaron algunos indicadores que se reiteraban en los distintos materiales y funcionaron como ejes para el análisis: a) fantasías de enfermedad y curación, b) el tratamiento como un trayecto, c) la lucha por sobrevivir, d) cambios en la imagen del cuerpo, e) importancia de los vínculos. Esto nos permitió arribar a las siguientes conclusiones:

Las creaciones de los niños se convierten en medios privilegiados de comunicación y expresión de los sentimientos de desamparo frente a la enfermedad, la confianza de poder ser ayudados y acompañados por otros, el deseo de sobreponerse y seguir transitando el camino de la vida.

Se desprende de los mismos la importancia de la escuela probablemente porque representa un lazo con la vida, con lo cotidiano, un proyecto, un futuro anhelado, un lugar privilegiado de aprendizaje, distracción y amistad. Creemos que al ser partícipes indispensables en la realización de estos trabajos creativos, los pacientes-alumnos ven favorecida su confianza, autoestima y sentido de realización personal, a la vez que alivia sus tensiones y genera cambios emocionales positivos que ayudan a la recuperación de los mismos.

En resumen, las creaciones mencionadas anteriormente permiten al niño y/o adolescente expresar, representar y elaborar la vivencia traumática que implica padecer una enfermedad crónica como es el cáncer. Queda abierta la posibilidad de profundizar el estudio de esta temática. En este sentido, en futuras investigaciones podrían abordar a una población que permita indagar de manera directa sobre las experiencias tanto del niño como de su familia.

BIBLIOGRAFÍA

- Barahona, T.; Cañete, A. (2009). Consulta de seguimiento activo de supervivientes de cáncer pediátrico. Rev. Psicooncología. Vol. 6, PP 373-379
- Benyakar, M. (2005). Lo traumático. Clínica y Paradoja. Tomo 1. El proceso traumático. Buenos Aires, Argentina. Editorial Biblos
- Bragado, C.; Hernández Lloreda, M. J.; otros (2008). Autoconcepto físico, ansiedad, depresión, y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer. Universidad Complutense de Madrid.
- Bravo, C. (2005). Cáncer. Panorámica general. Aspectos básicos de la epidemiología, etiología, genética y diagnóstico. Servicio Hospitalario de Móstoles. Madrid. Rev. Pediatría. Vol 7, PP 423-439
- Bruder, M. (2000). El cuento y los afectos. Los afectos no son cuentos. Buenos Aires, Argentina. Editorial Galerna
- Celener, G. (2003). Técnicas proyectivas. Actualización e interpretación en el ámbito clínico, laboral y forense (parte 1 cap 2). Buenos Aires, Argentina. Editorial Lugar
- Chemama, R. (1995). Diccionario del psicoanálisis. Buenos Aires, Argentina. Editorial Amorrortu
- Chiozza, L. (2002). Una concepción psicoanalítica del cáncer. Buenos Aires, Argentina. Editorial Zorzal
- (2010). Cáncer ¿Por qué a mí, por que ahora? Buenos Aires, Argentina. Editorial Zorzal
- Cubilos, P.; Almonte, C. (1996). Aspectos vivenciales en adolescentes que sobrevivieron a un cáncer de la infancia. Emparanza del S. Hospital Roberto del Río. Departamento de Pediatría. Universidad de Chile
- Dociuk, L. (1996). Cuentos infantiles y fobia. Rev. Psicoanálisis y hospital N° 10 PP 88-90
- Dolto, F. (1986). La imagen inconsciente del cuerpo. Barcelona. Ed. Paidós
- Dumo, R.; Dumo, N. (2008). Diferentes miradas respecto a la etiología y tratamiento psicológico de personas con cáncer. Tesis de pregrado.

- Facultad de Psicología. Universidad Nacional de Mar del Plata. Buenos Aires, Argentina
- Elejalde, D. (2002). Cáncer ¿fenómeno psicosomático? Tesis de pregrado. Facultad de Psicología. Universidad Nacional de Mar del Plata. Buenos Aires, Argentina
- Evans, D. (1998). Diccionario introductorio de psicoanálisis lacaniano. Buenos Aires-Barcelona. Editorial Paidós
- Faberman, D. (2010). El psicólogo en el hospital pediátrico. Herramienta de internación. Buenos Aires, Barcelona, México. Editorial Paidós
- Fernández, B.; Llorens, A.; otros (2009). Calidad de vida y estado de salud en niños y en adolescentes supervivientes de cáncer. Asociación Española contra el Cáncer.
- Ferrís, J.; otros (2004). La etiología y la prevención del cáncer pediátrico. Sección de Hematooncología Pediátrica. Hospital de San Rafael. Madrid. España
- Freud, S. (1887-1902). Fragmento de la correspondencia con Fliess. Buenos Aires, Madrid. Editorial Amorrortu. Vol 1 PP 56-60
- (1914). Recuerdo, repetición y elaboración. Buenos Aires, Madrid. Editorial Amorrortu. Vol XIII
- (1919). Lo ominoso. Buenos Aires. Editorial Amorrortu.
- (1920). Más allá del principio del placer. Buenos Aires, Madrid. Editorial Amorrortu Vol XVII
- (1940). Moisés y la religión monoteísta. Tres ensayos II. Buenos Aires, Madrid. Editorial Amorrortu. Vol XXII
- González Carrión, P. (2004). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Escuela Univ. Enfermería Virgen de las Nieves. Granada.
- Klein, M. (1929). La personificación en el juego de los niños. Buenos Aires, Argentina. Editorial Paidós. Vol. I, pp. 205-215.
- (1955). La técnica psicoanalítica del juego: su historia y significado. Buenos Aires. Editorial Paidós. Vol. III, pp. 181-240.
- Lacan, J. (1955). Las Psicosis. Seminario III. Buenos Aires. Barcelona. México. Editorial Paidós

- (1956). La relación de objeto. Seminario IV. Buenos Aires. Barcelona. México. Editorial Paidós
- (1964). Los cuatro conceptos fundamentales del psicoanálisis. Seminario XI. Clase 5: Tyche y automaton. PP 21- 24. Buenos Aires. Barcelona. México. Editorial Paidós
- Lanza Castelli, G. (2009). El trabajo de escritura entre sesiones en la psicoterapia psicoanalítica. Ed. Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Publicado en Subjetividad y Proceso Cognitivo N° 9 PP155-176
- Laplanche, J.; Pontalis, J. B. (1993). Diccionario de Psicoanálisis. Barcelona. Editorial Labor, S.A.
- Lizasoáin, O. (2000). Hacia un modo conjunto de entender la pedagogía hospitalaria. Primera jornada en Venezuela “La educación: prioridad de vida”. Universidad de Navarra (Pamplona), España.
- Levin, E. (2007). La función del hijo. Espejos y laberintos de la infancia. Buenos Aires. Nueva Visión
- Martínez, H.; Cacciari, A. (2003). La noción de “trauma” y “repetición” en la obra de S. Freud. Ficha de circulación interna. Cátedra Desarrollos del psicoanálisis. Facultad de Psicología. Universidad Nacional de Mar del Plata
- Medín, G. (2009). Supervivientes de cáncer infantil. Efectos en el tiempo. Un estudio cualitativo. Unidad de Oncohematología Pediátrica. Hospital General Universitario Gregorio Marañón
- Méndez, X.; Orgilés, M.; otros (2004). Atención Psicológica en el cáncer infantil. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico. Universidad de Murcia. Departamento de Psicología de la salud. Universidad Miguel Hernández. Elche
- Monleón, M. C.; López Andreu, J. A.; otros (2000). Secuelas psicológicas en los supervivientes a largo plazo de cáncer. Valencia, España. Publicado en An Pediatr (Barc). 2000;53:553-60. - vol. 53 N° 06
- Morgenstern, S. (1948). El simbolismo y el valor psicoanalítico de los dibujos infantiles. Rev. APA, nº 3.
- Neyamkis, J. (1977). Los estilos del dibujo en el psicoanálisis de niños.. Buenos Aires. Alex Editor

- Oliveroz Paret, A. (2001). El dibujo como medio de comunicación en la entrevista inicial con niños con cáncer. *Revista apertura psicoanalítica* n° 034 PP 197-210
- Palma, E.; Tapia, S. (2006). De la subjetivación a la apropiación. Aportes del psicoanálisis a los problemas del aprender. Chile. *Rev. Psicológica*. Vol XV N° 2 PP 95-110
- Pedreira, J.; Palanca, M. (2001). *Psicooncología pediátrica*. Hospital Universitario Niño Jesús Madrid, España. Paidospsiquiatria.com
- Piaget, J. (1973). *Psicología del niño. La función Simbólica y Semiótica*. Madrid. Editorial Morata.
- (1991). *La formación del símbolo en el niño*. Buenos Aires. Fondo de cultura económica, Cap. "El juego"
- Pugliese, A. (2004). *Concepciones sobre el cáncer*. Tesis de pregrado. Facultad de Psicología. Universidad Nacional de Mar del Plata. Buenos Aires, Argentina.
- Rodríguez Ibarra, A. C; Ruiz Suárez, R.; otro (2004). *Intervención familiar para el manejo Psicológico en pacientes oncológicos con mal pronóstico en el Hospital de la Misericordia*. Universidad Nacional de Colombia.
- Rodolfo, M. (1991). *El niño del dibujo, estudio psicoanalítico del grafismo y sus funciones en la construcción temprana del cuerpo*. Bs. As. Ed. Paidos
- Rubio, G. (2002). *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia*. Educación, Desarrollo y Diversidad n° monográfico, 67-87
- Sami- Ali, M. (1976). *El espacio imaginario*. Buenos Aires. Editorial Amorrortu
- Sánchez, M. (2005). *El juego del Fort-da en relación con la constitución del psiquismo*. Facultad de Psicología. Universidad Nacional de Mar del Plata
- Serradas Fonseca, M. (2003). *La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar*. Facultad de Ciencias de la Educación. Carabobo.
- Vargas, L. (2000). *Cáncer en pediatría. Aspectos generales*. *Revista Chilena Pediatría*. Vol. 71PP1-2
- Vidal y Benito, M. C. (2006). *Psicoterapia en Psicooncología. Un modelo dinámico focalizado con Psicofármacos*. Buenos Aires. *Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiatría*, vol. 13, N° 3, págs. 31 a 56.
- Winnicott, D. (1988). *Realidad y juego*. Buenos Aires. Editorial Gedisa

ANEXOS

EL DIA DE LAS BRUJAS

Se estaba acercando el Día de las Brujas.

Un niño fue al bosque para divertirse. Se estaba haciendo de noche cuando lo mordió un vampiro y lo llevó a su cueva, donde estaban todos los vampiros.

Hasta que llegó el día de las Brujas y todos los vampiros se fueron a la ciudad. El nene se quedó solo con un vampiro bebé que era bueno.

Entonces llevó al nene a la ciudad para salvarlo.

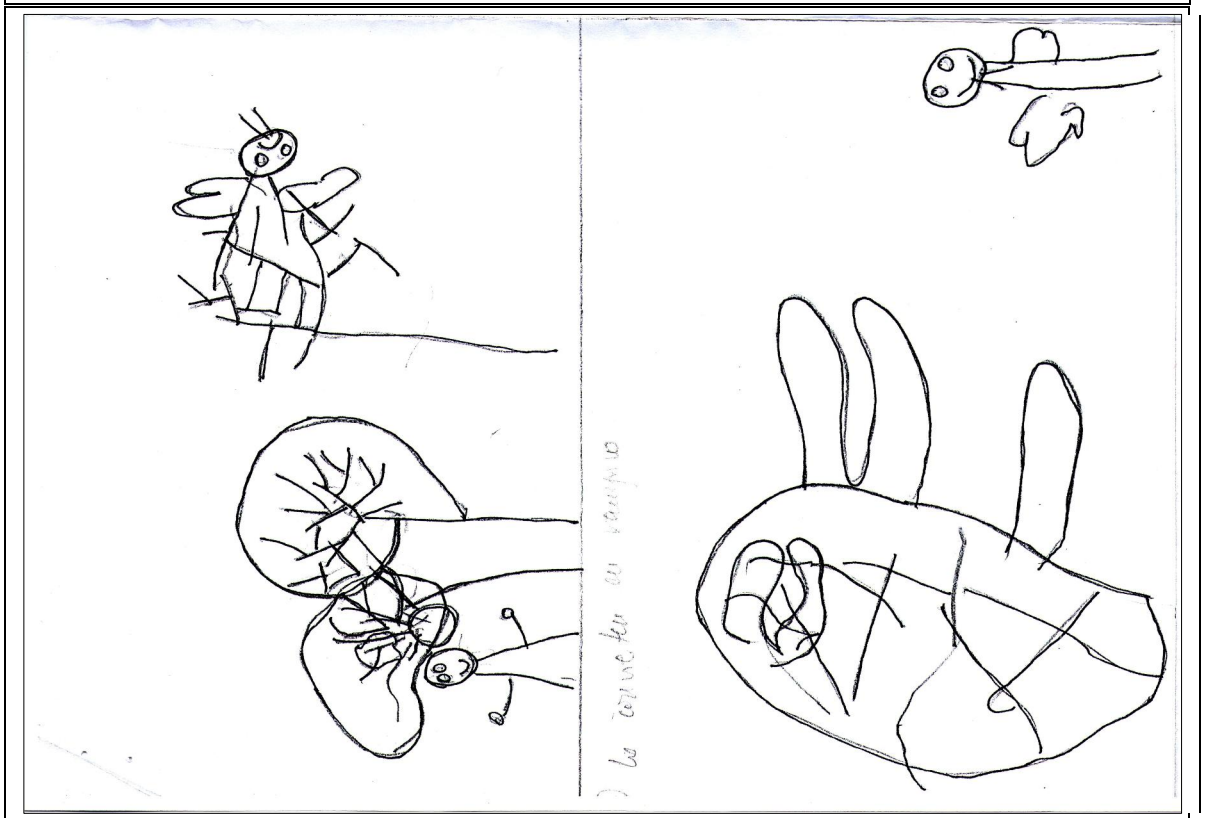
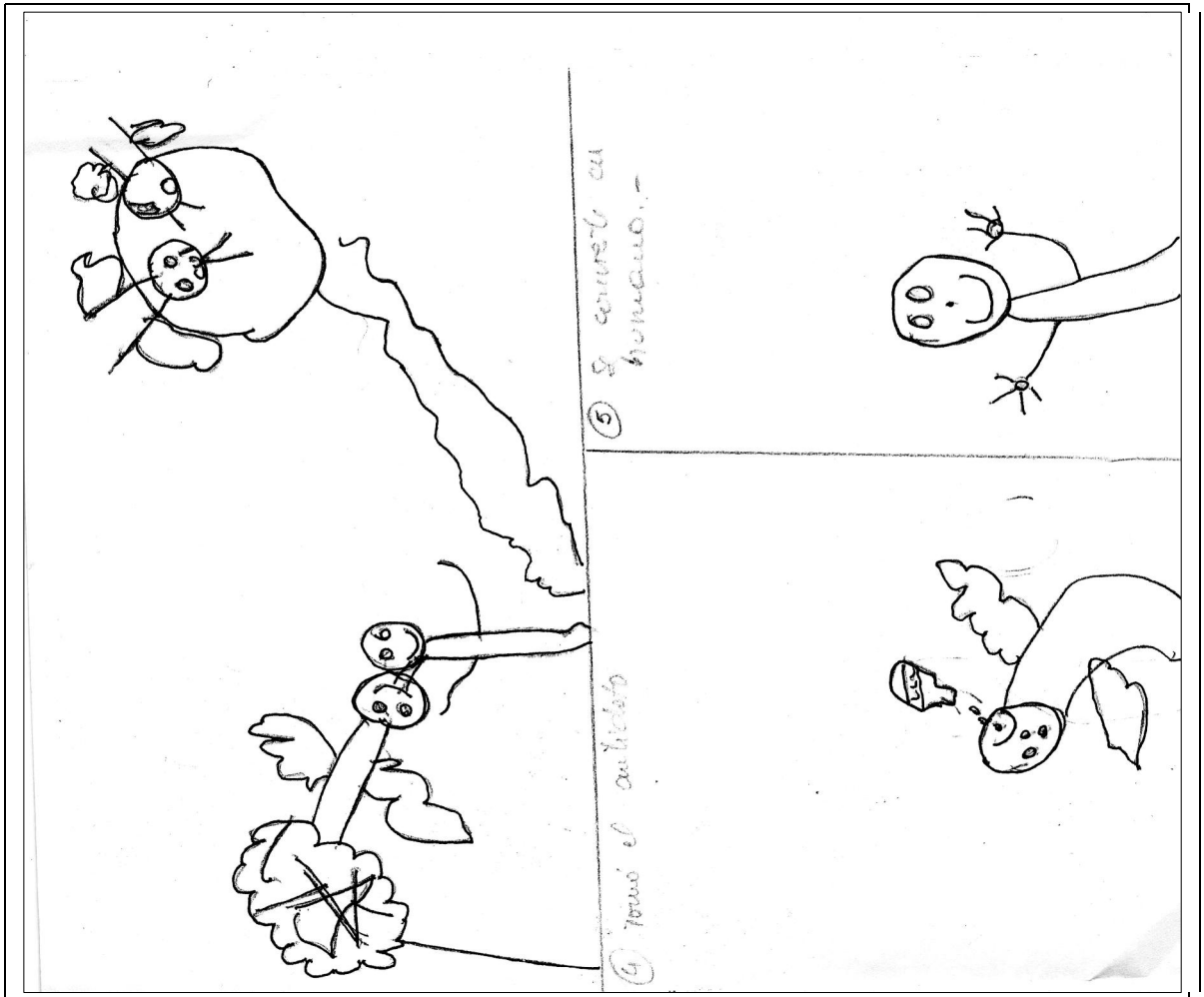
El papá del nene había inventado una máquina para matar vampiros, pero los vampiros se la robaron. Cuando volvían, vieron al vampiro bebé y al nene, los agarraron y lo llevaron de nuevo a la cueva.

Los vampiros probaron la máquina con el nene y lo convirtieron en vampiro.

El nene, cuando se convirtió, mató a los demás vampiros. Se quedó solo y pudo volver a la normalidad porque usó un antídoto que tenía su papá en el taller.

Y volvió a su casa con su familia.

Sujeto 1
1er. Año
2006



Sujeto 1

MARCIANOS ATTACK

En el año 2990, los marcianos eran dueños del mundo. Pero en la Tierra quedaban algunos humanos, quienes vivían ocultos en cajas. Un día, los marcianos descubrieron a un humano y lo llevaron al planeta Marte para experimentar.

Después de investigarlo, lo transportaron a Mercurio porque se confundieron. Entonces, los mercurianos junto a los marcianos hicieron un androide igual que él, y juntos marcharon hacia la Tierra para extinguir a los humanos que allí quedaban porque les molestaban.

Al androide, cuando llegó, se le hizo un cortocircuito y le contó a la humanidad el plan malvado de sus creadores. Entonces, los humanos desarmaron al androide y junto a chatarras que guardaban en las cajas, construyeron una base para luchar contra los extraterrestres.

¡Ya empezó la pelea!

Después de mucho tiempo de lucha, los alienígenas vieron que no podían contra los terrestres y se amigaron. Y de esa forma, todos vivieron en los tres planetas.

Sujeto 2
4° año E.P.
2009

LOS VIAJEROS DEL TIEMPO

Había una vez, en el año 1800, un chico que inventaba de todo y sus amigos lo ayudaban. Su padre vivía en Londres y su madre era reina.

Un día, un invento le salió mal y el chico con sus dos amigos fueron transportados por el tiempo.

Cuando el viaje terminó, el chico y sus compañeros pensaron que estaban soñando y se pegaron, pero no pasó nada.

Los chicos conocieron a un señor del futuro y les dijo a los ayudantes del inventor:

- ¿Me ayudarían a salvar al mundo de terribles máquinas?

Y los chicos respondieron:

- ¡Claro que sí!

Después de una charla, el viejo dijo:

- Son máquinas locas, que las controla un hombre llamado Narror

Y se pusieron a inventar cosas que los ayudarían a vencer a los robots y a Narror.

Cuando terminaron de inventar, entraron a una guarida rara. En un momento apareció un imagen que mostraba todo lo que hacemos hoy en día, pero los chicos no entendían nada de nada, sobre todo que estaban muy solos hablando con cosas que brillaban.

Cuando se pusieron a pelear, el hombre ganó entendiendo que las máquinas nos tienen tontos, y Narror fue a la cárcel y los chicos volvieron a su hogar.

Sujeto 2
4º año E.P.
2009

LA PUERTA DEL TESORO

Había tres amigos que jugaban en un viejo castillo con el permiso de sus padres que trabajaban ahí haciendo mantenimiento. Los padres los dejaban jugar pero les prohibieron entrar en la habitación de la puerta roja.

Un día, jugando a las escondidas, encontraron la puerta roja. Quisieron ver qué había adentro. El más chico abrió la puerta y de repente aparecieron arriba de una colina. Ese lugar tenía una luz rojiza pero se podía ver todo. Era un mundo subterráneo.

Los chicos se asustaron mucho. Cuando vieron un sendero en el bosque, lo siguieron para ver si llevaba a la salida de ese lugar.

Mientras recorrían el camino, encontraron una cabaña de roble. Tocaron a la puerta para ver si alguien los podía ayudar a salir de ahí.

- ¿Quién es? – preguntó una voz vieja, de hombre.
- Somos viajeros y estamos perdidos – dijeron ellos.
- Pasen.

Cuando abrieron la puerta, se encontraron con un viejo con una barba de un metro de largo, sin dientes (la dentadura estaba en un vaso), que usaba una túnica verde, nuevita y estaba cocinando algo en una olla. Él les dijo que era un mago.

- Yo sabía que vendrían
- ¿Cómo podemos salir de aquí? – pidieron ellos.
- Deben cruzar un puente que está al norte de aquí. Luego deberán atravesar la Montaña del Olvido. Ahí recuerden que deben ir bien juntos y no soltarse. Llegarán a una pirámide. Allí deberán encontrar un bastón dorado y llevarlo hasta la salida de la pirámide. Pero recuerden: si se llevan algún objeto del tesoro que hay allí, se convertirán en oro sólido y nunca podrán salir. Yo los acompañaré hasta la entrada de la pirámide. A partir de ahí, seguirán solos.

Entonces los chicos partieron con el mago. Encontraron un puente viejo y con las maderas podridas. Los chicos y el mago lo cruzaron con cuidado, despacito y lo lograron. Más tarde cruzaron la Montaña del Olvido. Al otro día, llegaron a la puerta de la pirámide y allí el mago los dejó solos.

- Recuerden lo que les dije – saludó el mago.

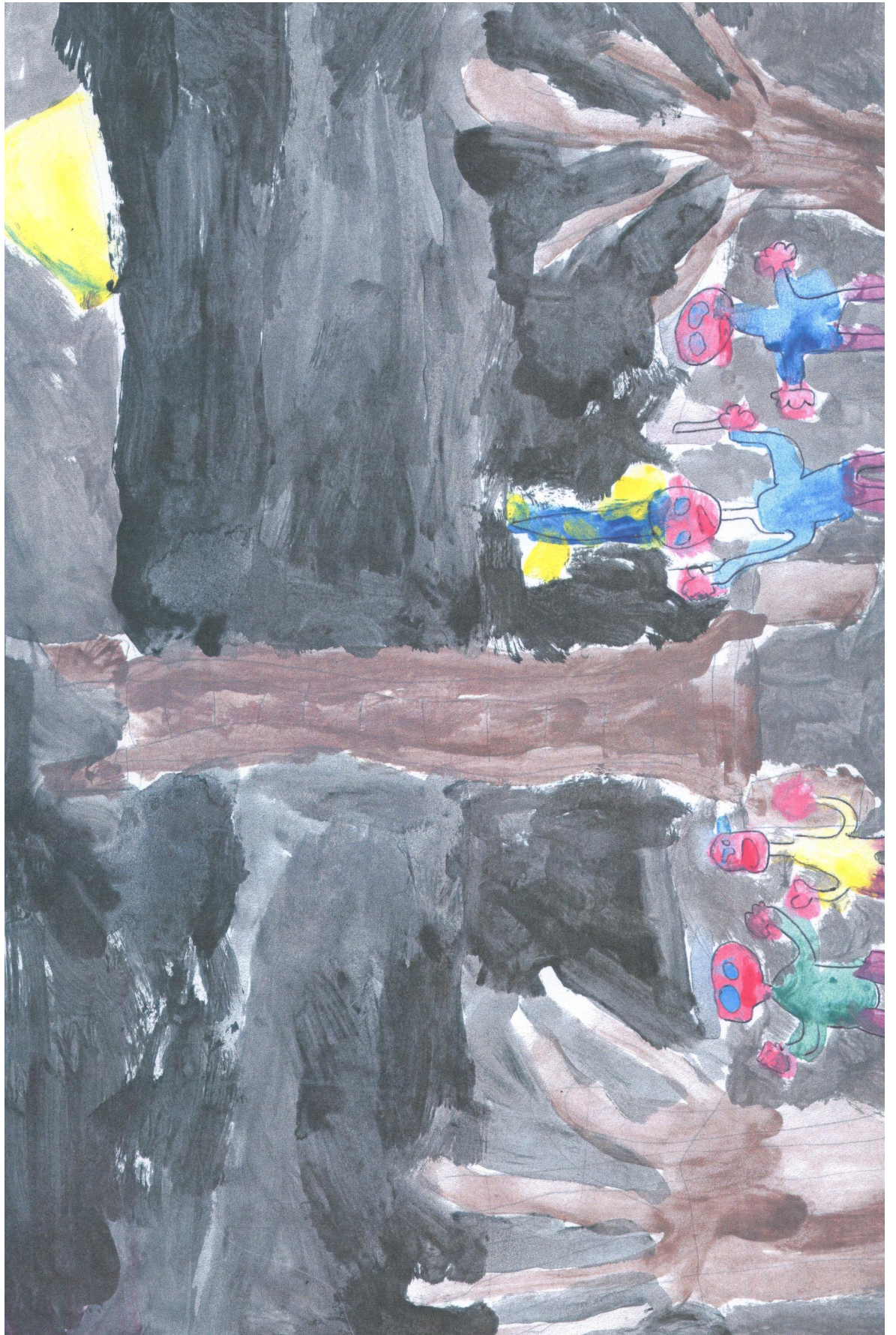
Los chicos entraron en la pirámide y, en una cámara secreta, encontraron riquezas inimaginables. Comenzaron a buscar el bastón dorado. Les llamó la atención una estatua de oro que en la mano sostenía una lámpara. Era la figura de un hombre viejo, barbudo, arrugado, encorvado, que tenía una expresión feliz. Al ver la estatua, los chicos recordaron las palabras del mago sobre lo que les pasaría si llevaban algo del tesoro que no fuera el bastón. Así que cuando encontraron el bastón, lo agarraron y salieron corriendo. Pero, en un pasillo, pisaron una baldosa rara, con forma de águila, y el piso se abrió. Cayeron a otra habitación enorme que tenía dos portones gigantes, cerrados. Trataron de abrirlos, pero les fue imposible. Le pegaron con el bastón, los patearon, los empujaron con todas sus fuerzas, pero nada. Hasta que uno de ellos se dio cuenta de que había en uno de los portones un agujero que tenía la forma y el tamaño exactos del bastón. Pusieron en ese agujero el bastón y se abrió el portón.

Cuando lo atravesaron, estaban otra vez en el viejo castillo, frente a la puerta roja. Y sus padres estaban ahí parados, esperándolos. Primero los abrazaron, con alegría al verlos bien. Pero luego les pusieron una penitencia por desobedecer una simple norma y poner sus vidas en peligro.

Los chicos, en ese momento, se dieron cuenta de que sus padres, en realidad, no hacían tareas de mantenimiento en el castillo sino que eran los guardianes del portal.

Ese día, aprendieron su lección.

Sujeto 2
5° E.P.
2010



Sujeto 2

EL MISTERIO DE LAS CASCADAS

Hace unos años dos policías querían mudarse por dos razones: una, porque no soportaban a sus vecinos y la otra porque estaban investigando el caso de la desaparición de una familia entera en el barrio Las Cascadas. Sólo tendrían que soportarlos unos días más, ya que al día siguiente encontraron en el diario un anuncio que decía:

“Se vende casa muy linda, grande y con jardín adelante,
en el barrio privado Las Cascadas ”

Entonces pensaron que era una buena oportunidad para estudiar el caso desde más cerca. Estaban contentos con la idea. Llegó la noche y, muy ansiosos, esperaron que llegara la mañana siguiente.

Cuando amaneció se prepararon, desayunaron y partieron a ver la casa. Al llegar se quedaron asombrados de tanta belleza. Enseguida se encontraron con el presidente del consorcio de ese lugar y les contó como funcionaba todo. Pero se puso muy rígido cuando habló sobre las reglas que tenían que cumplir y sobre el cuidado del frente de las casas. A ellos les llamó la atención su actitud.

Al otro día se mudaron. Estaban re contentos con la nueva casa, pero decidieron romper las reglas del consorcio para ver qué sucedía. Torcieron el buzón pero ellos lo enderezaban. Pusieron muñequitos en el jardín pero ellos se los sacaban. Los policías seguían intentando provocarlos haciendo nuevamente cosas que ellos no querían. Continuaron con la investigación y supieron que la casa donde vivían pertenecía a la familia desaparecida.

Una noche ellos caminaban por el parque y al pasar por la casa del presidente lo vieron haciendo una especie de ritual o invocación de un espíritu. A ellos les sorprendió mucho lo que hacía. Entonces decidieron investigarlo más a fondo y así pudieron saber que el presidente tenía un extraño muñeco de madera antiguo que había traído de un viaje que hizo a Malasia.

En los días siguientes pasaron cosas muy extrañas: varias personas con las que ellos hablaron fueron desapareciendo sin dejar rastros. Los policías creían que esto tenía que ver con los extraños rituales que hacía el presidente.

Ellos averiguaron que en este muñeco vivía un espíritu al que, luego de haberlo invocado, no se lo podía controlar. Sólo había una forma de hacerlo y era muy peligrosa, pero ellos igual decidieron intentarlo la próxima noche.

Al día siguiente actuaron como si nada hubiera pasado y se comportaron como si aceptaran las reglas del barrio para no provocar al presidente. Así llegó la noche y ellos invocaron al espíritu maligno que apareció terroríficamente desde abajo de la tierra del jardín tratando de matarlos. Este espíritu era horripilante, su cuerpo enorme estaba formado por una especie de barro gelatinoso y sus ojos daban miedo; en ese momento apareció el presidente tratando de controlarlo, pero fue imposible ya que el espíritu se abalanzó sobre él y lo mató. Los policías se dieron cuenta que ambos seres estaban conectados ya que al morir el presidente el espíritu maligno desapareció para siempre bajo la tierra. El barrio volvió a ser tranquilo y ya no hubo más desapariciones.

**Sujeto 3
1° ESB
2008**

MI AMIGA LUCÍA

Cuando te conocí, Lucía,
no sabía que algún día
seríamos tan amigas.
Porque éramos muy distintas
Vos eras alegre y movедiza
y yo tímida como la brisa.
Vos eras activa
como una trabajadora hormiga
y yo callada
como una mirada.
Pero a pesar de eso
estamos muy unidas
como si nos conociéramos
de toda la vida.
Pero hay algo
que tenemos en común
y es que nos queremos un montón.
Yo te quiero
como una hermana
porque estuviste conmigo
en las buenas y en las malas.
De vos me sorprende
tu sonrisa y tu razón
pero sobre todo me maravilla
tu gran corazón.
De vos admiro
tu humildad y tu alegría
pero sobre todo resalto
tu valentía.
Yo quiero que sepas
querida Lucía
que estoy muy feliz
de que estés en mi vida.

Sujeto 3
1° ESB
2008

LA ETERNA LECCIÓN DEL JOVEN

Hace tiempo estaban en el Olimpo la diosa Artemisa, diosa de la caza y de los bosques, y Remeter, diosa de la naturaleza. Ellas conversaban de cómo harían para cuidar el bosque y para que crezcan las flores ya que tardaban en crecer.

Hace varios días que las diosas mientras paseaban por el bosque veían que un chico iba con una chica luego con otra y así sucesivamente; él las enamoraba las dejaba y las hacía llorar y sufrir, además venían chicas a las que había hecho llorar y sufrir.

Por eso, muy astutas, se fueron al bosque y allí discutieron como iban a hacer para que este joven aprendiera su lección pero decidieron darle una oportunidad. Como él seguía haciendo lo mismo y también había intentado conquistarlas al otro día llevaron a cabo su plan. Esperaron a que el chico fuera solo. Lo llevaron al bosque y le contaron que lo habían estado observando por muchos días y que vieron como había hecho sufrir a las chicas; por ese motivo habían resuelto maldecirlo para que aprendiera su eterna lección y por eso lo convirtieron en un picaflor ya que estos pajaritos van de flor en flor y él hacía lo mismo pero de mujer en mujer. Cuenta la leyenda que desde ese momento las divinidades prometieron que si algún día veían a un hombre haciendo sufrir a una mujer por amor, lo iban a maldecir como lo habían hecho con este muchacho.

**Sujeto 3
1º ESB
2008**

MI HISTORIA EN LA PLATA

Mi nombre es Celeste, tengo 13 años y este año, como mis doctoras descubren que mi enfermedad no había remitido completamente, me hacen varios estudios y por los resultados tuve que viajar a La Plata para hacerme un “autotrasplante” de médula ósea, para poder hacer desaparecer la enfermedad para siempre. Cuando me lo dijeron yo estaba asustada.

Luego llegó el día de viajar a La Plata, yo estaba muy nerviosa y con mucho miedo porque era algo nuevo que nunca había pasado por suerte, pero igual estaba contenta por que me iba a terminar de curar y porque mi mamá iba a estar ahí para apoyarme y ayudarme a pasar este duro momento.

Cuando llegamos a La Plata, desayunamos con mis papis y luego fuimos todos juntos al hospital “Sor María Ludovica” donde me iban a internar. Después llegamos y subimos a la sala 18 donde iba a estar por un largo tiempo, nos acomodamos en la habitación 6 y luego llegó una doctora que nos hizo preguntas y nos explicó a los tres como iba a ser el trasplante y nos dijo que íbamos a poder salir a pasear y a conocer La Plata ya que no conocíamos porque ni sábado ni domingo me iban a hacer algo y por eso nos dio el alta transitoria para los dos días porque sin ese alta no podría salir. Esos dos días lo pasé re lindo. Luego llegó el lunes: ese día me llevaron al quirófano. Yo estaba llorando, tenía miedo y susto y mi mamá también, pero ella me ayudó a dejar de llorar.

Luego me llamaron y entré en bata, me acosté en la camilla y me largué a llorar de nuevo. Me trataron de calmar y me durmieron y cuando salí y me desperté ya tenía el catéter nuevo que iba a usar para el trasplante, pero ya no tenía el otro catéter por que como se había tapado aprovecharon y me lo sacaron ahí en el quirófano. Luego me llevaron de nuevo a la habitación y eso fue lo único que me hicieron en ese día además de los controles de todos los días y por esa semana tuve estudios casi todos los días, radiografía, tomografía, ecografía, etc. Y estuve tratando de acostumbrarme al catéter ya que era muy molesto e incómodo. Igual, esos días los aproveché para hacer tarea y adelantar un poquito, pero después, cuando vino la doctora, me dijo que el fin de semana iba a poder salir y me volvieron a dar el alta y salimos con mi mamá y mi papá, ya que mi papi iba a viajar desde Mar del Plata sólo los fines de semana, ya que después tenía que trabajar. Lo único que me pedían era que me cuidara el catéter cuando saliera. Luego de ese fin de semana maravilloso, el lunes empecé con la colecta de médula que es que me conectan el catéter a una máquina (Arturito) y ahí me sacan sangre y la máquina la divide en glóbulos blancos, glóbulos rojos, plaquetas, etc. Y lo que no le servía para la colecta volvía a mí por una manguerita. Lo único que quedaba en la bolsita de la máquina eran los glóbulos blancos con un poquito de glóbulos rojos y eso duró por 4 días.

Después tuve que esperar a que llegara el día para empezar con el acondicionamiento, que es una quimio de 8 días que se encarga de destruir a la enfermedad o sea que es como que me limpiara por dentro para no tener enfermedad. Pude soportar bien a la quimio, pero cuando faltaban 3 días para terminar, me avisaron que me iban a poner una “sonda vesical” que es como un tubito que te ponen dentro de la uretra para hacer orina en unas bolsitas y eso era para proteger mis riñones, porque me dijeron que la medicación que me iban a poner durante esos 3 días podría llegar a arruinar mis riñones. Me molestó durante los 7 días que la tuve y cuando me la sacaron, por producto de la sonda, yo tenía sangre en la orina y por eso las enfermeras me controlaban cada tanto. Pero eso no fue todo: porque también al tenerla tanto tiempo perdí las sensaciones que tiene uno cuando tiene ganas de hacer sus necesidades, por eso cada tanto no llegaba al baño o a la chata y pasaba lo feo: me terminaba mojando ya que no podía retener líquido por mucho tiempo y eso me ponía muy triste y yo me largaba a llorar cada vez que pasaba eso.

A veces cuando sufría mucho o algo me dolía mucho, sin darme cuenta, le contestaba a mamá o la apretaba fuerte o me ponía mala. No era mi intención, pero no me daba cuenta de lo que hacía o decía.

Luego del acondicionamiento tenía que prepararme para la etapa final que era el día 27/5/09 o sea el día que me iban a volver a poner mi médula, pero no fue tan difícil. La única parte más complicada fueron los últimos 5 minutos de infusión; lo que pasó es que aguanté tanto que después me agarro todo: junto vómito, sangrado de nariz, dolor de cabeza y panza, pero luego todo pasó y terminaron la infusión. Si no fuera por eso, no me habría pasado nada ya que no es tan difícil una infusión porque es como cuando le transfunden sangre a alguien.

Luego de a poco fue prendiendo mi médula; sólo tardó 3 días. Yo estaba re contenta pero hubo días muy difíciles que fueron los días 5, 6 y 7 después del trasplante. Igual eso me lo habían dicho los doctores, además tuve días de llanto y tristeza porque extrañaba mucho mi casa, mis cosas, mi compu y aunque a veces al principio pude chatear con las chicas yo las extrañé un montón. Yo las necesitaba y las quería conmigo pero no se podía y por la noche yo lloraba por

todo eso aunque sabía que eso me hacía mal y sabía que muy pronto las iba a ver, pero no podía. Además, me quería ir de ahí, estaba muy aburrida excepto cuando tenía cosas para hacer como tareas o pintar mis cajitas, ya que hice como 6 ó 7 cajitas en el hospital y dos se las regalé a las enfermeras que más quería y a las que más confianza les tenía. Luego por suerte ya pude salir del hospital, la doctora me dio el permiso y me hizo los papeles para poder ir a la casita del trasplantado y estar más tranquila con mi mamá. La ambulancia del CUCAIBA nos fue a buscar al hospital y nos llevó a la casita.

Yo, cuando estaba ahí en la puerta, no lo podía creer, no podía creer que iba a poder relajarme, estar tranquila, comer lo que quisiera, etc. Yo llegué a la casita el viernes y el sábado fue mi papá desde Mar del Plata y se quedó en un hotel para ir todos los días a la casita a visitarme, él se quedó hasta el lunes y hasta ese día lo vi, luego se volvió porque tenía que ir a trabajar, pero la verdad es que lo pasamos re lindo, me divertí mucho, además hicimos las compras juntos, jugamos a las cartas, miramos la tele, paseamos, etc. Después de que se fue papá, mamá y yo nos quedamos solitas con los demás pacientes trasplantados y por trasplantar, pero igual la pasé muy bien y pude estar tranquila durante esos seis días que estuvimos ahí. El miércoles tuve el control en el hospital. Primero tuve el análisis de sangre en la sala 18, luego fuimos a buscar mis pastillas que tenía que reponer, después hablamos con la doctora y ella me dijo que estaba súper bien y que los análisis salieron mejor que los anteriores, que tenía que hacerme una nueva ecografía para asegurarse que mi vejiga esté bien y que mi próximo control sería el 1 de julio. Yo le pregunté si ya me podía ir a casa y me dijo que sí... que tenía el alta porque estaba muy bien. ¡¡Me puse muy contenta!!...Entonces fuimos a la terminal a actualizar los pasajes. Estábamos muy contentas con mamá de que después de casi sesenta días podíamos volver a casa. Al otro día viajamos a Mardel y me sentí muy feliz de estar de nuevo en casita con papá con nuestras cosas y de que ya hubiese pasado mi lucha por vivir...

Sujeto 3
2º año E.S.
2009

NUNCA BAJES LOS BRAZOS

Me llamo Celeste y tengo 14 años. Hace un tiempo escribí una historia sobre mi tratamiento, pero hoy quiero contarles algo diferente. Algo como poder volver nuevamente a la vida normal con la ayuda de mi familia y amigos, ya que ahora para mí todo es alegría y felicidad. Hasta las cosas más feas se vuelven lindas al final.

Por donde empezar, no lo sé. Creo que empezaré diciéndoles que todo esto, lo que quiero contarles, comenzó este año luego de dos años duros y terribles para mi familia y para mí. Lo malo de los tratamientos y estudios es que traen como consecuencia la caída del pelo, la piel áspera y seca, las vacunas y todo lo que una enfermedad como el cáncer puede hacer. Pero lo bueno es que valió la pena pasar por todo eso. Todo esto es para que uno pueda estar feliz y bien.

Así es como estoy yo ahora: feliz y contenta luego de todo eso, de todo lo que me toco pasar. Ahora puedo decirles a ustedes, a los que están leyendo esto, que me alegra haberme curado por varias razones. Algunas razones son porque hoy estoy viva y porque puedo ver la vida de otra manera y esto es lo que hace que hoy pueda disfrutarla el doble y hasta por lo que no la disfrute antes.

Algunas veces me costaba adaptarme a la pérdida de pelo, pero ya no, porque ahora me creció y es más fuerte que antes. Además ahora puedo hacer todo lo que en estos dos años no pude hacer como salir con mis amigos, ir al centro, a las fiestas y cumpleaños y un montón de cosas que antes solo me parecían sueños.

Me gustaría agradecerles a todos los que me acompañaron en estos dos años: los doctores, los enfermeros, los maestros, los amigos y mi familia. Ellos me apoyaron e hicieron que todo fuera más fácil, por eso gracias a todos.

Hoy escribo todo esto para que sepan que todo no es dolor y sufrimiento por tratamientos y demás, sino que hay cosas muy lindas como poder curarse y tener la esperanza de que todo va a estar bien y que afuera están todos nuestros seres queridos apoyándonos y dándonos fuerzas para que podamos seguir adelante sin bajar los brazos.

Por eso, esto que escribo va dedicado a todos ustedes, a aquellos que hoy tienen que pasar por lo mismo que pase yo, para que no bajen los brazos nunca, pero nunca y que tengan un poco de fe para que todo salga bien y pronto puedan estar afuera con sus familias y amigos, riéndose de cualquier cosa y pasándola bien.

Además tienen que ponerle buena onda al tratamiento porque eso ayuda mucho para que se curen. Espero que todo lo que escribí los ayude un poco.

**Sujeto 3
3º E.S.
2010**

EL VALLE BRILLANTE

El Valle Brillante es un lugar donde no van los seres humanos. Yo no sé donde está, pero sé que es un hermoso lugar en donde hay mucha paz.

Sus árboles son de color azul, el pasto es de color agua y los animalitos lo beben cuando tienen sed. Hay flores de todos colores y animales muy mansos; los perros ladran muy poco, únicamente cuando tienen miedo, por ejemplo cuando la maldad de la tierra llega en forma de nube gris.

Hoy se presentó Naranjita Blanca, un pececito que está enojado y pega fuerte. La señorita le preguntó porque estaba enojado y Naranjita solamente dijo:

- Le contaré a Yoni.

Muy interesado, Yoni lo escucho.

- Estoy enojado porque me sacaron de “mi lugar”. Dios mío...
- ¿Y cuál es ese lugar? – dijo Yoni

Naranjita Blanca contestó:

- Ese lugar se llama Valle Brillante.

Yoni recordó haberlo visto en el pasto-agua de allí y muy rápido decidió preguntarle si lo recordaba. El pececito dijo:

- Sí, pero lo recuerdo como algo lejano.

La señorita decidió preguntarle:

- ¿Qué es para vos este planeta Tierra, pececito?
- El planeta tierra es un lugar muy peligroso – le comenta también a Yoni - ¿Cómo me va a gustar si en este lugar las personas pescan, lastiman y hasta te sacan del agua? El anzuelo te lastima y, si no le servís, te vuelven a tirar al agua, en el mejor de los casos. ¿Te das cuenta Yoni porque estoy tan enojado? Vé, cuéntale a tu señorita todo lo que te dije.

Sujeto 4
5º Año
2007

El valle brillante



Sujeto 4