

**TERAPIAS EN ARTES PARA
RESIGNIFICAR LA VIDA Y LA MUERTE**

GINNA NATHALIA BELTRAN BENAVIDES

**UNIVERSIDAD DE NARIÑO
FACULTAD DE ARTES
PROGRAMA MAESTRIA EN ARTES VISUALES
SAN JUAN DE PASTO
NOVIEMBRE 2007**

**TERAPIAS EN ARTES PARA
RESIGNIFICAR LA VIDA Y LA MUERTE**

GINNA NATHALIA BELTRAN BENAVIDES

Trabajo de grado para obtener el título de
Maestría en artes visuales

**UNIVERSIDAD DE NARIÑO
FACULTAD DE ARTES
PROGRAMA MAESTRIA EN ARTES VISUALES
SAN JUAN DE PASTO
NOVIEMBRE 2007**

**Las ideas y conclusiones aportadas en este trabajo de grado, son
responsabilidad exclusiva de sus autores.**

**Artículo 1º del cuadro Numero 32 de Octubre 11 de de 1966 emanada del
honorable concejo Directivo de la Universidad de Nariño.**

Nota de aceptación:

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

San Juan de Pasto ____ ____ ____

**A todas aquellas personas que quieran
conocer el mejor propósito de las artes**

ÍNDICE GENERAL

1. INTRODUCCIÓN	12
2. ¿EL ARTE COMO TERAPIA?	14
CAPITULO 1	19
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	20
3.1 INFORMACIÓN GENERAL.....	20
3.1.1 Datos del proyecto de grado.....	20
3.1.2 Datos del estudiante.....	20
3.1.3 Director del proyecto.....	20
3.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.....	20
3.3 OBJETIVOS.....	21
3.3.1 General.....	21
3.3.2 Específicos.....	21
3.4 JUSTIFICACIÓN.....	21
3.5 LIMITACIONES.....	22
CAPITULO 2	23
4. MARCO DE REFERENCIA	24
4.1 FUNDAMENTOS TEÓRICOS.....	24
4.1.1 Terapias en artes otra forma de curar.....	24
4.1.1.1 Crece el interés por las terapias en artes.....	25
4.1.1.2 ¿Que son las terapias en artes y que cualidades hacen que sean Terapéuticas?.....	26
4.1.2 El cáncer infantil.....	27
4.1.2.1 Tipos de cáncer más comunes en la infancia.....	28
4.1.2.1.1 Leucemia.....	28
4.1.2.1.2 Los linfomas.....	29
4.1.2.1.3 Los tumores sólidos.....	29

4.1.2.2 Como se diagnostican.....	29
4.1.2.2.1 Análisis Clínicos.....	29
4.1.2.2.2 Pruebas por Imagen.....	29
4.1.2.2.3 Pruebas Endoscópicas.....	30
4.1.2.2.4 Pruebas Histológicas.....	30
4.1.2.3 Tratamientos frente al cáncer infantil.....	30
4.1.2.3.1 Cirujía.....	30
4.1.2.3.2 Quimioterapia.....	31
4.1.2.3.3 Radioterapia.....	31
4.1.2.3.4 Trasplante de médula ósea.....	31
4.1.2.4 ¿Cómo vivir con la enfermedad?.....	32
4.1.2.5 El niño y su concepto de la muerte.....	33
4.1.2.5.1 ¿Como hablar de la muerte con los niños?.....	34
4.1.2.5.2 Los sentimientos de culpa y de venganza.....	35
4.1.2.5.3 El miedo de que el dolor físico este asociado con la muerte.....	35
4.1.2.5.4 El miedo a la separación.....	35
4.1.2.5.5 Las creencias espirituales y culturales.....	36
4.1.2.6 El duelo en la infancia.....	36
4.2 ANTECEDENTES DEL PROBLEMA.....	37
4.2.1 Estudios similares.....	37
4.2.1.1 Clown hospitalario.....	37
4.3 HIPÓTESIS.....	38
CAPITULO 3.....	39
5. ASPECTOS METODOLÓGICOS.....	40
5.1 METODOLOGÍA.....	40
5.1.1 El dibujo como revelador del inconsciente.....	40
5.1.2 Beneficios de los cuentos como terapia.....	41
5.1.3 El poder terapéutico de la palabra escrita.....	42
5.1.4 La música guiada como medio de relajación.....	43
5.2 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.....	45

5.2.1 Entrevistas.....	45
5.2.1.1 Entrevistas no estructurada para los niños.....	45
5.2.1.2 Entrevista estructurada para familiares del niño.....	46
5.3 TERAPIAS CON PACIENTES.....	46
5.3.1 Charla y dibujo con los familiares del niño.....	47
5.3.2 Dialogo y dibujo con los niños.....	47
5.3.3 Creación de un cuento.....	47
5.3.4 Carta y creación de objeto útil.....	48
5.3.5 Música guiada.....	48
5.4 MARCO CONTEXTUAL.....	49
5.4.1 Población.....	49
5.4.2 Muestra.....	49
5.4.3 Mapa.....	49
5.5 GUÍA DE TRABAJO DE CAMPO.....	51
5.5.1 Primera Fase: PLASMANDO MIS SENTIMIENTOS Y MIS PENSAMIENTOS.....	51
5.5.2 Segunda Fase: COMO SOY.....	52
5.5.3 Tercera Fase: MI MUNDO.....	53
5.5.4 Cuarta Fase: YO PUEDO CREAR.....	54
5.5.5 Quinta Fase: NUESTRO CUERPO.....	55
CAPITULO 4.....	56
6. ASPECTOS ADMINISTRATIVO.....	57
6.1 RECURSOS HUMANOS.....	57
6.2 PRESUPUESTO.....	57
BIBLIOGRAFÍA.....	58



“Pero, si tenemos fe,
Dios siempre nos abrirá una puerta
que aunque talvez no sea
la que queríamos,
al final será buena para nosotros.”

A. J. Cronin¹

¹ Frase tomada de: SPENCER JOHNSON, M.D., ¿QUIÉN SE HA LLEVADO MI QUESO?, Ediciones Urano, Barcelona España, 1996, Pág.10/ Imagen tomada de: revista Om omniflife, septiembrede2007, Pág.33.

RESUMEN

El presente trabajo es una pequeña muestra de lo mucho que se puede lograr a través de las Terapias en artes y como su buen manejo, ayuda a nuestro crecimiento personal y el de los demás; lo cual comprendí por medio del diplomado de terapias en artes, que realicé al término de mi carrera (Maestría en artes visuales).

Las terapias en artes para quienes no lo saben, son la combinación de la música, la literatura, el arte y la expresión corporal en aras de mejorar las capacidades generales de todo ser humano.

El tema específico a tratar es el cáncer infantil y como las terapias en artes brindan las herramientas suficientes de autoayuda para mejorar su calidad de vida, tomando en cuenta que se ha comprobado que poseen efectos estimulantes en su salud física, psicológica y su estado de ánimo. Todo gira en la búsqueda de mi verdadero propósito como artista y ser humano; tomando como primer paso el dirigir los conocimientos adquiridos, a los “pequeños gigantes”, quienes son la inocencia trastocada por el dolor.

Esperando que de algún modo todo aquel que lo observe, tenga la inteligencia y el corazón suficiente para comprenderlo, dejo en el todo lo concerniente a una investigación en donde no basta intervenir sin práctica.

ABSTRACT

The present work is a small sample of it much that it can be achieved through the Therapies in arts and as your good managing, it help to our personal growth and that of the other; something which I understood by middle of the certified of therapies in arts, that I accomplished to the term of my career (Mastery in visual arts).

The therapies in arts for who does not know it, they are the combination of the music, the literature, the art and the corporal expression for the sake of improving the general capacities of all human being.

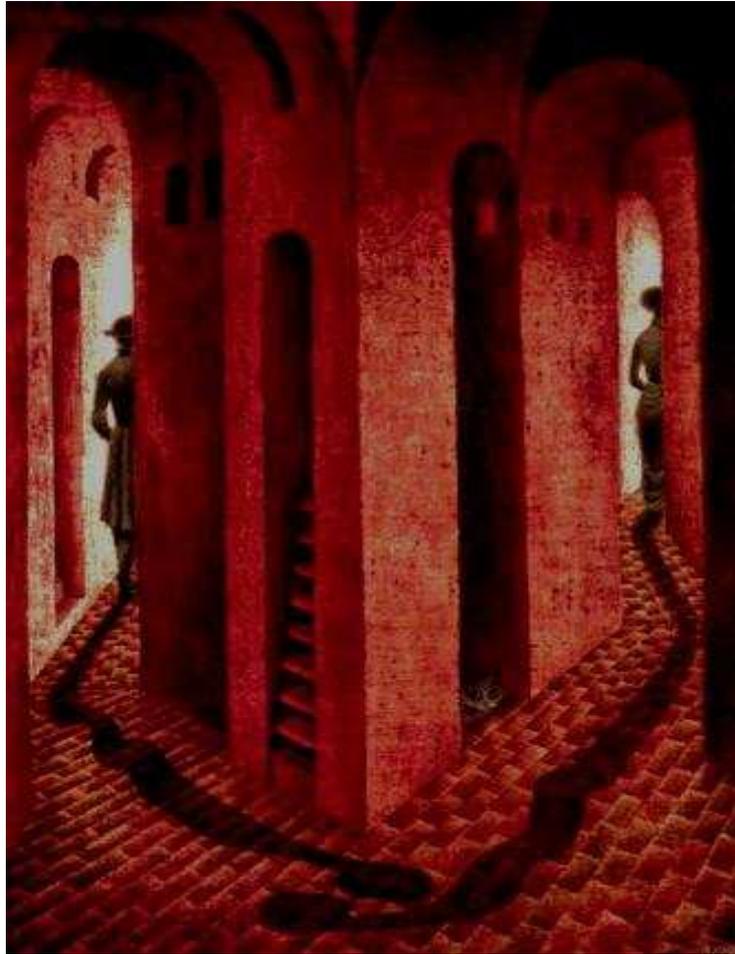
The specific topic to try is the infantile cancer and as the therapies in arts offer the sufficient self-help tools to improve your quality of life, taking into account that it has been proven that possess stimulant effects in your physical health, psychological and your been of spirit. All turns in the search of my real purpose as artist and human being; taking as first step to direct it the acquired cooking's, the "small gigantic", who are the innocence upset by the pain.

Waiting that somehow all that that it observe it, it has the intelligence and the sufficient heart to understand it, I leave in the all what is concerning to an investigation in which not enough to intervene without practical.

1. INTRODUCCIÓN

Cuando pensamos en la vida es recurrente pensar en todo lo que hemos pasado, pero tal vez esa seguridad de lo conocido, es precisamente lo que instaura en nosotros el temor hacia la muerte, porque queramos o no, sabemos que no depende de nosotros, y así tratemos de imaginarla poniéndola dentro de un espacio, se quedará en un mero deseo del cual se desprenden muchos interrogantes aquejando nuestro ser. Es irónico pretender desprender la vida de la muerte y viceversa, si las tratáramos aparte serían conceptos incompletos, por ello es lógico atribuir a la vida y la muerte, el concepto metafórico de hermanas gemelas, que aunque sean parecidas como principio y fin del ser humano, se diferencian la una de la otra, sin dejar su cordón umbilical.

La muerte, el fin último, la pequeña duda que todo ser humano quisiera experimentar, sin perder la vida. Estamos acostumbrados a la muerte de muchas personas dentro de nuestro diario vivir, sin percatarnos a profundidad de ella, porque solo nos interesa cuando quien la padeció fue parte de nuestra vida; pero que sucede cuando la vida ha sido dada en menor medida, siendo la muerte injusta, ante los ojos de quien ve desvanecer lo más puro y amado; este es el caso de los niños con cáncer, que en su gran mayoría son inocentes luchadores ante una batalla que se les ha dado por perdida. Por ello he querido dirigir el conocimiento adquirido en el diplomado de terapias en artes, a estos pequeños gigantes, que con su sola presencia nos dan cátedra de valor, esperanza, y agradecimiento, ante un mudo, que a comparación con nosotros, los acogió por muy pocos instantes; siendo mi fin el ayudar de algún modo en su proceso de vida.



“Como es que el ser humano guarda tanto en su telaraña
y gustosamente vive feliz, ignorando lo mas obvio”.

Nathalia Beltrán

² El Beso, Obra de la artista Remedios Varo, Tomada de la Página Web:
<http://www.dpye.iimas.unam.mx/eduardo/farewell.jpg>

2. ¿EL ARTE COMO TERAPIA?

Podría empezar explicando el proceso que ha llevado el resurgir del arte como terapia, pero eso se puede encontrar con solo digitalarlo en Internet; así que me centraré más en comentarles el proceso que tuve adentrándome a dicho conocimiento, y digo adentrándome, porque opino que es tan basto como las necesidades en general que tiene un ser humano.

Es bien sabido que las terapias en artes van dirigidas a brindar ayuda a ciertas personas con algún tipo de problema, el cual afecta de algún modo su mundo, tanto interno como externo; divagando en esta idea con la cual estoy de acuerdo, he llegado a la conclusión de que mis planes a futuro, de crecimiento personal con un trabajo ayudando a los demás, ha encontrado su camino, con ello me refiero a los que al igual que yo, al término de la carrera, somos asaltados por una pequeña pregunta, ¿de que voy a vivir?, y es precisamente en ese momento en que encontré la respuesta, gracias a un cartel de información, que hablaba de la salud como estado natural del hombre; esto subsanó mis expectativas de encontrar un camino que haga que mi trabajo como artista, supla todas mis necesidades como ser humano íntegro, y me ayude a ayudar de la mejor manera posible. Es curioso pero me siento bendecida, ya que muchas personas si no es que la gran mayoría, se encuentran sepultados en un trabajo que no los satisface emocional, física, psicológica y hasta económicamente, por el contrario, es este el que los anula en todos los aspectos y los “obliga” a pasar por la vida en el mero afán instintivo de supervivencia; obviando por completo lo realmente necesario, “**vivir**”.

Aunque el diplomado de terapias en artes fue planteado como una opción de grado, es para mí muy reconfortante saber que estuve ahí porque me interesaba y no por el mero cartón, que siendo sincera no tenía la más remota idea de cómo ganar con la tan anhelada “tesis laureada”; lo maravilloso es que al enterarme de que este diplomado me eximía de dicha tortura, mi persona y el bolsillo de mi madre hallaron un respiro; y a nivel personal fue muchísimo más interesante.

Dentro del proceso aprendí las bases de la literatura y la música como terapias, descubriendo que antes eran para mí dos procesos de autoayuda inconsciente; al igual que la expresión corporal, tan necesaria para el buen desarrollo psicomotriz y los nuevos conocimientos de arte terapia, que nos ayudan a mantener la armonía natural entre alma, mente y cuerpo.

Es comprensible que en nuestra sociedad aún se rechacen nuevas formas de sanación, y cómo no, si dentro de nuestra cultura, lo instantáneo es lo que cuenta, haciendo de las pastillas, un método de curación que finaliza en la automedicación, realidad que tan solo nos brinda el autoengaño de la salud, por que siendo conscientes de que son químicos los que incorporamos a nuestro cuerpo, vivimos anhelando lo natural; en casos de enfermedad emocional he conocido gente que paga millonadas porque les den una respuesta que los saque de su estado, mas aun con referencia a enfermedad mental, párese ser que la única solución es el psiquiátrico; por ello opino que las personas “sanas”, eligen estos caminos, algunos por ignorancia, otros por herencia y los últimos porque aun teniendo la opción de otro camino, son incrédulos o no se atreven a tomar las riendas de su propia enfermedad; con lo anterior explico el porqué para muchos aún sea ilógico creer que el arte posea las herramientas necesarias para que el ser humano encuentre un equilibrio, gracias al cual sea dueño único y consiente de su ser. Lo mas paradójico es que este tipo de terapias tan rechazada por algunos y aceptadas por pocos, se encuentra relativamente instaurada en el diario vivir de caca ser humano; lo cual percibí al hacer un análisis deduciendo que han estado presentes a lo largo de mi vida.

La literatura como terapia: desde siempre me había fascinado la lectura, en principio, de historias fantásticas, que sin darme cuenta me introducían en el mundo maravilloso de sus diferentes personajes, alejándome de la realidad y a la vez dándome respuestas, que mi inconsciente utilizaba para adaptarme a las distintas situaciones que esta me presentaba, con ello surgió en mi la necesidad de crear una especie de cuentos adaptados, mas aplicables a mi vida cotidiana; al paso del tiempo me empecé a interesar por los libros de crecimiento personal, en ellos encontraba la fuerza suficiente para enfrentar la vida de la mejor manera posible, y aprendí a valorar lo que poseía y hacer con ello lo mejor que podía; durante este proceso descubrí que en muchos momentos de mi vida, mi modo de desahogo mas frecuente era escribir, llegando a crear poemas, historias y hasta cartas con destinatario incluido, en las cuales podía expresar todo sin ningún tipo de limitación que me hiciera sentir frustrada.

En el transcurso del diplomado no solo pude entender el porqué de mi fascinación por los poemas románticos, mis historias con doble sentido y hasta todas aquellas frases a veces inentendibles que repentinamente se agolpaban en mi cabeza, hasta que las escribía, relajándome y dándome la fuerza suficiente para saber que podía superar poco a poco, todo lo que se generaba en mi ser y fuera de el.

La música como terapia: a nivel personal, en sus inicios la música era algo un poco más rítmico que emocional, así que su fin principal fue el de divertirme e incluirme en ciertos ambientes sociales, que generaban en mí una distracción lejos del estrés de los deberes y la monotonía, aun así poseía un sentido diferente, porque al percibirla más a fondo, me recordaba algo o alguien; por ello opino que es una especie de catarsis por medio de la cual el ser humano desahoga sus sentimientos y los reconstruye, guardando recuerdos de una manera más poética.

Gracias a lo aprendido en clase, he logrado ver la música desde un punto de vista diferente, en donde en primera instancia es un elemento que inconscientemente nos afecta, desarrollando muchas habilidades que más adelante, se convierten en parte esencial para un buen ámbito social, transformándose de esta forma en un medio inexplicablemente lleno de poder, que conscientemente utilizado es un herramienta muy valiosa para el correcto funcionamiento del ser humano.

Es absurdo negar que la música tiene valía en nuestro crecimiento personal, por ejemplo: antes de nacer, mi madre no se despegaba de la grabadora, en cuyos años ochenta, estaba en furor, Roberto Carlos, Sabú, José Luis Perales y Camilo Sexto, además durante la gestación pasó fiestas decembrinas y carnavales, lo cual podría ser la causa de mi personalidad romántica y el gusto por el baile; al nacer y a medida que crecemos, por lo general, nos vemos rodeados de múltiples sonidos que sin aun comprender, enriquecen nuestros sentidos, convirtiéndose de algún modo en nuestro principal foco de atención; y cómo dejar de lado mi etapa de adolescencia, en la que recuerdo escuchaba música de todo tipo y adquirí preferencia por las baladas, el merengue, la salsa romántica, las rancheras y la cumbia; al paso del tiempo me encontré con eventos como mi primera comunión, mi confirmación, mis quince años, eventos que estuvieron acompañados de distintos géneros musicales, que aun asocio con aquellos instantes; muestra clara de ello, podrían ser nuestras relaciones afectivas, en especial en pareja, en donde nos encontramos con temas musicales específicos que nos recuerdan a nuestro ser amado.

Al final del proceso comprendí no solo la importancia de los instrumentos y lo que cada uno de ellos logra en nosotros y en el medio en el cual se encuentran, dependiendo de cómo se enfoque su uso, sino que entendí que unidos, nos brindan un cúmulo de información que se va ligando con nuestros sentimientos, dando pie a ciertas reacciones, que dependientes o no del significado que se le dé a la letra dentro de una composición musical, van instaurando una especie de necesidad, en aras de un balance emocional, que inconscientemente nos permite expresar todo aquello que no podemos o queremos decir directamente.

Expresión corporal como terapia: creo que la gran mayoría de las personas, si es que no todas, posemos un defecto, y es que somos incapaces de valorar lo que tenemos antes de que nos haga falta; si hablamos de lo netamente físico todos somos concientes de lo que tenemos, y en ciertos casos qué es lo que por nacimiento tenemos diferente; pasamos por la vida quejándonos de no poseer las habilidades suficientes del otro, en vez de enfocarnos en mejorar cada día y aprovechar al máximo todo nuestro potencial; ahora, si pasamos del plano físico al plano emocional, vivimos tan llenos de confusiones que nos esforzamos por esconder, en aras de la perfección ante los ojos de los demás, que sin darnos cuenta lo único que conseguimos es colaborar en la construcción de nuestra propia bomba atómica, hasta el punto de explotar cuando ya es demasiado tarde para una solución natural; y como es de esperarse brindamos al mundo lo que nuestro interior nos permite, por ello aun conociendo los peligros a los cuales arrinconamos a nuestro entorno, seguimos destruyéndolo; con lo que concluyo que es de vital importancia trabajar en nosotros, para que aprendamos a valorarnos, respetar al otro y de esta manera seamos capaces de brindar muchas cosas positivas, a un mundo que tiene todo a manos llenas para el que quiera aceptarlo.

Uno de los talleres mas frecuente fue el de vendarnos los ojos, lo cual pone a prueba tus capacidades motoras, emocionales y psicológicas; trabajando así el devastador “no puedo” y comprendiendo que el cuerpo humano es tan perfecto y maravilloso que es inconcebible en cierto grado tanta perfección en un solo ser, por ello tiene infinidad de capacidades, entre ellas la sensibilidad, la creatividad, la inteligencia y una asombrosa energía que queramos o no aceptar, son los medios mas eficaces que posee el arte, para irrumpir de modo sutil en la complicada maquina humana, que no esta exenta de un buen mantenimiento, por ello es importante que nos preocupemos por mantenerla en condiciones óptimas y con ello no me refiero a meterle esteroides para que se vea “supersaludable”, porque lo importante es que el brillo interno se note en el exterior; empezando por relajar nuestro cuerpo y siendo consientes de cómo lo utilizamos en el diario vivir, talvez logremos aprender muchas cosas de nosotros mismos y no actuemos porque si.

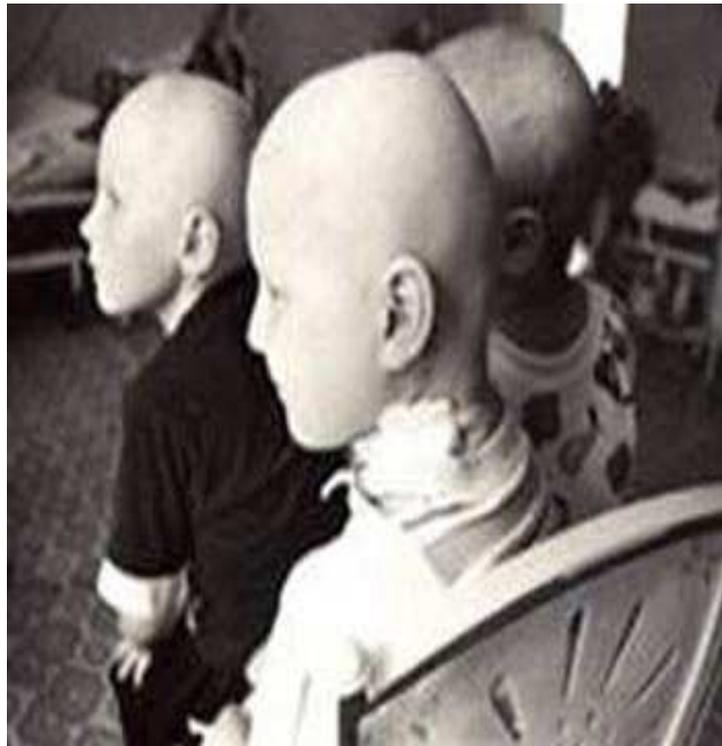
Arte terapia: creo que fue la que mas curiosidad generó dentro del grupo, ya que la gran mayoría éramos estudiantes de maestría y licenciatura en artes, y no nos imaginábamos qué mas de lo que ya habíamos visto, podía servirnos como terapia; fui participe de todas las emociones que se generaron, y es maravilloso saber que el conocimiento y el trabajo que nos espera es muy amplio, por lo cual mi afán como artista de siempre estar en movimiento y no estancarme en temáticas poco prácticas y mandadas a recoger, dejó de ser un problema.

Lo mas gratificante para mi fueron los resultados a corto plazo que observé, porque el trabajo con mándalas desintoxicó mi organismo y le devolvió a mi ser en general, el balance energético que antes percibía desestabilizado (reacción que se observó en el área de arte terapia, con el maestro Mario Martínez , quien explicó la recurrencia y normalidad del síntoma); personalmente me enriqueció mucho el hecho de ser conciente de mi entorno con respecto a los colores, y de cómo estos me afectan, cosas como esas me ayudaron a no dejar pasar detalles importantes.

Puedo asegurar que me sentí mucho mas plena durante el semestre que duró el diplomado, que en los 5 años de carrera en donde intenté hallar una respuesta, que solo encontré dentro del proceso en terapias en artes, porque lo que realmente buscaba era una forma de conocerme siendo conciente de todo lo que el medio en el que vivo produce en mi, lo cual sin antes darme cuenta tenia muchas repercusiones y estaba mas allá de los procesos técnicos; llegando a enfocar mas mi tesis (mi verdadero yo) de lo que la venía trabajando durante todo aquella época.

En estos tiempos en donde todo parece ir y venir, sin causa o razón aparente, en donde la gente vive de banalidades sociales, es interesante darme cuenta de que ya no hago parte del selecto grupo de personas, que piensan que el fin ultimo del arte es el de mantenerse en cuanta exposición contemporánea se atraviere, y si antes creía que su sentido va mucho mas allá de eso, ahora estoy totalmente segura de que con él, puedo ofrecer mas que un simple ego inservible, mas que millares de técnicas; planteándome así una pregunta capaz de dirigir de ahora en adelante mi verdadera vocación: ¿porqué no brindar un equilibrio para el ser humano por medio de alternativas creativas?.

CAPITULO 1



“El “Dragón Mágico” vivirá en tu memoria y ojalá te anime hacer el bien en silencio”

Gonzalo Gallo González³

³ Frase tomada de: GALLO GONZALES, Gonzalo, CUATRO AMORES, cuarta edición, Editorial San Pablo, Santa Fe de Bogota, Marzo de 1996, Pág.36/Imagen tomada de la pagina Web: <http://www.noticiasdenavarra.com>.

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

3.1 INFORMACIÓN GENERAL

3.1.1 Datos del proyecto de grado

Titulo	TERAPIAS EN ARTES PARA RESIGNIFICAR LA VIDA Y LA MUERTE
Programa académico	Maestría en artes visuales Diplomado terapias en artes

3.1.2 Datos del estudiante

Nombre	Ginna Nathalia Beltrán Benavides
Código	22057225
Correo electrónico	lunarte80@yahoo.com

3.1.3 Director del proyecto

Nombre	Paola Lorena Coral
Correo electrónico	terapiasenartes07@gmail.com

3.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Cómo las terapias en artes pueden ser un proceso de resignificación de la enfermedad y la muerte, en los niños desahuciados por cáncer del hospital infantil Los Ángeles de la ciudad de San Juan de Pasto?

3.3 OBJETIVOS

3.3.1 General

Comprender como se resignifican las vivencias de enfermedad y muerte a través de las terapias en artes en los niños desahuciados de cáncer y sus sistemas familiares en la unidad de cuidados paliativos del hospital infantil los Ángeles de la ciudad de San Juan de Pasto.

3.3.2 Específicos

* Identificar dudas y miedos frente a la muerte en niños con cáncer y sus sistemas familiares.

* Analizar la relación entre la autoestima, las dudas y miedos frente a la muerte en niños con cáncer y sus sistemas familiares.

* Resignificar las dudas y miedos frente a la muerte en niños con cáncer y sus sistemas familiares.

3.4 JUSTIFICACIÓN

Es muy importante llevar a cabo este proceso arte terapéuticos, con estos niños con cáncer Terminal, porque esta comprobado que las distintas terapias en artes poseen efectos estimulantes que bien guiados pueden ayudar a mejorar su estado de animo y su salud; obviamente los mas beneficiados serian los niños, sus padres y por ende la terapeuta, quien ve el proceso como un medio de aprendizaje profesional y de crecimiento personal. Además es de vital importancia la realización del proyecto para ayudar en la calida de vida especialmente en los niños con cáncer terminal, porque que se encuentran vulnerables debido a su estado de salud, lo cual también incluye el estado de animo de sus familiares, quienes al perder esta oportunidad no conocerán las múltiples herramientas de autoayuda que las terapias en artes les brindan con referencia al buen manejo de la situación que viven con sus niños.

Asimismo el proyecto es muy viable para las personas que estén interesadas en obtener un mejor nivel de salud que no solo se limite a la parte física de los niños con cáncer terminal; teniendo en cuenta que es novedoso debido a que se trabajara con distintas alternativas recurrentes del arte permitiendo que los niños obtengan no solo el apoyo físico por parte de su medico y las enfermeras, sino también apoyo psicológico y emocional por parte de sus familiares, con la colaboración de la terapeuta y el coterapeuta. Cabe destacar que lo concerniente a la parte de financiación del proyecto corre por cuenta de la terapeuta, quien desea aprender por medio de esta experiencia a través del campo de las terapias en artes; sin dejar de lado el echo de que también se vería beneficiada la ciencia medica encargada de investigar e intervenir el cáncer infantil, porque se brindaría una nueva herramienta, y en consecuencia, podría financiar estudios al respecto.

3.5 LIMITACIONES

- *Limitaciones físicas según el estado de salud del paciente.
- *Los prejuicios de los niños y los padres.
- *La muerte repentina de uno de los niños.
- *El estado anímico de los niños y sus familiares.

CAPITULO 2



“El entendimiento humano
no puede aprender la verdadera enseñanza
pero cuando dudáis y no entendáis
gustosamente dialogaré con vosotros”⁴

⁴ Frase tomada de: THORWALD, Dethlefsen y RÜDIGER, Dahlke; LA ENFERMEDAD COMO CAMINO; ed: Lidebolsillo; Segunda edición, Octubre; 2003/Imagen tomada de la pagina Web: <http://www.boliviahoy.com>.

4. MARCO DE REFERENCIA

4.1 FUNDAMENTOS TEÓRICOS

El proceso terapéutico que se pretende generar a partir de este proyecto, se fundamenta básicamente en los conceptos de terapias en artes, que incluyen el arte terapia, la literatura como terapia y la musicoterapia. Además, el proceso terapéutico también se apoya en conceptos indispensables relacionados con el cáncer infantil. Conceptos que se explican a continuación.

4.1.1 Terapias en artes otra forma de curar

Desde la antigüedad eran conocidos los beneficios del arte y cuáles son los orígenes de la terapia a través de éste. La necesidad de combatir algunos males endémicos de la sociedad actual junto con una visión más integral del paciente en la medicina de hoy, ha hecho que el interés por este tipo de terapias crezca significativamente. ¿Qué es la terapia artística?, ¿qué cualidades posee el arte para que resulte terapéutico?, ¿qué valor tiene en la educación especial? Y también, la importancia de las actividades creativas para cualquier persona que desee beneficiarse de los efectos del arte. Las terapias artísticas abarcan una amplia realidad de personas, que se pueden ver beneficiadas por sus efectos; están dirigidas a todas las personas, sin excepción. Pueden ayudar a cualquiera y ser útiles para desarrollarse plenamente y vivir en armonía consigo mismo y con los demás. El arte de la terapia puede ayudar a explorar los sentimientos de aquellas personas que sufren problemas psicológicos, desequilibrios emocionales originados por experiencias dolorosas que se hallan en el inconsciente.

Este lenguaje y esta otra forma de expresión resultan adecuados para cualquier persona, pero idóneas para aquéllos que poseen alguna limitación o se vean privados en mayor o menor medida de las actividades normales. Pensemos que el arte puede incluso ser la única forma de comunicación que posean. De ahí, la importancia del arte para compensar esas privaciones o para personas cuya utilización del lenguaje o comprensión de las palabras es parcial o inexistente. Encontrar el medio artístico para cada persona puede demostrar ser particularmente apropiado y beneficioso. La importancia de las artes plásticas es indiscutible, no sólo para el desarrollo intelectual, sino mental. La libre expresión a través de actividades artísticas ayuda en los diferentes procesos psíquicos y psicológicos de las personas.

En este sentido, es necesario que existan personas capacitadas y preparadas para poder ayudar a colectivos que necesiten de los beneficios del arte. En la actualidad, se viene produciendo un cambio, que se desarrolla con el tiempo. La ciencia más rigurosa viene constatando las propiedades beneficiosas de las terapias del arte y de otro tipo de terapias.

Podemos intuir que la medicina moderna integrará la medicina tradicional de occidente con otros saberes. De hecho, muchas de estas disciplinas empiezan a ser consideradas como materia universitaria en numerosos centros docentes y facultades de medicina de todo el mundo, como citaba anteriormente.

4.1.1.1 Crece el interés por las terapias en artes

Existe un creciente interés y se observa una mayor divulgación sobre esta disciplina, dando a conocer las virtudes del arte tanto para mejorar la calidad de vida de un paciente, como para enfrentarse a una enfermedad, controlar el estrés, llegar a servir como medio de ayuda y expresividad para niños con conflictos o con necesidades educativas especiales, o tan sólo para obtener un conocimiento más profundo de uno mismo. Por lo general, aunque el arte terapia incide en el campo de la expresión artística, su práctica se centra en áreas de salud o de servicios sociales. Los primeros arte terapeutas eran artistas o docentes del arte interesados por aspectos psicológicos y sociales de las personas. Este tipo de terapia, generalmente, ha sido afrentada por los defensores de la medicina occidental basada en el método científico.

Se sabe que, desde tiempo inmemorial, el ser humano ha tratado de mejorar su salud con técnicas tan milenarias como la meditación, de la que hoy se conocen sus efectos sobre el lóbulo temporal del cerebro que hace que los sentimientos y las emociones positivas se potencien, reduciendo así el nivel de ansiedad. Arte terapia, meditación, yoga, tai chi, música terapia aromaterapia, hidroterapia, literatura como terapia etc. son métodos que cada vez interesan más en occidente y están consiguiendo un gran número de adeptos. Se puede considerar como una moda, pero lo evidente es que surge la necesidad de intentar combatir un mal endémico de nuestro tiempo: el estrés. Teniendo además el conocimiento de que científicamente se demuestra el deterioro que causa en el sistema inmunológico y la implicación que éste tiene en la aparición de numerosas enfermedades cardiovasculares.

4.1.1.2 ¿Qué son las terapias en artes y que cualidades hacen que sean terapéuticas?

Emplear la capacidad artística para tratar enfermedades, supone contemplar un gran crisol de disciplinas, ya que aúna las cualidades del psicoanálisis, la psiquiatría, la pedagogía y la sociología. Pintura, escultura, danza, literatura, música o teatro, son el reflejo de las tendencias internas de la sociedad y presentan el campo idóneo para el desarrollo de la expresión personal y de la comunicación con uno mismo o con los demás.

Precisamente las terapias, a través del arte, se apoyan en la propia condición de este, en poder reflejar y predecir los procesos personales y sociales, teniendo en cuenta la capacidad de desentrañar estos procesos cuando pueda existir algún tipo de conflicto personal o social. El arte estimula las capacidades propias del individuo, desarrolla su creatividad y expresión individual como medio de satisfacción y crecimiento personal, permitiendo proyectar conflictos internos y, por tanto, ofreciendo la posibilidad de poder resolverlos. Toda persona es capaz de ser creativa y esto es una necesidad, un impulso innato en el individuo; esta posibilidad de crear, es donde reside la gran fuerza terapéutica del arte; cuya importancia reside en el proceso de elaboración y su relación con la sanación y no en el manejo de la técnica según la idea de estética. El concepto de autoexpresión también se encuentra entre las bases de las terapias en artes y permite desarrollar el concepto del yo, con una profunda autoconciencia; posibilitando la expresión de los sentimientos, emociones y pensamientos, aportando seguridad y confianza, lo cual es de gran importancia, porque son muchos los desequilibrios afectivos o mentales que están asociados, de alguna manera, a una falta de seguridad en uno mismo. Las terapias a través del arte permiten cambiar o aceptar aspectos que nos impiden llevar una vida normal e independiente. Casi todas las actividades artísticas poseen numerosas cualidades terapéuticas: satisfacción, relajación, evasión, recreación; lo cual resulta equilibrante, ya que las terapias del arte se ocupan de encontrar un lenguaje que permita manifestar lo que no se puede expresar de otra forma y tienen el propósito de tratar problemas psicológicos, afectivos o sociales con la asistencia de un terapeuta artístico; que debe tener en cuenta el proceso que utiliza la persona para comunicar su interioridad. Para entender mejor el aspecto comunicativo del arte, es preciso mencionar el aspecto reconstructivo del mismo, cuya base es la habilidad para acceder a la mente inconsciente de una forma que no es controlada por la razón.

El significado de las imágenes inconscientes no suele ser entendido de forma completa por el que las realiza y esto influye en que esas imágenes surjan con mayor libertad. En definitiva, la actividad artística aporta una información muy valiosa acerca de nuestro mundo interior, al no resultar censurada, ni reprimida por la mente consciente.

Se podría encontrar cierta similitud en cómo el psicoanálisis utiliza el recuerdo de los sueños y los símbolos que en ellos aparecen; siendo un claro ejemplo, los dibujos como equivalentes al material de los sueños para reflejar el inconsciente, llegando a entender lo importante que es para el individuo el poder identificarse con lo que hace, conocerse, saber cómo piensa, expresar lo que siente y ser partícipe del mundo que le rodea, y de esta forma, desarrollar aptitudes positivas hacia sí mismo y hacia los demás. Ser un miembro bien adaptado a la sociedad y contribuir en ella de algún modo, son objetivos que todo ser humano persigue y que las terapias en artes pueden ayudar a mejorar.⁵

4.1.2 El cáncer infantil

Quizás una de las experiencias más dolorosas y desconcertantes que pueda vivir una persona es saber que su niño tiene cáncer, y que debe asumir la responsabilidad de buscar la mejor manera para que él logre comprender, e iniciar un tratamiento adecuado en aras de su salud. Una de las reacciones frecuentes junto al miedo, el dolor y la incertidumbre, es querer saber más, conocer más esta enfermedad, sus causas, sus tratamientos, y sobre todo, saber más cosas con las que pueda ayudar al niño a combatir la enfermedad. Es muy importante que se le hable al niño sobre su enfermedad de forma calmada, sincera y abierta. Según su edad podrá entender una cantidad variable de información. Mas adelante, se describen unas directrices generales por grupos de edad; no obstante, cada niño es diferente, y es posible que las directrices para el grupo de edad no sean apropiadas para él.

- **Los niños de menos de 2 años de edad:** no entienden qué significa el cáncer es posible que lloren o no cooperen durante las pruebas o tratamientos. Por lo cual es necesario consolarlos y explicarles para que puedan comprender que es normal llorar cuando algo les duele, como el pinchazo de una aguja.
- **Los niños de 2 a 7 años de edad:** pueden pensar que su enfermedad es un castigo por algo que han hecho, dicho o pensado. Hay que explicarles que no es verdad, y que los tratamientos y las pruebas sirven para que se recuperen del cáncer. Se puede plantearles que el cáncer son células “malas” y que el tratamiento le ayuda a que “ganen” las células “buenas”.
- **Los niños de 7 a 12 años de edad:** comprenden mejor la enfermedad y entienden que iniciar el tratamiento e ir al médico les ayuda a sentirse mejor, aun cuando los tratamientos les ocasionen dolor y malestar pasajeros.

⁵ Información disponible en la página Web: <http://www.cesdonbosco.com>.

- **Los niños de 12 años de edad o más:** suelen entender que el cáncer es el responsable de sus síntomas, como sentirse cansados. Se debe explicarles con detalles cómo le ayuda el tratamiento y cómo funcionan los medicamentos para hacer que en último término se encuentre mejor. Los niños con cáncer tienen muchas dudas sobre su enfermedad pero les asusta plantear preguntas. Es necesario hablar desde el principio con el médico del niño para que entienda bien el tratamiento y sus efectos secundarios. Hay que ser muy cariñoso y mostrarle todo el apoyo, además de contestar sinceramente a sus preguntas.

4.1.2.1 Tipos de cáncer más comunes en la infancia

El cáncer es un grupo de enfermedades, cada una con su propio nombre, su diagnóstico, tratamiento y pronóstico. El cáncer se presenta cuando una célula en particular o un grupo de células comienza a multiplicarse y crecer de manera descontrolada anulando a las células normales a su alrededor.

En los niños, este proceso se produce con mucha mayor rapidez que en los adultos. Esto se debe a que las células tumorales suelen ser embrionarias e inmaduras, y por lo tanto de crecimiento más rápido y agresivo. Los **tumores benignos** (no cancerosos) con frecuencia pueden extirparse y, a diferencia de los **tumores malignos** (cancerosos), rara vez representan una amenaza para la vida. El cáncer sí lo es porque puede extenderse a otras partes del cuerpo (**metástasis**). En general, 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**.

4.1.2.1.1 Leucemia

La leucemia es un cáncer de la sangre que se origina en la médula ósea, sustancia que se encuentra en el interior de los huesos y que produce las células sanguíneas (glóbulos rojos, blancos y plaquetas). Se produce por la proliferación incontrolada de unas células que se denominan “blastos” (glóbulos blancos inmaduros) que se acumulan en la médula ósea, desplazando el resto de células sanguíneas, por lo que el niño presenta síntomas de anemia (cansancio, palidez,..) y riesgo de hemorragia (hematomas). La leucemia es el cáncer infantil más frecuente. Existen varios tipos de leucemia. Las más frecuentes en niños son las leucemias linfoblásticas agudas.

4.1.2.1.2 Los linfomas

Son cánceres que se desarrollan a partir del sistema linfático, el cual forma parte del sistema inmunológico. Este sistema linfático se encuentra en una serie de órganos como son el bazo, el timo, los ganglios, la médula ósea; y otros órganos que contienen tejido linfoide como las amígdalas, la piel, el intestino delgado y el estómago. Un linfoma puede desarrollarse en cualquiera de estos órganos. Los linfomas pueden dividirse en Linfoma de Hodgkin y Linfoma no Hodgkin. El **Linfoma de Hodgkin** generalmente afecta a los ganglios linfáticos periféricos, en personas de 10 a 30 años. El **Linfoma no Hodgkin** es más frecuente en los niños. Con frecuencia se desarrolla en el intestino delgado o en el mediastino (espacio entre los dos pulmones), aunque también puede aparecer en el hígado, bazo, sistema nervioso, médula ósea y ganglios linfáticos.

4.1.2.1.3 Los tumores sólidos

La palabra tumor no siempre implica el diagnóstico de cáncer. Algunos tumores son benignos y por tanto no cancerosos, mientras que en otros, las células son muy agresivas originando tumores sólidos malignos.

4.1.2.2 Como se diagnostican

Para diagnosticar el cáncer infantil son necesarias un gran número de pruebas para determinar tanto el tipo como su localización y su extensión. Es una fase de gran importancia para determinar cuál es el tratamiento más adecuado para el niño. Lo habitual es que se comience con la realización de pruebas sencillas hasta llegar a un diagnóstico de sospecha. La confirmación del diagnóstico y el estudio de extensión pueden requerir pruebas más complejas.

4.1.2.2.1 Análisis Clínicos

Análisis de sangre, de orina, de líquido Cefalorraquídeo.

4.1.2.2.2 Pruebas por Imagen

Permiten ver determinados órganos en imágenes. Destacan las radiografías (convencional o con contraste), Tomografía Axial Computerizada (TAC o scanner), Resonancia Magnética Nuclear (RMN), ecografía, medicina nuclear (Gammagrafía), Tomografía de Emisión de Positrones (PET).

4.1.2.2.3 Pruebas Endoscópicas

Permiten ver directamente el interior de un órgano o cavidad a través de un tubo. Dependiendo de la cavidad a estudiar, la endoscopia recibe diferentes nombres: colonoscopia (colon y recto), gastroscopia (estómago), broncoscopia (bronquios y pulmones).

4.1.2.2.4 Pruebas Histológicas

Es el estudio microscópico de las células, obtenidas por diversos métodos (citología, biopsia...).

Aunque algunas de las pruebas y procedimientos diagnósticos pueden causar molestias en el niño, el beneficio obtenido de su realización, las hacen indispensables en Oncología porque proporcionarán el diagnóstico definitivo, necesario para poder iniciar los tratamientos más adecuados.

4.1.2.3 Tratamientos frente al cáncer infantil

El tratamiento del cáncer infantil es uno de los éxitos más espectaculares de la medicina de nuestros días. Esto ha sido posible gracias al desarrollo de las técnicas diagnósticas y terapéuticas para controlar esta enfermedad. Se recomienda que el tratamiento del cáncer en los niños se realice en los servicios hospitalarios especializados en Oncohematología Pediátrica, ya que estas unidades cuentan con el personal y los medios adecuados para el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad. Los tratamientos más empleados son la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia, en ocasiones con trasplante de médula ósea. Dependiendo del tipo de cáncer que tenga el niño se empleará una modalidad u otra, aunque en la mayoría de los casos, el tratamiento combinará varias modalidades. El médico y el equipo sanitario le explicarán con detalle el tratamiento que recibirá el niño.

4.1.2.3.1 Cirugía

Para los tumores sólidos, la cirugía es la primera opción de tratamiento. Consiste en la extirpación del tumor. En ocasiones, antes de la cirugía se administra quimioterapia para reducir el tamaño del tumor y facilitar la extirpación completa. Los efectos secundarios de este tratamiento dependen en gran medida del tipo de intervención que se realice, del estado general del niño y de la localización del tumor.

4.1.2.3.2 Quimioterapia

Consiste en la utilización de fármacos o medicamentos que destruyen las células tumorales e impiden que se reproduzcan. Los medicamentos se denominan antineoplásicos o quimioterápicos. La quimioterapia puede administrarse por la boca (pastillas, jarabe...), intravenosa (inyectada a través de una vena) o intratecal (inyectada en el espacio que rodea a la médula espinal). Cuando la quimioterapia se administra por vía intravenosa, para evitar pinchar repetidamente una vena, se emplea un dispositivo especial denominado catéter. El catéter se introduce en una vena gruesa; a veces, el catéter está unido a un port-a-cath (disco redondo de plástico o metal que se introduce bajo la piel del tórax), siendo por ahí por donde se administran los fármacos.

4.1.2.3.3 Radioterapia

Consiste en la utilización de radiaciones ionizantes capaces de eliminar las células malignas y detener su crecimiento y división en la zona en la que es aplicada. Se emplea como terapia local (en la zona donde está el tumor) o como terapia lo corregional (cuando se incluyen los ganglios cercanos al tumor).

Se puede administrar como tratamiento complementario a la cirugía o a la quimioterapia. La radioterapia necesita una planificación precisa del tratamiento (simulación). Por lo general, no precisa ingreso hospitalario ni resulta dolorosa para el niño. Por el hecho de recibir radioterapia externa, el niño no emite radioactividad. Se administra durante unos minutos a lo largo de varios días o semanas, dependiendo del protocolo que se aplique. Durante el mismo, el niño debe permanecer solo en la sala de tratamiento, aunque siempre estará vigilado mediante un sistema de cámaras. En general, el tratamiento de radioterapia se tolera bien, no produce dolor, aunque puede producir irritación de la piel irradiada, sensación de cansancio, dolor de cabeza.

4.1.2.3.4 Trasplante de médula ósea

Consiste en la sustitución de las células de la médula ósea enfermas o destruidas por el tratamiento de quimioterapia por otras sanas extraídas del propio paciente o de un donante compatible.

4.1.2.2.4 ¿Cómo vivir con la enfermedad?

Aceptar la realidad de que su hijo tiene cáncer supondrá una experiencia muy difícil e implicará atravesar periodos de una gran confusión. La complejidad de las pruebas diagnósticas, de los tratamientos, un lenguaje y conocimientos nuevos puede provocarle sentimientos de una gran confusión, desorientación y ansiedad. Para afrontar esta dura realidad que está viviendo, le ayudará mucho conocer esta enfermedad y sus tratamientos. Su médico y el equipo sanitario que trata al niño serán, especialmente en estos primeros momentos, sus principales fuentes de orientación y apoyo. Recorra también a sus familiares más cercanos, pues ellos le podrán ofrecer mucha ayuda.

Al recibir la noticia de la enfermedad, es normal experimentar muchas sensaciones diferentes: sentimientos de que no puede ser verdad lo que está pasando, rabia, culpabilidad, dolor y miedo. Esto es muy frecuente al principio y debe saber que es una forma de afrontar una situación demasiado abrumadora y que se quisiera cambiar. Para el niño también será un periodo difícil, no sólo por la experiencia de recibir unos duros tratamientos, también por el desconocimiento de lo que está ocurriendo a su alrededor, la preocupación observada en su entorno (padres y demás familiares) y por supuesto, la separación de su vida cotidiana, amigos y compañeros, colegio, etc. Todos estos cambios indudablemente influirán en su estado de ánimo.

Aún conociendo las grandes dificultades a las que tendrá que enfrentarse, se sabe que para el beneficio de todos los miembros de la familia, la vida debe continuar. Para poder conseguirlo, es conveniente saber que es muy importante que trate a su hijo enfermo con normalidad; que permanezca junto a él, aunque también deberá poner mucha atención a las necesidades y sentimientos de sus otros hijos, los hermanos del niño; que se comunique y busque apoyo en su pareja y que continúe en contacto con sus principales familiares y amigos. También podrá ayudarle implicarse en la vida del hospital y conocer a otros niños y padres en su misma situación. Sabemos que superar esta situación no será fácil, que el cáncer es una enfermedad grave. Pero también sabemos que muchos niños y familiares la han superado gracias a los tratamientos. Hoy en día, sabemos que los niños que han tenido cáncer tienen un futuro esperanzador y lleno de vida.⁶

⁶ Información tomada de la página Web: <http://www.todocancer.com>.

4.1.2.5 El niño y su concepto de la muerte

Cada niño, a cualquier edad, tiene su propio concepto de la muerte. Para un niño con una enfermedad terminal, las experiencias previas con la muerte, así como también su edad, su desarrollo emocional y su entorno, son los principales determinantes de su concepto de la muerte. Las historietas, los dibujos animados, las películas, los programas televisivos, los vídeo juegos e incluso los libros están llenos de imágenes relacionadas con la muerte.

Es muy probable también que un niño con una enfermedad terminal haya experimentado previamente la muerte a través de la pérdida de un miembro de su familia, un amigo o una mascota. Con frecuencia, los adultos transfieren a sus hijos conceptos erróneos y el miedo acerca de la muerte. Tratarla como parte de la vida es una tarea difícil, pero puede ayudar a aliviar parte del miedo y la confusión que se asocia con ella. El tratamiento de la muerte debe realizarse dentro de las creencias culturales y las costumbres de la familia.

El período de desarrollo es un término amplio que se utiliza para describir la madurez del desarrollo del proceso del pensamiento. Un niño puede ser más maduro o inmaduro en su razonamiento y su procesamiento de la información que otros de edad similar. Los siguientes son los conceptos de muerte de los niños según los períodos de desarrollo:

- **El bebé:** Para un bebé, la muerte no es un concepto real. Sin embargo, los bebés reaccionan frente a la separación de uno o ambos padres, a los procedimientos dolorosos y a cualquier alteración de su rutina. Un bebé con una enfermedad terminal requiere cuidado físico y emocional para lograr un entorno cómodo. Mantener una rutina constante es importante para el niño y las personas que están a su cargo. Debido a que los bebés no pueden comunicar sus necesidades verbalmente, frecuentemente expresan el miedo a través del llanto.

- **El niño en edad de caminar:** Para el niño en edad de caminar, la muerte tiene muy poco significado. Pueden percibir la ansiedad de las emociones de quienes los rodean. Cuando los padres o los seres queridos de un niño en edad de caminar están tristes, deprimidos, asustados o enojados, los niños intuyen estas emociones y manifiestan preocupación o miedo. Los términos "muerte", "para siempre" o "permanente" pueden no tener un valor real para los niños de este grupo. Aun contando con experiencias previas con la muerte, el niño puede no comprender la relación entre la vida y la muerte. Para ellos, la muerte no es una condición permanente.

- **El niño en edad pre-escolar:** Los niños en edad pre-escolar pueden comenzar a comprender que la muerte es algo que atemoriza a los adultos. Este grupo infante puede percibirla como temporaria o reversible, como en las historietas o los dibujos animados. Con frecuencia, la explicación sobre la muerte que recibe este grupo es "se fue al cielo". La mayoría de los niños de esta edad no comprende que la muerte es permanente, que cada persona y cada ser vivo finalmente muere, ni que los seres muertos no comen, no duermen ni respiran. La experiencia con la muerte con la que cuentan está influenciada por aquéllos que los rodean. Pueden preguntar "¿por qué?" y "¿cómo?" se produce la muerte. El niño en edad pre-escolar puede sentir que sus pensamientos o acciones han provocado la muerte y/o la tristeza de quienes lo rodean, y puede experimentar sentimientos de culpa o vergüenza. Cuando un niño de este grupo se enferma gravemente, puede creer que es su castigo por algo que hizo o pensó. No comprende cómo sus padres no pudieron protegerlo de la enfermedad. Este concepto puede hacer que un niño en edad pre-escolar, hermano del niño agonizante, sienta que ellos son la causa de la enfermedad y la muerte. Es por esto que también los hermanos menores de los niños agonizantes necesitan ser tranquilizados y reconfortados durante este período.

- **El niño en edad escolar:** Los niños en edad escolar desarrollan un entendimiento más realista de la muerte. Aunque la muerte puede ser personificada como un ángel, un esqueleto o un fantasma, este grupo infante ya comienza a comprender la muerte como permanente, universal e inevitable. Pueden manifestar mucha curiosidad sobre el proceso físico de la muerte y qué ocurre después de que una persona muere. Es posible que debido a esta incertidumbre los niños de esta edad teman su propia muerte. El miedo a lo desconocido, la pérdida de control y la separación de su familia y amigos pueden ser las principales fuentes de ansiedad y miedo relacionadas con la muerte en un niño en edad escolar.

4.1.2.5.1 ¿Como hablar de la muerte con los niños?

La mayoría de los niños de todas las edades necesitan información honesta y precisa acerca de su enfermedad, el plan y las opciones terapéuticas y el pronóstico. Los niños expresan sus miedos y preocupaciones de diversas maneras: mediante el llanto, la actuación, el juego y el dibujo, la formulación reiterada de preguntas simples, el ignorar a los demás, la búsqueda de información y la redacción de cartas. Es necesario hacerle saber al niño o adolescente que estos sentimientos de tristeza, confusión, enojo y miedo son todos normales.

Es importante también comprender que todos los niños y familias son diferentes; debido a que culturas diferentes tienen creencias diferentes respecto de qué debería saber un niño, no existe sólo una manera correcta de hablar sobre la muerte. En general, una atmósfera de comunicación abierta permite que el niño agonizante exprese sus miedos y deseos. Sin embargo, esta honestidad no se produce de la noche a la mañana. El hecho de que el niño y los padres puedan hablar sobre la muerte abiertamente lleva tiempo. El objetivo final al hablar con un niño agonizante sobre la muerte es brindarle la mayor comodidad posible e intentar disipar sus miedos. Si el niño no está preparado para hablar sobre la muerte, la mejor actitud de los padres y de las personas que lo cuidan es esperar hasta que lo esté. El niño debe saber que usted está dispuesto a hablar con él en el momento que él se sienta preparado para hacerlo. Tratar de proveer información cuando el niño no está dispuesto a aceptarla con frecuencia provocará enojo, desconfianza y distancia emocional de los demás. Esperar hasta que el niño esté preparado para manejar la situación permitirá una mejor comunicación. Es importante evaluar los conceptos y creencias del niño y su familia acerca de la muerte y la vida después de ésta cuando se establece una comunicación con ellos. Los niños pueden experimentar miedos y preocupaciones que no expresan porque no se sienten cómodos o porque no saben cómo hacerlo. Entre algunas de estas preocupaciones, se incluyen las siguientes:

4.1.2.5.2 Los sentimientos de culpa y de venganza

Los niños pueden creer que sus pensamientos han provocado la enfermedad o la muerte que ha causado la tristeza de todos. Es importante hablar con el niño acerca del hecho de que los médicos y las enfermeras no siempre pueden evitar la muerte y, además, asegurarle que los malos pensamientos no pueden causar la muerte y que él no ha hecho nada malo para provocar la muerte o la enfermedad.

4.1.2.5.3 El miedo de que el dolor físico este asociado con la muerte

Al confrontar estos temores, es importante explicarle al niño el uso de los medicamentos para controlar el dolor. Hay que recordarle que la muerte en sí no es dolorosa.

4.1.2.5.4 El miedo a la separación

Este tema puede tratarse recurriendo a las creencias religiosas o culturales específicas relacionadas con el cuerpo, el alma o el espíritu. Tranquilizando al niño afirmándole que no estará solo en el momento de la muerte.

4.1.2.5.5 Las creencias espirituales y culturales

Estas creencias influyen en gran medida en la experiencia de la muerte. Los padres, los miembros de la comunidad religiosa de la familia, los capellanes y los sacerdotes pueden desempeñar un papel importante al momento de explicarle el concepto de muerte a un niño.

Es importante la consecuencia en la comunicación de las creencias de la familia sobre la muerte y, o la vida después de ésta. El hecho de compartir estas creencias con las demás personas que cuidan del niño puede limitar su confusión. En todos los grupos infantiles, se debe permitir que el niño establezca el tono de la comunicación. Todo aquello con lo que se sientan más a gusto permitirá una comunicación más efectiva.

4.1.2.6 El duelo en la infancia

Resulta importante realizar un acercamiento con respecto al proceso de duelo en los niños; ligado al tema anterior aparece como una condición de esperanza y de necesidad. Los seres humanos nos enfrentamos a pérdidas, muertes o separaciones desde el momento en que nacemos, y es de este modo que nos vemos enfrentados a diferentes crisis, que, al ser resueltas nos dan la oportunidad de pasar a un estado de mayor seguridad personal o bien de mayor estabilidad emocional. Por ejemplo, el niño cuando nace debe dejar la seguridad del útero materno para poder ganar una nueva vida, a la cual debe adaptarse. El dolor y la pena son algunos sentimientos que vienen irremediadamente ligados a la sensación de pérdida; lo que sucede es que a los niños en muchas oportunidades se les aleja de vivir estos sentimientos, con el objetivo de que “no sufran tanto”, condenándolos a sentimientos de irrealidad y fantasía que llevan a cabo el cometido de impedir que el niño se adapte a una nueva situación que merece ser vivida. Entonces sucede que cuando las personas alrededor ocultan sus sentimientos, convidan al niño a ocultarlos y callarlos de la misma manera, quedando de esta forma un impedimento de que no se articule un proceso natural, sano y por el que pasamos todos los seres humanos en algún momento. El proceso del duelo en la infancia se afronta de una manera muy singular en cada caso, primero que todo porque cada persona enfrenta sus pérdidas de una manera muy personal y segundo porque el niño elabora su proceso de duelo dependiendo de la etapa del desarrollo emocional, física y cognitiva por la cual pasa en ese momento. Se logran distinguir 4 etapas principales que son diferenciadas por edad. A continuación se presentan tales etapas y las principales reacciones ante el duelo:

- **Infante de 2 años:** Angustia, protesta y estrés general, usualmente el niño reacciona ante el duelo de la madre.
- **De 2 a 5 años:** Confusión y regresión. Parece que no les afecta y realizan preguntas repetidas de lo mismo. No se comprende la muerte como algo permanente.
- **De 5 a 8 años:** Entiende sobre la muerte pero sucede que piensa que no le va a suceder a él y así reacciona con negación y cólera. Existe el pensamiento mágico. Podría comportarse como si no pasara nada. Realiza preguntas inapropiadas.
- **De 8 a 12 años:** Shock, negación, estrés y ansiedad. Comprende lo irrevocable de la muerte, comportamiento fóbico y curiosidad mórbida.⁷

4.2 ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

El ser humano ha usado el arte como modo de expresión antes incluso de que apareciera el lenguaje verbal. Los chamanes de antiguas culturas africanas y americanas lo han utilizado en rituales de curación y los psicoterapeutas han visto el proceso artístico como una forma de expresar sentimientos y conflictos internos. La Asociación Americana de Terapia Artística la define como "una profesión que utiliza el arte, las imágenes, el proceso creativo y las respuestas del paciente/cliente ante sus creaciones como reflejos del desarrollo, habilidades, personalidad, intereses, preocupaciones y conflictos del individuo". Su práctica se basa en el conocimiento de las técnicas psicológicas y se trata de un modo de "reconciliar problemas emocionales, fomentar la autoconciencia, desarrollar habilidades sociales, manejar conductas, resolver problemas, reducir la ansiedad, ayudar a orientarse hacia la realidad e incrementar la autoestima".

4.2.1 Estudios similares

4.2.1.1 Clown Hospitalario

Por otro lado, un estudio realizado como parte de un proyecto de tesis titulado "Clown Hospitalario", se interesó por los niños con cáncer del hospital infantil Los Ángeles de la ciudad de San Juan de Pasto, con el objetivo principal de contribuir con su salud emocional. "Narices rojas", como se hace llamar el grupo, fue inspirado por los artistas del Hospital de la Alegría (Brasil), quienes lograron unir su profesionalismo teatral, con su aporte social, en una institución hospitalaria.

⁷ Información tomada de la página Web: <http://www.uchicagokidshospital.org>.

De este modo gracias a la imaginación de tres estudiantes de licenciatura en artes de la universidad de Nariño, se alegró la estancia de los niños en el hospital a través del juego y la creación de sesiones (talleres) aplicadas individualmente a cada paciente, convirtiendo a “Clown Hospitalario”, en un portador de alegría, cuyo medio mas recurrente fue el teatro y con el, sus títeres, hombrecitos de jengibre, caperucita rota, hombres de doble cabeza, hadas, payasitos, zorros confundidos, vacas y caballos de dos patas, torpes futbolistas, toreros encorralados, pescadores sin mar, el gran sabio gato tigre pirata, héroes y villanos con corazón de lechuga como el chapulín colorado; debutando en las visitas al hospital y consiguiendo una gran acogida entre los pequeños pacientes, sus familiares y el personal profesional.



“Nada mas hay que abrir la boca, para que el alma salga a respirar un poco y se devuelva a su recinto sacro”.

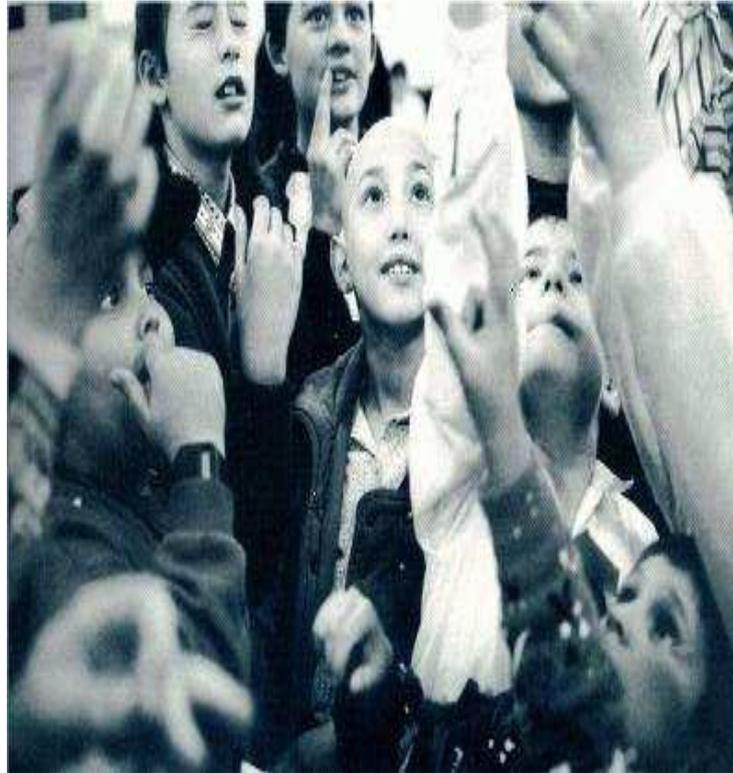
“Narices Rojas”⁸

4.3 HIPÓTESIS

Las terapias en artes son un medio eficaz para resignificar representaciones sociales de vida, muerte, salud y enfermedad.

⁸ PALACIOS, Jhon Mario, GUITARILLA, Miguel, SOLARTE, Carolina, Tesis “CLOWN HOSPITALARIO”, San Juan de Pasto,2007.

CAPITULO 3



“Perdono con amor y me desprendo de todo el pasado.
Elijo llevar mi mundo de júbilo.
Me amo y me apruebo.”

Louise L. Hay⁹

⁹ Frase tomada de: HAY, Louise L, USTED PUEDE SANAR SU VIDA, Ediciones Urano, página 176/Imagen tomada de la pagina Web: <http://www.tiendasenliquidacion.tupatrocinio.com>.

5. ASPECTOS METODOLÓGICOS

5.1 METODOLOGÍA

El paradigma de esta investigación es cualitativo, de enfoque etnográfico, de tipo hermenéutico descriptivo; lo cual significa que se va a tratar con personas y sus sentimientos a través de las terapias en artes. Además se tomarán en cuenta algunas pautas terapéuticas, como las que se explican a continuación:

5.1.1 El dibujo como revelador del inconsciente

El Dibujo es una técnica terapéutica liberadora, basada en la comunicación con el ser, con la parte más sabia de la persona, permitiendo entrar directamente en el inconsciente, que se expresa a través de un dibujo sencillo, intuitivo reflejando los mecanismos más profundos. Durante esta comunicación con la parte más verdadera y más honesta de si mismo, el dibujo pone a la luz del entendimiento los elementos escondidos de la experiencia personal y desvela lo que el consciente no puede o quiere expresar. El objetivo es abrir las puertas del inconsciente para dar sentido a los acontecimientos experimentados, por lo cual pueden surgir los sufrimientos; el dibujo sanador vuelve a poner las cosas en orden, situando las circunstancias de la vida, con sus dolores, en la perspectiva más amplia; mostrándonos rápidamente, el porqué del sufrimiento, a través de un dibujo sencillo, verdadero y sanador. La expresión espontánea del dibujo y la pintura en los niños les lleva a exteriorizar sin trabas sus pensamientos, emociones y sentimientos acerca de sus vivencias. Las palabras imponen límites, pero las imágenes poseen un nivel de penetración en la mente que supera el pensamiento discursivo. Esto ayuda a entender mejor el valor del arte en el campo de la terapia.¹⁰ En ocasiones, los dibujos infantiles nos aportan información que jamás nos comunicarían de otra forma, escenas que representan sus vacaciones, la excursión del colegio o la llegada de un hermanito, o alguna vivencia actual etc. nos demuestran que la representación de los dibujos de los niños pertenece tanto al mundo consciente como al inconsciente, dándonos a conocer el modo de vivir particularmente esa experiencia. La comunicación a través del dibujo o la pintura se basa en el lenguaje de las imágenes y en la interpretación psicoanalítica de las mismas, ya que, el proceso gráfico permite expresar conflictos personales sin control consciente. Los beneficios de la terapia se encontrarían en la posibilidad de interiorizar y exteriorizar problemas o conflictos a través del dibujo.¹¹

¹⁰ Información tomada de la página Web: <http://www.dibujodelser.com>

¹¹ Información tomada de la página Web: <http://www.cesdonbosco.com>

5.1.2 Beneficios de los cuentos como terapia

El gran poder de transformación personal que poseen los cuentos no ha perdido vigencia. Niños y mayores pueden aprovecharse de sus valiosos mensajes para crecer y despertar a la conciencia de sí mismos, trayendo a su vida ciertos beneficios:

- * Introducen a los pequeños en el mundo de la literatura.
- * Estimulan y guían la imaginación.
- * Fomentan el diálogo con los padres, así como la cultura y la inteligencia emocional.
- * Potencian la creatividad.
- * Ayudan a enfrentarse a las adversidades de la existencia.
- * Inculcan valores necesarios al imprimir las huellas del comportamiento de la conciencia.
- * Ayudan a los niños a adquirir autonomía y madurez a medida que van creciendo.
- * Enseñan hábitos saludables.
- * Si son realmente terapéuticos curan sentimientos negativos o penas interiores (separación de los padres, nacimiento de un hermanito).
- * Consuelan ante lo irremediable (enfermedad, muerte de seres queridos, ya sean familiares, animales o amigos).
- * Pueden desmitificar (reírse de los cocos, por ejemplo. Logrando resignificar temores).
- * Ayudan a los adultos a establecer una comunicación con su niño interior y a desbloquear, y resolver problemas anclados en la infancia.¹²

¹² Información tomada de la página Web: <http://www.proyectopuv.org>

5.1.3 El poder terapéutico de la palabra escrita

La escritura expresiva no sólo ayuda a los pacientes de algunas dolencias graves como el cáncer, sino que beneficia a personas con traumas psicológicos. Las palabras escritas permiten comunicarnos con los demás y también con nosotros mismos. Esta práctica alivia de alguna manera los dolores del cuerpo y cierra las cicatrices del alma. La escritora chilena Isabel Allende consideró que escribir su novela "Paula", en la que relata la enfermedad terminal de su hija, le salvó la vida, ya que su escritura fue una forma de terapia y un camino para "recuperar lo que está perdido". Su ejemplo es sólo uno de numerosos casos de conocidos escritores a quienes la escritura de su obra les ha permitido una reparación simbólica de ciertos golpes de la vida, evitando que cayeran muchas veces en la anarquía psíquica. Aunque no hace falta ser un literato para beneficiarse de la denominada escritura terapéutica o terapia expresiva. Desde hace años, la doctora Susan Bauer-Wu, directora del Centro Cantor de investigación en enfermería y atención al paciente del Instituto contra el cáncer Dana-Farber de Boston, en Estados Unidos, aplica una técnica también conocida como "terapia del diario", para ayudar a las personas con cáncer. Según investigaciones de esta experta "los pacientes que dedican 30 minutos diarios al menos durante cuatro días a escribir sus pensamientos y sentimientos más íntimos, pueden mejorar significativamente su salud mental y física". Para la especialista, este sistema realmente funciona "incluso con las personas que son renuentes a intentarlo, dicen que no son buenas escritoras, no escriben bien o no les gusta escribir. Sin embargo al hacerlo afirman haber encontrado algo que no sabían de sí mismas o de la enfermedad, que simplemente surgió en el papel". La escritura expresiva consiste en que los pacientes expresen lo que está en sus mentes, y permitan que sus esperanzas y temores fluyan de forma natural y sin inconvenientes. Algo así como llevar un diario personal, enfocado en lo que molesta a la persona o le produce estrés, sin "preocuparse por la puntuación o las palabras". Para muchos pacientes, esta escritura supone una liberación y organización mental de asuntos que estaban reprimidos, además de la aceptación de algunos de esos puntos. Para describir sus ideas y sentimientos, muchos pacientes emplean frases como "me doy cuenta", "comprendo" o "ahora lo veo claro". Según algunos estudios médicos, ese lenguaje refleja un proceso de comprensión, que parece ayudar a los enfermos de cáncer u otras enfermedades a manejarlas mejor. Quienes participan en la terapia de Bauer-Wu, pueden escribir con un bolígrafo y papel o en un ordenador, pero la mayoría de los pacientes prefieren escribir a mano en sus diarios. Los pacientes que recurren regularmente a la terapia expresiva suelen ir menos al médico o llamar a las enfermeras con menos frecuencia, necesitan menos sesiones de apoyo psicológico, tienen menos síntomas físicos y en general "les va mejor", según Bauer-Wu.

En los últimos años se han acumulado datos que sugieren que escribir las emociones alivia el estrés y puede tener un impacto positivo en el sistema inmunológico, aunque todavía se desconocen los mecanismos de este doble beneficio. Según un informe de la psicóloga argentina Mónica Liliana Bruder, especialista en escritura y cuento terapéuticos, "escribir sobre los traumas vividos resulta mucho más terapéutico de lo que se piensa", generando unos procesos del pensamiento que pueden ayudar a mejorar el sistema inmunológico. Escribir puede ayudar a las personas que han pasado por una situación traumática desde muerte de un ser querido, un divorcio o una pérdida laboral, hasta enfermedades crónicas, episodios de violencia o intervenciones quirúrgicas, pasando por inmigración, guerras, catástrofes y privación de la libertad, según la experta. La escritura como medio de desahogo permite estudiar los dolores para entender la forma de reaccionar de cara a las situaciones de la vida, comprendiendo que el dolor está provocado por la incoherencia entre las esperanzas y la realidad.¹³

5.1.4 Música guiada como medio de relajación

La imaginación guiada consiste en el uso de "imaginaciones" para llegar a conocerse así mismo, generalmente se usan ejercicios pregrabados, libros y alguien como guía de la persona. Esta técnica ayuda a despejar la mente en tiempos de confusión, ayudando a enfrentar temores escondidos, ya que estos traumas no se borran y quedan guardados en el inconsciente, saliendo a flote cuando se presenta una situación con algunas características del escenario que causó el trauma y generalmente se producen sentimientos de confusión, estrés, preocupación y sufrimiento, vencidos al conocerlos, porque se puede volver al pasado y dar palabras de aliento al niño desprotegido y calmar el temor. Estos ejercicios son muy útiles en casos de depresión, melancolía, cuando se tienen problemas de relaciones, o en relaciones interpersonales, o cuando se desea crecer más como persona; pero su base es la de llevar al paciente a un estado de relajación.

* El primer tipo de relajación, es la muscular progresiva, está basada en el contraste de sensaciones que se experimenta al destensar voluntariamente los diferentes grupos musculares. Está indicada para personas con mayor dificultad para concentrarse y no se recomienda a todas aquellas que tengan la presión arterial elevada. En el caso de que se padezcan dolores musculares, se recomienda no ejercer presión en los músculos con dolor.

¹³ Información disponible en la página Web: <http://www.lanacion.com.ar>

* El segundo tipo, la respiración profunda o diafragmática, permite un mejor manejo de situaciones puntuales ayudándose del abdomen. Con esta técnica se consigue mantener un patrón de respiración rítmico y profundo. Comienza tomando aire por la nariz, llevándolo hasta el final de los pulmones, e inflando voluntariamente el abdomen; a continuación, se retiene unos segundos la respiración y se expulsa lentamente el aire por la boca.

* El tercer tipo es la relajación pasiva sumada a la imaginación guiada, en la que a través del uso de sugerencias se generan intensas sensaciones de tranquilidad y paz. Esta modalidad requiere mayor capacidad de concentración y receptividad, pero permite alcanzar niveles más profundos de relajación en menos tiempo. Se repiten mentalmente las sensaciones que se sugieren y cuando aparecen, no se interrumpen, sino que se potencian, dejándose llevar por ellas.

Hay formas casi ilimitadas de utilizar el sonido para animar nuestra capacidad curativa. Algunos de los sonidos más positivos para muchas personas son las vibraciones naturales de la naturaleza. Podemos valorar nuestra falta de conexión con el ambiente natural considerando lo lejos que estamos o el tiempo que tenemos que viajar para escuchar los sonidos producidos únicamente por la naturaleza; en algunas ciudades se puede pasar un tiempo en el patio interior sin notar excesivas intromisiones, pero son muchos los grandes centros urbanos donde la gente tiene que viajar horas antes de poder escapar de la contaminación sonora de la civilización.

Es importante visitar la naturaleza con regularidad y absorber los sonidos que nos rodean, escuchando el viento moviéndose a través de las hojas, la respiración del océano al estrellarse contra la costa, absorbiendo los gritos de las gaviotas. En una cálida noche de verano, escuche el retumbar de la tormenta en la distancia y el grillar de los grillos, el chirriar de las cigarras, el silbo de los búhos. En nuestro ambiente natural hay toda una sinfonía de sonidos que estamos invitados a escuchar, y sino podemos tener acceso directo a estos sonidos, contamos con muchas y maravillosas grabaciones de ambientes naturales. El guirigay de los monos en una selva tropical, los bramidos de apareo de las ballenas jorobadas y las llamadas de las grullas sólo están a corta distancia, en el reproductor de cinta o disco compacto. Hay que procurar crear su propia selección de sonidos naturales y utilizarla para recordar que los seres humanos formamos parte de una ecología grande y diversa, gobernada por una sabiduría indescifrable.¹⁴

¹⁴ Información tomada de la página Web: <http://www.lindisima.com>

5.2 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

La información va a ser recolectada por medio de dos entrevistas una no estructurada, que se presentará ante los niños como un diálogo con el terapeuta, quien la tomará como guía y la segunda entrevista estructurada para los familiares del niño; con el fin específico de explorar la opinión que poseen acerca de la enfermedad y sus temores hacia la muerte.

5.2.1 Entrevistas

5.2.1.1 entrevista no estructurada para niños

A este grupo se le pedirá su opinión acerca de la enfermedad y su concepto de muerte, de manera cotidiana por medio de un diálogo con el terapeuta, cuya duración y profundidad dependerá del niño:

1. ¿Como te sientes en este lugar?
2. ¿Cuéntame porque estas aquí?
3. ¿Como te has sentido últimamente?
4. ¿Por cuanto tiempo vas a estar aquí?
5. ¿A que le tienes miedo?
6. ¿Cómo es?
7. ¿Porque le tienes miedo?
8. ¿Qué es lo que mas te gusta hacer?
9. ¿Porque te gusta?
10. ¿Que te gustaría hacer al salir del hospital?

5.2.1.2 entrevista estructurada para familiares

Para este grupo las preguntas en la encuesta buscarían dar respuesta a los siguientes interrogantes:

1. ¿Qué sabe acerca del cáncer infantil?
2. ¿Qué opinión le merece el hecho de saber que su niño esta enfermo de cáncer?
3. ¿Que son las terapias en artes?
4. ¿Cómo piensa que pueden ayudar en el estado de salud de su niño las terapias en artes?
5. ¿Cuál es su concepción de la muerte?
6. ¿Qué piensa que puede pasar después de morir?
7. ¿Qué opina de las fases dentro del proyecto y porque?
8. ¿Se encuentra de acuerdo con el planteamiento de las sesiones y porque?
9. ¿En qué aspecto le párese que se debería enfatizar?
10. ¿Usted está dispuesto a colaborar con el proyecto y porque?

5.3 TERAPIAS CON PACIENTES

La terapia a desarrollar con niños de cáncer Terminal, en primera instancia debe tomar en cuenta la historia clínica y como segunda instancia las técnicas de recolección de información, para poder formular las actividades a realizar, cuya práctica se llevará a cabo empleando el dibujo, la literatura, la palabra escrita, la música guiada y la creación de un objeto útil, con el fin de resignificar su concepción de enfermedad y muerte:

5.3.1 Charla y dibujo con los familiares de los niños

Después de haber realizado la entrevista estructurada, se realizara una charla que se llevará a cabo con el fin de generar un diálogo, en donde se ponga a los familiares del niño al tanto de las fases y sesiones, tratando de llegar a un acuerdo con respecto a los objetivos de las mismas; logrando de esta manera que comprendan lo que se pretende a través de las terapias en artes para con la salud de sus niños. Como esto tiene un proceso, es de vital importancia contar con su apoyo para que se logren enriquecer las dos partes, por lo cual los familiares del niño deberán estar presentes como observadores en las distintas actividades; además se llevará a cabo una sesión en donde ellos por medio del dibujo muestren sus sentimientos y las reacciones que tienen con respecto a la enfermedad de su niño.

5.3.2 Dialogo y dibujo con los niños

La intención de las entrevistas no estructurada es obtener información del estado emocional y psicológico del niño, por medio de un diálogo cotidiano, complementándolo con un dibujo que me permita ver lo que tal vez de otra manera no pueda o no quiera expresar, dicho proceso a través del dibujo, será desarrollado como medio de catarsis que conciente o no, revele al terapeuta lo que el niño no se atreve a contar; este dibujo será estudiado en primera instancia por un psicólogo, en el que el terapeuta se apoyará en aras de ampliar sus conocimientos, acerca del paciente.

5.3.3 Creación de un cuento:

Esta actividad tan de moda en otros tiempos es de vital importancia dentro del proceso, ya que el interés no solo radica en las fórmulas sencillas que aporta para que los niños tengan un sueño apacible y se vayan a la cama contentos y tranquilos, sin pataletas, sino también en las historias que proponen sus autores o terapeutas para ayudar a los niños a superar traumas, dudas, dificultades y angustias. A través de la fantasía los niños pueden logran imaginarse como personajes principales con su propio entorno, y de esta forma darnos a conocer distintos factores que ayuden a analizar lo que están sintiendo con respecto a si mismos y su cotidianidad. Principalmente esta actividad pretende profundizar en el valor intrínseco de los cuentos como vehículos de sanación, por medio del cual se podrá observar la conciencia que encierran los niños con respecto a su situación, y de esta manera Nutrir con ellos los temas asociados a la enfermedad en cuestión.

5.3.4 Carta y creación de objeto útil

El fin de esta actividad es el de intervenir su comunicación por medio de una carta escrita que les permita expresar sus sentimientos, para despedirse o para formular preguntas de forma indirecta, lo que probablemente sea mas emotivo, que si tuvieran que expresarlo de forma verbal, convirtiéndose en una actividad liberadora. Todo lo anterior ira acompañado de la realización de un brazalete, con el fin de elevar su autoestima, estimulando su creatividad y dando pie para que ellos creen cosas que lo hagan sentir valioso a el y a las personas que le rodean, generándole conciencia del poder dar y recibir.

“Recibir es lo mismo que dar, porque dar y recibir son aspectos diferentes del flujo de la energía en el universo. Y si detenemos el flujo desde alguno de los dos polos, obstaculizamos la inteligencia de la naturaleza. El flujo de la vida no es otra cosa que la interacción armoniosa de todos los elementos y las fuerzas que estructuran el campo de la existencia. Y esta interacción opera a través de la ley del dar. Puesto que nuestro cuerpo, nuestra mente y el universo mantienen un intercambio constante y dinámico, frenar la circulación de la energía es como frenar el flujo sanguíneo. Cuando la sangre deja de circular, comienza a coagularse y a estancarse. Por ello, debemos dar y recibir para mantener circulando permanentemente la riqueza y la afluencia o cualquier cosa que deseemos en la vida.”

Deepak Chopra¹⁵

5.3.5 Música guiada

Alcanzar por medio de la relajación pasiva sumada a la imaginación guiada, utilizando sonido ambiente, una relajación lenta de todo el cuerpo, cuyo fin deseado es que los niños pierdan sus temores a la muerte, teniendo como apoyo 2 familiares por niño quienes serán observadores de la sesión de principio a fin, generando de esta manera una autoconfianza. Al despertar en total silencio, junto a ellos encontrarán un obsequio como despedida por parte de la terapeuta, elementos que se elegirán después de haber analizado las respuestas 8, 9, y 10 de la entrevista no estructurada. El propósito de que los niños se duerman va ligado con los objetivos principales del proyecto de resignificar los miedos a la muerte, dándoles a entender que es un transito tranquilo, en donde encontrarán cosas nuevas que los llenaran de paz; ya que cuando el temor disminuya o no exista podrían darse mas oportunidades de sanación debido a un nuevo concepto positivo. En caso de que no todos se duerman, basta con que cierren los ojos y se relajen, para que el objetivo se cumpla.

¹⁵ CHOPRA, Deepak, LAS SIETE LEYES ESPIRITUALES DEL ÉXITO, Información tomada de la página Web: <http://www.libros.linkara.com>

5.4 MARCO CONTEXTUAL

5.4.1 Población

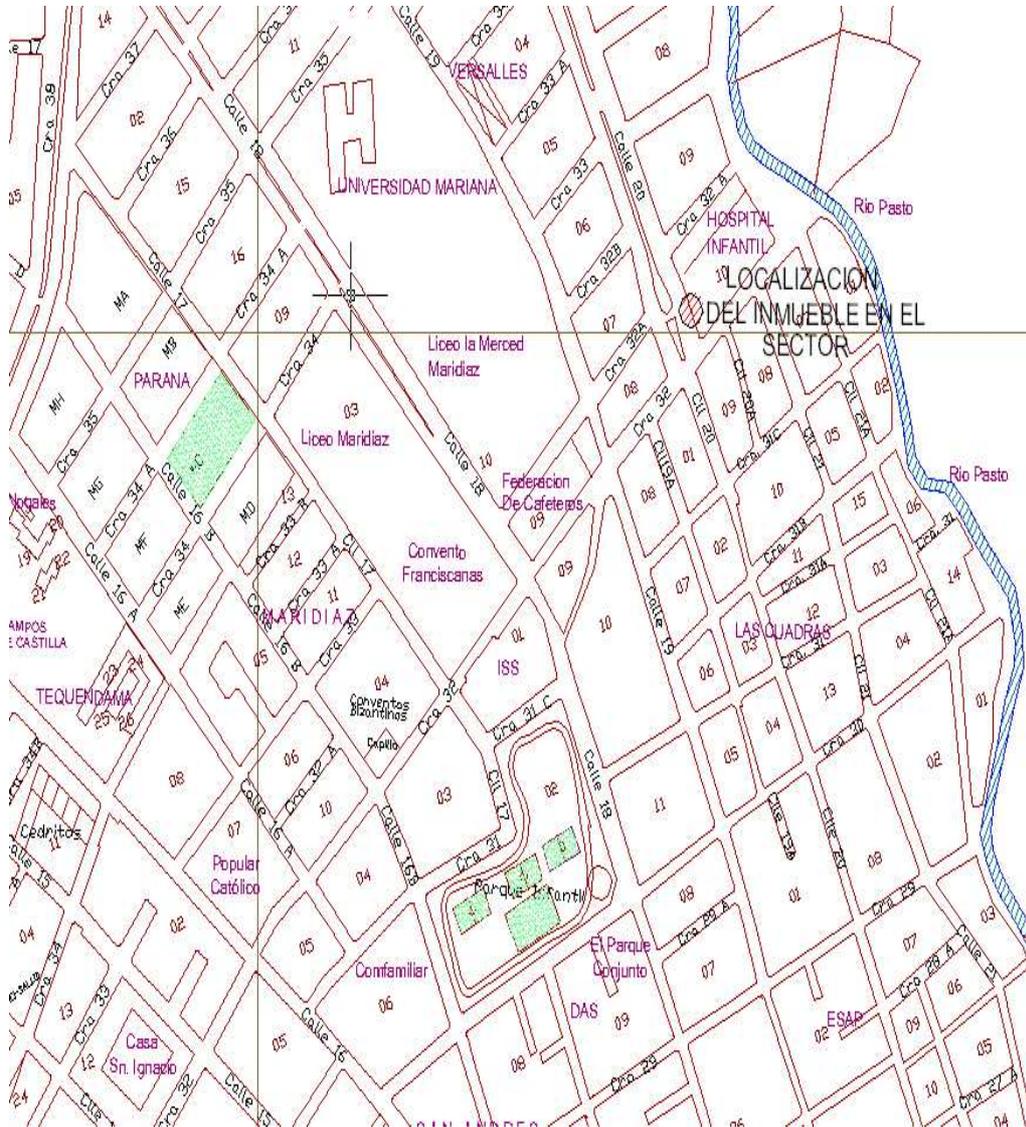
10 niños enfermos de cáncer Terminal, que se encuentren internados en el hospital infantil Los Ángeles de la ciudad de San Juan de Pasto, con una edad entre los 8 a 12 años. Es de vital importancia tener en cuenta que esta población se encuentra limitada por su estado de salud, por lo cual es posible no contar siempre con el grupo completo.

5.4.2 Muestra

Se escogerán 3 de los 10 niños internados por cáncer terminal, en el hospital infantil los Ángeles de la ciudad de San Juan de Pasto, con una edad entre los 8 y los 12 años, con el fin de sacar las conclusiones pertinentes que expongan la realidad del proyecto.

5.4.3 Mapa

El desarrollo del proyecto se llevara a cabo en la Ciudad de San Juan de Pasto, en las instalaciones del hospital infantil Los Ángeles, Ubicado en la carrera 32 No. 21 30 Av. Los Estudiantes.



5.5 GUÍA DE TRABAJO DE CAMPO

5.5.1 Primera Fase: PLASMANDO MIS SENTIMIENTOS Y MIS PENSAMIENTOS

Terapeuta: Natalia Beltrán

Coterapeuta: Psicólogo

Pacientes: 2 familiares por cada niño

Fecha: Martes 6 de noviembre de 2007

Numero de sesión: 1

Consigna: Dibuje sus sentimientos.

Objetivo de la consigna:

- Lograr que plasmen de manera sencilla sus sentimientos.
- Identificar el sistema de creencias, que tienen frente a la enfermedad de su hijo, por qué pueden estar influyendo en como el niño asume su muerte.

Apresto:

- Diálogo con los padres en donde cuenten como es su hijo

Desarrollo:

- Desarrollar un dibujo en el que muestren la relación con su hijo y como perciben su enfermedad.

Cierre:

- Análisis de los dibujos por parte de la terapeuta y el coterapeuta.
- Socialización de las reflexiones y comprensiones con familiares.

5.5.2 Segunda Fase: COMO SOY

Terapeuta: Natalia Beltrán

Coterapeuta: Psicólogo

Observador: 2 familiares por cada niño

Pacientes: 10 Niños en tratamiento

Número de sesión: 2

Consigna: como es mi yo y el entorno

Objetivo de la consigna:

- Identificar autoconcepto para reconstruirlo

Apresto:

- Interaccionar con los niños por medio del intercambio de historias personales.

Desarrollo:

- Realizar un autorretrato, en donde se pueda observar la concepción de si mismos y su entorno.

Cierre:

- Análisis de los dibujos por medio del intercambio de las creaciones artísticas.
- Análisis por parte del terapeuta y coterapeuta, con el fin de conocer el autoconcepto.

5.5.3 Tercera Fase: MI MUNDO

Terapeuta: Natalia Beltrán

Coterapeuta: Psicólogo

Observadores: 2 familiares por cada niño

Pacientes: 10 Niños en tratamiento

Fecha: Martes 20 noviembre de 2007

Numero de sesión: 3

Consigna: vamos a escribir, utilicemos nuestra imaginación

Objetivos de la consigna:

- Identificar por medio de la creación de un cuento, las cosas que afectan al niño, para resignificar sus creencias logrando que las vivencie de una manera distinta.

Apresto:

- Relatar un cuento creado por el terapeuta: “La Valentía de la dragonsita floripepiada”

Desarrollo:

- Creación por parte de los niños de un cuento en donde ellos sean los personajes principales.

Cierre:

- Cada niño va a contar el cuento a sus padres.
- Análisis del terapeuta y coterapeuta junto con sus familiares, después de terminar la sesión, con el fin de reconocer en el imaginario de los niños sus temores y el grado de asimilación con respecto a su enfermedad.

5.5.4 Cuarta Fase: YO PUEDO CREAR

Terapeuta: Natalia Beltrán

Coterapeuta: Psicólogo

Pacientes: 10 Niños en tratamiento

Observadores: 2 familiares por niños.

Fecha: Martes 27 noviembre de 2007

Numero de sesión: 4

Consigna: vamos a realizar algo para una persona muy especial, hay que hacerlo todo con amor.

Objetivos de la consigna:

- Resignificar y afianzar el autoestima, posibilitando para los niños espacios de creación artística.

Apresto:

- Redacción de una carta cuyo receptor sea escogido por el niño.

Desarrollo:

- Creación de una manilla, por medio de hilos de colores y variadas formas de nudos, con el fin de instaurar sutilmente en los niños el sentirse valioso.

Cierre:

- Entrega y explicación por parte de los niños a la persona escogida, del por qué la forma y realización de el objeto.

5.5.5 Quinta Fase: NUESTRO CUERPO

Terapeuta: Natalia Beltrán

Coterapeuta: Psicólogo

Pacientes: 10 Niños en tratamiento

Observadores: 2 familiares por niño

Fecha: Martes 4 de diciembre de 2007

Numero de sesión: 5

Consigna: Vamos a ir más allá de nuestros miedos

Objetivos de la consigna:

- Resignificar sus miedos ante la incertidumbre de morir.

Apresto:

- Elegir y preparar el espacio en donde van a realizar la sesión.
- Relajación por medio de música con sonidos naturales.

Desarrollo:

- Guía por parte de la terapeuta para desplazarse por el cuerpo para relajarlo hasta lograr que se duerman.

Cierre:

- Obsequiar a los niños un presente por parte del terapeuta, con el fin de que lo motive a no perder la esperanza.

CAPITULO 4



“Porque ahora el caballero era el arroyo, era la luna, era el sol.
Podía ser todas las cosas a la vez, y más, porque era uno con el universo.
Era amor.

Robert Fisher¹⁶

¹⁶Frase tomada de: BETANCOUR, José, EL CABALLERO DE LA ARMADURA OXIDADA, Información disponible en la página Web: <http://www.rincondelvago.com/> Imagen tomada de la pagina Web: <http://www.elmundoes.com>.

6. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS

6.1 RECURSOS HUMANOS

Es de vital importancia, tener el apoyo del personal medico, es decir el oncólogo y las enfermeras para que conozcan el desarrollo del proceso y nos brinden ayuda en el ámbito de la salud física; además se necesita la colaboración de un psicólogo como coterapeuta, para que nos ofrezca un apoyo en el análisis y buen manejo de las terapias; sin olvidar el papel importante de los familiares del niño, como apoyo emocional y directo en el proceso del proyecto.

6.2 PRESUPUESTO

Cantidad	Material	Total
1	Resma de Hojas tamaño carta	9.000
6	Cajas de Colores	60.000
6	Cajas de Marcadores	40.000
2	Cajas de Lápices	7.000
1	Caja de Borradores	5.000
10	Sacapuntas	4.000
220	Fotocopias	11.000
8	Hilos de Colores para Manillas	30.000
3	CDS de música ambiente	60.000
1	Grabadora	150.000
10	Colchonetas	300.000
10	Detalles	200.000
Total para materiales dentro de la terapia		876.000
Gastos del coterapeuta pago por hora		105.000
Transporte		20.000
Total Terapia		1.001.500

BIBLIOGRAFÍA

* LIBROS

[1] SPENCER JOHNSON, M.D., ¿QUIÉN SE HA LLEVADO MI QUESO?, Ediciones Urano, Barcelona España, 1996, Página 10

[2] GALLO GONZALES, Gonzalo, CUATRO AMORES, cuarta edición, Editorial San Pablo, Santa Fe de Bogota, Marzo de 1996, Pág.36

[3] THORWALD, Dethlefsen y RÜDIGER, Dahlke; LA ENFERMEDAD COMO CAMINO; ed: Lidebolsillo; Segunda edición, Octubre; 2003.

[4] HAY, Louise L, USTED PUEDE SANAR SU VIDA, Ediciones Urano, página 176

[5] CHOPRA, Deepak, LAS SIETE LEYES ESPIRITUALES DEL ÉXITO, Información tomada de la página Web: www.libros.linkara.com

[6] FISHER, Robert, EL CABALLERO DE LA ARMADURA OXIDADA, Información disponible en la página Web: www.rincondelvago.com

* PÁGINAS WEB

[1] Información disponible en la página Web: <http://www.cesdonbosco.com>

[2] Información tomada de la página Web: <http://www.todocancer.com>

[3] Información tomada de la página Web: <http://www.uchicagokidshospital.org>

[4] Información tomada de la página Web: <http://www.dibujodelser.com>

[5] Información tomada de la página Web: <http://www.cesdonbosco.com>

[6] Información tomada de la página Web: <http://www.proyectopuv.org>

[7] Información disponible en la página Web: <http://www.lanacion.com.ar>

[8] Información tomada de la página Web: <http://www.lindisima.com>

* OTROS

PALACIOS, Jhon Mario, GUITARILLA, Miguel, SOLARTE, Carolina, Tesis "CLOWN HOSPITALARIO", San Juan de Pasto, 2007.