

**Sujetos del Hospital: Una aproximación psicoanalítica del cuerpo en niños con enfermedades crónicas.**

**Modalidad: Trabajo de Grado**

Danna Melisa Cardona Ferrer

Francy Julieth Cristancho Patarroyo

Director: Carlos Gustavo Acosta

**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS UNIMINUTO – SEDE PRINCIPAL**

**FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES**

**PROGRAMA DE PSICOLOGÍA**

**BOGOTÁ D.C., COLOMBIA, MARZO, 2018**

*Dedicado a*

*Nuestro querido tutor, por acompañarnos a recorrer este camino desde la esperanza.*

*A los pequeños pacientes, cuyas voces hicieron posible este trabajo.*

*A mi niña interior, que aún lleva consigo las huellas del Hospital.*

*A Olga Cecilia Cristancho Moreno por su pronta partida. Tú forma de enfrentar la enfermedad*

*te hizo inmortal.*

## **Resumen**

El presente trabajo de grado realiza una aproximación conceptual desde una perspectiva de corte psicoanalítico, acerca de las distintas problemáticas que pueden abordarse en torno a las percepciones que sobre el cuerpo, la enfermedad, y, las dinámicas particulares de un contexto clínico hospitalario de cuarto nivel, se presentan en una población de niños y adolescentes con diagnósticos crónicos o terminales. Las distintas relaciones que se tejen entre estos y sus acudientes, el cuerpo médico y de enfermeras, y que son atravesados por múltiples expresiones de lenguaje que van formando en los niños ideas, imaginarios, concepciones y significados, son parte e insumo importante de los análisis abordados, y que apuntan a explorar cómo se desarrolla el self de los menores, en tanto recipientes de su medio y marco social antecesor.

Para el presente estudio se ha utilizado una metodología cualitativa desde un enfoque fenomenológico-hermenéutico, que permite contrastar la experiencia de una vivencia junto con la interpretación del discurso. Se incluye el análisis de las categorías concernientes a la denominada pedagogía hospitalaria y la forma en que esta, sumada a las variables ambientales, influencia la comprensión del sujeto con respecto a la constitución de su cuerpo y su imagen mental y corporal condicionadas por el padecimiento de una enfermedad.

**Palabras clave:** *Cuerpo, enfermedad crónica, imagen corporal, goce, vínculo, niñez, adolescente obsolescencia, transferencia y contratransferencia.*

The present work of degree carries out a conceptual approach from a psychoanalytic perspective, about the different problems that can be addressed around the perceptions that about the body, the disease, and, the particular dynamics of a fourth-level clinical hospital context , present in a population of children and adolescents with chronic or terminal diagnoses. The different relationships that are woven between them and their parents, the medical staff and nurses, and that are crossed by multiple expressions of language that are forming in children ideas, imaginations, conceptions and meanings, are part and important input of the analysis addressed, and that aim to explore how the self of minors develops, as recipients of their social environment and predecessor.

For the present study, a qualitative methodology has been used from a phenomenological-hermeneutic approach, which allows to contrast the experience of an experience together with the interpretation of the discourse. It includes the analysis of the categories concerning the so-called hospital pedagogy and the way in which this, added to the environmental variables, influences the understanding of the subject with respect to the constitution of his body and his mental and corporal image conditioned by the suffering of an illness.

**Keywords:** *Body, chronic illness, bodily image, childhood, teenagers/adolescents, obsolescence, tie, jouissance, transference, countertransference.*

## Contenido

|  |    |
|--|----|
| <b>FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES</b> ..... | 1  |
| <b>PROGRAMA DE PSICOLOGÍA</b> .....                  | 1  |
| <b>BOGOTÁ D.C., COLOMBIA, MARZO, 2018</b> .....      | 1  |
| Resumen.....   | 3  |
| 1 Justificación .....                                | 9  |
| 2 Planteamiento del problema.....                    | 11 |
| 3 Objetivo General y Específicos .....               | 14 |
| 3.1.1 Objetivo General.....                          | 14 |
| 3.1.2 Objetivos Específicos.....                     | 15 |
| 4 Marco Teórico y Conceptual .....                   | 15 |
| 4.1 Una pedagogía hospitalaria .....                 | 17 |
| 4.2 La enfermedad y la niñez .....                   | 20 |
| 4.3 Los signos de la enfermedad .....                | 25 |
| 4.4 Enfermedad y síntoma.....                        | 26 |
| 4.5 Del médico y su rol .....                        | 28 |

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 4.5.1 | El niño y su galeno.....                  | 31 |
| 4.5.2 | Cuerpo médico y contratransferencia ..... | 32 |
| 4.5.3 | La alianza terapéutica .....              | 35 |
| 4.6   | Niñez, enfermedad y desarrollo .....      | 36 |
| 4.7   | El cuerpo del psicoanálisis .....         | 38 |
| 4.7.1 | El otro cuerpo.....                       | 41 |
| 4.7.2 | El cuerpo del lenguaje.....               | 43 |
| 4.7.3 | El cuerpo simbólico .....                 | 46 |
| 4.7.4 | El cuerpo construido .....                | 48 |
| 4.7.5 | El cuerpo escindido.....                  | 51 |
| 4.7.6 | El inasible cuerpo.....                   | 52 |
| 4.8   | Lo real y la realidad.....                | 54 |
| 4.9   | El goce y la realidad .....               | 55 |
| 4.10  | Culpa y mecanismos de defensa .....       | 56 |
| 5     | Marco Metodológico.....                   | 58 |

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 5.1   | Participantes .....                         | 60 |
| 5.2   | Instrumento.....                            | 61 |
| 5.3   | Procedimiento.....                          | 63 |
| 5.4   | Plan de análisis .....                      | 67 |
| 5.5   | Consideraciones Éticas.....                 | 68 |
| 6     | Resultados .....                            | 71 |
| 6.1.1 | Percepción del hospital: .....              | 71 |
| 6.1.2 | Percepción hacia el menor - paciente: ..... | 74 |
| 6.1.3 | Enfermedad y sociedad: .....                | 78 |
| 6.1.4 | Percepción del menor de sí mismo: .....     | 80 |
| 6.1.5 | Afrontamiento familiar: .....               | 87 |
| 6.1.6 | Relación Acudiente – Menor .....            | 90 |
| 6.1.7 | Relación Médico- Paciente: .....            | 91 |
| 6.1.8 | Relación Médico- Acudiente: .....           | 96 |
| 6.1.9 | Pedagogía Hospitalaria: .....               | 97 |

|   |                                  |     |
|---|----------------------------------|-----|
| 7 | Discusión.....                   | 98  |
| 8 | Conclusiones .....               | 108 |
| 9 | Referencias Bibliográficas ..... | 108 |
|   | Anexos .....                     | 120 |



## 1 Justificación

Abrir la exploración al quehacer propio de la clínica, en este caso desde el campo psicoanalítico, es volver a pensar, como lo planteaba Clavijo (2004), sobre lo más fundamental del hacer psicológico, esto es, el sufrimiento humano. Es un hecho, que tramitamos con el dolor, con el cuerpo y con la enfermedad. Sin duda y literalmente, traducimos, interpretamos, develamos para el otro, lo que dice y lo que siente. Gestionamos su pensamiento, le optimizamos, le ayudamos a comprender su emoción, a utilizarla. Pero ¿y si nos equivocamos? En qué lugar nos colocamos cuando damos respuesta, cuando hallamos la solución, cuando tomamos decisiones que de nuevo, no son para nosotros sino para ese otro. ¿Le compete al psicólogo la afirmación o no del ser?, ¿es quien define donde empieza y termina la constitución de un self? Sean cuales sean las respuestas a estas interrogantes, solo una cosa parece cierta, somos y nos hacemos a través de la palabra. Es ella, quien contiene el vínculo, el símbolo, el mito, el hada y el gnomo, el oscuro goce y el claro deseo. Es en ella, donde yace todo aquello que aún no se nombra, que está a la espera, pero también al asecho, que aguarda, para ser pronunciada.

Trabajos como este, que exponemos para su consideración, nos devuelven precisamente a eso, a la palabra como lo fundante. La población elegida, es una muestra pequeña de todo aquello que involucra el desarrollo humano, y de todo aquello que significa la construcción de un mundo a través de las palabras. Niños y adolescentes con imaginarios nuevos y truncados por la mención de expresiones como cáncer, leucemia, tratamiento, efectos secundarios, quimioterapias, medicamentos. En medio de ello, los padres, las madres, los médicos, los psicólogos, todos y

cada uno en una aparente espera de algo en particular, que entre más se pronuncia más gaseoso se vuelve: la cura, la remisión, la vuelta a casa. Ciertamente, este país y su medio hospitalario, necesitan de más miradas como esta. Necesitan de más profesionales preguntándose qué les estamos diciendo a nuestros niños, en qué lugares nos estamos colocando frente a ellos. Este país, con cientos de niños en condiciones de padecimiento, siguen jugando ajenos al afuera, porque en ellos ese padecimiento, ese sufrir, esa enfermedad crónica, aún no se anida ni tiene espacio en su construcción de mundo. El psicoanálisis, desde su propuesta histórica, ha apuntado a la estructura misma del sujeto, y la cura no se halla en otro lugar sino en el origen. Se valida, justamente la exploración realizada, en tanto devuelve la mirada a lo más elemental: la enfermedad, el dolor, hacen parte de la vida; pero el sufrimiento, el imaginario, la idea, el concepto y las razones, son creaciones, baluartes, humanos. Todos ellos, contruidos y atravesados por la palabra y el lenguaje. El análisis hecho muestra que no solo se hace clínica en los consultorios, que todo un contexto se puede impactar atendiendo a una pequeña población, que lejos de los imaginarios, el psicoanálisis se hace palpable en lugares reales, con gente real y que sus apuestas van más allá de la psiquis. Este trabajo se justifica como aproximación, pero tanto más como horizonte hacia nuevo conocimiento. Más aún, desde una perspectiva que desde lo formativo también le apuesta a una praxeología, a un equilibrio entre lo teórico y conceptual, y el hacer propiamente dicho, que constituyen lo vivencial y lo experiencial. El trabajo realizado parte como todos de una hipótesis que se dirige a preguntar cómo se forma en los niños la idea del cuerpo, de la enfermedad, del sufrimiento, del dolor. Cómo entender tales procesos, sin dejar de mirarse a sí mismo, y notar que también somos atravesados por las mismas realidades. El modelo praxeológico no está como suele creerse, privilegiando el hacer, el modelo, está

llamando la atención en que ese paso de lo conceptual a lo práctico, implica la creación de una nueva forma de conocimiento, que desde el psicoanálisis sería lo que emerge tras la alianza terapéutica, y que muestra que no se trata de lo que me brindan o lo que entrego, sino de aquello que surge cuando esos dos fenómenos se entrelazan, se entrecruzan. La praxeología habla de devolución creativa, la psicología clínica habla de diagnóstico, no del médico, que cierra, que reduce, que establece una instrucción y un orden incontestable, sino de aquel que abre, que plantea, que al igual que en lo praxeológico, entiende que somos dos, un uno y otro que suman, que comparten, que son invitados a descubrir un develar mutuo. Un develar que les vuelve a construir a ambos. La formación Uniminuto invita a ese descubrir, que se traduce en el ejercicio clínico, cuando nuestra respuesta es creativa en tanto puesta en marcha para el particular individuo, y es una devolución, porque lo que nos han venido entregando, lo que recibimos, lo retornamos transformado. No se queda la clínica en el pasado, en lo prescrito, sino que trasciende su ejercicio, haciendo de teorías y praxis el punto de partida para nuevos conocimientos. Responde entonces, a esa triple función, este trabajo, que aproxima a un análisis clínico, que da cuenta de los nuevos caminos psicoanalíticos, y además evidencia un modo específico de hacer, el praxeológico en tanto son las vivencias de los estudiantes y su reflexión sobre ellas, las que también atraviesan los planteamientos realizados.

## **2 Planteamiento del problema**

Dedicarse a la psicología, y en especial, a lo que significa hacerse parte del área clínica, implica entre muchas otras variables, partir del imaginario colectivo que supone que el psicólogo tiene como principal función y propósito ayudar a la gente, ayudar al otro. Al margen de las

consecuencias o creencias que de ello se derive, es innegable que el común denominador de todas las áreas que se dediquen al estudio psicológico del ser humano es sin lugar a dudas el lenguaje, y junto a él, la palabra. Es un hecho, que si nuestra herramienta principal y primigenia es el lenguaje y con ella la palabra, es porque solamente a través suyo, podemos hacer visible lo invisible, tangible lo intangible, existente lo inefable, y, finalmente, llenar con sentido, significado y valor, el signo, el símbolo, el gesto, la mirada, la cotidiana demanda, la delicada complejidad de nuestro diario encuentro consigo mismos y con los otros.

Precisamente, la apuesta, la pretensión, la dirección de este trabajo, apunta hacia el horizonte mismo de esa génesis del lenguaje, no desde una perspectiva más propia del lingüista o del filólogo, sino desde el marco de una mirada psicoanalítica, alimentada de múltiples fuentes, estas sí literarias, pero siempre en la sistemática y persistente pregunta por la trascendencia, por aquello que decimos, por las complejas redes que a través suyo vamos construyendo y a un mismo tiempo permitiendo que nos construyan.

La trascendencia, que es a su vez esa palabra que irrumpe, que confunde, que cimienta, que amplifica, que mitifica y atraviesa a cualquier individuo, y que se erige como el único medio eficaz, o acaso medianamente comprensible para acercarse a aquello que signifique ser humano.

La trascendencia, precisamente, es esa palabra que investida de poderes, ocultas tramas y connotaciones supone para el psicólogo, entregado a la clínica, el diario desafío que también con palabras, intenta con esfuerzo develar. Ahora bien, resultaría en extremo ambicioso, incluso impropio, dirigirse hacia el nacimiento mismo de la palabra, más aún, cuando entendemos que estas han sido entregadas al uso funcional e instrumental, donde al parecer, cada una de ellas

evoca una función específica, plantea una particular relación con una situación, objeto o evento, o, tomándonos una licencia de tipo piagetiano, la palabra vista como ese puente que señala el encuentro entre el sujeto y los objetos que van componiendo su entorno.

Pero sería una mirada muy superficial, si se dejara por fuera o de lado, que en esas funciones y relaciones establecidas, estamos mostrando al sujeto que aprende, en este caso en particular a los niños, que cada palabra en sí misma implica una trascendencia, una abstracción sobre el objeto particular. Que dicha trascendencia se hace aún más profunda e importante cuando, ubicados desde una perspectiva psicológica, como se ha dicho, psicoanalítica, entendemos que la mayor parte de las cotidianas palabras, están evocando realidades, que por fuera de ellas, no tendrían ningún grado de existencia, pero que además, y más allá de la realidad estricta, entendida como lo visible y lo concreto, abren el espacio a otras realidades, solo posibles en tanto atravesadas por el lenguaje y la palabra.

En este ejercicio puntual, y entrando más en materia, pensemos en lo que implica para un niño llegar a un hospital y tratar de entender lo que significa tener cáncer. Internarse en un hospital, y tratar de entender el rostro de la madre triste, o angustiado, el rostro del padre preocupado, compungido, aterrado... tratar de entender, si fuese posible, en qué va a cambiar su cuerpo, su vida, su relación con el mundo, a partir del momento en que es pronunciada una sola palabra: cáncer. Parafraseando al poeta, que alguna vez escribía, nunca he visto lo que me dices, no puedo ni siquiera comprobar que exista, pero me duele más que la mordida de un perro rabioso.

Y surgen entonces las inevitables preguntas a la situación planteada: ¿estarán los niños acercándose a las palabras, a su valor, a su sentido, de una manera adecuada?; ¿se dará cuenta el

padre, en medio de su dolor, de su tribulación, de su rabia, del impacto que todo su lenguaje tiene sobre ese niño, su hijo? ¿Cuánto tiempo tomará para el niño entender que, por alguna razón, desconocida aún, lo que sea que haya dicho el médico, es, en todo caso, algo negativo, oprobioso, que al parecer no gusta, ni debería gustar, que es malo, que no se desea, que ha cubierto con llanto, el rostro de la madre? Así, con un tono que no pretende pasar por alto el ejercicio científico, pero sí es consonante con lo que implica la construcción del discurso, y la enorme dificultad de acceder a su contenido esencial, este trabajo de grado, se pregunta, ante todo, por el modo, en que a través de las palabras, estos niños enfermos de cáncer han ido construyendo otra realidad alrededor de sus vidas. En el mismo sentido, cómo la observación cuidadosa de las palabras de los médicos, las palabras de las enfermeras, las palabras de los mismos niños cuando hablan de su propia situación, o de la situación del otro que perciben como igual, las palabras del padre o de la madre, del que permanece fiel en la visita y del que está de paso, todo ello, aspiramos, nos permita acceder de alguna manera a cómo se va construyendo esa idea de self y en cómo, de alguna manera, se constituye en el insumo que permitirá proyectar las futuras respuestas y baluartes de esos sujetos atravesados por la enfermedad.

### **3 Objetivo General y Específicos**

#### **3.1.1 Objetivo General**

Analizar los contenidos de las emisiones verbales y las dinámicas sociales derivadas de estas, con respecto al cuerpo y la enfermedad crónica en niños y adolescentes dentro del contexto hospitalario de cuarto nivel desde una mirada psicoanalítica.

### **3.1.2 Objetivos Específicos**

- Identificar las percepciones de los distintos actores del contexto hospitalario, en torno a la enfermedad, el cuerpo y el dolor.
- Avanzar en el estudio del campo psicoanalítico como propuesta de intervención en contextos hospitalarios.
- Abrir el horizonte transdisciplinar como una necesidad del ejercicio actual del psicólogo en cualquiera de sus enfoques o áreas.
- Explorar las relaciones entre los actores que se encuentran en el hospital de cuarto nivel.
- Contrastar e interpretar la literatura recogida con la práctica en el hospital de cuarto nivel.

## **4 Marco Teórico y Conceptual**

Antes de iniciar el presente recorrido teórico en torno a los diferentes puntos de vista que abordan las problemáticas planteadas en los apartados anteriores, cabe anotar de manera preliminar, las condiciones específicas del lugar en donde se origina y confluye el estudio realizado. Como se anuncia renglones atrás, este trabajo tiene como punto de partida la exploración realizada en un hospital de cuarto nivel de la ciudad de Bogotá. Como se sabe, y siguiendo la normativa del Ministerio de Salud, actualizada desde que en 1990 se diera a conocer la ley 100 que reglamentó el servicio de todas las entidades prestadoras de servicios de salud en el país, se aclara que los denominados niveles, I, II, III y IV, deben entenderse en los siguientes términos: los niveles bajos, I y II, implican que los servicios que se prestan tienen una gran

cobertura de usuarios, pero que tales servicios no son especializados -de hecho solo algunos incluyen procedimientos quirúrgicos de tipo ambulatorio-. Por el contrario, los niveles más altos, III y IV, suponen una menor cobertura en términos del número de personas que pueden acceder a sus servicios, pero en cambio, cuentan con los mayores estándares de especialización, lo que les permite ofertar procedimientos quirúrgicos en las diferentes áreas y con personal más capacitado. Se entiende entonces a nivel general, que el grado de complejidad de las enfermedades y de sus procedimientos, supone un mayor costo tanto más especializada debe ser su atención, lo que abre el debate a que dicho costo sea transferido al bolsillo de los usuarios. Aunque no es del interés de este trabajo, dicha situación explica los problemas actuales de los sistemas de salud, no solo en Colombia sino en gran parte del mundo, por cuanto padecer o no de enfermedades, y tener acceso o no a una adecuada atención y tratamiento, no puede depender de la capacidad económica de los usuarios.

Volviendo al tema, el hospital que permitió acceder al estudio de las problemáticas planteadas cuenta con una historia cercana ya a los cuarenta años, en los que de manera inicial, y como uno de sus más importantes objetivos, se encontraba el tratamiento de niños con cardiopatías congénitas, que ha constituido su principal bandera hasta la fecha. Sin embargo, el crecimiento y desarrollo en el avance tecnológico y científico de los siguientes años, permitió ampliar el rango de temas de interés para el hospital, que hoy ya tiene dentro de sus especialidades, un pabellón dedicado de manera exclusiva a la intervención orientación y tratamiento de niños, niñas y adolescentes entre cero y 17 años, y que en su mayoría han sido diagnosticados por el padecimiento de enfermedades terminales como el cáncer, o la leucemia. Hoy en día el hospital integra un complejo clínico que cuenta con 53 especialidades médico-quirúrgicas, entre las que



se destaca el servicio multidisciplinar y experto que se presta a la población infantil, dado el alto número de pacientes que por los mencionados diagnósticos rotan continuamente por hospitalización. A nivel nacional, de los servicios del centro hospitalario y de sus distintos programas de atención, que también cubren iniciativas sociales, participan y se benefician cerca de 15 mil niños, distribuidos entre internos, hospital día, cuidados intensivos, y/o, servicios de atención quirúrgica.

Para cerrar este apartado, y como el lector lo habrá notado, el nombre de la institución no ha sido revelado por petición expresa de las personas responsables, y por temas concernientes al uso de la marca que representan. Se entiende, que un estudio como el aquí propuesto no puede darse sin la autorización directa de los dueños, quienes, necesariamente, deben avalar cualquier contenido donde se utilice el nombre o actividades de su empresa, en tanto prestadora de servicios, en este caso de salud. La aclaración se hace pertinente, toda vez que los análisis que se expondrán intentan abrir un panorama más amplio a la exploración de hechos, de los que este hospital solamente será un pretexto de estudio, ya que, y como se verá, la mayor parte de los temas tratados pueden explicarse desde múltiples escenarios, porque la enfermedad, el dolor, el cuerpo, la niñez, entre otras variables, no solo tienen lugar al interior de estos entes hospitalarios.

Prosigamos.

#### **4.1 Una pedagogía hospitalaria**

Uno de los aspectos más significativos de la relación que establece este centro hospitalario con sus pacientes y personal médico, tiene que ver con el importante papel que se le brinda a la educación, no solo en términos de orientar a quienes llegan y deben ser atendidos, y desconocen

lo que implica y significa aquello que constituya su situación o diagnóstico, sino a todos aquellos, que precisamente por su condición de niños o adolescentes, deben apartarse de manera temporal o definitiva de sus particulares procesos de escolarización.

Por tal motivo, el hospital se ha sumado a una iniciativa implementada en muchos países, y, que considera los derechos de los niños en condición hospitalaria, como una categoría que amerita no solo un tratamiento especial, sino una intervención que suponga mantenerlos alejados lo menos posible, de todo aquello que históricamente ha hecho parte de sus entornos naturales, en síntesis, la familia y la escuela.

Si bien la iniciativa surge en 1986 con la aprobación y divulgación de la Carta Europea de los Niños y las Niñas Hospitalizados (EACH, 1988), que contempla las principales características que debe tener la atención a esta población, la misma ha tenido adaptaciones a lo largo de toda Latinoamérica, y, en el caso colombiano, su adopción en los años 90, por parte de la Sociedad Colombiana de Pediatría, son quienes la han venido actualizando desde entonces, y conforme se producen cambios en las diferentes instituciones y normas. Es en 2011, cuando se analizan precisamente los cambios en los sistemas de salud, los tipos de atención que se vienen prestando a los niños, niñas y adolescentes y las disposiciones legales que también son objeto de permanente revisión en nuestro país. Recordemos que de acuerdo con la Constitución Política de Colombia (1991), artículo 44, los derechos de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás, y, que en todo caso los menores de edad son considerados sujetos de especial interés, básica y principalmente porque aún no cuentan con las capacidades para velar y hacerse cargo de manera autónoma de sus propios intereses, entre ellos su salud (Sociedad Colombiana de Pediatría, 2011).

Ahora bien, el hospital además de tomar en consideración las disposiciones de dicha Carta, adiciona el particular interés por brindar y generar, al interior de sus instalaciones, y a todos los niños, niñas y adolescentes que reciben sus servicios, espacios educativos, que no solamente permiten mantener la escolarización suspendida por temas de salud, sino que además, y gracias a ello, se pueden potencializar nuevos factores de protección para los niños, que re-signifiquen de un modo más positivo, todo aquello que rodea tanto el ambiente hospitalario, como el desarrollo y curso de su enfermedad.

En la institución, el programa entra en vigencia en 2010, según el acuerdo 453 establecido por la Secretaría de Educación Distrital (SED), el cual decreta un apoyo educativo para la población menor de edad que se encuentre inscrita a la red de la Secretaría Distrital de Salud, y, que en el caso particular de este hospital, se traduce en favorecer la enseñanza de los menores, incorporando y capacitando un equipo multidisciplinar integrado por profesionales en las áreas de Psicología, Psiquiatría, Pedagogía y Trabajo Social principalmente (Instituto de Cardiología, PPH, 2015).

Cabe resaltar que para entender el impacto y aplicación que tiene esta pedagogía en el contexto hospitalario, se necesita analizar con más detenimiento las características particulares del paciente menor, como lo son su etapa de desarrollo, el tipo de enfermedad que padece, el grado de escolaridad en el que se encuentra, al igual que su ambiente familiar y red de apoyo. Estas, entre muchas otras variables, resultan indispensables para comprender y plantear cualquier metodología de aprendizaje, cualquier estrategia comunicativa para dirigirse al menor y a su familia, e incluso, para realizar un seguimiento a las potencialidades o posibilidades de los niños

para acceder a esta educación alterna, y obtener de ella el mayor beneficio (Instituto de Cardiología, PPH, 2015).

No sobra aclarar que es justamente a través de esta iniciativa social que se brinda la posibilidad de acceder a la población objeto de análisis, y que esta no sólo comprende a los menores que se encuentran dentro de los programas educativos, sino también a todos aquellos que interactúan, directa o indirectamente, con los denominados enfermos. Como lo anota Cabrera (2015), se habla de contexto hospitalario en cuanto un espacio en el cual se encuentran una serie de factores que rodean al enfermo -término que será definido más adelante- como lo son los horarios estrictos, las normas, los procedimientos y las personas desconocidas del personal médico.

#### **4.2 La enfermedad y la niñez**

En vista de que la enfermedad es la situación que abarca este contexto y las personas que se encuentran en este, empezamos por conocer el significado que tiene esta desde los distintos ángulos de confluencia. Para la ciencia médica, en sus inicios, la enfermedad fue definida por el francés Rene Leriche, considerado pionero de la fisiopatología, (citado en Peña & Paco. 2002), como un orden fisiológico nuevo, en el entendido de que planteaba para enfermo y galeno una condición novedosa a nivel del cuerpo, y por lo mismo, la labor del médico se concentraría en plantear la adaptación del enfermo a su nueva condición. Más adelante, continúan Peña y Paco (2002), el filósofo y médico Georges Canguilhem propondría una nueva mirada acerca de la enfermedad, al considerarla, en su obra *Lo normal y lo patológico*, como una manifestación patológica del organismo, que lo expone a consecuencias opuestas a su estabilidad, y que conlleva a su vez la necesidad de tratamiento.

Es importante aclarar que cuando este tratamiento se hace complejo en términos médicos, y, dada la dificultad del proceso, se estaría hablando de las enfermedades de carácter crónico, precisamente, aquellas en las que la institución concentra sus actividades, y, las cuales son entendidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS,2018) como una alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por razones que generalmente se conocen, que se manifiestan a través de síntomas y signos característicos, y cuya evolución tiene por tanto un carácter previsible.

No obstante, el concepto de enfermedad ha ido evolucionando, evidenciando que, si bien la medicina le otorga ese valor asociado al mantenimiento o pérdida de la salud física, es innegable que dicha situación supone también, e involucra, el juicio del enfermo y la consideración social de su entorno. Se hallaría entonces que la enfermedad puede ser considerada más allá de la objetivación médica, es decir, sumando a esta el significado que le atribuye el enfermo mismo, junto con el valor social que se le otorga en cada medio, y más aún cuando el enfermo es un menor de edad. Como anotan Mahé y Ramos (2012), el enfermo recibe y emite juicios que giran alrededor de su enfermedad, los cuales ponen de manifiesto el significado que tiene acerca de su condición y la forma en que la asimila. Dicho sea de paso, una de las apuestas de este trabajo es precisamente, y desde un punto de vista de orientación psicoanalítica, explorar tanto la construcción individual, como la construcción social de aquello que conceptualmente se ha denominado enfermedad.

Ahora bien, Sigmund Freud (citado en Mahé y Ramos 2012) se refiere a enfermedad como las situaciones de malestar que pueden afectar al sujeto, pero parece colocar como condiciones, que tales situaciones ya se encuentran establecidas en el sujeto y además son inevitables. Las

explicaciones de Freud se ubican desde una perspectiva órgano-genética, donde no solo se trata de curar o reparar el órgano disfuncional, sino de entender que el intento de la cura también supone unos efectos colaterales sobre el mismo organismo. Pero hasta aquí, ¿cómo operaría lo dicho en lo que respecta a los niños? Veamos.

De manera que, para López (2011) la interpretación que el menor hace de esta experiencia hospitalaria, da lugar a consecuencias que en contraste con los pacientes adultos, no suelen ser habituales, pues los niños pueden interpretar su estadía como un castigo, o dar a su situación, explicaciones fuera de la realidad, aún, si se trata de una estancia prolongada, recurrente, con procedimientos difíciles o aversivos, una experiencia de alto impacto, donde se pueden hallar con frecuencia alteraciones afectivas, psicológicas y comportamentales de diferente índole, así que, es el menor el que ocupa un lugar principal en estas interferencias características de la enfermedad y su entorno hospitalario, donde está implicada su construcción mental, el intento de enfrentarlas y comprenderlas, propios de la singularidad y las necesidades que tiene como sujeto en proceso de desarrollo.

Para empezar, se dará a conocer la forma en cómo el niño tiene un reconocimiento de la enfermedad por la que se encuentre cruzando, comienza a percibir los cambios que tiene con su cuerpo, donde se generan en él ideas de no verse como los demás y se va encontrando en inevitables procedimientos impuestos que le limitan a la vida que estaba llevando, no podrá alimentarse como lo hacía rutinariamente o no tendrá las actividades de antes (Lasa, 2001).

En este sentido, Del Barrio (citado en Ruda, 2009) menciona diferentes niveles de comprensión de la enfermedad en el niño, como desde el nacimiento hasta los 4 años de edad aproximadamente, donde no hay entendimiento de esta y un desconocimiento total de las

posibles causas, sin embargo, dentro de los 5 y 6 años de edad, aparecen las explicaciones mágicas, y a su vez, no se diferencia la prevención de la curación, a diferencia de los 7 y 9 años de edad, donde se acentúa más los signos de la enfermedad para explicarla, se acude a elementos específicos para explicar causas y vías de curación, junto con la concepción de agentes externos que pueden poner en riesgo el cuerpo.

Igualmente, el niño tiene reacciones contradictorias con respecto a sus actitudes, pues puede ser hostil o pasar el extremo y ser sumiso, en algunas ocasiones también toma una posición de negación ante la enfermedad y tiene expresiones para que lo dejen solo, también puede reflejarse en el médico e indicarle que no sabe hacer bien su trabajo; existen las reacciones de los padres, los cuales, a veces pueden tomar una posición de no hablar sobre la enfermedad al niño, lo que hará en este intensificar las expresiones de culpabilidad y podría llegar a sentir por medio de ese silencio un abandono (Lasa, 2001).

En lo que respecta a las edades donde está implicado el paso de un pensamiento concreto a uno formal, continúa mencionando Del Barrio (citado en Ruda, 2009) que entre los 8 y 13 años, aparece en un principio la distinción entre síntoma y enfermedad, pues hay una noción de procesos internos del organismo, pero no de la relación entre sus sistemas, para que por último, acerca de los 12 y 13 años de edad, se formalice la noción biológica y psicosocial para contemplar las causas de la enfermedad.

Hay que mencionar, además, cuando se recibe el diagnóstico que lleva consigo la palabra cáncer, la cual suscita diferentes emociones y reacciones como miedo, rabia, tristeza, ansiedad, soledad, va a depender del desarrollo y madurez psíquica (Méndez, citado en Peña, 2012). Por lo tanto, la

gravedad de la propia condición de salud también debe ser considerada con base en las circunstancias y la etapa evolutiva del niño (López, 2011).

Acorde con Rodríguez (2007) cuando se trata de las edades de 6 años para atrás, la noción de muerte tiene que ver aún con reversibilidad, es decir, ausencia o alejamiento, puesto que la separación es el temor que se acentúa más a estas edades y desde ahí se percibe la muerte, mientras que de los 7 a los 12 años, se despierta la curiosidad por los elementos de la enfermedad y la muerte, expresando su angustia frente a esta y a la complejidad del tratamiento, mediante la fantasía o el juego, en contraste con la adolescencia, que tiene un entendimiento ya formal de la muerte, aparece la rabia y la tristeza, y preocupación por la imagen propia.

Algunas veces el niño puede conocer más la información sobre su enfermedad, que sus padres y el médico, puede tener una actitud de indagación, pero de una forma más bien pasiva; cuando el niño se encuentra en hospitalización siempre está atento de todas las conversaciones que hagan sobre él e igualmente quiere comprender lo que significan los términos y expresiones que va escuchando o les pregunta a los otros niños que se encuentran en el hospital. Además, el niño trata de entender la situación por medio de expresiones de culpabilidad (Lasa, 2001).

De modo que, como lo indica Ruda (2009) con el incremento del grado de instrucción y la edad del menor, se va ampliando los recursos descriptivos acerca de la enfermedad, sin dejar a un lado los elementos que le permitían darse cuenta de esta de forma previa, es decir, de todas las vivencias que de acuerdo con su nivel fueron comprendidas y albergadas en su cuerpo.



### **4.3 Los signos de la enfermedad**

El signo, justamente, es aquello que integra el lenguaje, muestra su estructura; aparte de indicarle a otro, algo que queremos que también reconozca. El signo no es meramente el medio por el cual se comunican el emisor y el receptor, sino que trasciende lo concreto al atribuirle el sujeto todo un sinfín de significaciones. Es por medio del signo que se pueden establecer vínculos entre los sujetos y además hacer las interpretaciones tanto del mundo interno como externo. Este concepto, puede abordarse desde dos visiones bien diferenciadas, por una lado, la de entender y describir los conceptos del lenguaje, y por otra, la del espectro médico, que se refiere a la descripción de alguna enfermedad. (Cediel, 2012)

Además, es una de las expresiones por las cuales podemos entender la realidad o dar una interpretación sobre esta; el pensamiento, la idea, la imaginación, son signos, igualmente que un objeto material con el cual se desee explicar alguna situación; el signo tienen tres características, esto demuestra que el signo necesariamente pasa por una situación perceptible y que igualmente es ajeno a lo que sucede con el individuo en sí y finalmente, entender que esta expresión se observa como signo Zecchetto(2002).

Desde lo anterior se puede entender que en la enfermedad se conoce el signo como el diagnóstico de lo que le sucede al individuo, para poder darle un sentido global sobre lo que se habla, así pues, el enfermo puede representar mediante este signo el malestar por el cual atraviesa, lo que significa que el término signo en la enfermedad se relaciona con el lenguaje. A partir de eso es

cuando el individuo comienza a tener las sensaciones en su cuerpo acerca de una enfermedad, tiene la necesidad de nombrarla y así generar una solución a este malestar (Cediel, 2012).

El enfermo no sólo argumenta su enfermedad a partir del signo, sino que lo hace a partir de lo que siente que no es visible para el médico, lo que se conoce como el síntoma en la medicina, así que, este traspassa el signo de la enfermedad orgánica, puesto que con base al propio cuerpo se señala lo que este no manifiesta objetivamente (Lacan citado en Mahé & Ramos, 2012), por ejemplo, el médico no puede comprobar el malestar que genera la fiebre, sólo puede medir la temperatura, por lo tanto, su actuar estaría en erradicar el signo.

#### **4.4 Enfermedad y síntoma**

Al ser la enfermedad una situación de malestar que genera afectaciones, lo que comunica el paciente no sólo está relacionado por el hecho de estar enfermo, sino por cómo ha experimentado y significado su enfermedad, por ende, Leivi (citado en Cerrone, 2016), hace referencia a que el síntoma en psicoanálisis difiere de una enfermedad o lesión como es en medicina o psiquiatría, puesto que éste porta un sentido de la vida del sujeto susceptible a ser interpretado.

Cabe aclarar, que el dolor es esa experiencia sensorial y emocional, que en sí, genera sufrimiento, representado en ansiedad, miedo, tristeza, aún más cuando se trata de un niño con enfermedad crónica, donde esa sensación dolorosa es percibida como un deterioro progresivo, que conlleva desespero y miedo del propio cuerpo y sus nervios, pasa a ser el paciente crónico un símbolo de sufrimiento, una concepción que no sólo está sujeta a los factores psicológicos y afectivos del niño y adolescente, sino a los socioculturales, que posibilitan esta experiencia particular e impactan en el menor y sus acompañantes (Acevedo, 1998).

Dicho de otro modo, es así como el enfermo busca darle un sentido al signo patológico por medio del síntoma, pues es el valor subjetivo el que hace que la vivencia de la enfermedad tenga una característica de síntoma en un sentido psicoanalítico, ya que cuando esta es expresada por el sujeto se convierte en una forma de preguntarse por los demás, por lo tanto lo que recibe de esto, es decir de la sociedad, queda articulado en el sujeto (Mahé & Ramos, 2012).

Por consiguiente, Sigmund Freud (citado en Negro, 2009) comprende el síntoma como un símbolo, un elemento sustituto que constituye una vivencia impactante. Por lo tanto, surge de la angustia, es decir de la reacción física que se genera para responder cuando se experimenta una situación de peligro, en este caso a la enfermedad, donde los síntomas serían todo acto que permite calmar esa angustia, es decir tiene una función de protección que a la vez resulta perjudicial ya que a través de estos el sujeto inconscientemente evade los afectos que salen a relucir por las significaciones sociales que conlleva su condición de enfermo y le generan malestar (Cerrone, 2016).

Cabe resaltar, que al ser el síntoma un elemento funcional que protege al sujeto de la angustia, esto no sólo le genera perjuicio, sino que a su vez, una tranquilidad momentánea que le resulta satisfactoria por el encubrimiento inconsciente de su malestar (Najles, 2011); por lo tanto, el síntoma surge como consecuencia de esta ambivalencia de satisfacción y malestar, donde el sujeto asume en ese círculo vicioso, un deber de repetición, es decir, se siente comprometido a una serie de actos inconscientes, que terminan de forma ambigua, como una salida en vano para enfrentar aquellas situaciones que le generaron conflicto (Díaz, 2002).

Es entonces esta propiedad irracional, ambigua y contradictoria del síntoma la que pone de manifiesto, en palabras de Le- Breton (1999) lo que acompaña a este: un sufrir borroso, que no

puede reconocerse porque en primer lugar está hacerlo soportable, gozándolo. En definitiva, se convierte en vía insólita para restablecer el deseo que sigue habitando al sujeto pero esta vez fuera de la conciencia, un retorno que lo mortifica y atenta contra su bienestar ya que lo encierra innecesariamente (Castrillo, 2011).

Sin ir más lejos, lo anterior podría ejemplificarse en el contexto hospitalario cuando el enfermo se encuentra entre el malestar orgánico y la satisfacción de ser tenido en cuenta por otro, entre sus síntomas se puede apreciar su deseo de atención y cuidado que retornan por medio de la enfermedad, por lo tanto se encierra a estas formas de operar, pero que le resultan borrosas porque no es consciente, devolviéndole entonces al malestar de insatisfacción.

#### **4.5 Del médico y su rol**

Lo dicho hasta aquí supone que se establece una relación entre el enfermo en situación crónica con el contexto hospitalario que se mencionó anteriormente donde las situaciones que acontecen convergen en el cuerpo del enfermo, puesto que este es el argumento en el que se basan tanto el sujeto como el personal médico y allegados para hacer mención de la enfermedad y comunicar el significado que para cada uno conlleva, por esto, se hace pertinente el concepto del cuerpo tanto desde la mirada de la medicina como desde la mirada psicológica.

Como bien se conoce, el cuerpo se compone de sistemas bioquímicos y fisiológicos, que hacen necesaria su comprensión por medio de la valorización médica, y de esta forma poder explorar el cuerpo al situarlo como un objeto de estudio, pues de esta manera es que se cree que se puede tener un acceso completo a la situación de malestar, el cual a veces puede invadir el cuerpo

humano, creándose en el sujeto una idea objetiva de conocer su cuerpo a través del estatus que se le otorga a la labor científica del médico y su palabra (Corbin, 2005).

De modo que, el cuerpo humano generalmente es susceptible a valoraciones con diferentes intencionalidades, como admirativas, alentadoras o compasivas, también inquisitivas o agresivas, pero cuando se transforman en cuerpos heridos y enfermos, la mirada médica ocupa un lugar especial (Pera, 2003); en otras palabras, el sujeto encuentra un referente en el médico, no solo por una necesidad orgánica, sino porque el cuerpo entra en una nueva valorización aparte de la que ya se tiene sin estar en la posición de enfermo, pues, al tener nuevos juicios y una incertidumbre en el paciente por su condición de enfermo, ve en el médico una nueva forma de acercamiento hacia su cuerpo, que resulta confiable porque viene de una mirada profesional. Igualmente, Millones (2015) menciona que este lugar especial que se le brinda a la mirada del médico está dado por ese saber, puesto que el profesional es quien tiene el nombre técnico de la enfermedad, del síntoma y a su vez, la validez de la solución, sin embargo, cuando el profesional enuncia este saber, funda un nuevo individuo, apareciendo una enfermedad con su propia historia construida.

Por consiguiente, el cuerpo ante la mirada médica actúa como un objeto semiótico, puesto que se compone de un lenguaje, que conjuga expresiones como lo son las palabras, los gestos, el modo de moverse, que se convierten en un texto escrito en la piel del enfermo para el médico, lo cual le permite entender el cuerpo como una representación personal (Pera, 2003), donde se infiere que al ser el cuerpo un medio de comunicación, no sólo se comprende como un objeto, sino que es a través de ese signo que se puede simbolizar un sujeto, ya que el cuerpo es la

representación personal no es sólo la que el enfermo escribe en sí mismo, sino la que el médico puede leer en él.

Altamirano (2009) resalta que en este espacio hospitalario la corporeidad también puede mantener las raíces de la individualidad, puesto que, el cuerpo humano no deja de expresarse, evidenciando un sentido moral que marca lo que entiende por intimidad. Entonces, cuando el cuerpo necesita ser introducido en el contexto hospitalario bajo el cuidado de la mirada médica, puede convertirse en lo que diría Foucault (citado en Pera, 2003) un espacio panóptico que sitúa al sujeto en un cuerpo vigilado, día y noche, que expuesto sin la rigurosidad ética del médico, tiende a percibirse en este un dominio y un poder absoluto sobre la enfermedad, no obstante, dentro de esta mirada del cuerpo como objeto/sujeto.

Por lo tanto, se hace relevante la mirada del médico hacia el sujeto, puesto que la percepción de la enfermedad se realiza en el cuerpo, además esta lo evidencia en cada uno de los actos de su vida, es por esto, que aunque esté en un espacio de valorización médica no puede ser solamente un soma, sino, también acción, función y significado, es decir el cuerpo no es vivo sin entorno, sin vivencia, sin sociedad y sin su historia, no es solo la carne es también lo que esta efectúa en su encuentro con otras , ya que al tener en cuenta que el médico no brinda únicamente una mirada orgánica, se reclama la resignificación del cuerpo propio y su relación con el mundo, pues es desde este y su vivencia de enfermedad que se funda el punto de vista que mueve a la acción y a la construcción de significados (Altamirano, 2009).

#### **4.5.1 El niño y su galeno**

Ahora bien, es importante entender la forma en cómo se van formando las relaciones entre estos niños que se encuentran en hospitales con los médicos, para entender si se genera una vinculación entre ellos, la relación médico- paciente es importante para que así se conciba una cura a la enfermedad (Quevedo & Rueda, 2012).

Como lo indica Lacan (1966) la función que tiene la relación con un sujeto que tiene un supuesto saber, en este caso, el médico, aún más cuando la ciencia se ha posicionado como la poseedora de la palabra, es así, la que evidencia y sostiene el mito del sujeto con supuesto saber, lo que implica para el niño una vinculación que se denomina como la transferencia, puesto que entre tantas cosas, esta relación lo devuelve a lo más primitivo del deseo de saber. El recibir el nombre de la enfermedad, no sólo implica pensar en el descubrimiento de la causa propia y su origen, sino que marca que a su vez instaura el inicio de la demanda de cura del enfermo a su médico (Pérez, 2007).

Entonces este lazo que se va conformando con el paciente y el médico tiene dos formas de entenderse desde el psicoanálisis, por medio de la transferencia y la contratransferencia; antes de dar una explicación a cómo se forma la relación por medio de estos dos conceptos es relevante dar una explicación, la transferencia se refiere a los sentimientos que se le pasan a un objeto que está tomando casi siempre una posición jerárquica, entonces el sujeto le pasa los afectos y sentimientos de una forma inconsciente, además se refiere a la repetición de representaciones que se dieron o en este caso se están dando en la infancia y ese mismo sentimiento vuelve (Laplanche & Pontalis, 1996).

Igualmente, la relación entre médico y paciente, es primero involuntaria y de esta comienzan a aparecer afectos que se desarrollan entre este contacto, su comunicación es verbal y no verbal y finalmente este lazo se concluye en un beneficio para el paciente, por medio de una ayuda desinteresada en vuelta en solidaridad y respeto; aunque esta dualidad también se muestra jerárquica, pues, existe una dependencia que va del paciente hacia el médico; en esta relación que se va construyendo día a día en el hospital se genera una dinámica de observar y ser observado, ya que, sin que el médico se percate también se encuentra evaluado por el paciente, es examinado, pues despierta en el paciente curiosidad sobre todo lo que realiza y cuando el paciente no tiene toda la información, llena estos vacíos por medio de fantasías (Méndez, Vargas, Torres, Ortega & Coria, 2014).

Ahora bien, el paciente se basa en imágenes y en el lenguaje médico que está filtrado por la cultura popular, mientras que el médico parte de un lenguaje científico y técnico estricto, que lleva consigo un proceso de metaforización de términos. Estos, que son recibidos por el paciente de forma personal y en su mayoría caótica, consisten entonces en una relación discursiva, bidireccional, permeada por la distorsión dada en la resignificación conceptual. Es decir, un ir y venir entre médico y paciente -no debe entenderse desde el desentendimiento, hay un punto de convergencia que permite la vinculación, así como un nivel superior que posibilita su existencia- (Pérez, 2007).

#### **4.5.2 Cuerpo médico y contratransferencia**

La contratransferencia significa los afectos y sentimientos que aparecen de la persona que se encuentran en la posición jerárquica hacia el sujeto, además es un acto que hace que se genere



una influencia hacia el sujeto en su sentir de forma inconsciente, la contratransferencia puede ayudar al sujeto para poder conocer más de él, pero también puede ser problemático si se confunde y no existe una barrera, lo que hace que no identifique la diferencia entre los conflictos de ambos (Laplanche & Pontalis, 1996).

Ahora bien, ya definida contratransferencia, en este contexto se refiere a cómo el médico puede tomar estas reacciones que el paciente le pone a él, es la forma en cómo el profesional lo va a manejar y esto también es importante por la situación en que se va dando la relación médico-paciente, ya que, si el profesional tomará los afectos que el niño le transfiere desde su inconsciente como algo personal, entonces su lazo se verá afectado, además porque estos afectos pueden cruzarse con situaciones de su propia vida, así que, el médico tendrá que identificar qué es lo que lo puede afectar y poder colocar los límites (Méndez, Vargas, Torres, Ortega & Coria, 2014).

En este sentido, referentes como García y De la Barra (2005) indican que la interacción constante con niños en enfermedad crónica, sea en lapsos de tiempo o un acompañamiento prolongado hasta la muerte, se considera como una experiencia estresante y que general alto impacto en la vida personal del personal médico, por lo tanto, el equipo médico ante la prolongación de enfermedad crónica, va atravesando por sentimientos de frustración y desesperanza, que se acentúan conforme a la enfermedad, donde la muerte es eso que confronta la labor médica, que deja en jaque a los ideales u objetivos propios de la labor médica, junto con la vocación y la capacidad profesional de su quehacer con la salud.

Dado que la enfermedad pasa a ser ese exceso de realidad, que impregna hasta esos espacios terapéuticos, la disposición del médico para hablar y escuchar el lenguaje del cuerpo del sujeto es

distinta a atender netamente la demanda orgánica, pues el médico requiere de una paciencia y una tolerancia para recibir las angustias que el paciente tiene con respecto a sus sensaciones corporales (Durban, Lazar & Ofer, 2000).

Por lo tanto, la interacción con estos actores marca una particularidad en la vivencia que tiene el sujeto con su enfermedad, posiblemente, a comparación de otras relaciones, el sujeto no se confronta tanto con su imagen corporal y social como en esta, donde influyen los cambios que vive en su cuerpo, la etiqueta diagnóstica y el cambio de roles debido a la condición de enfermedad (Ledón, 2011).

Por consiguiente, una distorsión desde ambas ópticas es inevitable mientras no se replantee la concepción de paciente, como el cuerpo de un sujeto y no como un cuerpo en deterioro, pasa a ser entonces, una dinámica en la cual el sujeto no posee el control de que se centren en su persona y enfermedad, no le queda más que verse inmerso, y ser el espectador de la incapacidad para delimitar lo propio, para abrir un espacio donde no sea únicamente el actor sino el autor (Pérez, 2007).

Se hace necesario, en palabras de Gómez (2000) entonces devolver al menor el lugar de interlocutor válido, alguien en desarrollo que tiene bastante por comunicar y expresar acerca de la vivencia de una enfermedad crónica, donde si bien surgen limitaciones impuestas por esta, el tratamiento adecuado también está ligado a tener una escucha en la que pueda dar cuenta de todo aquello que considera y siente. Reconocer esto, y su madurez psíquica, se hará relevante puesto que allí se harán manifiestas las estrategias que empleará para afrontar dicha enfermedad (Méndez, citado en Peña, 2012).

### **4.5.3 La alianza terapéutica**

Es importante recalcar que son diferentes las relaciones que se forman entre médico- paciente adulto y médico- paciente niño, pues, en el caso de cuando es niño, el médico no solo tendrá una relación con este, sino con sus padres y la familia que siempre lo está acompañando, donde también tendrá que indicarle a estos cómo serán los tratamientos; igualmente la actitud que tenga el profesional debe ser de una forma más receptiva, teniendo en cuenta que las atenciones son con más sutileza en el momento de explicar los procedimientos (Quevedo & Rueda, 2012).

Por lo tanto se da lo que indica Gómez (2000) una alianza terapéutica, que converge en una mejor atención que el menor necesita, junto con el compromiso de sus padres, pues el médico tratante cobra una función imprescindible en esta relación, y es la de posibilitar el diálogo, la expresión de emociones y aclarar dudas, infundadas o no, es en sí, brindar un espacio a todas esas cosas que acontecen en esta experiencia, todavía si se trata de una enfermedad crónica, adquiere más importancia esta alianza niño y equipo interdisciplinario, por las implicaciones de previas vinculaciones afectivas en el menor, que le brindarían seguridad y apoyo, otras formas de afrontar la implicación de constituirse como enfermo crónico.

Durante la consulta el niño puede revivir experiencias inconscientes, pues, aparecen actitudes que tiene con sus padres, donde el paciente puede distorsionar la realidad por la persona que le representa, en el cual, tiende a repetir la necesidad de dependencia, de percibir al médico como alguien que debe protegerlo o por el contrario puede tomar sentimientos de desafío o rebeldía como respuesta a esa realidad que transfiere al médico, todas estas reacciones muestran lo que el niño al parecer vivencia con las personas que tiene de autoridad en el ámbito familiar (Méndez, Vargas, Torres, Ortega & Coria, 2014).

De ahí que, el niño asocie al médico y a las figuras paternas, aún más cuando se trata de la segunda infancia, por el mundo simbólico al cual está inscrita, los padres también curaban, pero lo leve, ahora el médico cura, lo que resulta de gravedad. Entonces, para la segunda infancia la relación con el médico está desde lo mágico, donde el médico con su medicamento de un momento a otro cura, mientras que, cuando empieza a alcanzarse la adolescencia, empieza a relativizarse esta magia, con la aparición del “depende” y la noción de cura en términos aleatorios y probabilísticos, según el sistema de indicadores socioculturales de la salud o en su abreviatura (SISS, 1996).

Estas transferencias con el médico pueden ayudar en el tratamiento y en el proceso curativo, pues, el profesional es un espejo donde el niño pone necesidades, fantasías y deseos, pero también lo que se da en sus malas relaciones, como la ira, la rebeldía, la descalificación, que se abandone el proceso médico, la transferencia varía de un extremo a otro, pues en un momento para el niño puede ser el mejor profesional y el que podrá ayudar en todo lo que trata a su enfermedad pero por otro lado se puede convertir en el peor médico que lo ha atendido y que no sabe el tratamiento, por lo que como consecuencia podría hasta parar el procedimiento de su salud; aunque se generen todas estas reacciones la transferencia es relevante porque es de esta forma también que el niño puede entender su enfermedad e igualmente el profesional podrá conocer de una mejor forma a su paciente (Méndez, Vargas, Torres, Ortega & Coria, 2014).

#### **4.6 Niñez, enfermedad y desarrollo**

De igual forma, SISS (1996) menciona que el nivel de comprensión de la enfermedad, de sus causas y procesos desde la objetividad médica, exige en parte conocer el cuerpo y su

funcionamiento, junto con una capacidad para abstraer y elaborar los acontecimientos, propia de un pensamiento formal en el sujeto, que es la que se espera que alcance en su último nivel de su desarrollo. Este programa de igual forma menciona, que cuando se alcanza este nivel, pueden comprender y describir la enfermedad desde otras percepciones, donde comprenden la experiencia hospitalaria desde afectos y emociones. No obstante, los estudios de Bearison, Pacifici, Dominguez, Spinetta y Maloney, citados en Ruda (2009), señalan que el encuentro con el hospital a una edad temprana, puede conllevar una comprensión a nivel general de las causas y la cura, es decir, propicia un saber más amplio y estructurado acerca de la enfermedad.

Por lo tanto, el menor pierde el control de su cotidianidad para colocarse en las manos de personas que no conoce, una relación que requiere de la confianza en un saber profesional que le es igualmente desconocido (López, 2011). Es por esto por lo que Gómez (2000) considera que la relación entre el médico y el menor debe ser amistosa y empática, por lo cual habla de evitar la utilización de la figura médica en forma de advertencia o amenaza para conseguir que este actúe de determinada forma.

De manera que, el menor enfermo queda en un estado de indefensión, puesto casi en totalidad a la voluntad de sus médicos tratantes, que por ende, al no estar en el cuerpo de sus pacientes, no son conscientes a profundidad de la situación de estos, lo cual termina de incidir en la conformación del sujeto sufriente, desde una identidad particular, que está atravesada por la enfermedad y argumentada en la extrañez desde el propio discurso reciente de su vida como enfermo (Pérez, 2007).

#### **4.7 El cuerpo del psicoanálisis**

Como se ha dicho, es a través del cuerpo que el sujeto se introduce culturalmente, de igual forma si se trata de un contexto hospitalario, un espacio que no hace inmune al sujeto ni de la mirada social, ni de su inmersión, puesto que no sólo se ve y se habla al soma, sino que es un lugar de encuentros, donde lo que surge de allí empieza a tomar forma en el cuerpo del sujeto y de la condición subjetiva que lo acompaña. A partir de esto, se hace pertinente empezar a hacer mención del cuerpo desde la mirada psicológica, en específica, la psicoanalítica después de haber recorrido ya la médica, no obstante, primero se hace necesario dar a conocer esta teoría para llegar a entender cómo el cuerpo ocupa un lugar principal en esta.

Cabe resaltar, que es en ese terreno de la ciencia médica que yace el psicoanálisis, pues siendo esta primera, destacada por su disciplina consagrada al estudio del cuerpo y del tratamiento de las enfermedades que en este acontecen. Un médico neurólogo llamado Sigmund Freud, parte de su profesión para elaborar sus reflexiones en torno al cuerpo, que lo entiende como el sustrato de esta ciencia, entonces llegar a fundamentar así un teoría comprendida como psicoanalítica, que a su vez se nutre del estudio sino de la experiencia de Freud como médico, pues acentúa su interés por el campo psíquico cuando desde una dimensión netamente biológica no dispone de las herramientas para ayudar a los pacientes que acudían a él, ni para explicarse los diferentes fenómenos corporales que en ellos observaba, por lo tanto, se evidencia que en Freud siempre estuvo un interés tanto científico como clínico-terapéutico en relación a la condición de existencia del sujeto en el mundo (Bocanegra, 2017).

Dicho lo anterior, se entiende por psicoanálisis al método de investigación y de tratamiento terapéutico, que se encarga de teorizar el funcionamiento de los procesos psíquicos, como lo

indica Sigmund Freud (citado en Mass & García, 2018) con la evidencia empírica de sus casos clínicos, la particularidad de esta teoría radica en que busca la profundidad de la estructuración del mecanismo anímico, en el cual prima la función de lo inconsciente, entendido este último por Laurent (2005, citado en Lora, 2017) como un proceso cognitivo aún no consciente.

No obstante, el inconsciente no sólo se entiende términos cognitivistas, puesto que para Migone (2017) es como un depósito de la memoria, que cumple la función de almacenar debido a su propiedad dinámica, es decir, que a causa de ciertas fuerzas motivacionales, diferentes contenidos mentales, que no sólo consisten en pensamientos, sino también en emociones, deseos, tensiones, es decir, diversos afectos, pueden pasar de un estado consciente a uno inconsciente y viceversa, aunque no se recupere con exactitud lo olvidado, ya que la memoria siempre está elaborando la información, especialmente la vivida en la infancia.

De ahí que, Freud (citado en Aristizábal, 2010) se refiera al inconsciente como ese devenir producto del procesamiento que se le da a las experiencias que son relevantes en la dinámica anímica, es entonces, la diferenciación de lo consciente e inconsciente de estos procesos psíquicos, la premisa base de la cual parte la teoría psicoanalítica, tomada en este caso como método de investigación, que permite indagar el modo de operatividad del aparato psíquico, junto con la conceptualización de los mecanismos que lo componen y el análisis de acontecimientos psicopatológicos con sus respectivos síntomas (Castañedo, Brenes, Jensen, Lucke, Rodríguez & Thomas, 2012).

Hecha esta salvedad acerca de la teoría psicoanalítica, se considera ahora el lugar que el cuerpo ocupa en esta, pues acorde con la propiedad anímica del psiquismo, cabe resaltar que las tensiones, fuerzas, emociones y demás efectos suceden en el cuerpo, lo que permite una primera

aproximación al concepto, visto como una base orgánica, es decir, una entidad material, que posee una estructura y funcionalidad imprescindibles para que descansen en ella todo proceso mental (Lartigue, 2006).

Para la psicología el cuerpo también tiene en cuenta el órgano biológico, visto como un esquema corporal que según Dolto (1986) es la realidad que nos une con el mundo de la vida carnal que integra todas las experiencias físicas del cuerpo de forma biológica y las sensaciones fisiológicas; otra disimilitud es que para la psicología el esquema corporal tiene una construcción con respecto a la maduración orgánica comprendiendo de base el organismo biológico, pero en el psicoanálisis se construye un cuerpo no desde esta mirada biológica, sino que se constituye a partir de una influencia en el sujeto (Nostas y Lora, 2002).

La influencia en el sujeto hace referencia a satisfacciones incompletas desde la niñez y con la necesidad de una totalidad, se entiende la percepción de cuerpo en los inicios de psicoanálisis, ya que, el soma se emprende a desarrollar con una satisfacción que genera un resto, lo que significa que el cuerpo se constituye, pero al igual se pierde como soma (D'Angelo, 1993). Es decir, esto muestra que al cumplir la necesidad en alguna de las partes del organismo aparece otra, construyéndose así un cuerpo que parece fraccionado, pero al final es un total (Topa, 2011).

Puesto que la necesidad de aliviar las tensiones en el sujeto y de volver a repetir esa satisfacción converge en una demanda que hace dirigir al sujeto a constituir su cuerpo como uno, aunque siempre esté deseante.



#### **4.7.1 El otro cuerpo**

Al hacer mención del cuerpo en términos de construcción, es necesario recalcar que desde que se nace, no se tiene el mismo cuerpo que el sujeto después experimenta y siente que tiene, hay en un principio una ausencia de consciencia acerca de la propia existencia, pues en primer lugar, somos fundamentalmente biológicos, con huesos, órganos, carne y sangre, con un sistema nervioso encargado de reaccionar, pues en eso que somos no hay un yo consciente que intervenga, pero el cual está ahí proclive a potenciarse, una constitución que está dada con el establecimiento de la estructura psíquica (Bocanegra, 2017).

Se debe agregar que, para Freud (citado por Rodríguez, 2014) lo inconsciente no da cabida a una esquematización o unificación de las imágenes o representaciones, esta función se le atribuye a un nivel más de conciencia o preconciencia, por lo tanto resulta difícil situar la imagen o el esquema corporal en la dimensión inconsciente, puesto que en este sólo se encuentran imágenes difusas, siendo la imagen corporal el anudamiento de lo perceptivo, sensitivo, los deseos, pulsiones, fantasías, apariencias y huellas corporales que son el núcleo del direccionamiento de la actuación del sujeto.

Es por esto que, la experiencia corporal que tiene el infante en sus inicios como una vivencia que puede percibirse como difusa y desarticulada, que, aunque con el tiempo llegue a alcanzar una coherencia gracias a la constitución del yo, seguirá acompañando en cierto grado al sujeto ese caos inentendible que cargó su cuerpo al nacer, pues la huella mnémica de la tensión acumulada que es displacentera, es decir los acontecimientos que quedan marcados en el cuerpo sin pasar por la conciencia, que son generados por estímulos tanto externos como endógenos,

quedan inscritos en el psiquismo del sujeto por el malestar, dolor o daño que le llegaron a suscitar (Bocanegra, 2017).

Se entiende entonces, que las tensiones o pulsiones dadas desde el nacimiento, que tienden a una satisfacción, a su vez ponen de manifiesto que el objeto, ese elemento al cual va dirigida esa pulsión, no viene posicionado naturalmente en el sujeto, está fuera de, y son las vicisitudes libidinales, que permitirán la función del objeto en el psiquismo, donde se concluye que no hay una armonía intrínseca en la constitución subjetiva y que el cuerpo es el efecto de ese constante movimiento (Mass y García, 2018).

Considerando que, la madre o el cuidador no siempre suplan la necesidad del niño, esto suscita en él una frustración que se hace importante que esté inscrita en la construcción de la realidad psíquica, pues en el momento en que el niño empieza a sentir que es dependiente de otra persona, de un otro que no siempre va a estar, y no siempre va a llenar sus necesidades, es cuando empieza a dar cuenta que existe un adentro y un afuera, es decir, lo que es de él y lo que no, lo cual contribuye al despliegue de una relación del infante con la realidad, y por lo tanto, con su estructuración psíquica (Suárez, 2015).

De donde se infiere que, como lo resalta Uribe (2008) para la supervivencia del nacido, se hace necesario un útero social prolongado por varios años, por esa prematuridad emocional, ya que los afectos como la angustia y la insuficiencia de un otro cuidador se van forjando y mediando a temprana edad, hasta alcanzar la palabra, es un cambio de organismo a cuerpo a través de lo que se conoce como lengua materna, es decir, desde la satisfacción placentera de articular sus necesidades vitales en signos dirigidas a un otro cuidador que las lea, hasta la matriculación en el vínculo social.

#### **4.7.2 El cuerpo del lenguaje**

El lenguaje entonces adquiere un papel central en el psicoanálisis, puesto que, para Freud y Lacan, resulta imprescindible en la estructuración subjetiva, en la cultura y por la tanto, en su práctica analítica, ya que este no sólo cuenta algo de la persona, sino que comunica acerca de ese sujeto del inconsciente (Suárez, 2015). Este sistema de expresión deja de verse sólo como una función de la psique, sino que evidencia el lugar que los demás ocupan, pues son estos quienes le hicieron posible al sujeto su acceso a la palabra, una inscripción en un sistema de significados que deja marcas en el sujeto, las cuales permiten que se constituya como tal, es aquí, donde el lenguaje se aprecia como la base material del inconsciente (Lora, 2017).

De modo que, Lacan (citado en Mosquera, 2013) retoma la supremacía que tienen los sujetos pertenecientes a una misma cultura entre sí, algo que Freud ya había destacado, sin embargo, Lacan lo acentúa al indicar que el lenguaje es ese mundo de significados común, y que por lo tanto, el inconsciente debe estar estructurado como un lenguaje, subordinado a sus respectivas reglas. En efecto, Lora (2017) subraya que entre el hablante y su cuerpo, se ubica el inconsciente, que a medida del discurso hace posible alguna relación entre los dos, es en esta división que la persona se puede ubicar para hacerse sujeto del inconsciente.

Entonces, cabe resaltar que el inconsciente no sólo se comprende desde la capacidad represiva y transformadora de la memoria, como se ha mencionado anteriormente, sino que, como lo indica Suárez (2015) esta dimensión que no es empírica ni sustancial, puede evidenciarse en la formaciones que surgen de allí, dando cuenta de la realidad psíquica del sujeto, las cuales consisten no sólo en olvidos o sueños, sino acciones, actos aparentemente involuntarios, conocidos como actos fallidos y los lapsus del lenguaje, los cuales consisten en la aparente

equivocación de remplazar una palabra en la lectura, escritura o el habla por otra que le resulta perturbadora al sujeto, pues aunque tuviera una intención consciente distinta, el inconsciente siempre termina imponiéndose e interfiriendo para ser escuchado (Estévez, citado en Alonso, 2013).

Es así que, el lenguaje cumple con dos funciones fundamentales en el desarrollo del sujeto, en principio, con la ruptura de ser un sistema netamente biológico, para después, lograr conformar una estructura psíquica inscrita en el orden cultural, se tiene así, un sujeto que empieza a estar dividido desde sus inicios de vida, por un lado se hace partícipe de un orden, de lenguaje, por el otro, sigue perteneciendo a las leyes del inconsciente que intervienen en su modo de operar (Suárez, 2015).

Por consiguiente, el cuerpo está en constante comunicación, incluso aunque esté en silencio, hace parte también de las categorías del lenguaje, el cuerpo se hace expresar de tal manera, que trasciende todo signo e intervalo, y esto, paradójicamente, resulta para él un obstáculo, por un lado, por la necesidad de encontrar un orden en su lenguaje, y por el otro, porque en la expresión siempre hay un sentido que tiende a rechazar (Escudero, 2010).

Puesto que las huellas que quedan de las representaciones en el cuerpo, se mantienen capturadas por el lenguaje, como un devenir constante entre la manifestación y el camuflaje en la palabra, donde la desnudez del lenguaje jamás aparece si no es mediante un intercambio bienes o placeres (Vilela, 2009 ). En otras palabras, ser sujetos del inconsciente, implica no mostrar las marcas en sí mismas de las cosas imprevistas o discursos que acontecen y dejan huellas en el cuerpo que resultan perturbadoras, sino la tachadura de estas a través del síntoma (Lora, 2017).

Así pues, Lacan (citado en Pérez, 2013) muestra que el cuerpo se convierte en un regalo del lenguaje, donde, éste se relaciona con ese cuerpo erógeno y que no solo hace una función de comunicación con el otro, sino, se establece como un sistema con el cual se pueden concretar límites y prohibiciones; en Lacan el cuerpo se va constituyendo desde tres registros, que se refieren a la relación, dominación que tienen con el concepto en cuestión, cuerpo imaginario, el cuerpo simbólico y el cuerpo real (González, 2013).

Dicho lo anterior, Lacan (citado en Mosquera, 2013) propone dos acepciones del cuerpo, uno imaginario, que sería un cuerpo simbólico, esa imagen constituida por significados, donde se encuentra la estructura del lenguaje, y otro, que sería el real, que es el cuerpo que no se sabe cómo definir, lo cual genera una mortificación en el sujeto, pues la satisfacción que el sujeto siente por reconocer su cuerpo no es más que la dependencia a una lógica brindada por el simbolismo.

De manera que, desde Lacan, (citado en Mosquera, 2013) el cuerpo se entiende como algo a adquirir, es decir, primero se tiene un cuerpo y luego una identidad corporal, pues esta se adquiere durante el desarrollo como lo menciona Freud, pero Lacan hace énfasis a que se necesita la identificación a una imagen, en teoría lo pone en términos de un estadio, el del espejo, en el cual se hace referencia a dos sentidos en el cuerpo, uno el de una imagen unificada en el reflejo, mientras que por el otro lado, la que no se ve, no está integrada, lo oculto está en fragmentos, dentro de sí, entonces, primeramente lo que se obtiene es un cuerpo en conjetura.

En relación con lo anterior, el cuerpo imaginario es entendido como la primera identificación que tiene el sujeto con los que se encuentran a su alrededor, además se comienza a enmarcar la importancia del espacio visual, el movimiento y el niño se empieza a cautivar por su imagen;

aunque también se forma una alienación, es decir, la dificultad para reconocerse a sí mismo en el mundo, que se puede generar por las identificaciones que se forman con otros humanos y también porque en este registro el cuerpo todavía no está completamente totalizado o no es un uno como lo mencionaba Freud, pues, el sistema nervioso y el cuerpo son incompletos (Leader & Groves, 2008).

De ahí que, esa ilusión especular posibilite que el infante se anticipe a un dominio que no tiene aún sobre su cuerpo, ese cuerpo de los órganos, silenciado, del que sólo se sabe cuándo algo de ellos no funciona, el que se articula con ese cuerpo que subsiste, aquel del reflejo, por medio del lenguaje (González, 2013). Al cuerpo entonces se le conoce a través de la imagen, no implica entonces al ser, sino al tener, se le aprecia desde el narcisismo, desde un cuerpo aparente, del cual, su forma de funcionar, el sujeto conoce poco (Lora, 2017).

#### **4.7.3 El cuerpo simbólico**

Por consiguiente, González (2013) indica que el cuerpo en Lacan es el resultado de una relación con el saber, con la lógica y el sentido, pues la imagen con la que se identifica el sujeto en el espejo debe estar a la vez hecha de palabras, es a través del efecto del signo lingüístico, del significante, que el sujeto sabe que tiene un cuerpo con un respectivo funcionamiento orgánico, es decir, por medio del lenguaje es que el sujeto puede representarse sus órganos, hablar de ellos y en general de su cuerpo desde lo propio, él no sería sin poder hablar de su organismo, por ende, la palabra deja el cuerpo marcado, es una relación con el lenguaje que trasciende hasta lo viviente del cuerpo, pues se le sigue atribuyendo un significado aún después de muerto.

Por lo tanto, para representar el organismo en un cuerpo, el sujeto debe estar permeado por una estructura simbólica, el lenguaje, que le permita no estar únicamente sujetado de su naturaleza orgánica, biológica, sino que pueda involucrarse en el orden social y cultural (Suárez, 2015). No obstante, cabe resaltar que en vista de que el símbolo resulta ser una dimensión que no se puede desligar del cuerpo, no hay como tal una realidad acerca del cuerpo, no obstante, su existencia radica en sus condiciones de vivencia y percepción, por lo tanto, de representación, lo cual evidencia la dificultad del sujeto para aproximarse al cuerpo de una forma directa (Sibony. Citado en Vilela, 2009).

Así mismo, el registro de lo simbólico permite una forma de organización dentro de la sociedad, además, es el que tipifica al sujeto, lo construye, y le es necesario para poder realizar una comunicación entre humanos (Villanueva, 2017).

Ahora bien, estas identificaciones no solo se comienzan a formar por medio de la imagen en el espejo, sino, por el habla de la madre o el padre, este cuerpo simbólico, no solo se hace presente cuando el niño emprende a utilizar el lenguaje, este se hace presente desde antes del nacimiento, pues, sus padres ya comienzan a hablar del humano que viene en camino, se piensa en un nombre o ya le forman un futuro, así que, el cuerpo simbólico en el niño se construye desde esas representaciones lingüísticas que el niño ve que los padres expresan hacia él, es decir, la identidad del niño también depende de la interpretación que empieza a realizar sobre estas palabras que son dichas para él (Leader & Groves, 2008).

#### **4.7.4 El cuerpo construido**

Sin dejar a un lado los principales teóricos sobre la construcción del cuerpo es relevante mencionar que existen también diferentes disciplinas que hablan sobre la constitución de este y la relación que hace con el mundo, como la filosofía, la antropología, la literatura etc. Estas también han formado un pensamiento del ser humano y por esto mismo es relevante recalcar en este trabajo de grado, sus ideas sobre el cuerpo y todo lo que le conlleva a estar en este mundo, también para comprender cómo ha evolucionado este concepto durante la historia y cuales han sido los mayores cambios con respecto al tiempo y a todos los factores que lo han conllevado a diferentes cambios inesperados o que ya se llegaban a percibir.

Entre esa descomposición del cuerpo, el filósofo Jean-Luc Nancy (citado en Gonzáles, 2013) a diferencia del psicoanálisis, no comparte una mirada genética, piensa en una nueva subjetividad, la cual, como indica Vásquez (2012) no hace referencia a tener un cuerpo como tal sino a indicar que somos uno, pues desarrolla una teoría acerca del cuerpo, donde lo concibe en fragmentos, dado que el conocimiento de este nunca es total y absoluto, por tanto, se interesa en lo orgánico desde sus partes desprendidas o emancipadas y sus diversas formas de relacionarse, mas no como un todo, recurre así, al concepto de corpus, que consiste en aproximarse al cuerpo a través de un inventario, una cartografía de las zonas del cuerpo, que darían indicios de lo corpóreo. Por consiguiente, Vásquez (2012) menciona que con este vocablo, Nancy hace alusión a un camino desde el cuerpo como lo ontológico y no como una aspiración más, propias del discurso de otras teorías que intentan definir el cuerpo y adjudicarle un ser y un tener sin partir de este; se presenta entonces una crítica, un contradiscurso, pues hablar de cuerpo para este autor requiere de un sentido deconstructivo, una ex-critura de la subjetividad (Rodríguez, 2014).



En este sentido, para este filósofo las relaciones del cuerpo son con dos elementos, la materia y el lenguaje, que lo dejan en una condición fronteriza, es decir, el cuerpo es espacioso, un lugar abierto a la posibilidad de sentido, pero a su vez, no se reduce a estos elementos, pues al no conceptualizar el cuerpo en su totalidad, este les marca el límite, pues entra en una dimensión de no poder ni querer saberse, su relación con estos elementos no radica en un objeto tercero que los una, precisamente es el desconocimiento, lo psíquico que se le escapa a los cuerpos, que está entre estos, y a la vez los constituye, los une y los atraviesa (Gonzales, 2013).

Por lo tanto, el contacto entre cuerpos no es más que una colisión hecha de afecto, sólo se toca y se es tocado a través de la herida, de manera que, la relación de un cuerpo con otro está ligada a lo ambivalente, incluso, cuando un cuerpo se toca a sí mismo, siente o siente que siente, no lo hace desde el adentro, se vincula con un ser fuera de sí, ya que siempre se está exhibido, abierto, es ser y un ser expuesto, que está volcado al exterior, donde no hay una intimidad factible. (Vásquez, 2012).

Entonces, para Nancy (citado en Gonzáles, 2013) el cuerpo es ser de fronteras, el ahí y el aquí son lugares de este mismo, que viabilizan la existencia. El cuerpo es el peso de su excesividad, hace de su piel una apertura de otro, un vientre que se escucha, pero que se pierde en sí, cuando intenta escuchar el mundo, entonces, el cuerpo es para sí mismo un intruso entre el equilibrio frágil del adentro y el afuera, de la frontera de lo natural y lo artificial, hace de su exterioridad una nueva carne (Nancy. Citado en Vásquez, 2012).

Para el filósofo y escritor Jean Paul Sartre (citado en Biemel, 1966) la aproximación del cuerpo está en una ontología que primero revise cómo el cuerpo es para sí mismo y luego cómo es capturado por los demás, donde surge el vínculo que une el ser y al mundo, es por medio de su

cuerpo que el sujeto puede pertenecer y estar en medio del mundo, por lo tanto, desde la línea fenomenológica que caracteriza a este autor, se realiza una reflexión por parte de ciencias como la anatomía y la fisiología, en la cual distingue que el estudio que ha hecho la primera del cuerpo, desde lo inanimado como el cadáver, ha predisposto la segunda, a tal punto que ha limitado la aproximación del cuerpo al comprender la vida en términos de una modalidad de la muerte.

En contraste, Díaz (2012) menciona que para Sartre la experiencia de dolor o de la afectación de la salud no se quedan en una relación con lo mortal, sino que posibilitan un nuevo plano de existencia y de conciencia reflexiva, un cuerpo psíquico que necesita de otro para hacerse cognoscible, donde el cuerpo en el ser, se convierte para sí mismo en un elemento estructural de toda reflexión acerca de la propia experiencia corporal.

De ahí que, Biemel (1966) mencione que para Sartre el cuerpo se estructura con base al conocimiento, pero uno que es proporcionado por los demás, como en la relación con la enfermedad, únicamente se conoce por sí mismo la sensación dolorosa, y si se corre con suerte, puede quedar objetivada a partir del saber que otorgue el médico mediante la etiqueta diagnóstica, de lo contrario, se procurará darle un nombre buscando ser hablados a través del profesional de la salud, de modo que, el cuerpo y su experiencia se asume desde una posición de objeto, de entrega con el otro, dado que, refugiarse en la enfermedad implica estar a salvo de toda atribución o responsabilidad para consigo mismo, con su cuerpo, una alienación confortable, un deseo de que el propio cuerpo sea cuerpo para otro.

La antropología es uno de los campos que ha pensado en el concepto de cuerpo, para Le Breton (2002) esta disciplina es la raíz que estudia la identidad del hombre, su existencia viene desde su cuerpo, las demandas sociales, como las normas, los valores. El cuerpo para el sujeto desde

siempre ha sido un misterio y por medio de cada sociedad se va formando una respuesta, pero lo que es para una sociedad el concepto de cuerpo para otra difiere, dentro de estas sociedades se teje un cuerpo, pero en la modernidad, comienza a existir el cuerpo individual; dentro de estas visiones modernas sobre la sociedad también se encuentra un conocimiento definitivo del cuerpo, donde existe lo lógico y lo racional sobre la naturaleza y lo biológico y la medicina es la última palabra acerca de lo que se define como cuerpo.

#### **4.7.5 El cuerpo escindido**

Simultáneamente aparecen otras formas de entender el cuerpo, que se relacionan con el arte y la política, donde se involucran pensadores como Spinoza, Nietzsche y Pessoa, (citados en Marin, 2006) los cuales, dan una mayor comprensión acerca del cuerpo en relación a la cultura moderna y contemporánea, sus pensamientos toman otras formas de ver el cuerpo, porque lo hacen desde la mortalidad de este, no solo tienen en cuenta el desarrollo del sujeto, sino que le dan importancia a lo que parece ser insignificante, pues, de eso también se compone la vida.

Para el filósofo Spinoza (citado en Marin, 2006), el alma y el cuerpo no se encuentran en una separación porque para él ambos se relacionan por medio de una divinidad o naturaleza, así que el cuerpo es causa de esa naturaleza y además estas dos se unen por medio de afecciones, estas se definen por afecciones adecuadas que implican un actuar o inadecuadas que implican la pasión de ese cuerpo que se encuentra vestido por esa alma a esto también se le acompaña un concepto que es el potenciador, el cual, se refiere a esa resistencia que le permite encontrarse en el mundo. Cuando el cuerpo del sujeto expresa desde esa naturalidad el deseo de la vida completa, puede expresar también la felicidad por vivir.

Siguiendo con la idea anterior el cuerpo siempre es comprensible, pero esto no significa que se pueda comprender en totalidad, lo que sí es cierto es la existencia del cuerpo y de que el sujeto lo puede reconocer, pues, según Corolario (citado en Benavides, 2016) la existencia del cuerpo es tal como se siente.

El pensador Nietzsche (citado en Marín, 2006) habla acerca sobre la genealogía de lo moral al cuerpo, la genealogía significa sobre los antecesores del sujeto, pero la genealogía de lo moral es acerca de toda esa construcción histórica sobre esta, así que, es la domesticación y control hacia el animal que se encuentra adentro de cada ser humano, ante esto Nietzsche puede descubrir que el cuerpo moderno se encuentra aprisionado ante una historia que marca el estado de lo moral, donde lo atraviesan regímenes; el cuerpo se encuentra intoxicado, por el tiempo, el trabajo, las comidas, las fiestas, las reglas. Lo que hace que el sujeto se encuentre cada vez alejado de sí mismo, extraño con su propio cuerpo. Lastimosamente Nietzsche no puede seguir con la teoría de la genealogía porque siempre existirá la necesidad del lenguaje para que sea una mediadora de la sociedad, cultura y política, pues, el cuerpo no es algo fijo, sino que es una representación conceptual.

#### **4.7.6 El inasible cuerpo**

Dentro de esta relación de mundo y corporeidad, para la filósofa Eugenia Vilela (2009) el cuerpo viene a ser el dispositivo con mayor sensibilidad, que resuena ante todo lo que en el mundo acontece, puesto que para esta autora, cada cuerpo se ve afectado por el movimiento de otros cuerpos, dando eco a lo que fuera de sí sucede, el cuerpo es ese plano donde lo que transcurre en el afuera, adquiere un sentido y es en este que se convierte en una caja de resonancia, la cual se

tiene la necesidad de representar para contaminarse y vincularse con el sentido propio del mundo, es a través de esta materia prima que se puede expresar lo que en su interior la habita, lo corporal es una gramática del signo y del afuera.

El sociólogo Jean- Claude Kaufmann (citado en Vilela, 2009) comprende el cuerpo desde la imagen que tiene el sujeto de sí, pues la considera un rasgo fundamental para exposición el sí mismo en la sociedad, pues esta se caracteriza por un lado, por la percepción que los demás tienen acerca del individuo y por el otro, permite la reproducción material del yo. Pero dentro de la misma disciplina, Zygmunt Bauman (citado en Prieto, 2014) hace mención al cuerpo, como uno que patina ante las exigencias sociales, políticas, económicas y tecnológicas de adaptación, un cuerpo que es entonces, constantemente bombardeado, configurado, hecho de fluidos que se desbordan ante los obstáculos que le exigen una plasticidad, una flexibilidad que hace de sí un cuerpo líquido, que debe filtrarse, disolverse o empaparse en el mundo.

Por otra parte, aparece el poeta Pessoa (citado en Marín, 2006) hablando sobre un cuerpo doliente, que se encuentra entre la ambigüedad de la satisfacción y el cuerpo que se genera placer pero que igual en este puede existir una condena. Así mismo, en el cuerpo hay una contradicción entre lo que se refleja y todo lo que se encuentra en sus afectos, como por ejemplo el sujeto que no se puede ver reflejado en los otros porque su cuerpo está investido por una fealdad que ha causado en los demás sujetos inhumanidad, aunque por dentro de este cuerpo exista un amor, sensualidad y un reconocimiento de la belleza se encuentran bajo la angustia y la imposibilidad. Cuando el cuerpo duele es también porque el cuerpo existe.

#### **4.8 Lo real y la realidad**

De los tres registros de Lacan, el de real a veces puede confundirse con el concepto de realidad, su diferencia es que en la realidad se encuentra lo imaginario y lo simbólico, pues, las vivencias y situaciones que se tienen se compactan por medio de especulaciones que nos muestra el Yo e igualmente significaciones de lo que se realiza en el día a día, en cambio lo real no se puede simbolizar, es todo lo que está fuera de la realidad que se resiste a una interpretación, además que estas circunstancias que se involucran con el registro de lo real son complejas para poder situarlas o generarles un sentido (Leader & Groves, 2008).

En efecto, lo real no hace referencia a la realidad del sujeto, sino al carácter de negación que hace de esta, pues el malestar que retorna del sujeto no lo deja allí, sino en lo que él no percibe de su realidad, esa incapacidad para ver lo que lo mira, escuchar lo que lo invoca, pero que no por eso le va a dejar de competir (Lombardi, 2000).

Como menciona Mosquera (2013) no se trata de pensar cómo el cuerpo se vuelve un significado, sino cómo este último se hace un cuerpo, y cuando se incorpora, lo deja en ese goce, es decir, en una satisfacción que atenta contra el propio sujeto, pues gozar es la base del síntoma, como se mencionó anteriormente, la función sustitutiva de este con el conflicto real del sujeto, trae consigo un malestar, pues no se presenta para reducir completamente la tensión de la pulsión, como lo hace el placer, sino para estar y ser dependiente de esta, de allí, la propiedad repetitiva de este operar psíquico.

Todavía cabe señalar que como el goce es resistente a una simbolización significa que el lenguaje se queda sin palabras, por la misma dimensión en la que se encuentra que es lo real, entonces hay un momento traumático, es decir, ya que el goce no se puede simbolizar, dado que,

aparece como síntoma, una nueva forma de expresión es atravesada por silencio y dolor; este cuerpo real y el goce generan conmoción e impacto, por esto mismo es traumático, ya que es ajeno al sentido, además de una forma improvisa desestabiliza al sujeto, pues, el lenguaje se fractura, se despedaza (Urzainki, 2014).

Retomando lo anterior, el goce siempre se encuentra marcado por el comienzo de una pérdida y esto significará insatisfacción, hay una satisfacción desde esas primeras relaciones con el mundo como por ejemplo en esos primeros registros imaginario y simbólico, pero dentro de estos existieron también algunas situaciones que fueron insatisfactorias y desde allí se comienza a formar, esas situaciones que no se entienden y que de alguna forma generan malestar, así que, las primeras experiencias que si generaron una satisfacción provocaran en las que llegan una pérdida de no tener la satisfacción total que alguna vez se tuvo (Soler, 2013).

#### **4.9 El goce y la realidad**

Como se ha mencionado anteriormente tanto el registro de lo real y el goce, tienden a una repetición, esto se puede entender desde esa falta de reconocimiento que se le da al pasado, lo que causa un sufrir en el presente así que, los tres registros y el goce son relevantes al momento de comprender cómo el sujeto tiene esas construcciones con su cuerpo, con el lenguaje y la forma en cómo se expresa con el mundo por medio de reglas y límites y también desde lo desconocido que desborda el lenguaje y que llega a un punto en que por medio de este no puede darse una explicación. Cabe señalar que, aunque el goce de alguna forma se intente tener bajo control por medio de estas normas sociales o que por medio del cuerpo se trate de drenar, queda siempre algo aferrado a esas situaciones y esto es lo que lo conlleva a un síntoma que puede

aparecer corporalmente o psicológicamente, lo que causa en el sujeto desdicha (Leader & Groves, 2008).

Por consiguiente, para gozar se necesita un cuerpo, que vaya más allá del placer, un cuerpo del que cuya satisfacción paradójica no se puede prescindir, por lo tanto, no sólo es atrapado a través del lenguaje por la demanda que tenga el sujeto, sino que al contacto con el significado que el otro le adjudica, se diseña singularmente el cuerpo pulsional del individuo, un lugar de goce (González, 2013).

#### **4.10 Culpa y mecanismos de defensa**

Según Freud (citado en Kahn, 2003) la culpa se encuentra relacionada con el Súper yo, el cual es una de las tres instancias psíquicas del sujeto, este se encarga de inhibir un poco esos impulsos en los que se encuentra el sujeto en este caso los niños, así mismo se encuentra el Ello, el cual, se responsabiliza de disparar todos los impulsos en relación a las emociones más profundas y finalmente se encuentra el Yo, que es el que media y tiene el contacto con el mundo de afuera, su función es tanto poner al sujeto en precaución como dejar que pueda satisfacer algunos de los impulsos e igualmente hacer que el malestar en el sujeto se sobrelleve, estas funciones del Yo pueden causar angustia ya que al descargar estos impulsos puede encontrarse en una situación de culpa. Lo que puede hacer que el Yo se sienta confundido con estas dos fuerzas que lo atacan, así que para poder aguantar esta situación Freud mencionó el concepto de mecanismos de defensa. Estos mecanismos aunque le generen dificultades al sujeto, tienen un carácter adaptativo a diferencia de lo que se cree, dentro de estos se encuentra la negación, Samat (2006) indica que trata de un proceso en que el sujeto afronta lo intolerable que le resultan sus propios deseos,



sentimientos o ideas, como su palabra lo indica negándolos, pese a ser consciente de estos, se defiende entonces, contradiciendo que le pertenecen, por ejemplo, cuando se niega la condición de enfermo o no se acepta una cura, el sujeto tiene la expectativa de controlar estas posturas. En ese sentido Pérez (2007) señala es la que es la víctima quien adecúa el mundo de una forma enfermante, no obstante, cuando se trata de la familia, cuyo impacto de la enfermedad se evidencia en la negación de esta al niño enfermo, Rodríguez (2007) menciona que es difícil y perjudicial el mantenimiento de este mecanismo por parte de los padres, puesto que los niños conviven con otros que también están en condición crónica, a su vez, pasan por exámenes, restricciones y tratamiento que le dan un mensaje de gravedad, ocultar la realidad de su situación resulta ser algo en vano.

Otro de los conceptos que es propio del psicoanálisis es llamado represión, este mecanismo de defensa se refiere a todo acontecimiento que es expulsado de la conciencia del sujeto, esto sucede en el sujeto cuando tiene un deseo que no es permitido para él mismo y que también raya con la sociedad (Khan, 2003), por ejemplo, puede darse el caso en un paciente menor que exista en él un deseo de querer la enfermedad y seguir en ella, como esto se supone que no es visto como algo normal, entonces el niño paciente puede reprimir y de alguna forma no recordar que en algún momento sintió el deseo de estar enfermo.

El siguiente mecanismo es la proyección, que según Hinojosa (1968), indica que las realidades psicológicas que tiene el sujeto, y, en las que se encuentra, son puestas sobre otro sujeto o situación, que las refleje. Khan (2003) explica que en este mecanismo el sujeto puede manipular un sentimiento y situación de manera interna pero también externa, es decir, cuando se reprime algún afecto como la ira, la tristeza, lo percibe en otro sujeto sin darse cuenta que provienen de sí

mismo. Con este mecanismo de defensa el sujeto se protege de la angustia, y en lo que se ha denominado la formación reactiva, se hace lo contrario de lo que en verdad se siente, como por ejemplo en los típicos conflictos de convertir el amor en odio o viceversa (Laplanche & Pontalis, 1996).

La racionalización es otro mecanismo que actúa por medio de un elevado número de justificaciones y demasiadas explicaciones con respecto a situaciones en las que se encuentra el sujeto, para así no sentirlos igual de amenazantes. En algunos sujetos, dice Boeree (1998), el Yo es muy sensible y no puede percatarse de las excusas que realiza. La racionalización entonces es una forma de impedir el sentimiento de frustración de los fallos u errores, dando argumentos, con los que el sujeto trata de convencerse de que no tiene ningún problema ni fallo (Vels, 1984).

Finalmente aparece el mecanismo de disociación, que se refiere a que el sujeto tiene dos formas de actuar completamente diferentes: externamente muestra características que supuestamente están en su personalidad, pero, es todo lo contrario. Esto puede surgir de manera inconsciente porque la persona puede reprimir las dos formas de proceder, pero es igualmente consciente, ya que el sujeto se inmiscuye en sí mismo y pasa a un mundo de fantasía donde puede sentirse de una forma diferente, como una forma de escape a su momento instantáneo (Ruiz, 2011).

## **5 Marco Metodológico**

A continuación se dará a conocer la respectiva metodología de este trabajo de grado, la cual es de tipo cualitativo con un enfoque fenomenológico-hermenéutico, puesto que se indaga por la experiencia vivida, en este caso la condición como paciente, junto con la intención de interpretar el discurso del mismo, lo cual propone acercarse a un fenómeno o problemática constante de

interés personal y académico, donde se piensa los temas que se desean explorar, que hacen parte de esta vivencia (Van Manen, citado en Creswell, 2007).

Empezando por la población seleccionada en el contexto hospitalario, la cual consta de un número determinado de pacientes con sus acudientes, algunos de los docentes de las aulas hospitalarias y parte del personal médico propio del departamento de pediatría, a su vez, se explicará la forma en cómo se pudo tener acceso a esta población y hacer un registro de esta mediante una entrevista a profundidad diseñada para cada grupo, la cual se explicará detalladamente. De igual forma, se describirá el paso a paso de cómo se llevó a cabo el trabajo de grado que va desde el abordaje teórico hasta el trabajo en campo, por lo tanto se indicará la discriminación de los referentes literarios en cuanto a su pertinencia junto con los elementos a seguir dentro del contexto hospitalario entendidos como los protocolos y las reglas a seguir para poder tener contacto con la población mencionada. Posteriormente, para analizar el contenido del registro realizado, se comenzará con una transcripción de las entrevistas, la cual será clasificada en los ejes temáticos de interés y por último, el contraste con literatura encontrada, para así poder dar su respectiva interpretación. Finalmente, se discutirá acerca de los aspectos éticos propios del ejercicio académico, y su adecuación a las normas del contexto hospitalario con la rigurosidad que este exige para prever posibles afectaciones o evitar acentuarlas, no obstante se menciona el impacto del trabajo de campo y su registro académico tanto en la comunidad universitaria como en la población que fue explorada en el hospital.

## **5.1 Participantes**

Como se ha mencionado a lo largo de este trabajo, la exploración fue llevada a cabo en un hospital de cuarto nivel en su departamento de pediatría, el cual se caracteriza por la atención de pacientes de enfermedades crónicas y terminales, como lo son las cardiopatías, los diferentes tipos de cáncer y las disfunciones orgánicas de alta complejidad. Se tuvo acceso a 21 niños que se encuentran en dichas condiciones de salud, y, con edades que oscilan entre los 5 y los 17 años de edad, con los cuales se tuvo contacto por medio de la pedagogía hospitalaria, pues esta no sólo cubre los niños inscritos en el periodo escolar, sino que además participa e interviene en los procesos del área de hospitalización. Es relevante mencionar que los pacientes al ser menores de edad se encontraban en compañía de sus acudientes, los cuales también se ven implicados en el diagnóstico y la experiencia de la enfermedad. En el mismo sentido, se logran registrar las percepciones de 13 acudientes que en su mayoría son padres de familia.

Por otro lado, un hospital de cuarto nivel se caracteriza por tener especialistas en las enfermedades crónicas descritas anteriormente, más aún si se trata de un área pediátrica, donde esta formación no solo compete un ámbito de la salud sino también un entrenamiento particular en el trato con el paciente menor, por lo cual fue indispensable acceder al discurso del médico que contemple tanto el tecnicismo propio de su profesión como su consideración personal en cuanto a la percepción del niño enfermo, su entorno familiar y su experiencia en contexto hospitalario, que lo involucra como profesional y como persona, de modo que se recaudó la experiencia y la interpretación de tres médicos, además cabe resaltar que también se registró las percepciones de dos enfermeras por su constante participación e interacción con la población.

## 5.2 Instrumento

La técnica de recolección de datos se realizó mediante una entrevista en profundidad propia de la investigación cualitativa, que consiste según Campoy & Gómez (2009) en una interacción entre dos personas que, si bien es planeada, es abierta y no estructurada. Se comprende entonces, a la entrevista, como un encuentro entre el investigador y el entrevistado, en este caso, el niño/paciente, la cual tiene por objetivo conocer la perspectiva y el juicio que hace este con base en sus vivencias en el hospital. Esta entrevista tiene la particularidad de recoger esta visión para ser interpretada posteriormente. – Ahora, que esta entrevista sea profunda, no sólo hace referencia como lo indica Robles (2011) a la característica de este registro de datos, sino a su objetivo principal, que es adentrarse en el entrevistado, en este caso el niño, detallar la trascendencia de su visión, descifrar sus emociones, y, reacciones tales como la angustia, el miedo, la ira, la alegría o satisfacciones relevantes, para hacer un paso a paso de su experiencia hospitalaria. Por lo tanto, la entrevista inicia con el planteamiento de un guion que está sujeto a cambios, pues las preguntas no son cerradas ni directas, para evitar que la entrevista se perciba como amenazante. No obstante, cabe resaltar que al tratarse de niños, esta pretensión de profundidad supone un reto mayor puesto que el niño tiene un acceso al lenguaje distinto al del adulto, y porque la entrevista obliga al uso de recursos que incluyan elementos lúdicos y de comunicación no verbal, que también tienen la propiedad de enmascarar como lo hace la palabra a través de la literalidad. El uso de estas herramientas, añaden profundidad al análisis, y, además, comprueban que el niño y el adolescente se hacen escuchar de otras formas. El guion también posibilita una aproximación a las variables mencionadas en el marco teórico, como lo son el

cuerpo, el dolor y la enfermedad, por lo que la entrevista reviste un carácter más íntimo e individual (Merton y Kendall, citado en Robles, 2011).

En el presente trabajo se plantean cuatro entrevistas, una para cada grupo poblacional. La primera, dirigida a los niños, consta de 38 posibles preguntas, ya que, estas eran cambiadas durante la entrevista, las cuales hacen referencia al encuentro del niño con su diagnóstico, con la hospitalización, y su vinculación con este entorno médico. Se pregunta sobre los procedimientos requeridos en su tratamiento y el dolor que estos podrían suscitarle, e igualmente, se abordan las diferentes áreas del niño, como el entorno familiar, académico y social, que permitía un contraste con la estadía en el hospital y la cotidianidad fuera de este. Se intenta además una aproximación a la comprensión que éste tiene acerca de su imagen corporal y el juicio que realiza de sí mismo, teniendo en cuenta su edad, su etapa evolutiva, su enfermedad, su estadía y tiempo en el hospital, capacidad simbólica y grado de instrucción, mediante un lenguaje ajustado a estas particularidades. Adicionalmente, se incluían 8 preguntas más para los que se encuentran matriculados en las aulas de pedagogía hospitalaria, relacionadas con su experiencia académica en el hospital, es decir, la percepción que tienen de las metodologías de enseñanza usadas por los docentes y de las temáticas abordadas. Igualmente, indagan si el niño estuvo inscrito en un colegio externo al hospital, para pedirle que contraste o plantee similitudes entre los lugares. Con respecto a la segunda entrevista planteada, esta fue dirigida a los padres o acudientes del niño. Se compone de 30 preguntas, relacionadas con el acompañamiento a la enfermedad del niño y su participación con el entorno médico, la percepción que tiene de este, la reacción que le generó la enfermedad del hijo, el tipo de afrontamiento y los efectos de la hospitalización. Junto a ello, los cambios de hábitos, su opinión sobre cómo el niño ha asumido esta situación, y los

pronósticos o proyecciones que hace acerca del futuro, entre otras. La tercera entrevista, que se realiza al personal médico, está compuesta de 38 preguntas, que abordan desde su recorrido y/o experiencia profesional, en términos de elección y tiempo de desempeño, junto con las experiencias significativas y su posible afectación personal, y la postura o medidas que asumen frente al ámbito crónico y terminal. Igualmente, se hacen preguntas relacionadas con su concepción del sujeto enfermo, el enfoque orgánico, el abordaje clínico, la interacción con el menor, el establecimiento de vínculos con el menor y su familia, y, la adecuación de su lenguaje técnicos al entendimiento del niño. La percepción sobre los prejuicios sociales de la enfermedad, o el modo en que esta influye sobre aspectos como la imagen corporal e identidad del niño también son importantes. Cabe resaltar que en esta técnica, el investigador hace parte del instrumento, puesto que está implicada su subjetividad en el encuentro con el otro, asimismo con el análisis de datos, ya que se es imprescindible para el desarrollo de la técnica, al ser quien selecciona la información de interés y se involucra en el contexto hospitalario.

### **5.3 Procedimiento**

Para empezar se escogió el tema principal de interés que era el cuerpo, luego se preguntó por este en un ámbito hospitalario y su constitución cuando se encuentra enfermo, junto con las implicaciones de esta situación cuando se es niño, es decir, un sujeto aún en desarrollo, el cual transcurre por una experiencia de dolor, por lo tanto, al entrelazar estas variables, se decide que es un problema a explorar y que será basado en el cuerpo del niño cuando está atravesando por una enfermedad crónica- terminal. Por consiguiente, se plantea un proyecto de trabajo en el cual se realice la búsqueda del lugar y la población pensadas para la realización de este trabajo de

grado y que permitan la interacción con el ambiente y con las personas que lo componen, por lo tanto se finaliza la búsqueda tomando la decisión con un hospital de cuarto nivel, en el departamento de pediatría, más específicamente, desde la pedagogía hospitalaria característica del lugar. Después del permiso dado por la pedagogía hospitalaria, en el que se establecen unos acuerdos para poder ejercer la exploración, en los cuales se asume la condición de voluntariado, la participación a través del quehacer pedagógico, los reglamentos del hospital para el acceso del área de hospitalización, que consistían en reportarnos a la entrada del edificio de pediatría, dirigimos al aula para recibir las indicaciones de qué habitaciones podían ser visitadas, e iniciar con la higienización de manos y de los implementos que usábamos, como juguetes, cuadernos, colores, plastilina, etc., para tener contacto con el niño aún más cuando se trataba de habitaciones aisladas que requerían bata y tapabocas. También se acordó el conocimiento de documentos sobre los objetivos que tiene la pedagogía en el hospital y así mismo se aclara que es un intercambio de saberes, lo que significa que este trabajo de grado será un medio de retroalimentación para su área, cabe resaltar aquí, que se solicita a los investigadores mantener reserva de la identidad de la institución. A su vez se establece un horario para asistir un día fijo de la semana y si se requería se podían asistir dos veces, en el cual se veían de 2 a 3 niños por día, cada uno en un lapso aproximado de dos horas. Entonces el calendario se inicia con la asistencia que va a partir del 29 de agosto de 2017 hasta el 12 de abril de 2018. Dentro del mismo, se clarificó una planeación de los requerimientos para este trabajo de grado, es decir, la organización de las fechas en que se podía realizar los procedimientos del mismo, como la observación y exploración para la realización de las entrevistas. Al estar en la condición de voluntariado, no hay ningún tipo de remuneración de carácter económico, y en cuanto a la



inversión, fue el gasto en transporte y en los útiles para el acompañamiento de los niños. Por consiguiente, para poder registrar los datos se planteó la realización de 3 pasos, que consistía en empezar por la lectura y selección de textos que concordaban con el tema a tratar, para así poder comprender desde la teoría lo que se iba a encontrar en la práctica, así que se eligió literatura con una perspectiva psicoanalítica y transdisciplinar en relación a el cuerpo, la enfermedad, el menor como paciente y las vinculaciones que se van generando en el contexto hospitalario

El segundo paso, fue la observación del hospital sobre todo del área pediátrica y las aulas pedagógicas, donde se encontró que las enfermeras se ubican en los corredores, separadas en secciones de las enfermeras jefe, y, en grupos. Igualmente, los médicos de hospitalización tienen sus mesas de trabajo en la mitad del corredor para estar en constante monitoreo de pacientes, pero también cubículos exclusivos para los informes que ellos requieren, estos no se encuentran igual de cerca de las habitaciones, sino al lado del aula pedagógica central. Cabe resaltar, que es en el tercer piso que se encuentra el área de hospitalización, que está dividida por habitaciones múltiples, que compartían niños con enfermedades similares que no comprometían su sistema inmunológico, mientras que otras habitaciones múltiples son de aislamiento, y que comparten niños con enfermedades que implican un cuidado de su sistema inmune, como el cáncer, donde cada cubículo tenía sus respectivos requerimientos.

También se encuentran habitaciones individuales, para los niños que por su enfermedad sólo pueden compartirlas con niños que tenga la misma condición, pero al no estar tan propensos, les otorgan una habitación para ellos mismos. Por tal razón, se hizo necesario observar la rutina propia tanto del hospital como con los pacientes, así como los horarios de alimentación, chequeos y procedimientos. Los tipos de enfermedad que se encontraban en el momento de

asistencia- dados los diagnósticos la rotación de pacientes es frecuente- y el particular modo en que se abordan cada una de ellas. Se tuvo en cuenta también la vinculación de los niños con sus acudientes y personal médico, y las dinámicas que se daban en el momento de acompañarlo. También se observaron las áreas pertenecientes a la pedagogía hospitalaria, las cuales se distribuyen en tres salones para clases de bachillerato y primaria, una ludoteca con espacio abierto para pacientes y familiares, donde se puede leer, realizar manualidades, y acceder a juguetes y juegos de mesa. Sumado a ello un aula virtual donde también se realizan clases, más que todo de música por la acústica del salón, e igualmente, se festejan fechas significativas para los menores, como cumpleaños, entre otras.

El último paso de recolección fue por medio de las tres entrevistas en profundidad mencionadas anteriormente para cada grupo poblacional, que se realizaba en el momento de acompañamiento al niño, niña o adolescente, pues desde un principio se entablaba un diálogo con este, con consentimiento del acudiente, el cual empezaba por medio de una presentación, donde el menor tuviera la oportunidad de conocer a las personas voluntarias para establecer el rapport, y así avanzar a que contestara preguntas de carácter más personal, todo dentro de un diálogo por medio de dibujos, actividades lúdicas acorde al menor, que incluyó ejemplos y situaciones hipotéticas cuando era necesario. Por otro lado, pero no menos importante, se le realizó las entrevistas a los familiares, este diálogo se dificultó un poco más ya que, algunos acudientes colocaban límites al responder algunas preguntas acerca de la enfermedad de sus hijos o al hablar con ellos se salían de las habitaciones pensando en que las actividades que se iban a realizar solo involucraban a los pacientes menores, pero por otro lado, con los padres que se pudieron

dialogar, expresaban sus opiniones, juicios acerca de los procesos y tratamientos por los que se encontraba atravesando el menor y su labor acompañándolo.

Con respecto a la recolección de información de los médicos, esta también se dificultó por la demanda de su trabajo, no obstante, se aprovecharon los espacios que su profesión posibilitó la realización de la entrevista, y la disposición de los médicos para entablar un diálogo no sólo desde su perspectiva profesional sino también personal. Una vez recolectada la información con respecto a las referencias teóricas, al entorno del hospital y los discursos de la población perteneciente, se empieza a clasificar, relacionar y contrastar lo obtenido para así poder realizar la respectiva interpretación terminando con la discusión del problema planteado y lo que se permite concluir con base a este trabajo, es decir, se finaliza con la construcción teórica global aportada por este trabajo a la comunidad académica.

#### **5.4 Plan de análisis**

Para realizar el análisis de los resultados, fue necesario primero organizar y determinar las semejanzas de las respuestas obtenidas en las entrevistas, para luego ubicarlas en categorías, las cuales consistían en los temas de interés abordados en el marco teórico, como la imagen que tiene el niño de sí mismo, la percepción que junto a su familia tienen del hospital, la percepción que tiene los médicos, familiares y pedagogos con respecto al paciente y la relación que cada uno establece con el menor, no obstante, también se tiene en cuenta la relación entre médico y familiar, junto el afrontamiento que éste último ha tenido de la enfermedad del niño o adolescente. Igualmente, se hizo una categoría con respecto a la percepción y prejuicios que tiene la sociedad sobre la enfermedad y el enfermo, a su vez, también se estableció una categoría

que englobara el ámbito educativo, es decir, la pedagogía hospitalaria para así entender la importancia y el significado que tiene esta para los médicos, familiares y pacientes. Así que, estas categorías permitieron realizar subcategorías que se relacionarán a los aspectos teóricos, en relación al psicoanálisis y otros conceptos transdisciplinarios, como la constitución y la imagen inconsciente del cuerpo, la comprensión de la enfermedad y los mecanismos de defensa para afrontarla, el vínculo, la mirada, la transferencia y contratransferencia, el goce en relación a los afectos que se determinaban en las relaciones en el contexto hospitalario y con sus familiares, la construcción social con respecto a la enfermedad. Por lo tanto, se planeó clasificar mediante la elaboración de una tabla cada uno de los datos discursivos en una categoría principal, para luego adjudicarle su respectiva subcategoría. Lo cual permitiría no sólo una organización de los datos, sino que facilitaría la ejecución analítica. Se tuvo en cuenta también, que estas expresiones colocadas, necesitaban ir acompañadas de la edad del menor, el sexo y la enfermedad que tuviera, para darle contexto al lector. Posteriormente se seleccionaron, debido a la cantidad, los datos más significativos, es decir, que respondieran o hicieran referencia en mayor medida a las temáticas mencionadas anteriormente. Así que, una vez clasificados y seleccionados los más pertinentes, se cogía el fragmento o la frase, y se le daba una interpretación de acuerdo con el abordaje teórico realizados, así, se contrastaba o se afirmaba mediante teóricos que hicieran referencia a lo que los participantes mencionan o dan a entender en su discurso.

## **5.5 ..Consideraciones Éticas**

Como se explicó al inicio del estudio, si bien la entidad ha solicitado de manera explícita mantener la reserva de su nombre por temas legales referidos al uso de la marca que representan,

no podemos dejar de mencionar algunos aspectos que consideramos pertinentes, no solo para el particular abordaje del trabajo, sino por las futuras ampliaciones o aproximaciones que puedan surgir a partir del mismo. Por una parte, es una condición importante para cualquier ejercicio clínico, reconocer y conservar las líneas de la confidencialidad y el secreto profesional, y en ese sentido, entender que el hacer obliga a un silencio que no puede ser negociado salvo en los casos que impone la ley. Sin embargo, la petición de la entidad planteó para el estudio una serie de situaciones que también se convierten en parte importante del análisis, toda vez que si el estudio se dirige a explorar las relaciones y dinámicas, tejidas a través del lenguaje y la palabra, la imposición de una serie de reglas –como no revelen su identidad, o si les preguntan no digan que son psicólogas, o eviten hablar de enfermedad- ya evidencia en gran medida, el esfuerzo adicional que implica este tipo de apuestas. Desde la ética, es clara la responsabilidad que toca al profesional, cuando entiende que el secreto no solo se refiere a la relación directa psicólogo-consultante-cliente, sino a que estos, como en el caso particular, también se encuentran subsumidos por las particulares lógicas que hacerse parte de un determinado contexto les plantea. De ello, se ha derivado como consideraciones éticas, que no sería posible entender buena parte de los análisis adelantados, si no se conocen las razones que subyacen a la denominada pedagogía hospitalaria, que supone un tratamiento del paciente menor, que implica hablar del tema de la enfermedad, de un modo que no re-victimice o exponga a un mayor malestar o sufrimiento. En el mismo sentido, que las iniciativas orientadas a mantener la escolarización de los niños, desprenden directamente de la Carta de derechos de los menores hospitalizados, donde se pide a las instituciones no demorar en lo posible los tiempos de confinamiento de los menores, y, en todo caso, hacer de su permanencia en los centros, lo más cercano posible a sus entornos

cotidianos, esto es, con espacios lúdicos y de aprendizaje, y con la permanente compañía de sus seres queridos. Desde esta perspectiva, la solicitud hecha sobre el tipo de preguntas o relaciones que se podían establecer, se resignifica y se entiende que es en pro del bienestar del menor –lo que se emparenta con el principio de beneficencia y no maleficencia-.

Ahora bien, los anteriores planteamientos conllevan a preguntarse cómo visibilizar si existe una diferencia en la asunción de la enfermedad, el cuerpo, el sufrimiento mismo, en niños que reciben estos cuidados, y en niños que no tienen un trato preferencial –como se ha dicho es una entidad de cuarto nivel-. Por otro lado, el tema de la ganancia secundaria de la enfermedad, también parece revelarse en el hecho de que los padres se resisten a que sus hijos sean devueltos al hogar. Desde la perspectiva psicológica propuesta, estaría en ciernes un ejercicio ético que más allá de lo literal, se desplaza también al hacer de los padres – culpa, responsabilidad: emisiones verbales como “mientras está aquí está más seguro..”, que lleva a preguntarse: ¿Quién está más seguro?, ¿se refiere al niño o se refiere al padre?, ¿más seguro de qué?, ¿por qué en casa es menos seguro? Lo que a su vez lleva a preguntarse por variables más propias del cuidador, como la pérdida del descanso, el desconocimiento del rol, el miedo al rol, el traslado de los temores al médico/centro hospitalario. Estas entre otras variables constituyen aspectos éticos insalvables cuando se trata de abordar problemáticas de carácter clínico, en las que se evidencia como todo el medio provoca un profundo movimiento e impacto sobre cada organismo –sería un error ignorar aspectos tan sensibles como la relación de lenguaje establecida por ejemplo en emisiones de lenguaje tales como –no juegues/no puedes jugar... estate quieto/debes permanecer en reposo... porque estás enfermo... ¿son válidas estas razones para el menor?, ¿no es el juego

lo que lo distingue y privilegia?, ¿es posible pedirle quietud cuando la inquietud es el signo de su categoría? Lo ético no se refiere tanto a lo legal, sino a la necesidad de hacer un ejercicio profesional que advierta a tiempo todas las posibles variables que se traducen en el comportamiento y constitución psíquica del sujeto, antes de lanzarse sobre él, e intentar asirlo. La posición adulta será por regla el fruto de un entendimiento, sobre el que aún el niño no puede, ni está en capacidad, de abstraerse, objetivar o separarse.

## **6 Resultados**

Dentro de este apartado se encontrarán los discursos que se recogieron en la exploración, pero sólo los que se seleccionaron de la tabla de categorías por su pertinencia para las temáticas abordadas como se mencionó en el plan de análisis. Por consiguiente, se empieza con la percepción que se tiene del hospital, que engloba todas las referencias que algunos participantes tienen del lugar, luego, se aborda la percepción que se tiene acerca del paciente, la cual consta de discursos que indican cómo es visto, con base a sus diferentes roles, de hijo, paciente y alumno. A su vez, se establece la categoría de enfermedad y sociedad, que abarca todas las etiquetas y prejuicios en cuanto al enfermo y su condición, al igual se colocan categorías donde se analizan las relaciones que se van formando dentro del hospital, entre los médicos, pacientes, familiares y pedagogos, por medio de la literatura encontrada que se basa en psicoanálisis y temas transdisciplinarios.

### **6.1.1 Percepción del hospital:**

*“Esta clínica tiene algo particular generan vínculos, es muy tranquilo, afable (...) estar metida en un hospital uno aprende”.* Mamá de estudiante P.H

*“Ha sido un buen hospital se preocupan por ella”* Papá de paciente con infección cerebral. Se puede observar de estas expresiones que estos dos padres establecen un vínculo con el hospital, el cual está constituido por un deseo de contención. Como lo indica Bion (citado en Bianchi, 2010) se trata de un vínculo en términos de continente y contenido, siendo el primero un objeto en cuyo interior puede ser proyectado algo, y el otro, eso que se proyecta, pasa a ser entendido como el contenido, lo cual hace alusión a la función materna donde esta se identifica con las necesidades que el bebé expresa de sí, es decir, las proyecta, las pone en su madre porque le resultan intolerables. En el mismo sentido, las sensaciones y expectativas que tienen los padres acerca de la enfermedad y el tratamiento de su hijo, como el recibir cuidado, el acompañamiento o la esperanza de una cura, son proyectadas al hospital, que se supone como el espacio que contiene la enfermedad, que más allá de ser un deber del gobierno, es la representación de la función materna que sigue instaurada en el psiquismo de los sujetos. Se busca, en síntesis, la preservación del organismo y la satisfacción de las necesidades primarias, que reflejan el sentimiento de vulnerabilidad propio del humano. Ahora, cuando la madre refiere que este hospital es particular y que genera vínculos, está indicando que es un espacio en el que puede proyectar sus necesidades, y que como familiar, independientemente del paciente, siente que es recibida y que tiene la disposición de interactuar con la clínica. Por otro lado, cuando indica que estar *“metida en el hospital”* y que *“de esto aprende”*, es decir se forma lo que también percibe como tranquilo y afable, y permite hacer una analogía con la madre y el vientre, pues este es el primer espacio en que el sujeto puede sumergirse, con un estado de tranquilidad, es decir placentero. De igual forma, aparece un deseo de esta contención en el padre, enmascarado en que es su hija quien únicamente lo merece, lo que indica, a diferencia de la madre mencionada



anteriormente, que no se siente adentro. La emisión verbal, que es por ella y no por él, se constituye en una queja que quiere decir que la enfermedad no sólo tiene impacto en quien la tiene, sino que ésta también es recibida y trastoca a quienes acompañan esta situación, en este caso, al padre de la niña.

*“No, no sé. Me siento muy mal en el hospital, pues sí me cuidan y todo pero no me gusta que me den de comer, sólo desayuno y onces.”* Niña, paciente con leucemia. *Uno se aburre de la misma comida.”* Adolescente, paciente con disfunción renal. Esta expresión, denota la relación materna representada el hospital anteriormente, donde la niña menciona *“pues sí me cuidan y todo pero no me gusta que me den de comer, sólo desayuno y onces”* es decir, se presentaría una percepción de la función materna que no le satisface completamente. En primera lugar, se puede señalar lo que Villalobos (1999) comenta cuando explica que cuando al niño se le priva de la simbiosis que mantenía con su madre y su cuerpo, este empieza a movilizar la capacidad y búsqueda de un pecho, ya sea el de la madre, o de la sociedad que pueda alimentarle. El niño entonces, vive y ama a través de su boca y de lo que la madre le transmita, junto con la constitución de su capacidad de auto-conservarse, es decir, de obtener y tomar, lo que marcará posteriormente, sus formas de vinculación social.

Por lo tanto, se aprecia cómo probablemente la forma de vinculación que tiene la niña con la madre, la cual se encuentra ausente por estar hospitalizada por la misma enfermedad, y que además predispone el cuidado que ella toma del hospital -*“pues sí me cuidan y todo pero no me gusta que me den de comer”*- y la demanda de sustento que ella le hace. Al decir *“sólo desayuno y onces”* no sólo expresa una queja, sino un llamado a cambiar la forma del continente. En otras palabras, esto representa una formación reactiva en la menor, donde busca lo contrario que

menciona, aparentemente no quiere ser contenida, lo que va más allá de la ingesta. Como lo indica Bion (2000), estos mecanismos ejemplifican el vínculo existente entre el niño que sufre de hambre y el temor al desfallecimiento, junto con esa madre que tiene la capacidad de transformar su sentir, metabolizando su angustia en confianza y vitalidad, lo cual está presente en toda transferencia.

*“Hace mucho no jugaba, porque estoy acá”* Paciente con trasplante de corazón Al tener esta expresión la niña está dando a entender que comprende la diferencia de encontrarse en el hospital con respecto a lo que cambia en su vida rutinaria, pues, según ella *“hace mucho no jugaba”* y más que todo que hace referencia al tiempo en que se ha encontrado en el hospital, pues, cuando un niño se encuentra en hospitalización puede llegar a afligir sus expresiones simbólicas y subjetivas, las relaciones que mantiene a su alrededor y su desarrollo (García & Barra, 2005). Por otro lado el juego dentro del hospital es importante, ya que, por medio de estos procedimientos y tratamientos que reciben pueden ser menos angustiosos y puede ayudar a que se dé una transformación del hospital en una atmósfera de juego (Hernández, 2014).

### **6.1.2 Percepción hacia el menor - paciente:**

*“Cuando estoy yo quiere que esté la mamá y cuando está la mamá quiere que esté yo, esa es ahora su forma cuando le duele algo”* Papá de paciente de 6 años. Al leer este fragmento del discurso del padre se creería a primera vista que su hija asocia el dolor con la compañía de su padre, algo que podría ser válido, de manera superficial, puesto que parecería que la niña utiliza un mecanismo de defensa llamado racionalización. Desde este, la niña estaría justificando y dando explicaciones al dolor que le causan los tratamientos o procedimientos a los que se

encuentra sometida. Igualmente, el padre parecería también compartir este mismo mecanismo de defensa, ya que cuando expresa “*es ahora su forma cuando le duele algo*”, no puede aceptar que también le duele, y, su lógica le hace decir que es porque la niña quiere a su madre cuando él está allí. Para Hinojosa (1968) este mecanismo consiste en emplear la razón, lo lógico, para poder demostrar que lo que está sucediendo no se relaciona con afectos, en este caso, que sean inaceptables ni para la hija ni para él. Por otro lado, también podría entreeverse que la queja del padre, “*cuando estoy yo quiere que esté la mamá y cuando está la mamá quiere que esté yo*” denota la insatisfacción que siente porque la hija expresa que no lo quiere allí, y, esto podría tener relación con el tipo de explicación dada a la personalidad histérica. De acuerdo con Nasio (1990), la histeria se refiere a una relación que se basa en fantasías, es decir, que el histérico de forma inconsciente hace un vínculo con sus propias fantasías, lo que le convierte en víctima porque aquella fantasía no puede ser satisfecha. Es esto precisamente lo que parece suceder con la queja del padre, pues siente y cree que no es suficiente con acompañar a su hija, o que quizás de alguna forma hace mal su labor del padre, o, sencillamente, no del modo en que la representa en sus fantasías.

“*Es muy difícil porque ella estaba muy bien y ya no*” Mamá de adolescente de 14 años. Esta expresión, muestra un antes y después en la realidad de su hija, muestra incluso que existía un bienestar y ahora todo ha cambiado por la enfermedad. Dentro de estos afectos que está teniendo la madre se encuentra actuando el principio de la realidad, este se refiere a la relación del Yo con el mundo externo, pero cuando se encuentra en desequilibrio este principio puede dar en el sujeto inseguridad, agresión estas emociones lo colocan en angustia, ya que no hay una preparación

para situaciones inesperadas, así que al decir la madre que su hija “estaba muy bien y ya no” demuestra el actuar del principio de la realidad (Lytteton, 1997).

*“¡Ja! Tiene 15 pero parece de 11.”* Mamá de paciente con disfunción renal. Esta expresión constituye por un lado, la percepción que tiene la madre acerca del cuerpo y comportamiento de su hija, y, por el otro, lo que dice de sí misma y el afrontamiento que hace de la enfermedad de su hija por medio del humor y de la exposición. En la misma, se anticipa e interfiere sobre la mirada que los otros tiene en su hija, convierte la angustia de no reflejar corporalmente lo vivido, en chiste, que también parte de la lógica cultural de la tragicomedia de la apariencia, que es la que afirma si el sujeto se puede hacer acreedor de su verdad.

Como lo menciona Freud (1905) el proceso psicológico en el que aguarda el sentimiento de comicidad del chistoso, está en el acto de poner un sentido, tener una verdad o generar una impresión en la consciencia de un otro, por lo tanto, tiene una tendencia hostil y pretenciosa hacia la persona de la cual habla, dejándola desnuda ante un tercero, una acción a modo de soborno, puesto que le hace ver a la persona expuesta que su cuerpo ya es representado, y por lo tanto, la condiciona a representarse a partir de esa mirada. Por lo tanto, estaría influyendo en la percepción que su hija puede tener de sí misma y del impacto de su propia enfermedad.

*“Ella es una niña muy independiente mire - le dice a la niña - colócate tú solita las medias mi amor”* -la niña se las coloca - *si ve, ella puede hacer muchas cosas sola (...)* también puede comer sola- le acerca el plato y la niña lo rechaza - la tía dice *“sólo que a veces es muy consentida”*. Tía de niña de 5 años. Evidentemente, estas expresiones de la familiar de la menor reflejan un angustia de preservación y dependencia, donde subsiste una idealización, ese yo ideal para ella espera verlo representado en su sobrina, como una persona autónoma, que es algo que

la tía misma espera obtener por sí, lo cual remite a una proyección, pues le resulta difícil considerar que la niña necesite de otro, lo cual remite a que la tía misma reprime sus propios deseos de atención por la angustia que le generan, un miedo que lo pone en su sobrina, por eso, cuando la niña no calma la tensión de ella haciéndole caso, hace de esto, una connotación negativa “*sólo que a veces es muy consentida* “. De igual forma, esa angustia de cómo es vista ella a través de su sobrina, también remite a una negación de la enfermedad en la niña y de lo que implica verse enferma, según Alvares (1998) la negación por parte de los familiares hace que estos se vuelvan ambiciosos con respecto al niño, exigiéndole demás para mantener la imagen de buenos familiares, alterada por la enfermedad, demostrándose a sí mismos a través de su hijo, la normalidad o superioridad que este puede tener con relación a otros niños pero no enfermos.

*“Cuando nadie lo está mirando aparece otro niño” “Que el cartel de cumpleaños no sea tan... de adolescente, recuerden que se ve grande pero su edad mental es de cinco”* Profesores de P.H refiriéndose al mismo alumno. Ambos profesores hablan constantemente de adolescente de 12 años y recurren a los dictámenes médicos acerca de la edad del menor para explicar su comportamiento, no obstante, siempre dicen una edad diferente, unas veces mencionan que los médicos dijeron que tenía ocho años, otras, dicen que cinco. Un lapsus constante que evidencia cómo perciben la edad del niño a nivel inconsciente, mucho menor a la diagnosticada por los médicos. Entonces, la percepción que tienen acerca de la madurez del niño siempre está cambiando e incluso hacen referencia a dos niños en uno “aparece otro niño” y a su vez, denotan el valor que dan a la mirada de ellos “*Cuando nadie lo está mirando*”, lo cual indica no sólo que esta resulta ser un factor que regula el comportamiento del adolescente, sino que hay algo que supuestamente no se logra ver en él, pero que sin embargo saben que aparece. Este juego de ver

pero no mirar, de lo oculto y lo develado acerca del adolescente, hace referencia a lo que les resulta intolerable percibir del menor, por lo tanto, recurren a explicar toda forma de operar de este, sea desde una racionalización como justificación del abordaje pedagógico “*Que el cartel de cumpleaños no sea tan... de adolescente*” o una intelectualización “*recuerden que se ve grande pero su edad mental es de cinco*”, que acentúa la fijación por una parte de la etiqueta diagnóstica, pero sin poder nombrarla “*se ve grande pero*” y por otra, de la etapa infantil, que constituye una negación de que el adolescente se relacione con sus pares independiente a su escolarización. “*Como ella es cantante cuando ve tú voz Kids se pone a llorar, justo una niña cantó la canción con la que ella concursó una vez y trata de cantar pero le duele.*” Mamá de paciente con absceso cerebral. Como se mencionó en el abordaje teórico, la experiencia del dolor conlleva a ver el menor en palabras de Acevedo (1998) como un símbolo de sufrimiento “*Como ella es cantante (...) trata de cantar pero le duele*”. Desde la experiencia de l menor, se supone un dolor doble, el de la sensación orgánica cuando canta, y el de intentar pero no poder como esperaba, lo cual indica, junto con la experiencia de acompañamiento de la madre, que se encuentra la percepción del dolor como algo limitante, como lo indica Costa (2010) la aparición de estos sucesos dolorosos aunque sean de una sensación momentánea de dolor, pueden marcar el cuerpo y la psiquis con una cicatriz inalterable.

### **6.1.3 Enfermedad y sociedad:**

“Por allá hicieron misa por mí, yo creo que son muy generosos por hacer eso.” Paciente con disfunción renal. “Lo oncológico es una enfermedad social, no sólo de la familia.” Médico pediatra 2. En estos dos discursos existe un común que es la preocupación que se denota en la

sociedad con respecto a la enfermedad y aún más cuando se tiene la etiqueta de crónico y terminal, la comprensión de la enfermedad y el conocimiento de esta no solo está dado por un entendimiento técnico y médico, sino también se puede generar por una construcción social, pues, por medio de diferentes percepciones y reacciones sobre un fenómeno se tienden a dar diferentes significados, que pueden ser juzgados también por el ideal que se tenga sobre la salud, estos conceptos que se van construyendo de los grupos sociales y del contexto sociocultural (Rosenberg, citado en Perdiguero & Comelles, 2000).

Así pues, cuando la adolescente expresa “Por allá hicieron misa por mí” está queriendo decir que dentro del contexto sociocultural en el que ella se encuentra es de gran importancia acudir a una religión para poder comprender un poco la enfermedad por la que se encuentra atravesando, además porque casi siempre intervienen los más allegados del sujeto; es así como también lo refiere la médica al mencionar que “lo oncológico es una enfermedad social” es relevante ya que en primera instancia, no es solo un problema familiar, sino desde los especialistas, de agentes sociales políticos como por ejemplo los gobiernos que de alguna forma deben proteger los espacios en los cuales se atienden estas enfermedades crónicas (Perdiguero & Comelles, 2000).

*“El niño enfermo de la clase (..) La connotación es de ser el enfermito”* Médico pediatra 3. En esta expresión, el médico hace referencia a cómo el niño paciente puede ser visto en ámbitos externos como el académico, llama la atención a la acentuación y al mensaje que quiere dar con la categoría “enfermito” pues no es explícito el sentido, por lo tanto, se analiza el uso del diminutivo, del cual, Lago (2016) comenta la representación social que este puede tener, pues el diminutivo, como la misma palabra lo indica, expresa pequeñez y disminución, es un recurso del lenguaje que conlleva no sólo permite la objetividad del mismo, sino que a su vez puede estar

cargada de valores y de una categoría apreciativa, donde se intenta reducir eso a lo que hace alusión, da cuenta de un signo de afecto que puede estar ligado a una connotación negativa, como una valoración irónica o despectiva. Estas estigmatizaciones, dadas tanto a nivel social como individual conllevan a debilitar la identidad del menor y a acentuar su susceptibilidad ante los demás, quedando así, en un universo fantástico que no representa en realidad su estado y sus capacidades para hacer frente a las angustias que implican sentirse enfermo y a su vez, un forastero en su propia narrativa (Pérez, 2007)

#### **6.1.4 Percepción del menor de sí mismo:**

“yo tengo tres corazones” Niña, paciente de trasplante de corazón. La niña expresa esto en el momento que se encuentra describiendo y explicando el por qué está en el hospital, al decir “yo tengo tres corazones” es la forma en cómo ha sentido su procedimiento, es así como lo entiende y siente su cuerpo, pues para ella en sus tratamientos y su estancia en el hospital puede estar significando que dentro de ella puede tener tres corazones, esto que ha comprendido la menor puede entenderse como un pensamiento mágico para poder sobrellevar su situación, pues lo menciona de una forma maravillada, las problemáticas se encuentran en cada instante del ser humano, es algo inevitable, pero cuando no se evitan y son afrontadas se podrían romper los obstáculos Bettelheim (1994). Es por medio de esa expresión que puede comprender su enfermedad. Dentro de esa frase la niña se encuentra dibujando un corazón que rompe a la mitad, es muy importante el papel que tiene este dibujo y lo que dice ella sobre sí misma es la forma en cómo puede simbolizar todo lo que siente y experimenta en ese momento, al dibujar el corazón roto se puede interpretar el sufrimiento por su situación de enfermedad. Cuando el niño tiene la



habilidad de entender la situación que se encuentra sobrellevando es porque su contacto con la realidad es realmente alto (Klein, 1932).

*“Amo los deportes extremos, todo lo extremo me encanta.” “Yo le hice el dibujo al niño con cáncer porque él es un angelito, él en ese momento quería vivir y yo morirme.”* Paciente con trastorno alimenticio. En estas dos expresiones hay un tema en común y ese es la pulsión de muerte, esta claramente se encuentra en oposición con la pulsión de vida, lo que pretende la pulsión de muerte es reducir toda tensión para poder llegar a lo inorgánico, así que, esta actúa en principio al interior del sujeto, lo que hace que se forme la autodestrucción y en el mundo externo se representa por medio de una pulsión agresiva. (Laplanche & Pontalis, 1996). Cuando comenta *“amo los deportes extremos, todo lo extremo me encanta”* es allí donde expresa su pulsión de agresividad, pues coloca el deseo de “lo extremo” fuera del paciente y es así como puede simbolizar estos afectos agresivos.

De la misma manera, al referirse que *“él en ese momento quería vivir y yo morirme”* se hace presente la pulsión de muerte, pues, aparece en el sujeto la autodestrucción; de igual forma se encuentra el mecanismo de identificación, ya que por medio de este puede identificarse con el niño del cáncer casi olvidándose de ella misma, lo idealiza expresando que *“él es un angelito”* y *“que él si quiere la vida”*, al hacer esto puede anular los sentimientos de soledad y el dolor que causa la vida e igualmente puede evadir sus propias responsabilidades y dejar a un lado la individualidad (Hinojosa, 1968).

*“¡yo no soy una niña, yo soy adulta!”* Niña, paciente de trasplante de corazón. Con esta expresión, se infiere el impacto que la enfermedad ha tenido en el desarrollo de la niña y en la concepción de sí misma, como lo indica Montalbetti (citado en Peña, 2012) estas enfermedades

generan una ruptura en el modo de vida que llevaba el menor, lo cual implica aislamiento, una madurez prematura y una alteración en el concepto de sí mismo. Verse como adulta puede representar una de las formas en que ha asumido su enfermedad o la ha aprendido, junto con la responsabilidad que siente de esta. A su vez, implica una angustia de verse niña, que necesita de cuidado, aún más si está enferma, también, representa una queja frente a los demás por su experiencia de vida a comparación de otros niños, no hacer lo mismo que ellos, para que le recuerden y le permitan ser niña. Por lo tanto, se puede interpretar como un mecanismo de defensa, la identificación, proceso que, según Samat (2006) trasciende la imitación, para ser una apropiación de un aspecto de otro sujeto, por ejemplo, la adultez, donde esta elección refiere a algo inconsciente que siente la niña en común con el sujeto.

*“De tanta diálisis y con la demora del trasplante, se me dificultan más las cosas, Ya me hice los estudios, estoy en la lista de espera.”* Paciente con disfunción renal. Aquí, el menor expresa la comprensión que tiene acerca de su enfermedad, y cómo su cuerpo se ha visto alterado por esta, no sólo por estar sujeta a una espera, sino por dar cuenta de que su riñón no funciona, y necesita reemplazarlo, de un cuerpo que lo limita, que no se preserva por sí mismo sino que necesita de otro, de un extraño. Lo que en palabras de Nancy (citado en Vázquez, 2012) sería un intruso, una nueva carne que se tiene que incorporar, que ubica al sujeto en entre los límites de lo natural y lo artificial. La lesión en el cuerpo entonces, debilita el sentido de identidad, hacen que la existencia dentro del cuerpo propio sea percibida como peligrosa (Durban, Lazar & Ofer, 2000).

“Nos unía la frustración, el por querer vivir para estudiar y no poder hacerlo, y yo, por no poder darle mi vida.” Paciente con trastorno alimenticio. Aquí, el sujeto hace mención de un vínculo que estableció con un niño que falleció de cáncer, donde indica que los dos convergían en el sentimiento de frustración, no obstante esta identificación que realiza del menor y los anhelos que le atribuye, resulta de interés porque aparentemente no tenían mucho en común más que el rótulo de estar enfermo y su estadía en el hospital porque la causa por la que cada uno se encontraba allí era muy distinta, pero más allá de esto y de buscar un punto en que el cáncer y la anorexia se unieran, cuando se supone que en esta última el sujeto es responsable de su aparición. Se considera necesario entonces, pensar en su postura como pacientes, donde la incertidumbre, la recaída y la limitación, propias de lo que se considera crónico en cada una de las dos condiciones, sirve de sustento para ella, para pensar que pueden tener algo en común, más allá de que la enfermedad se desenvuelva en sus cuerpos de forma distinta, más allá de cómo ésta se originó, ella abre la posibilidad de que pueden sentirse un solo cuerpo en la huella que esta condición les deja: la frustración, “ él por no querer (..) Y no poder hacerlo, y yo, por no poder darle.” Dentro de este pensamiento mágico de darle la vida a otro, como una fantasía de transacción, cabe preguntarse acerca del deseo de darla y de qué tipo de vida estaría brindando, porque en ese orden de ideas, le estaría pasando una similar a la de él, que también está en riesgo de muerte, una en la que estudiar a ella también se le dificulta, lo cual resultaría en vano. Por consiguiente, es sentir que no pueden hacer más de lo que su cuerpo les permite, es recordar lo vulnerable que se es ante el mundo, o bien, ante sí mismo, pero con la añadidura de comprender que esta susceptibilidad tampoco perdura, pues hasta la propia destrucción tiene su límite en la finitud de la materia. Por lo tanto, el menor que comunica esta expresión, al parecer,

se siente contenido en un otro que puede saber lo que es la enfermedad cuando se equipara a la muerte, pues esta deja de ser una posibilidad más de la vida, queda delimitada la contraposición vida- muerte y enfermedad, un campo donde lo cotidiano de la enfermedad, es sentirse muerto (Pérez, 2007).

*“Ya no, antes sí, y me quedaban las manos negras, pero me pusieron este catéter y ya solucionaron este problema.”* -Responde a si le dolían los procedimientos-. Paciente, mujer adolescente. Esta expresión de la menor hace referencia a la connotación que tiene de su cuerpo ante la experiencia de dolor, que asocia con el color sus manos, considera que su dolor se hace visible a través de estas *“antes sí, y me quedaban las manos negras”*, esto a su vez presenta una dicotomía, pues si bien detalla su organismo, lo hace desde una posición externa, como se indicó en el mecanismo de despersonalización *“y ya solucionaron este problema”* ella se separa de sí, para verse como el objeto problema del equipo médico a solucionar. Su cuerpo es entonces experimentado como otro, no se enferma el sujeto, ella sino que se indica que quien se ha enfermado es su organismo (Pérez, 2007).

*“Mmm raro, Un poco sí me asusté porque no sabía que tenía eso (...) Nunca se sabe lo que pueda pasar”*. Paciente con absceso cerebral. El impacto sorpresivo de su diagnóstico, genera una angustia de tener un cuerpo susceptible al mundo y sus vicisitudes, lo intenta entender, sin embargo la incertidumbre se hace compleja de racionalizar porque ataca la noción de integridad, como lo mencionan (Durban, Lazar & Ofer, 2000) hay un enfrentamiento de que la única certeza de vivir, es lo incontrolable e inesperado, que lleva a reconocerse desde la mortalidad y los

efectos del cambio, algo que implica abandonar la percepción que se tiene de sí mismo como un ideal.

*“Yo antes caminaba, iba al baño sola (...) No me gusta mi cabello. Mi cabello antes era liso”*

*“Antes solo podía mover los ojos”; “Ella iba caminando”* - Jugando con la muñeca. Paciente con

Leucemia y parálisis. A través de este juego, la niña no sólo simboliza un suceso impactante

como la parálisis en su cuerpo, sino que pone en la muñeca sus deseos de volver a recuperar su

movilidad, ya que por medio de este puede elaborar la pérdida de ese cuerpo y sus funciones, la

dificultad de tener que asumir uno nuevo, sentirse ahora otra pues aclara lo que era, pues marca

un antes y un después con lo que podía antes y lo que puede ahora sumado a la recuperación

progresiva que ha tenido, por lo tanto, está el deseo intacto de verse y sentirse nuevamente como

ella era. Hay que mencionar además que esta situación de enfermedad como se decía

anteriormente no solo transforma su cuerpo físico, sino también la visión de sí misma y la

subjetividad hacia su cuerpo, pues aparecen en ella alteraciones e incertidumbres con respecto a

su esquema corporal, lo que también conlleva a desvalorizaciones sobre este, pues ya no está el

que podía reconocer anteriormente (Cortés, 1997). Ahora bien, estas desvalorizaciones se

relacionan más que todo cuando ella expresa que *“no me gusta mi cabello”*, pues denota la

transformación que tuvo con este y hace relevante el disgusto que siente con su cuerpo. Como se

asegura en los trabajos de Melanie Klein (citada en Luzzi & Bardi, 2009), el juego se constituye

como una forma de expresión simbólica donde actúan las experiencias, deseos y fantasías que

posibilitan la elaboración de sucesos traumáticos, es una actividad en la que el niño se

personifica sintiendo alivio. Esto demuestra como la enfermedad crónica está acompañada de un

percepción más profunda y constante de sí mismo y su sensación de estar enfermo, se siente

diferente a otros niños, a quien era, aún más cuando tiene restricciones o alteraciones en sus funciones corporales, como la visión, audición, la coordinación y la fuerza muscular (Gómez, 2000).

*“Amo cocinar pero no comer”* Paciente con trastorno alimenticio. Esta expresión da cuenta el goce en que está inmerso el sujeto, puesto que, es una dinámica que le genera satisfacción pero que va más allá del placer, ya que pone en riesgo su vida, representando así, la pulsión de muerte, no sólo ama cocinar, también ama el no comer. Esta actividad que involucra la comida, se puede entender como un ludo a través de esta, que le permite la simbolización de un aspecto de su vida. Nin (2006) comenta que la capacidad del adolescente de estar en el intermedio, es decir no con el lenguaje de expresión al que accede el niño y el adulto, el primero en el “adentro” y el segundo en el “afuera”, le permite tener la libertad psíquica de jugar con sus fantasmas, transformando el juego infantil en un lenguaje de acción, en el que también está implícita la propiedad hipotética, pero que incluirá la percepción de los cambio propios de su etapa como el rol que ocupa socialmente, su nueva imagen, la forma en que es vista y las posibilidades que le brinda su cuerpo actual. Se aprecia entonces cómo la adolescente incluye su cuerpo y su aprendizaje con la cocina, lo que puede relacionarse con lo que Freud (1920) da a conocer como Fort-da que en español se entendería como Lejos-cerca, una observación que hace de un niño que lanza su juguete y lo acerca por medio de una cuerda de forma repetida, la cual simboliza la ausencia y la posterior aparición de la madre, por lo tanto, este autor da a conocer cómo a través del juego se puede elaborar la pérdida. La actividad con la comida, de acercarla y alejarla, resulta similar a lo expuesto, es decir, una acción que le permite al adolescente tomar un papel

activo en sus posibles vivencias de pérdida o ausencia, siendo ella misma quien puede brindarse a sí misma el alimento, pero a su vez, también privárselo.

*“Estoy más flaca, me he bajado de peso, por las quimio me dio pancreatitis y estuve todo un fin de semana con dieta líquida, igual ya me venía bajando un kilo por semana; la cara sí la tengo más gordita pero por el medicamento pero no me molesta.”* Paciente con leucemia. Esta

expresión de la adolescente indica que recurre a una intelectualización, es decir, justifica la percepción que tiene de sí misma mediante el uso del tecnicismo médico, *“estuve todo un fin de semana con dieta líquida, igual ya me venía bajando un kilo por semana”* *“la cara sí la tengo más gordita pero por el medicamento pero no me molesta.”* Con esto pretende ocultar la angustia que tiene sobre los cambios dados por la enfermedad y el tratamiento en su cuerpo.

Además, que hace uso del diminutivo *“más gordita”* denota, como lo menciona Lago (2016) que este tiene un efecto atenuante en el impacto y significado de la palabra, es decir, la palabra sin diminutivo le genera tensión y por esto requiere de un matiz afectivo para hacerla tolerable.

#### **6.1.5 Afrontamiento familiar:**

*“¡Jum! con esta tragedia llevamos desde el 22 de febrero... casi un mes. Muy duro la verdad, a mi hija no le daba ni una gripa, ella nació toda sanita, mi embarazo fue hermoso y ahora esto.”*

Mamá de paciente adolescente. Esta expresión da cuenta de cómo la mamá recibe la enfermedad de su hija, un afrontamiento en el cual demuestra que para ella implica dejar de idealizar a la menor *“ella nació toda sanita (...) y ahora esto.”* A su vez, denota sentimientos de culpa, donde necesita del lenguaje para recapitular su función materna para creerse a sí misma que no hace parte de la causa de esta situación que están atravesando *“Muy duro la verdad (...) ella nació*

*toda sanita, mi embarazo fue hermoso.*” Pues los hijos al ser una continuación de los padres, se sitúan como un parte narcisista de estos, pues los hijos encarnan ese ideal de continuidad, de seguir existiendo a partir de otro (Díaz, 1998).

Entonces, toda afectación que tengan, los padres pueden recibirla como si fuera de forma directa, los cuales quedan inmersos en cierta medida, en un proceso de duelo con ellos, por la expectativa que el menor había generado en su hogar, y por la pérdida que hay de ese niño como sano (García & De la Barra, 2005).

*“Les da seguridad el hospital (...) hay un médico que lo va a ver (..) Mañana salida, mañana inventan algo. Dilatan y dilatan.”* – Médico Pediatra 1. Este apartado manifiesta cómo se ha visto algunas veces que los padres afrontan la culminación de la estadía en el hospital, donde se encuentra que tanto de forma consciente como inconsciente, buscan algunas veces mantenerse allí con sus hijos, sea por elementos transferenciales, de sentir confianza y seguridad con la figura del médico, como también podría ser por una “ganancia” secundaria de la enfermedad, tanto en pacientes como en familiares, y es la de ser vistos y contenidos en ese gran vientre que sería el hospital, por lo tanto, pueden recurrir a conductas que prologuen la situación o a autosabotajes, *“Dilatan y dilatan.”* como una forma de evitar ese encuentro con el afuera en compañía de su hijo, es eludir el nacimiento como la iniciación de una nueva faceta, por lo tanto, también se busca en la institución preparar a los padres para esto, si bien, desde el enfoque psicoanalítico se distingue que una función desde el plano terapéutico es, en palabras de Herrera (2005) hacer nacer al sujeto, es decir, posibilitarle la apropiación de su situación, puesto que la dificultad de salir de una posición junto con la angustia de ser excluido de un lugar que lo



significa, hace referencia a la carencia de significación propia, una incertidumbre de sí mismo que lo hace remitirse constantemente que lo represente.

*“Lo que pasa es que el papá murió de cáncer”* Abuela de paciente con leucemia. Mediante esta expresión, la abuela justifica la ausencia y el afrontamiento que ha hecho su hija (la mamá del paciente) de la enfermedad del menor, pues comenta que ha sido difícil para ella puesto que el esposo falleció de leucemia, y luego se enteró que el niño heredó la enfermedad. Por lo tanto, esto representa un doble duelo para la mamá, el primero porque revive la pérdida del padre del niño, y el segundo, porque implica perder ese hijo sano como continuidad de la representación de su esposo. Lo anterior ejemplifica, uno de los casos en donde los padres suelen vivir la enfermedad del niño como una agresión que puede volver a activar en cada uno, sus experiencias y problemas personales, sobre todo los que hacen referencia a sentimientos de culpa (Gómez, 2000).

*“Podemos decir que yo soy la consentida de la casa (...) No me ponen a hacer lo mismo que ellos, como alzar cosas, oficios.”* Paciente mujer adolescente. En esta frase la paciente expresa que ella es la consentida, ya que no debe hacer oficios de la casa, esta situación se puede relacionar con el goce, pues, por medio de la enfermedad del sufrimiento que tiene con respecto a esta, puede tener beneficios, como es ser la consentida y no tener que hacer los deberes en la casa, así que en el trasfondo esto le causa satisfacción, aunque entienda el por qué lo hacen sus padres y así esto le cause dolor, siente un poco de gusto por tener esta posición de la hija consentida de la casa. Pues el goce de forma inconsciente transforma ese dolor en una satisfacción (Leader & Groves, 2008).

### **6.1.6 Relación Acudiente – Menor**

*“Mi papá si es complicado (...) Con él es complicado las noticias fuertes porque ha pasado por esas experiencias, es algo sensible.”* Paciente mujer adolescente. En esta expresión, la adolescente hace referencia a cómo tiene que manejar y asumir el diagnóstico con respecto a su familia, puesto que antepone lo que sienten sus padres con lo que siente ella. Gómez (2000) indica que cuando los padres muestran excesiva ansiedad o afectación con respecto al estado de su hijo, esto lo comprende el menor, lo cual genera una alteración negativa en su ánimo, dificultando que haga un enfrentamiento de su situación. Por consiguiente, la menor puede utilizar mecanismos de negación de la situación o represión de lo que siente, Rodríguez (2007) menciona que este tipo de mecanismos requiere un apoyo familiar en el cual hagan del menor un sujeto activo, que pueda sentir que tiene voz y voto en su vida, que es comprendida su situación, para así contribuir a su dependencia, pese a que esto altere los criterios de sus padres.

*“Ellos se preocupan por nosotros, sólo que es en estas situaciones que lo demuestran.”-*

Refiriéndose a sus padres- Adolescente, hombre, 12 años.

En esta expresión, el adolescente manifiesta angustia, que probablemente puede estar relacionada con la idea de que los padres no se preocupen, y por lo tanto, prefiere evitar la tensión y la culpa de que considere o deje expuestos a sus padres como responsables de demostrar sus afectos, por lo cual, recurre a la racionalización, por medio de la cual, según Samat (2006) se recurre para dar una explicación a un sentimiento o actitud, de forma lógica y coherente desde un plano moral, una compulsión a defenderse de la que no percibe la verdadera causa. Por lo tanto, esta parte

“*sólo que es en estas situaciones que lo demuestran.*” Puede que revele que en realidad, esto no lo cree así “*Ellos se preocupan por nosotros*”.

### **6.1.7 Relación Médico- Paciente:**

“*Si yo me rapo, tú te rapas conmigo.*” - Le dice a la enfermera, entre risas – Niña, paciente con leucemia. En primera instancia, en esta expresión de la niña se encuentra la comprensión de las consecuencias del tratamiento, la cual le genera una pérdida que a través del uso de juego y del chiste, manifiesta su pérdida y la queja ante esta, aún si incluye al personal médico, en este caso la enfermera, en ese sentido, García & De la Barra (2005) comentan que los efectos secundarios de los tratamientos también ocupan un papel relevante, como las náuseas y la alopecia de la quimioterapia, puesto que generan gran impacto en el menor, esta crisis que genera la enfermedad y sus procesos, hacen junto con la familia y el equipo médico, un sistema interaccional, que pasa por diferentes facetas en el transcurso de la enfermedad. Por lo tanto, este sistema interaccional con la enfermera da cuenta de una transferencia, dada desde su sentir como paciente y su posición como hija, la primera se puede entender por la intención de quitarle el cabello a alguien del personal médico, un juego que según Suárez (2015) el menor pasa de ser un sujeto pasivo, debido a las intervenciones como en este caso la quimioterapia, a uno activo, que se constituye como un intento de controlar el tratamiento por el que ella pasa , dominando la situación, en la cual se pone de manifiesto la agresividad. La segunda hace referencia a la figura de la enfermera como madre, donde la niña probablemente pone lo que siente en la profesional acerca de la situación que vive con su madre, ya que de ella también tiene cáncer, entonces, decir “*Si yo me rapo, tú te rapas conmigo*” ejemplifica cómo se siente con respecto a su madre, lo que

las una y la forma en la que se identifica con ella, de manera que, es pedirle a la enfermera no sólo que represente a esa madre, sino que la sienta y la entienda al mismo nivel que ella.

*“Así sea un día o una hora, en lo crítico es inevitable hacer contacto.”* Médico pediatra 1. Esta expresión evidencia cómo para este médico el suceso contratransferencial está condicionado por lo crítico, “en lo crítico es inevitable” lo cual no sólo denota que esta profesión también está permeada por la cultura, donde lo terminal es lo que se considera más impactante, sino que también indica lo que pasa cuando esto se atiende de forma directa, incluso lo pone en términos de contacto, como si este no estuviera dado a partir de examinar a un paciente, sino fuera más allá, el dolor del otro es contacto. A su vez, con la palabra *inevitable*, pone en evidencia lo difícil que le puede resultar a este médico un encuentro con otro llevado al vínculo, parece que en la enfermedad aguda esto tratara de evitarlo, mientras que en lo crónico la gravedad desborda que le resulta inevitable no permearse de esta. Como hace referencia Pérez (2007) es significativo tener en cuenta que en la materia en que el médico lleva a cabo su arte, es en sí misma su fin, es ese organismo, vivo como objeto de sí en la estructura del tratamiento, ese alfa y omega donde está implicada una identificación por parte del profesional para que la meta en su labor, sea un arte, donde su obra es la cura.

*“Si uno tiene claras las cosas, se puede permitir ciertas emociones delante del paciente.”*

Médico pediatra 2. Esta afirmación, denota por parte del médico la aceptación del fenómeno contratransferencial “Si uno tiene claras las cosas”, no obstante, lo pone como condición para permitirse eso o no, lo cual se podría colocar mejor en términos de sobrellevar los afectos que se generan, porque se tengan claros o no, esto no va a impedir que afloren, a su vez, hace énfasis de que esto sea o no delante del paciente, donde evidencia que no sólo lo que la vida de éste

pueda generarle al médico es relevante, sino también su mirada, puesto que el médico podría sentir que mostrarse sensible es sinónimo de ocupar un lugar vulnerable, cuando se supone que debe ser un ejemplo de fortaleza, de salud, ya que un cuerpo débil hace parte de la categoría de uno enfermo. Por otro lado, menciona una disposición a mostrarse sensible si tiene sus emociones claras, lo que indica que acentúa la responsabilidad más desde el médico, pues contempla lo que al paciente se le pueda generar, independiente a si el médico comprende o no lo que le pasa a él mismo. Como lo mencionan García & De la Barra (2005) el médico puede enfrentar mejor los sentimientos que vive ante la situación o pérdida del niño, únicamente si dispone de fuentes de apoyo y de una capacidad tolerante al estrés, junto con la forma en que haya sobrellevado sus propios duelos, así entender lo que le pasará a los familiares del menor y ser de apoyo para ellos, a su vez, comprender lo que le pasará a él mismo con respecto al menor, para ser capaz de tolerar su propia angustia y estar en mejor condición para sumir su rol, se trata entonces, de alcanzar un equilibrio entre las exigencias como médico, su rol y su actitud frente a lo que comprenda la limitación humana.

*“Quien me haga terapia a mí, es porque me tiene que caer muy bien.”* Paciente con trastorno alimenticio. Cuando expresa “es porque me tiene que caer bien” refiriéndose a la situación de terapia, es inevitable no hablar de la transferencia y lo que representa esta dentro de un vínculo en el cual hay un juego de jerarquía, en este el sujeto paciente pone al terapeuta sentimientos u afectos que vienen desde sus primeras relaciones en la niñez, entonces el analista se convierte en la representación de madre, padre o ambos (Appignaiiesi & Zárate, 2002), así que, al referirse de esa forma a la persona que le haría terapia, la cual, debe caerle muy bien y satisfacerla desde esas

fantasías que la adolescente tiene con respecto a un vínculo que ella desea, hace parte de expresiones histéricas Nasio (1990).

Igualmente, dentro de esta transferencia que ella expresa que debe ser a su gusto, el cual de alguna forma necesita, es porque en la transferencia aparecen las primeras identificaciones del sujeto que se relacionan con la madre, cuando esta relación no se da de una forma satisfactoria, el niño comienza a desarrollar una dependencia la cual no permite que se genere una estabilidad hacia el mundo externo, esta es la descripción de un self (Yo) verdadero, que se encuentra vulnerable, así que en este estado el sujeto de forma inconsciente hace un falso self, el cual permite relacionarse con su mundo, sosteniendo el verdadero, como una madre que sostiene a su hijo recién nacido; es allí donde actúa el terapeuta por medio de la formación de la transferencia puede sostener al verdadero self (Winnicott, 1955).

*“Así sea un día o una hora, en lo crítico es inevitable hacer contacto.”* Médico pediatra 1

Esta expresión evidencia cómo para este médico el suceso contratransferencial está condicionado por lo crítico, *“en lo crítico es inevitable”* lo cual no sólo denota que esta profesión también está permeada por la cultura, donde lo terminal es lo que se considera más impactante, sino que también indica lo que pasa cuando esto se atiende de forma directa, incluso lo pone en términos de contacto, como si este no estuviera dado a partir de examinar a un paciente, sino fuera más allá, el dolor del otro es *con-tacto*. A su vez, con la palabra *inevitable*, pone en evidencia lo difícil que le puede resultar a este médico un encuentro con otro llevado al vínculo, parece que en la enfermedad aguda esto tratara de evitarlo, mientras que en lo crónico la gravedad desborda que le resulta *inevitable* no permearse de esta. Como hace referencia Pérez (2007) es significativo tener en cuenta que en la materia en que el médico lleva a cabo su arte, es

en sí misma su fin, es ese organismo, vivo como objeto de sí en la estructura del tratamiento, ese alfa y omega donde está implicada una identificación por parte del profesional para que la meta en su labor, sea un arte, donde su obra es la cura.

*“Siempre con la verdad, sin dar lugar a confusiones.”* (Médico pediatra 2). Este es el pensamiento de uno de los médicos con respecto al diagnóstico, para ella es importante expresar la verdad a los familiares y al niño paciente sobre el diagnóstico, ya que, para ellos la forma en cómo el profesional da a presentar la noticia afectará en los afrontamientos que vendrán con respecto a los nuevos procedimientos y tratamientos. Algunas veces, los familiares, los niños, niñas y adolescentes, evitan conocer el diagnóstico, pero igualmente es necesario revelarlo, pues el silencio los dejaría en ambigüedades con respecto a los síntomas que presenta el menor. Si el médico ve al paciente como un sujeto que también tiene sentimientos y subjetividad, entonces el profesional podrá tener preocupaciones por cómo vivirán la enfermedad, más que todo cuando son enfermedades crónicas o terminales (Braga & Tarantino, 2010).

*“Uno se contiene porque a veces, uno lo dramático lo ve frecuente, creemos que magnifica su situación cuando para nosotras hay miles.”* Médico pediatra 2. Se encuentra cómo en esta afirmación el médico se muestra aparentemente desensibilizado ante el dolor del paciente, lo cual explica como una adaptación que su profesión le exige, no obstante, buscar dar una explicación lógica a su restricción no sólo puede resaltar un mecanismo de racionalización, sino también una formación reactiva, pues se muestra como alguien que no *magnifica* porque no percibe difícil la situación del paciente, cuando sería en lo contrario, sí está sensibilizado y debe contenerse a sí mismo. Como menciona Lacan (1996) el médico se encuentra en una doble posición, por un lado, está esa investidura y el poder que se le atribuye, y por el otro, se encuentra en el deber de

dejar esto entre paréntesis, para ir al ritmo científico e institucional pero también al de una salud que se hace pública.

### **6.1.8 Relación Médico- Acudiente:**

*“El de más experiencia que la de, el mayor a los papás les da más confianza.”* Médico Pediatra

2. Esta expresión del médico se refiere a que cuando hay que anunciar una noticia sobre muerte o un diagnóstico complejo siempre debe ser el *“mayor a los papás”* el médico con más experiencia es el que debe dar estas noticias pues da más confianza, pero ¿por qué no pensar en que un médico joven también brinda confianza? Esta situación se encuentra ligada a un referente cultural pues, el correcto, el protector, el sabio y el que pone la regla siempre es el mayor, esto no sólo viene de una organización social, viene desde esa relación triádica donde el padre es el que pone la regla y el límite con respecto al incesto. Lo que también se relaciona con el Dios religioso, pues, es la representación de un gran padre el que el da las órdenes y el que de alguna forma a establecido las normas sociales y culturales; igualmente el primer padre de toda la humanidad (Freud, 1913). Esto significa que la imagen del gran padre se encuentra también establecida en el hospital, donde el doctor con mayor experiencia, el más antiguo en el hospital es el único que puede informar cuándo la situación de enfermedad está en las condiciones más complejas, pues, se cree que es el que tiene más sabiduría que los demás doctores y por esto mismo *“les da más confianza”*, y así mismo los familiares no discuten con ellos por esa misma representación de gran padre.

*“Si el niño muere, y la mamá llora, yo me he permitido llorar con ella si me da tristeza.”*

Médico Pediatra 1. Dentro de esta expresión, parece que la figura de la madre fuese la que



regula y dictamina la manifestación afectiva del médico “Si el niño muere, y la mamá llora, yo me he permitido llorar.” lo cual se puede entenderse como un fenómeno contratransferencial, donde la madre es quien significa el afrontamiento de la pérdida, a su vez, el médico se identifica con esta, pues, más allá de la vinculación que haya tenido con el paciente, se denota este mecanismo en la madre representa un modelo, puesto que el sujeto se transforma parcialmente asumiendo una propiedad de este (Samat, 2006). En este caso, el médico asume de esta la actitud frente a la pérdida y una semejanza en cuanto a la función materna.

### **6.1.9 Pedagogía Hospitalaria:**

*“Mejora la parte emocional que indiscutiblemente está unido con la salud”*. Médico pediatra 3. Con esta apreciación, se evidencia cómo el médico reconoce los efectos de una alianza terapéutica, entre educadores, padres y por estar implícita la salud, médicos, a su vez, da cuenta la noción de un aspecto somático en el cuerpo, donde, como lo comunican los estudios Zapata (2003) la vivencia psíquica tendría efectos en el cuerpo enfermo. En este caso, con la alianza y con el mantenimiento de su formación académica, se da la posibilidad de un espacio que promueva la subjetividad del menor, que pueda tener un impacto paliativo o de mejora en su salud. De igual forma, esta alianza exige un entrenamiento del equipo médico, pedagógico y familiar sobre las implicaciones que puede tener su forma de dirigirse al menor, como lo indican en sus estudios Roselló, De la Iglesia, Paz-Lourrido & Verger (2015) la pedagogía hospitalaria puede mejorar la calidad de vida del paciente crónico al incorporar el personal médico y a la familia del menor en una educación que no sólo forma en el cuidado de la enfermedad y en un

bienestar físico, sino que también, en la particularidad del menor, su ámbito emocional, aspectos de duelo y sus herramientas en la resolución de conflictos.

## **7 Discusión**

Este proyecto de grado brinda una perspectiva psicoanalítica para el concepto de cuerpo, el cual se ha abordado tanto teóricamente como en la praxis, donde se hace pertinente mencionar en primera instancia, la contribución que deja el psicoanálisis, junto con la comprensión de la diferencia que puede existir, entre cómo aborda el sujeto la psicología y cómo lo retoma el psicoanálisis con respecto al cuerpo. Por tanto, este invita a tener en cuenta las dinámicas inconscientes mediante un ejercicio hermenéutico, que permite no quedarse únicamente con un bagaje teórico, sino seguir a seguir construyendo, resulta indispensable para esta disciplina llevar al texto el discurso, como las diversas formas de ser y estar en el mundo, que no condicionan al lector a una sola mirada, sino que le posibilita un espacio de diferentes posturas, abierto al cuestionamiento para que cada cual construya la propia.

Por consiguiente, trabajar a partir de este enfoque psicoanalítico le contribuye a la psicología en su labor con el dolor del sujeto, pues este suele ser abordado desde el ideal de que debe disminuirse y es el psicoanálisis entonces, el que da cuenta de este afán angustioso y de la necesidad del sujeto de retornar al valor de la palabra y encontrar a través de esta, que ocultar el malestar, no es más que acentuarlo y atribuirle poder sobre el sujeto mismo, no darle lugar al dolor es quitarle relevancia al propio cuerpo, es no posibilitar su apropiación, es entregar a la sociedad y a la ciencia el límite de su desnudez, de lo que puede o no develar el sujeto de sí mismo.

Dicho de otra manera,, este abordaje psicoanalítico en torno al cuerpo, converge con autores como Le Breton (1999) quien habla del dolor, que al ser de carácter íntimo, confronta al sujeto en su necesidad de significarlo desde el momento que este se atraviesa en su vida, por lo tanto, esta primacía de la relación del sujeto consigo mismo, inaprehensible a la percepción de los demás, también tiene un matiz social, pues lo cultural y la institución no sólo pueden alterar la respuesta del sujeto hacia este, sino la forma en que se vincula con él.

Por consiguiente, el psicoanálisis no solo se remite al porqué del malestar, pues en el presente se encuentra implícito el pasado, es cómo vive el sujeto, su aquí y su ahora, como lo es la situación de enfermedad, donde lo orgánico no da espera, la carne lo conecta con el instante, lo hace sentir vivo, es ese dolor en vivo, como se aprecia en los discursos recolectados, el que moviliza al sujeto a hacerse dueño de sí mismo. Así es, como la enfermedad crónica deteriora nuestra cobertura protectora, expande la conciencia que se tiene acerca de la capacidad de poder contener el propio cuerpo, del contacto obligado que se tiene con la enfermedad, con las fronteras del placer y del dolor, pues sentir sus órganos funcionantes pese al dolor, evidencian un sujeto al cual se le acentúa su sensibilidad no sin un impacto afectivo. (Durban, Lazar & Ofer, 2000).

Por consiguiente, explorar lo orgánico como se entiende la faceta objetiva de la enfermedad,, paradójicamente, es dar cuenta que esta es expresada desde lo más subjetivo, esa sensación de dolor, lo cual no equivale a una contradicción, sino que, por el contrario, afirma el valor de lo psicológico, de la palabra, donde lo objetivo y subjetivo, encuentran en el dolor su encrucijada, pues este, en sus dos formas, malestar corporal o angustia, se constituye como el síntoma

esencial de la enfermedad, sufrir o padecer es lo que transforma al sujeto en paciente y no existe demanda más fuerte de este a su médico que la de suprimir su dolor (Pérez, 2007).

Estos afectos que se mencionan anteriormente, fueron principales en las experiencias dadas en el contexto hospitalario, pues, es allí donde el cuerpo es expuesto a ser observado, examinado y abierto, también es, como se evidenció en los discursos presentados, uno dispuesto a ser contenido. El hospital, de forma análoga, es el útero que acoge, que sostiene la vulnerabilidad del cuerpo y aún más cuando se es niño, donde es primordial un desarrollo psíquico y corporal. Entonces, este abordaje permite situar el hospital como un lugar que posibilita el reconocimiento del propio cuerpo, se tenga conciencia o no sobre la afectación de la enfermedad, se genera una imagen corporal en el menor, que para Dolto (1986) proviene de cada uno y su historia, ligada a lo inconsciente, pero puede llegar a ser cognoscible mediante el lenguaje, en este se da cuenta de la unión de todas las vivencias emocionales con el pasado y la actualidad, la imagen del cuerpo es la memoria inconsciente sobre toda expresión relacional.

Por lo tanto, el cuerpo que se construye en un ámbito médico-hospitalario, requiere no sólo de un componente clínico, sino de una apuesta comunitaria, que no sólo tenga en cuenta la institucionalización de la relaciones en un ámbito como el hospital, sino también, cómo se hacen un sólo cuerpo para afrontar la enfermedad. Por lo tanto, este trabajo posibilita otra mirada la profesión médica, más allá de la creencia en que esta sólo toma medidas para una atención orgánica, sino también, como se mostró, de ese sujeto que las recibe, sean estas adecuadas o no, representan la intención de pensarse la subjetividad del paciente, junto con la apariencia y el rol del médico, que como profesión y como sociedad se debe mantener, es decir, se distingue que el hospital también se piensa el cuerpo, empezando porque cada uno de sus actores lo hacen desde

uno, es decir, a partir de sus propios afectos se unifican como equipo médico, buscando la incursión de los padres para objetivar a través de la palabra el cómo se debe hablar, recibir y afrontar la enfermedad.

Es decir, como se evidenció en los resultados, la institución y el área pedagógica buscaba un lenguaje el cual mantuviera la enfermedad en términos de lo que se considera positivo, es decir, desde la superación y sobrevivencia. Para Sotelo (2002) son todas estas personas las que en el ámbito pediátrico, van a caracterizar la vinculación que el menor tendrá con su cuerpo, un discurso que contempla que hay un sujeto en el organismo, que no deja de estar acompañado de una mirada hacia el órgano, lo cual acentúa una orientación del quehacer “bueno” y “malo” en la vida del enfermo.

Dentro de la dinámica que se apreció a través de la exploración y del análisis discursivo, se encuentra que este lenguaje enfocado en lo “positivo” relacionado con el afrontamiento que debe realizar el paciente y su familia, está dado al considerar que diferentes afectos y emociones, interfieren algunas veces con el proceso del tratamiento, surgiendo en los menores la necesidad de expresar todo aquello que les genera las vivencias que tiene con su familia y equipo médico, pero se siente incapacitado para hacerlo por ese mundo externo que lo observa y es allí donde empiezan en él los sentimientos de inhibición y la atribución inconsciente de diferentes defensas psíquicas (Kahn, 2003).

De modo que, al analizar esta dinámica, este trabajo da cuenta que en un escenario como el hospital, la angustia que se manifiesta acerca del sufrimiento del otro, es propia del malestar cultural, donde no se habla y se oculta lo doloroso, lo feo, lo vulnerable y lo desconocido, como un mecanismo de defensa al que la sociedad suele recurrir y que por lo tanto, se filtra hasta

en ámbitos hospitalarios. Una forma de gozar producto de la evitación y la dificultad en cada sujeto de aceptar su propio malestar, y que por ende, se hace masa.

Entonces, es un escenario donde lo oculto de la superficie del cuerpo se vuelve accesible a otro y todo lo que está dentro del marco del deber disimular, junto con lo que se descubre del cuerpo, es producto de una construcción social que se hace personal, y se torna paradójica ya que el cuerpo visible resulta en sí mismo, íntimo, puesto que lo que culturalmente se considera que es difícil de exponer ante la mirada médica se relaciona con lo más externo, que está en esa geografía corporal y no en sus entrañas, es decir, el cuerpo enfermo relata su malestar y el médico por su parte escribe la historia de este, para que así la mirada del profesional proceda a ser selectiva con los espacios no visibles del cuerpo y a los cuales accede por medio de tecnologías que hoy en día hacen el interior del cuerpo casi transparente (Pera, 2003).

En este sentido, esta dinámica involucra a toda persona que llega al hospital y aspira hacer un vínculo, por consiguiente, la condición de nosotras como voluntarias no estuvo exenta de este malestar propio de la institución, que implicó tanto transferencias como contratransferencias; las primeras, fueron dadas por la relaciones principalmente con el área de Pedagogía Hospitalaria, puesto que nos demandaba asumir ciertas posturas en nuestra condición de voluntarias y acompañantes de hospitalización, como por ejemplo, la forma en que debíamos dirigirnos a los menores y presentarnos ante ellos, como primera instancia para establecer un rapport, que debía ser a través del arte y la pedagogía, pero luego sí dar a conocer el rol de psicólogas.

Esto nos generó en un primer momento frustración y angustia, pues en el trasfondo de esta demanda, está lo que encontramos en la cultura, de seguir ocultando la realidad, lo que nos conllevaba a pensar que esto también afectaba a los pacientes, evitando lo que sienten, y

llevándolo a un plano biológico o no tan relevante. Además, el no poder presentarnos de entrada como estudiantes de psicología genera la sensación de tener que ser otras, junto con la inquietud de cómo somos vistas, puesto que la representación que se tiene de la labor del psicólogo es la de exponer al otro, y como el malestar de la institución es evitar esto, por ende, nos alcanza a permear una similitud con el menor, es decir, la de ser también sujetos valorados por su etiqueta, nos preocupó entonces, la imagen y el impacto que esta en la comunidad pudiera tener.

Ahora bien, la angustia por la imagen de nuestra labor, traspasó hacia el plano de relación con los acudientes o familiares del menor, pues en el momento de entrevistar, teníamos que cuidar de que inconscientemente mantuviéramos la dinámica de lo que no se debe hablar, puesto que esto podría propiciar que el familiar mantuviera la reserva de todo aquello que le generaba la situación con su hijo. Por lo tanto, se generaron emociones de miedo, pero también de ira, porque también aparecían prejuicios de que por ser los cuidadores, debían asumir la enfermedad de la forma que culturalmente e incluso en el hospital, se les atribuye.

En cuanto a otras transferencias cabe resaltar las que surgieron en relación a los médicos, como la sensación de creerlos poseedores de la verdad y el poder absoluto sobre el cuerpo, lo que generaba ideas y miedos de ser evaluadas, también generaba emociones en cuanto al valor y la pertinencia de nuestra profesión, puesto que nos afectaba recibir expresiones cuyo contenido, como se mostró en los resultados, desvalorizaba o no le daba la misma importancia a la sensibilidad del paciente como su profesión la da a los acontecimientos en el cuerpo.

Con respecto a la contratransferencia esta era dada por nuestra posición de voluntarias y acompañantes frente a los niños que implicaba una etiqueta jerárquica, surgía entonces el miedo social de ver el sufrimiento del otro, aún más cuando socialmente se cree que la vida del niño

debe ser prolongada y requiere más atención. También nos vimos afectadas por lo que podríamos generar en ellos, por sentir que, su cuerpo por efectos de la enfermedad es público y por lo tanto, sentirnos parte tanto de quienes examinan y observan su cuerpo, como de quienes transgreden su intimidad.

Por todo esto, esta exploración invita a pensar en el impacto de la mirada y la etiqueta, parece que requerir de un diagnóstico, como diría Pérez (2007) es una necesidad en el sujeto de comprender ese estado nuevo en el que se encuentra. No obstante, esto a su vez comprende una “ganancia” secundaria, pues se goza de ser reconocido en la mirada del otro, es darse un segundo nombre, un apellido adicional, un origen que ya no compromete únicamente los deseos, expectativas y fantasías de quienes trajeron al sujeto al mundo, sino que ahora este pasa ser de un grupo micro, a uno macro. Entonces, para Gonzáles, Tinoco & Benhumea (2011) ese nivel macro que implica un efecto profundo en el micro, está constituido por la construcción social que mantiene la concepción de la enfermedad como el suceso que posiciona al sujeto en la frontera de lo anormal, de lo que nadie desearía.

Sin embargo, se encuentra que el diagnóstico y la etiqueta cultural que recibe el niño como enfermo, no constituye una aprehensión segura de la realidad, pues se edifica desde la sensación de incompletud y fragmentación del individuo, de su impropiedad, de la necesidad de ser explicado, debido a que selecciona trozos de esa percepción que los demás tienen de sí mismo, quedando fijado a un intento de unificación, que lo convence de que es él mismo desde una ambigüedad, siendo así la mirada de otro, un instrumento para una sensación imaginaria de integridad. (Vilela, 2009)



Por consiguiente, todo humano es hablado por su cultura, que lo moviliza de acuerdo a un sinnúmero de reglas y demandas, en la que se cree que todo cuerpo es apto de asumirlas y adaptarse a estas, cuando se está enfermo, esta pasa a ser la representación de la diferencia de la media, por ser acreedor de un cuerpo que se convierte en la prueba material de la vulnerabilidad humana, de eso que cada cual espera olvidar en medio de las falacias sociales, dentro de la esperanza y la inmortalidad el lenguaje, un cuerpo que entonces evidencia que probablemente no puede responder, así quiera, a todo lo que la cultura le exige, una probabilidad que claro está, es de todos, pero que es cuando se está enfermo que se atribuye ese principio de realidad de lo imposible, de esa ambición del sujeto de ir más allá de lo que permite su propio cuerpo, representa entonces, lo que nadie quiere ver. En palabras de artistas como Fontalba & González (2008) lo monstruoso sería todo aquello que se muestra.

Entonces, lo explorado denota la metamorfosis por la que pasa el sujeto cuando ocupa el lugar de enfermo, que no constituye únicamente a los suvenires propios de su enfermedad: no sólo es la pérdida de su cabello, sino la de esa identidad que se creía que se iba preservar ante el espejo como fuente inagotable; no es la esperanza de la lista de espera, es el hecho de tener que estar en una, no es poner y quitar un catéter, es incorporarlo como representación del self porque si se vuelve propio, ya no se puede hablar de este en términos de dependencia a un objeto, no es sólo la bata, es la necesidad de una segunda piel, que defienda, que no sea tan permeable como con la que se nació, incluso, no es únicamente la salvación de un nuevo corazón o riñón, es, en palabras de Nancy (2000) dar cuenta de que el propio cuerpo y sus funciones se emancipan, y que por lo tanto, lo que constituye como sujeto, es precisamente eso, la apertura de un otro en sí mismo.

Es entonces un cuerpo que se transforma también por un deber ser familiar y social sea este desde la exigencia o la privación, empieza a encontrarse poco a poco con otros cambios que el rótulo de enfermo le dejan en su cuerpo, pero los cuales no se hacen tan visibles como los anteriores, estas son las miradas, actitudes y palabras que se esconden en los signos, en esas huellas corporales de su enfermedad, es lo que va intravenosa, en un torrente que mueve al sujeto entre los límites de la capacidad o la incapacidad, de la salud o la enfermedad, de lo agudo a lo crónico, de la urgencia a la lista de espera, del nombre dado por los papás al dado por el médico, del tratamiento al cuidado paliativo, de la cura al “no hay nada que hacer”, de lo que se considera “vivir bien” a tener que pensar en un “buen morir.

Finalmente, el cuerpo que se ha tratado con la perspectiva de teóricos y mediante los discursos obtenidos, pasa a ser una realidad secundaria, la cual no se relaciona con lo tangible, pues, no se nace con un cuerpo, este es de lo real, ya que, se construye (Soler, 2011). Cuando damos ese reconocimiento de un sujeto en unidad con su cuerpo, se comienza a diferenciar el órgano de un cuerpo hablante, que puede ser tomado como materia, pero también un lugar de conocimiento y producción, un cuerpo que puede tener poder sobre otro, que no quedará sobrepuesto en la apariencia del semejante, sino que lo traspasará, determinando su actuar (Cano, 2009).

Por último, esta discusión permite establecer los alcances que esta exploración obtuvo, como lograr tener acceso a una institución de cuarto nivel, la cual tuviera la población pensada en un principio, niños en enfermedad crónica, ya que no es fácil lograr en primera instancia un acuerdo de voluntariado, todavía si se trata de este tipo de pacientes y de la rigurosidad de un ambiente hospitalario, de igual forma, también se considera como un alcance lograr trabajar en equipo con

el área pedagógica, aún más siendo psicólogas en formación poder construir un equipo con ellos, desde un intercambio de saberes.

Otros alcances, hacen alusión a la parte metodológica, como poder establecer una relación de confianza con el niño o adolescente a través del arte sin perder el rol psicológico junto con saber sobrellevar los cambios constantes del área de hospitalización. Dentro del mismo, llevar la mirada psicológica y en específico la psicoanalítica resaltando su pertinencia en otros contextos más allá del clínico. En lo que refiere a lo teórico, se considera como alcances poder reconocer un problema referente al cuerpo de los niños, niñas y adolescentes en cuanto a la constitución de este cuando atraviesa por una experiencia compleja como lo es la enfermedad, esto se une con el logro de llegar a pensar el cuerpo dentro del entorno hospitalario, identificando e interpretando su malestar a partir de las dinámicas que los elementos propios de la teoría psicoanalítica permiten distinguir, lo que dio paso a alcanzar el análisis de los discursos que entre sus actores surgen y poder situar el cuerpo dentro de estos e ir más allá de la palabra. Poder finalmente escribir y teorizar acerca de esta exploración, observación y vinculación para darlas a conocer dentro de la comunidad académica.

Con respecto a los límites del trabajo de grado, se puede evidenciar las dificultades de contacto con los médicos y padres de familia, el tiempo y la demanda que requiere involucrarse en un hospital, así mismo aproximarse al menor requería de un tiempo más prolongado, pues, el tiempo era muy limitado y no permitía formar un vínculo más profundo. Igualmente, la rigurosidad y las reglas del hospital en cuanto a la condición del niño o adolescente, representaron también un límite debido a que no se podía ir más allá de la regla y de lo que el mismo cuerpo permite, es decir, de la enfermedad.

Se recomienda que para futuras investigaciones recurran a diferentes metodologías, para dar cuenta de la percepción que tiene el niño de sí mismo y además se poder hacer un seguimiento acerca de las alteraciones en la imagen corporal que van surgiendo con la experiencia hospitalaria.

## **8 Conclusiones**

A lo largo de este trabajo de grado se puede hacer un reconocimiento acerca del sujeto en desarrollo que se encuentra inmerso en un hospital, el cual se enfrenta a nuevos impactos en relación con su cuerpo, como por ejemplo las situaciones desconocidas que vivirá con este, los nuevos vínculos que aparecerán con su cuerpo, pero también dentro del contexto hospitalario. Además de forma consciente o inconsciente deberá enfrentar la situación y por medio del lenguaje o el juego, tratará de elaborar las experiencias que le causan malestar, sin embargo, como se mostró en el trabajo siempre quedan los afectos ocultos que no se pueden representar, pero a pesar de esto, las expresiones obtenidas permitieron conocer parte de la experiencia íntima del menor en el hospital. Igualmente, se pudo dar cuenta de que no solo afectaciones orgánicas es lo que genera la enfermedad, sino, también las significaciones culturales, la familia, el equipo médico, que por medio de su lenguaje, como la palabra y la mirada, contribuyen a que el niño este más susceptible o no ante la enfermedad.

- **Referencias Bibliográficas**

- Acevedo, I. (1998). Aspectos éticos en el manejo del dolor crónico del niño: Responsabilidad de la enfermera.
- Alonso, M. (2013). Los actos fallidos hablan. Conferencia dictada por Alberto Estevez. Ciclo Vigencia del psicoanálisis en el siglo XXI.
- Altamirano, L. (2009). Enfermedad, cuerpo y corporeidad: una mirada antropológica. *Gac Méd Méx* Vol. 146, No. 2, 150-156.
- Álvarez, F. (1998). Aspectos sociales del niño enfermo. *Escolarización*. Aula, 10, pp. 287-298.
- Appignanesi, R & Zárate, O. (2002) *Freud para principiantes*. Edición Era naciente. Buenos Aires, Argentina.
- Aristizábal, E. (2010). Freud y la cuestión del inconsciente. Desde el Jardín de Freud, N.10, pp. 109-120.
- Bettelheim, B (1994). *The Uses of Enchantment. The Meaning and Importance of Fairy Tales*. Enric Satué.
- Benavides, I (2016) El cuerpo como principio de libertad. *Daimon. Revista Internacional de Filosofía* N.5, pp. 727-735.
- Bianchi, M. (2010) W. Bion: un recorrido por su vida y su obra.
- Biemel, W. (1966). Sartre: Interpretación del cuerpo. *Convivium*. N. 21, pp. 63-76.

- Bion, W. (2000). Elements of Psycho-Analysis. Traducción Haydée Fernández.
- Bocanegra, C. (2017). El concepto del cuerpo en la obra de Sigmund Freud y su relación con la constitución subjetiva en psicoanálisis: una aproximación inicial (Posgrado). Universidad de San Buenaventura, Colombia.
- Boeree, C (1998). Sigmund Freud. Departamento de Orientación Psicología.
- Braga, M., & Tarantino, M. (2010) La comunicación en Pediatría: niñas, niños y adolescentes, sujetos de derecho. 109(1), pp. 36-4.
- Cano, J. (2009) Tres Cuerpos y un solo goce verdadero. *Affectio Societatis*, N. 10. Departamento de Psicoanálisis, Universidad de Antioquia.
- Castañedo, C; Brenes, A; Jensen, H; Lucke, H; Rodríguez, G & Thomas, P. (2012). Seis Enfoques Psicoterapéuticos: Aspectos básicos del psicoanálisis Freudiano. Editorial Manual Moderno.
- Campoy, T & Gómez, E (2009) Técnicas e instrumentos cualitativos de recogida de datos. Manual básico para la realización de tesinas, tesis y trabajos de investigación. Editorial EOS.
- Castrillo, D. (2011). El estatuto del cuerpo en psicoanálisis: Del organismo viviente al cuerpo gozante. *Freudiana*, N. 63, pp.33-55. Escuela lacaniana de psicoanálisis, Barcelona.

- Cediél, C. (2012). Enfermedad y signo. De la semiótica a una buena práctica clínica. Revista de estudiantes de filosofía.
- CENDOJ. (2016). Constitución Política de Colombia 1991.
- Cerrone, L. (2016). El síntoma desde el psicoanálisis (Tesis de pregrado). Montevideo.
- Clavijo, A. (2004). La definición de los problemas psicológicos y conducta gobernada por reglas. Revista Latinoamericana de Psicología, Vol. 36, N.2, pp. 305-316.
- Corbin, A. (2005). Historia del cuerpo (II) De la revolución francesa a la gran guerra. Madrid, España.
- Cortés, B (1997) Experiencia de la enfermedad y narración: El malentendido de la cura. Nueva Antropología. vol. XVI (53) pp. 89-115.
- Costa, R. (2010). La etapa de la adolescencia, enfermedad crónica, trauma y subjetividad.
- Creswell, J. (2007). Qualitative Inquiry Research Design: Choosing among five approaches. University of Nebraska, Lincoln.
- D'Angelo, P. (1993). Cuerpo y Psicoanálisis. Escuela Psicoanalítica del Centro Oro.
- Díaz, C. (2002) Destrucción del cuerpo: de la fantasía al acto. Desde el Jardín de Freud, N. 2. Escuela de estudios en psicoanálisis y cultura, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.

- Díaz, P. (2012). Experiencias del cuerpo: claves para defender una filosofía de la encarnación en la obra de Jean-Paul Sartre. Vol 2, N. 2, pp. 38-57.
- Díaz, V. (1998). El niño y la muerte. *Affectio Societatis* N. 2, pp. 1-11.
- Dolto, F. (1986) *La imagen inconsciente del cuerpo*. Ediciones Paidós.
- Durban, J., Lazar, R. & Ofer, G. (2000). El continente resquebrajado, la rajadura continente: la enfermedad crónica – sus efectos sobre el terapeuta y el proceso terapéutico. *Psicoanálisis AP de BA*, Vol. XXII, N. 1, pp. 223-239.
- EACH. (1988). *Carta Europea de los Niños y las Niñas Hospitalizados*.
- Escudero, C. (2010). Aportes para un debate actual: arte, cuerpo y lenguaje. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*. N.27.
- Fontalba, T. & González, H. (2008) *El monstruo menguante*.
- Freud, S. (1913) *Totem and Taboo* (1919). Traducido por: *Obras completas*. Amorrortu editores.
- Freud, S. (1905) *Obras completas*. Amorrortu editores.
- García, R. & De la Barra, F. (2005). Hospitalización de niños y adolescentes. *Revista Médica, Clin. Condes*, Vol. 4, N.16, pp. 236 – 41.



- Gómez, J. (2000). Acompañamiento al niño enfermo. Puericultura, Semillas de convivencia, de paz. Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Colombia.
- González, A. (2013). Usos y estatutos del cuerpo: Lacan y el pensamiento contemporáneo (Tesis doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona.
- González, N., Tinoco, A., & Benhumea, L. (2011). Salud mental y emociones en pacientes con enfermedades crónico-degenerativas. Un acercamiento a la diabetes mellitus tipo 2. Espacios Públicos, 14 (32), 258-279.
- Hernández, M (2014) La función del juego en el ambiente hospitalario. Editorial Acta Pediátr Mex, 35:93-95.
- Herrera, R. (2005). POÉTICA DEL PSICOANÁLISIS. Límite. Revista de Filosofía y Psicología, N. 12, pp. 105-118.
- Hionojosa, A (1968) Mecanismos psicológicos de adaptación y defensa. In: A. Aramoni (Ed.), Humanismo y pediatría. Las bases psicosociales para la práctica pediátrica, México.
- Instituto de Cardiología. (2015). Programa de Pedagogía Hospitalaria.
- Klein, M (1932) Psicoanálisis de niños. Paidós Ibérica.
- Kahn, M (2003) Freud Básico: Psicoanálisis para el siglo XXI. Emecé Editores.

- Lacan, J. (1966). Psicoanálisis y medicina. El lugar del psicoanálisis en la medicina. Conferencia durante una mesa redonda del Collège de Médecine, en La Salpêtrière. Le bloc-notes de la psychanalyse, N. 7, pp. 17-28.
- Lago, R. (2016). Distribución de valores del diminutivo según distintos tipos de texto (Tesis de maestría). Lingüística aplicada.
- Laplanche, J., e Pontalis, J (1996) Diccionario de Psicoanálisis. Ediciones Paidós Ibérica SA.
- Lartigue, T. (2006). El cuerpo y el psicoanálisis. Compilación Aperturas Psicoanalíticas, N. 23. México.
- Lasa, A. (2001) El niño ante la enfermedad grave y la muerte. Centro de Psiquiatría Infanto-Juvenil Uribe. Vol. XXXV, N.1, pp. 40-43.
- Le Breton, D. (1999). Antropología del dolor. Ensayo los tres mundos, Editorial Seix Barral, S.A, Barcelona, España.
- Le Breton, D. (2002). Antropología del cuerpo y modernidad. Edición Nueva Visión Buenos Aires.
- Leader, D., Groves, J. (2008) Lacan para principiantes. Versión digital pdf. Sevagraf, SA, Buenos Aires, República Argentina.

- Leader, e D., Groves, J. (2008) Lacan para principiantes. Versión digital pdf. Sevagraf, SA, Buenos Aires, República Argentina.
- Ledón, L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. Revista Cubana de Salud Pública, Vol. 4, N.37, pp. 488-499.
- Lombardi, G. (2000). Tres definiciones de lo real en psicoanálisis. Buenos Aires, Argentina.
- López, I. (2011). Alteraciones emocionales en la hospitalización infantil: Análisis psicoevolutivo. (Tesis doctoral). Universidad de Granada, España.
- Lora, (2017). El psicoanálisis y el “Mind, Body Problem”. Revista Ajayu de psicología, vol. 15, no. 1, pp. 94 – 103. Universidad Católica Boliviana San Pablo.
- Mahé, L & Ramos, C. (2012). Enfermedad, cuerpo y síntoma. Desde el Jardín de Freud, N. 12. pp. 267-277. Escuela de estudios en psicoanálisis y cultura, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- Luzzi, A. & Bardi, D. (2009). Conceptualización psicoanalítica acerca del juego de los niños. punto de partida para una investigación empírica en psicoterapia. Vol. XVI, pp. 53-63.
- Lytteton, A. (1997). Principio de Realidad. Ponencia presentada en la BaoG.

- Marin, S (2006). Pensar desde el cuerpo Tres filósofos artistas: Spinoza, Nietzsche y Pessoa. DDO Producciones. Centro Cultural Tijuana, 2006.
- Mass, L. & García, J. (2018). Vicisitudes del cuerpo en Psicoanálisis. Revista Psicoespacios, Vol 12, N 20, pp.3-21.
- Méndez, R., Vargas, C., Torres, I., Ortega, M., Coria, A (2014) Análisis psicodinámico de la transferencia y contratransferencia en la formación de médicos familiares en México. *Aten fam*, 22(2), 58-61.
- Migone, P. (2017). El inconsciente psicoanalítico y el inconsciente cognitivo. Clínica e Investigación Relacional, Revista electrónica de Psicoterapia. Vol 4, pp. 505 - 517. Instituto de Psicoterapia Relacional, España.
- Millones, M. (2015). Sobre la mirada médica y su relación con el cuerpo y el trabajo en Chile. *Sociológica*, Vol. 86, 237-258.
- Mosquera, F. (2013). Torsiones del cuerpo. Entre la mortificación y lo que vivifica. 10º Congreso Argentino y 5º Latinoamericano de Educación Física y Ciencias.
- Najles, A. (2011). No hay cuerpo sin síntoma de *El cuerpo en Psicoanálisis*, compilación Mundo psicoanalítico, Editorial Pomaire, Venezuela.
- Nancy, J. (2000) El intruso. Colección Nómadas.
- Nasio, J (1990). El dolor de la histeria. Editions Rivages. Paidós.

- Negro, M. (2009). Función del síntoma en la estructura psíquica. *Affectio Societatis* N° 10, 1-7.
- Nin, A. (2006). Juegos de vida – juegos de muerte en la adolescencia. *Revista Uruguaya de Psicoanálisis*; N.103, pp. 215 - 230.
- Nostas, C. & Lora, M. (2002) *El Estatuto del Cuerpo en Psicoanálisis*. Universidad Católica Boliviana.
- OMS. (2018). Organización Mundial de la Salud. Web.
- Peña, A. & Paco, O. (2002). El concepto general de enfermedad. Revisión, crítica y propuesta. Primera parte. *Anales de la Facultad de Medicina*, Vol. 63, N° 3, 223 - 232.
- Peña, L. (2012). Afrontamiento del cuidador familiar ante la enfermedad oncológica en uno de Sus hijos. Universidad Católica de Pereira, Colombia.
- Pera, C. (2003). El cuerpo bajo la mirada médica. Argentina, Humanitas, *Humanidades Médicas*, Vol. 4, 27-36.
- Perdiguero, & Comelles, J. (2000) *Medicina y Cultura*. Edicions Bellaterra.
- Pérez, G. (2007). Filosofía de la enfermedad: vulnerabilidad del sujeto enfermo. *Arch Argent Pediatr* Vol. 2, N. 105, pp.134-142.
- Prieto, A. (2014). Cuerpo líquido: una perspectiva descriptiva del cuerpo que transita por transmilenio Calle 14, Vol. 13, N. 9, pp. 104-119.

- Programa de Investigaciones Sistema de Indicadores Socioculturales sobre la Salud - SISS. (1996). Las representaciones sobre la salud de los niños de 6 a 12 años de la comunidad de Madrid. España.
- Quevedo, F., & Rueda, E (2012) La relación médico-paciente en pediatría. Editorial Médica Panamericana, Capítulo 2.
- Robles, B (2011) La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico. Escuela Nacional de Antropología e Historia, inah.
- Rodríguez, J. (2014). Algunas aportaciones terminológicas para tejer un cuerpo. Sevilla.
- Rodríguez, P. (2007). Reacciones del niño a una enfermedad crónica terminal. Psiquiatría-Paidopsiquiatría, Centre Londres 94.
- Roselló, M., De la Iglesia, B., Paz-Lourido, B. & Verger, S. (2015). Necesidades de formación psicopedagógica para la atención de niños con enfermedad crónica: percepciones de enfermería hospitalaria. Rev Esc Enferm USP, Vol. 2, N.49, pp.37-43.
- Ruda, M. (2009). Representaciones infantiles de la enfermedad: variaciones según edad, grado de instrucción y nivel socioeconómico. Revista de Psicología, Vol. XXVII, N.1, pp. 112-146.
- Samat, J. (2006). Conceptos fundamentales del psicoanálisis freudiano. Universidad Católica

- SCP (2011). Órgano oficial de la Sociedad Colombiana de Pediatría. Vol. 43, N.4.
- SED (2010). Aulas Hospitalarias: Escenario de educación y Salud. Secretaría Distrital de educación, Bogotá.
- Soler, C (2013) El cuerpo en la enseñanza de Jacques Lacan. Sección clínica de la Universidad de París VIII.
- Sotelo, A. (2002). Cuerpo de niño. Desde el Jardín de Freud, N. 2, pp. 128-141.
- Suárez, C. (2015). Representaciones De La Enfermedad En Niños y Adolescentes Con Leucemias Y Con Otro Tipo De Cáncer (Tesis doctoral). Universidad de Salamanca.
- Topa, A. (2011). *Construcción de la noción de cuerpo en Freud*. 3er Congreso Internacional de Investigación, 15 al 17 de noviembre de 2011, La Plata.
- Uribe, J. (2008). El cuerpo: acontecimiento de lenguaje y discurso. Katharsis, N.6, pp. 24-33.
- Urzainki, M (2014) Del Goce Lacaniano A La Escritura Femenina: La Histerización De La Palabra En Hélène Cixous. Universitat de Barcelona.
- Vázquez, A. (2012). Ontología del cuerpo y estética de la enfermedad en Jean - Luc Nancy; de la téchne de los cuerpos a la apostasía de los órganos. Eikasía Revista de filosofía, N. 59, pp. 59-84.

- Vels, A (1984) Los mecanismos de defensa bajo el punto de vista psicoanalítico. Agrupación de Grafoanalistas Consultivos de España.
- Vilela, E. (2009). Bajo los vestigios de un cuerpo: cultura, discurso y acontecimiento. Calle 14, Vol. 3, N. 3, pp. 13-24.
- Villanueva, P (2017) Hacia el psicoanálisis de la tetrada. Temas de psicoanálisis. N. 13, pp, 1-10.
- Winnicott, D (1956) On transference. Publicado en el Int. J. Psycho-Anal., vol. XXXVII.
- Zapata, M. (2003). Un niño y su cuerpo enfermo. Revista de Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría. Vol. 3, N.36, pp. 126-130.
- Zecchetto, V, (2002) “La danza de los signos: Nociones de semiótica general”. Ediciones Abya-Yala.

### Anexos

| Categoría Principal     | Subcategoría | Expresión del sujeto   |
|-------------------------|--------------|--|
| Percepción del hospital |              | <p>“Si tengo amigos en el hospital” “A mí me gustan los hospitales.” Paciente, niña, 7 años.</p> <p>“Bueno, pero se demora un poquito pero aquí no</p> |



|  |                              |   |
|--|------------------------------|---|
|  | <p>Contenido y contenido</p> | <p>tanto.” “¿Sabes cómo se llama el hospital?” la niña les responde “mmm ¿pediatría?”</p> <p>“¿Para qué sirve el cosito que está detrás de la cama?” y la enfermera responde “para sacarle los mocos a los bebés” la niña responde “uy! menos mal no soy una bebé” Paciente con disfunción pulmonar.</p> <p>“Aburrido y raro porque nunca había visto tantas cosas, pero aquí no hay nada que hacer”.</p> <p>“No se que decir ante eso había poque ya se fue, era una niña chiquita pero se fue”</p> <p>(Paciente adolescente, 14 años.</p> <p>No me gusta que siempre mantienen las ventanas cerradas”. Paciente niño, 9 años.</p> <p>“Uno se aburre de la misma comida.” “Conocí una que tenía la misma enfermedad que yo, mi mamá se hizo amiga de la mamá de ella.” Paciente Adolescente..</p> <p>“No, no sé. Me siento muy mal en el hospital, pues sí me cuidan y todo pero no me gusta que me den de comer, sólo desayuno y onces.” Paciente</p> |
|--|------------------------------|---|

|   |  |   |
|---|--|---|
|   | <p>Conciencia de la enfermedad</p>   | <p>con leucemia.</p> <p>“Ha sido un buen hospital se preocupan por ella”</p> <p>Papá de niña paciente.</p> <p>“Esta clínica tiene algo particular generan vínculos, es muy tranquilo, afable” “estar metida en un hospital uno aprende”</p> <p>Mamá de estudiante P.H</p> <p>“Hace mucho no jugaba, porque estoy acá” Niña, paciente de trasplante de corazón.</p>                                    |
| <p>Percepción hacia el menor - paciente</p> | <p>La comicidad y Mecanismo de defensa (Proyección)</p> <hr/> <p>Mecanismo de defensa (Negación)</p> | <p>“¡Ja! Tiene 15 pero parece de 11.” “Ella en la familia es la más consentida, cuéntales de tu fiesta de 15” “Ella va iniciar terapia psicológica porque se ha vuelto muy rebelde, contesta feo, no quiere comer.”</p> <p>“Ella se acuerda cada año de la fecha de su trasplante que fue cercana a su cumpleaños, por eso hizo la carta de agradecimiento.” (Mamá de Paciente adolescente.</p> <hr/> |

|  |  |   |
|--|--|---|
|  | <hr/> <p>Mecanismos de defensa<br/>(Racionalización e intelectualización)</p> <hr/> <p>Principio de realidad</p> <hr/> <p>Mecanismos de defensa<br/>(idealización e intelectualización)</p> <hr/> <p>Dolor, sufrimiento y Negación</p> | <p>“Ella es una niña muy independiente mire” le dice a la niña “colocate tu solita las medias mi amor” la niña se las coloca “si ve” “ella puede hacer muchas cosas sola” “también puede comer sola” le acerca el plato, la niña lo rechaza y la tía dice “sólo que a veces es muy consentida. Tía de niña de 5 años.</p> <hr/> <p>“Cuando estoy yo quiere que esté la mamá y cuando está la mamá quiere que esté yo, esa es ahora su forma cuando le duele algo” Papá de niña de 6 años.</p> <p>“Cuando nadie lo está mirando aparece otro niño”<br/>Profesor de P.H</p> <p>“Él tiene 13, pero su edad mental parece de 8”<br/>Profesora P.H</p> <p>“Que el cartel de cumpleaños no sea tan... de adolescente, recuerden que se ve grande pero su edad mental es de cinco” Profesora P.H</p> <hr/> |
|--|--|---|

|  |   |   |
|--|---|---|
|  | <hr/> <p>Conflictos edípicos<br/>e idealización</p> <hr/> | <p>“Es muy difícil porque ella estaba muy bien y ya no” “Ella es muy inteligente (..) Es artista como el papá sabe cantar, pintar, hacía danza”</p> <p>“Es preferible que tenga hormonas que funcionen como se les da la gana a un tumor.”</p> <p>“Como ella es cantante cuando ve tú voz Kids se pone a llorar, justo una niña cantó la canción con la que ella concursó una vez y trata de cantar pero le duele”</p> <p>“La música es su vida, no ha podido cantar.”</p> <p>“Se está volviendo muy consentida. Anoche que vino el hermano durmieron juntos y ella hoy amaneció muy lúcida” Mamá de paciente adolescente.</p> <p>“Dizque iba a cuidar al hermano menor en el colegio y fue al contrario, no pudo.”(Tía de niño paciente.</p> <p>“Él sabe más que yo”</p> <p>“Él es muy maduro para su edad (..) Maneja muy bien su resiliencia”</p> <p>“Estaba en quimio , se le cayó su pelito, las cejas</p> |
|--|---|---|

|  |  |  |
|--|--|--|
|  | <p>Goce y aspectos somáticos y de simulación de la enfermedad.</p> <p>La “ganancia” secundaria.</p> <hr/> <p>Impacto, comprensión y prejuicios</p> | <p>y preciso se fractura, hubo una semana que no quería salir”</p> <p>“Hay algo especial en él, en su forma de ser, en su trato (..) Con él es diferente, porque él lo vuelve diferente (..)llegó la alegría del entorno”</p> <p>“No le da pena no tiene ningún problema (...)</p> <p>Saluda a los médicos como si fueran amigos íntimos.”</p> <p>“Él confía en Dios”</p> <p>“La imagen de él mismo es alta” Madre de estudiante de P.H</p> <p>“Él es así, habla por allá entre sí” - Dice la mamá cuando el niño no le contesta a la tía cuando esta se despide. Mamá de paciente de 9 años.</p> <hr/> <p>“Él pregunta siempre.” “Nunca le dio ningún síntoma con la quimio (..)</p> <p>El síntoma era en casa”</p> <p>(Mamá de estudiante P.H.</p> <p>“Las dos cosas, siempre personalidad.”</p> <p>“Uno sí sospecha, pero igual uno tiene que</p> |
|--|--|--|

|  |                            |  |
|--|----------------------------|--|
|  | <p>Contratransferencia</p> | <p>asegurarse con los estudios, y si uno tenía razón, se remite a psicología o psiquiatría.”</p> <p>“No creemos que lo niños digan mentiras, el adulto finge, el niño no”</p> <p>“Los niños son muy sinceros.” “Uff... Más que a los adultos. Él de una vez lo entiende, lo capta, y él te dice todo.”</p> <p>“Por el cuidado que tienen con la enfermedad”</p> <p>“me siento mejor a pesar de ayer”</p> <p>“Tú te das cuenta quién es el niño mimado, quién es el niño mentiroso”</p> <p>“La niña que es consentida la mamá siempre está ahí”</p> <p>“Cuando el niño dice que si le duele es porque sí le duele”</p> <p>“Sí pero es triste ¿cómo le dices tú a un niño que tiene cáncer que no tenga atenciones?”</p> <p>“Ellos saben que pueden comer, que no, que ejercicios pueden hacer, cuáles no”</p> <p>“Son muy receptivos, obviamente depresión y todo.” Médico pediatra</p> |
|--|----------------------------|--|

|  |  |   |
|--|--|---|
|  |  | <p>“Esto no significa que tú no puedas salir de la casa, se explica para que no se sienta diferente (...)Tú eres normal”</p> <p>“Su vida va a cambiar un poco tendrá algunas modificaciones pero será normal”</p> <p>“Se ve como una persona enferma: yo estoy enfermo (...)que se distorsione lo corporal, no”</p> <p>“como por ejemplo el corticoide”</p> <p>“No hay prejuicios dentro del ambiente médico a todos se ven por igual, tenga VIH-gripe, todos son iguales” Médico pediatra 3</p> <p>“Depende de la patología y si entienden.”</p> <p>Enfermera.</p> |
|--|--|---|

|                              |  |   |
|------------------------------|--|---|
| <p>Enfermedad y sociedad</p> | <p>Mecanismo de Defensa<br/>(Formación reactiva)</p> <p>Prejuicios y etiquetas sociales</p> <p>Construcción social</p> | <p>“La gente debe aceptarse” Paciente con absceso cerebral.</p> <p>“A mí no me dejan hacer deporte, porque cuando le contaron al profe, él dijo que su educación física era muy pesada, entonces que no era conveniente para mí.”</p> <p>“Por allá hicieron misa por mí, yo creo que son muy generosos por hacer eso.” Paciente con disfunción renal.</p> <p>“Lo oncológico es una enfermedad social, no sólo de la familia.” Médico pediatra 2</p> <p>“Hay niños en peor situación, ella los escucha y se impacta mucho, dice que quiere irse.” Mamá de paciente adolescente.</p> <p>“No me gusta tener la edad que tengo porque más de uno se queda sorprendido ¿será que sí tiene esas edad?.”</p> <p>“El niño enfermo de la clase (..) La connotación es de ser el enfermito” Médico pediatra 3</p> |
|------------------------------|--|---|



|                                  |  |   |
|----------------------------------|--|---|
|                                  |  |   |
| Percepción del menor de sí mismo | Pensamiento mágico de la enfermedad<br><br><hr/> Transferencia y Histeria<br><br><hr/> | “yo tengo tres corazones” Paciente de trasplante de corazón.<br><br><hr/> “Quien me haga terapia a mí, es porque me tiene que caer muy bien.” |

|  |   |   |
|--|---|---|
|  | <p>Goce y juego en el adolescente</p> <hr/>                     | <p>“Amo cocinar pero no comer” “Quiero estudiar nutrición porque hay una estabilidad, no te vas a los extremos, ni obesidad, ni delgadez.”</p>  |
|  | <p>Pulsión de muerte</p> <hr/>                                  | <p>“Yo le hice el dibujo al niño con cáncer porque él es un angelito, él en ese momento quería vivir y yo morirme.”</p>   |
|  | <p>Identificación, narcisismo y comprensión de muerte</p> <hr/> | <p>“Amo los deportes extremos, todo lo extremo me encanta.”</p> <p>“Nos unía la frustración, el por querer vivir para estudiar y no poder hacerlo, y yo, por no poder darle mi vida.” Paciente con trastorno alimenticio.</p>                 |
|  | <p>Conciencia de la enfermedad</p> <hr/>                        |   |
|  | <p>Imagen corporal</p> <hr/>                                    | <p>“Yo antes caminaba, iba al baño sola” “Me alejé de mis amigos porque toda salida implica comida” (Adolescente mujer, 17 años, trastorno alimenticio).</p> <hr/> <p>“Estoy aquí porque me van a hacer un cateterismo, no se que es eso”</p> |

|  |   |   |
|--|---|---|
|  | <p>Evitación y racionalización</p> <hr/> <p>Comprensión de la enfermedad y racionalización</p> <p>Formación reactiva</p> <p>Imagen corporal</p> | <p>“Depronto mañana me colocan el baloncito”</p> <p>“El balón puede causar bien, pero puede ser doloroso, de pronto me abren, no me gusta la sangre” “Cuando uno dibuja uno no sabe hacer bien las personas” Niña 7 años. Paciente con disfunción pulmonar y de corazón</p> <p>“Inicialmente quería estudiar medicina, pero</p> <p>“Ya venía sospechando de la enfermedad por el por el día en que se me vino la sangre por la nariz y no me paraba.”</p> <p>“Ya ni modo, si ya se tiene hay que asumirla”</p> <p>“Me sentía tan débil, que me dije: que hagan lo que tengan que hacer”</p> <p>“Lo que más me gusta de mi es que no me estreso tanto, pero lo que no me gusta es que cuando me desespero, sí es mucho, es como ya el límite.”</p> <p>“La comida que yo me preparaba porque yo comía lo que quería”.</p> <p>“Estoy más flaca, me he bajado de peso, por las quimio me dio pancreatitis y estuve todo un fin de semana con dieta líquida, igual ya me venía</p> |
|--|---|---|

|  |  |  |
|--|--|--|
|  | <p>Comprensión y afrontamiento de la enfermedad. Dolor y sufrimiento</p> | <p>bajando un kilo por semana; la cara sí la tengo más gordita pero por el medicamento pero no me molesta.” Paciente con leucemia</p> <p>“No soy tan complicada”</p> <p>“Mmm raro, Un poco sí me asusté porque no sabía que tenía eso.”</p> <p>“Ver tanta gente enferma y no saber cuando voy a salir”</p> <p>“Nunca se sabe lo que pueda pasar”</p> <p>“No me gustó he hecho mejores” “No me gustó la cara, debe estar mejor porque es la cara”</p> <p>“ No se me va a olvidar esto, porque de todo se aprende Paciente adolescente, 14 años.</p> <hr/> <p>“Me duele mucho” Niña, Paciente con cáncer de cuello uterino..</p> <p>“Siempre me asusta porque me chuzan mucho”</p> <p>“No es de acostumbrarme... siempre me impresiona todo lo que me hacen.”</p> <p>“Por lo síntomas, me dolía la cabeza, me daba</p> |
|--|--|--|

|  |   |   |
|--|---|---|
|  | <p>Incorporalización</p>  | <p>vómito, no dormía.”</p> <p>“Insuficiencia renal, mis riñones estaban muy pequeños, no se habían desarrollado, estaban dañados.”</p> <p>“Algunos. Ya cuando me nombran algunos yo ya los conozco, y digo, ah, ese va a doler, o, ese no duele.”</p> <p>“Yo primero preguntaba si dolía.” “No me lo han hecho, por eso se me dificulta caminar.”</p> <p>“Ya me hice los estudios, estoy en la lista de espera.”</p> <p>“Ya me llevaron al ortopedista, ya veo borroso, las piernas se me torcieron más.”</p> |
|  | <p>Despersonalización</p> <hr/> <p>Evitación y Formación reactiva</p> | <p>“De tanta demora, y tanta diálisis, se me dificultan más las cosas.”</p> <p>“Así me pusieran el oxígeno, ya no podía respirar de la tensión tan alta, convulsiones.”</p> <p>“Con la demora del trasplante, se me dificultan más las cosas, de tanta demora, ya miro mal.”</p> <p>“Normal. Al principio me sentía muy triste, pero ahorita normal porque ya me acostumbré.”</p>   |

|  |   |   |
|--|---|---|
|  | <p>Paciente con disfunción renal</p> <hr/> <p>Goce e Imagen corporal</p> <hr/> <p>La “ganancia”<br/>secundaria</p> <hr/> <p>Aspectos somáticos o de<br/>simulación de la<br/>enfermedad</p> | <p>“Porque me duele el estomago (..)Por acá me alimento. No me gusta porque tiene cables y son incómodos”</p> <hr/> <p>“Ya no, antes sí, y me quedaban las manos negras, pero me pusieron este catéter y ya solucionaron este problema.” (Responde a si le dolían los procedimientos)</p> <p>“Igual no he cambiado de pensamiento, no es muy chévere estar aquí, estar enferma y ver a la gente enferma tampoco”.</p> <p>“Estoy cómoda todo me gusta de mi, no estoy inconforme conmigo”</p> <p>“Hasta ahora sí me gusta todo de mi.”</p> <p>“Pues sí sencilla, no me complico tanto, pero no sé si hacerlo más detallado.” Dice cuando acaba la muñeca que se hacía en plastilina.</p> <p>Paciente con absceso cerebral.</p> <p>“Pues a mí me vale lo mismo, hago de cuenta que no escuché nada, eso no me vale nada y si siguen</p> |
|--|---|---|

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  | <p>así pues sigo en lo mío.” Paciente con disfunción renal</p> <hr/> <p>“Cuando salga sí puedo comer papas de paquete, las voy a guardar para cuando salga.” Niño</p> <p>Paciente por peritonitis.</p> <p>“Mis amigas sí tienen novio, ellas sí (...) No, eso lo hacen a uno pelear.”</p> <p>“De ser pequeña me gusta porque uno tiene ventajas, o también desventajas.”</p> <p>“Me molestan porque soy chiquita.” Yo al principio soy un poco tímida, no hablo, ya cuando uno sabe cómo actúa la persona, ya uno les habla.”</p> <p>“Podemos decir que yo soy la consentida de la casa.”</p> <p>“No me ponen a hacer lo mismo que ellos, como alzar cosas, oficios.” Paciente con disfunción renal</p> <p>“Ay tengo fiebre, o eso creo, ay no sé. Ya se me subió.” “Ponle cuidado que me van a canalizar, si ese líquido no entra por ninguno de los dos lados,</p> |
|--|--|--|

|                               |  |  |
|-------------------------------|--|--|
|                               |  | <p>me canalizan.”</p> <p>“No me gusta mi panza, no me gusta que se alimente.”</p> <p>“Cuando me gusta algo, mi barriga aparece.”</p> <p>Paciente con leucemia.</p>   |
| <p>Afrontamiento familiar</p> | <p>Conciencia de la enfermedad</p> <hr data-bbox="418 1612 743 1621"/> | <p>“Mis papás les dicen: Pa’ qué molesta a su hermana, sabiendo lo que ella tiene.” Paciente con disfunción renal.</p> <p>“Es que.. mis papás están separados y yo vivo con mi papá, pero cuando salga de esto, y mi mamá también, yo me voy a vivir con ella (..) Sí ella también está hospitalizada.” 7 años. Paciente con leucemia.</p> <p>“Siempre están su mamá y su papá con ella pero es que hoy no pudieron” Tía de menor de 5 años.</p> <p>“Uno sabe que más la mamá se queda, porque la mamá lo “chocholea” a uno, en cambio el papá se desespera. Mamá de paciente de 9 años</p> <p>“Voy a aprovechar que están aquí para ir a comer por fin.” Mamá de paciente con trastorno</p> |



|  |   |  |
|--|---|--|
|  | <p>Evitación y Racionalización</p> <hr/> <p>Regresión afectiva de experiencias pasadas en los padres.</p> | <p>alimenticio).</p> <p>“Ellos dicen que no les ponga bolas, que algún día ellos pueden tener dificultades. A ellos también les vale lo mismo.” Paciente, mujer adolescente. “Es que la mamá no se encuentra (...)Me siento muy cansada” Abuela de paciente con leuemialeculeucemiydiabetes)</p> <hr/> <p>“Lo que pasa es que el papá murio de cancer” (Abuela de niño de 6 años, paciente con leucemia y diabetes)</p> <p>“Ella y el papá son muy sensibles” (Mamá de adolescente mujer de 14 años, paciente con absceso cerebral)</p> <p>“al ver a mis papás preocupados, siempre me alteró algo.” (Adolescente mujer, 14 años. Paciente con absceso cerebral).</p> <p>“Yo soy el fuerte en la casa”. (Papá de niña de 6 años, con bateria cerebral).</p> <p>“Mi papá si es complicado”</p> <p>“Con él es complicado las noticias fuertes porque</p> |
|--|---|--|

|  |  |  |
|--|--|--|
|  | <p>ha pasado por esas experiencias, es algo sensible.”</p> <p>(Adolescente mujer, 14 años. Paciente con absceso cerebral).</p> <hr/> <p>“Extraño a mi hermano.”</p> <p>(Niño, 9 años. Paciente por peritonitis).</p> <p>“¡Jum! con esta tragedia llevamos desde el 22 de febrero... casi un mes. Muy duro la verdad, a mi hija no le daba ni una gripa, ella nació toda sanita, mi embarazo fue hermoso y ahora esto.”</p> <p>“Quien se iba a imaginar de un momento a otro bien y ya todo lo que pasó”</p> <p>“Yo no se que voy ha hacer, tengo que volver al trabajo”</p> <p>“Lo que pasa es que en el trabajo me dieron unos días pero yo necesito volver a trabajar”</p> <p>“Difícil verlo enfermo”(Mamá de niño con 9 años, paciente por peritonitis)</p> <p>“Yo tuve que dejar de trabajar para estar con él”</p> <p>“Siempre estoy yo, tiempo completo”</p> <p>“Yo quisiera ser analfabeta, no entender nada de</p> | <p>Negación e idealización</p> <hr/> <p>principio de realidad</p> <p>Racionalización</p> |
|--|--|--|

|  |   |  |
|--|---|--|
|  | <hr/> <p>identificación</p> <p>Negación y represión</p> <hr/> | <p>lo que dice el médico, como soy odontóloga yo sé de algunas cosas que menciona.”</p> <p>Es difícil pensar en su futuro si va a poder quedar embarazada, qué pasará con su hipófisis, con el corticoide, es difícil porque toda la vida tomando medicamentos”</p> <p>“Pasar de saber que iba a tener un cáncer a un absceso fue un descanso”</p> <p>“Quiero salir de aquí también, para investigar todo lo que tiene mi hija por internet, ¿qué fue lo que le pasó a mi hija? y mirar la magnitud de la lesión”</p> <p>“Esa incertidumbre es tenaz, estoy esperando a ver qué dice el otorrino para prepararla.”</p> <hr/> <p>“Ahorita no puedo ni escribir ni pintar es muy difícil”(llora)</p> <p>“Y no puedo llorar delante de ella, n o he podido llorar, no me puedo dar ese lujo,v ella se da cuenta de todo, y como es artista al igual que mi esposo</p> |
|--|---|--|

|  |  |  |
|--|--|--|
|  | <p>Goce y “Ganancia”<br/>secundaria</p> <p>El no nacer - Necesidad<br/>de reconocimiento y<br/>contención.</p> | <p>son muy sensibles.”</p> <p>“Yo también me enfermé me salieron unos ganglios me decían que era cáncer pero no”</p> <p>“No entiendo o aún no lo asimilo” Mamá de paciente con absceso cerebral</p> <hr/> <p>“Siempre me apoyo con unas amigas, una red de fé.” “La palabra diferencia es positivo”</p> <p>“Si vamos a estar acá hagámoslo agradable” “Ya no me siento perdida en la enfermedad, en lo que él tiene, sé el nombre, el procedimiento” “Disfruté a mi hijo” “Cuando él esté haciendo sus cosas, uno solo ¿yo qué?” “Lo que se hace aquí con las mamás, tengo un espacio para mi” “Buscar ahora mis espacios personales”</p> <p>Mamá de estudiante P.H</p> <hr/> <p>“Los papás sí hacen eso, por ejemplo: problemas económicos, el hospital, asegurar lo básico.”</p> <p>“Más los papás de los niños crónicos, porque</p> |
|--|--|--|

|                                       |       |   |
|---------------------------------------|-------|---|
|                                       |       | <p>sienten más apoyo, todo a la mano.”</p> <p>“Mañana salida, mañana inventan algo. Dilatan y dilatan.” (Médico Pediatra)</p> <p>“Les da seguridad el hospital” “hay un médico que lo va a ver” “Depende del médico la seguridad con que lo informe” Entra una doctora y habla con ella:</p> <p>“Esa mamá no se quiere ir dice que se va a infectar y el niño ya está bien”- “Yo la convencí de que se vaya mañana, ese niño está perfecto, él tiene todo en la casa, la balita”-”esta difícil convencerla” Médico Pediatra 3</p> |
| <p>Relación<br/>Acudiente - Menor</p> | <hr/> | <p>“Le voy a hacer una carta a mi mamá (...) mira es un corazón dividido en dos partes” Paciente de trasplante de corazón.</p> <p>“Mi mamá estaba emocionada para venir acá y yo también” Paciente niña. 7 años.</p> <hr/> <p>“La comida de mi mamá es lo que más extraño, yo allá no la valoro, aquí sí” Paciente con trastorno</p>  |

|  |                                   |  |
|--|-----------------------------------|--|
|  | <p>Búsqueda de contención</p>     | <p>alimenticio.</p> <p>“Tengo sueño, mami” -Enojada-</p> <p>“¡Quiero mi patito!” -Enojada- Niña. Paciente con cáncer.</p> <p>“Sólo mi mamá quiero que se quede”. Niño, 9 años.</p>   |
|  | <p>Proyección y Transferencia</p> | <p>“Sí, tú antes era una niña toda linda y ahora, te has vuelto tan grosera, tú no lo ves, pero los demás sí se dan cuenta de tu actitud.” -Dice la señora que la cuida.</p> <p>“Jaja, ¿Y tú me lo dices a mí?” - le contesta la niña a la cuidadora- No entiendo qué es lo grosero.</p> <p>“¡Pues cómo le vas a decir que tiene cuarenta, si se ve toda jovencita!” - le dice la señora a la niña.</p> <p>“Ahh, ya entendí.”- Le contesta la niña. Paciente con leucemia.</p> <p>“Ellos se preocupan por nosotros, sólo que es en estas situaciones que lo demuestran.” Adolescente, 12 años.</p> |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  | <p>“Muéstrales la carta que hiciste.” Mamá de adolescente de 15 años.</p> <p>“Yo le digo que hay que ser fuertes” “A veces me toca ser el fuerte, la mamá la consiente más” Papá de niña de 6 años.</p> <p>“Sí, te quedó bonito, hija.” (Mira de reojo)</p> <p>“Es para ti”. (dice la menor, mostrándole el dibujo que le hizo a la mamá)</p> <p>Ahh, gracias hija - contesta la mamá- (Mamá de paciente con trastorno alimenticio.</p> <p>¿Cómo que no? (Dice la mamá cuando la niña dice que no hay nada que no le guste de sí misma)</p> <p>No le gusta comer, hacer caso - dice la mamá</p> <p>La niña le contesta “No recuerdo bien” y la mamá cruza los brazos. Mamá de niña de 7 años.</p> <p>“No seas grosera”. “Cálmate, si no, te vuelven a chuzar.” Le dice una mamá a su hija de 5 años.</p> <p>Paciente con cáncer.</p> <p>“no papito ellas no le van a hacer nada” entonces el niño se calma. Abuela de niño con leucemia</p> <p>“Ella salía conmigo a hacer ejercicio (..)Y ahora</p> |
|--|--|--|

|                          |                                    |   |
|--------------------------|------------------------------------|---|
|                          |                                    | <p>con medicamentos de por vida...”</p> <p>“Mi hija me dice que quiere estar en la casa”</p> <p>Mamá de paciente con absceso cerebral</p> <p>“Ya estoy cansado de que me miren con lástima, con asco”- “Dios te dio una gracia especial, Dios puso algo especial” Mamá de estudiante P.H</p>  |
| Relación Médico-Paciente | Transferencia y Contrtransferencia | <p>“Yo la mastico pero no me la paso, dicen por ahí”</p> <p>-refiriéndose a la pediatra- Paciente con trastorno alimenticio.</p> <p>“Por tener 17 años, ser grande, se lo dicen a uno directamente.” Paciente con leucemia</p> <p>“¡Que no me chuce!”</p> <p>“¿No me escucha? le dije que pasito.” (Niña, 5 años. Paciente con cáncer.</p> <p>“Los doctores siempre me explican todo lo que me van a hacer”</p> <p>“Son muy amables conmigo.”</p> <p>Entra una doctora a la habitación y le dice: “Te vamos a hacer otra resonancia”</p> <p>-”Pero yo pensé qué ya...” Dice la niña</p> |



|  |  |   |
|--|--|---|
|  | <p>Mecanismo de defensa<br/>(Proyección)</p> <hr/> <p>Contratransferencia</p> <hr/> <p>Conciencia de la enfermedad</p> | <p>“Toca ver de nuevo” Dice la doctora</p> <p>-Ok -contesta la niña- Paciente con absceso cerebral).</p> <p>“Porque tenía una infección en la barriga, el doctor me dijo” Paciente por peritonitis.</p> <p>“Enferma sí nunca me ha gustado, pero en los hospitales algunas veces sí, por los doctores.”<br/>(Adolescente mujer, 17 años. Paciente con disfunción renal).</p> <hr/> <p>“Si yo me rapo, tú te rapas conmigo.”</p> <p>-Le dice a la enfermera, entre risas- “¿Tú cuántos años tienes? Tú debes tener como unos cuarenta.” dice la niña.</p> <p>“¿Tú por qué te has vuelto tan grosera?””Me han dado quejas de ti, que ya no haces caso, que te has vuelto muy grosera.” - le contesta la enfermera.(Niña, 7 años. Paciente con leucemia).</p> <p>“No estés triste que no me gusta verte así.” (le dice una doctora a la menor de 5 años, con cáncer de cuello uterino)</p> |
|--|--|---|

|  |  |  |
|--|--|--|
|  | <p>Racionalización</p> <hr/> <p>Transferencia y<br/>Contrtransferencia</p> | <p>“¿Por qué estás llorando? le pregunta la enfermera<br/>-Porque sí. Dice la niña<br/>¡No pues, qué respuesta tan profunda! -le dice la enfermera a la menor de 5 años, con cáncer</p> <hr/> <p>“Sí me preocupé, pero yo le pregunté al doctor y me dijo que se podía recuperar la pierna, que iba poder volver a jugar después de la recuperación.”</p> <p>Adolescente, hombre, 12 años.</p> <p>“Es que es un problema ahí en mi estómago, desde niña, que no sé pero no absorbe los nutrientes, y ahora los médicos piensan que es anorexia (...). Me ha entrevistado el psiquiatra y todo.”</p> <p>Paciente con sospecha de trastorno alimenticio.</p> <hr/> <p>“Ese vínculo jamás será íntimo.” “Claro, aunque depende de lo agudo, precisamente porque la calidad de vida y situación familiar es diferente, por ejemplo, en un paciente con bronquiolitis uno sabe que sale y ya, en cambio en uno con cardiopatía, uno va a mirar el contexto y la familia</p> |
|--|--|--|

|  |  |   |
|--|--|---|
|  |  | <p>y todo es terrible.”</p> <p>“Siempre ético, uno jamás llora delante del paciente”</p> <p>“Así sea un día o una hora, en lo crítico es inevitable hacer contacto.”(Médico pediatra)</p> <p>“Hay pacientes con los que más se tiene conexión y uno no sabe por qué.” “Uno no se pone a pensar por qué quiere más a este que a este, así a ambos se les vea profesionalmente.”</p> <p>“Si uno tiene claras las cosas, se puede permitir ciertas emociones delante del paciente.” “Sí obvio porque siempre hay principio de no maleficencia, y uno nota quien es más sensible y quien no.”</p> <p>“Uno se contiene porque aveces, uno lo dramático lo ve frecuente, creemos que magnifica su situación cuando para nosotras hay miles.”</p> <p>(Médico pediatra 2)</p> <p>“Siempre hay un vínculo paciente médico, si un paciente muere, si afecta”</p> <p>“Uno entiende el dolor ajeno pero no va más allá”</p> <p>“Cuando es un cáncer afecta por la dificultad”</p> |
|--|--|---|

|  |  |   |
|--|--|---|
|  |  | <p>“Así afecte la noticia, siempre se debe dar la noticia sin falsas esperanzas”</p> <p>“La noticia se le da al familiar, te bajas al lenguaje del niño”</p> <p>“Si te va a doler” “no te va a doler” “Te va a doler poquito, es necesario hacerlo” “es por tu bien”</p> <p>“Si le dices mentiras al niño el niño ya no te quiere nunca más” (Médico Pediatra 3)</p> <p>“Se supone que no se debe, pero sí, aún cuando tienen mayor estancia, o también depende de con qué esté relacionada su patología.” (Enfermera)</p> <p>“Gracias señores cardio infantil por permitirme una oportunidad más de vida, porque no todos los niños la tienen y yo pude tenerla Paciente adolescente con trasplante de riñón</p> <p>“Obviamente no, es por mi propio bien, Igual me lo tienen que hacer porque es un bien para mi” Adolescente, 14 años.</p> <p>“Siempre con la verdad, sin dar lugar a confusiones.” (Médico pediatra 2)</p> <p>“Después de mucho tiempo se hace el diagnóstico</p> |
|--|--|---|

|                                |   |  |
|--------------------------------|---|--|
|                                |   | luego de conocer mucho al paciente” (Médico Pediatra 3)  |
| Relación Médico -<br>acudiente | Histeria<br><br>Transferencia y<br>Contratransferencia<br><br>El gran Padre | <p>“Qué pelea con ellos, le traen a uno lo que les da la gana, cuando la nutricionista ya autorizó.”</p> <p>Mamá de niña con cáncer.</p> <p>“Casi me pongo a llorar hablando con el otorrino.”</p> <p>Mamá paciente con absceso cerebral.</p> <p>“Yo no lloro. Aparte la mamá llorando y uno ahí, en las mismas.” “Con los papás, uno primero pregunta el contexto, qué conocen del diagnóstico, se les lleva a un lugar aparte, si es necesario, hasta con dibujos.”</p> <p>“Si está en situación crítica, que entren para que vayan haciendo el duelo.” (Médico Pediatra)</p> <p>“Si el niño muere, y la mamá llora, yo me he permitido llorar con ella si me da tristeza.”</p> <p>(Médico Pediatra)</p> <p>“El de más experiencia que la de, el mayor a los papás les da más confianza.” (Médico Pediatra 2)</p> <p>“Le explicas que en internet va a encontrar de todo</p> |

|                                      |          |  |
|--------------------------------------|----------|--|
|                                      |          | <p>y cómo él no sabe cuales son las páginas confiables, va a encontrar mil opiniones” (Médico Pediatra 3)</p> <p>“Me gusta la interacción, pero depende de cómo sean los papás, pero sí. Hay unos muy celosos.”</p> <p>“En todo, desde los papás hasta el niño, la patología y el estado emocional.”</p> <p>(Enfermeras)</p>   |
| <p>Pedagogía</p> <p>Hospitalaria</p> | <p>n</p> | <p>“gracias por todo te quiero mucho” - referido a la voluntaria- Niña, 8 años.</p> <p>“Porque ellos son enfermitos también.” - refiriéndose a P.H - 7 años. Paciente con leucemia.</p> <p>“¿Te gustaría mostrar esa carta que hiciste? Podríamos hacerle un cartel de agradecimiento al médico que te operó.” Profesora P.H</p> <p>“Los médicos la embarran, no ayudan a que la mamá busque sus formas de organizarse sino a que se conforme.” Profesor P.H</p> <p>“Le tenemos que tener paciencia” Profesora P.H</p> |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  | <p>“Un niño con discapacidad vale por 2 o por cinco diría yo, vamos a ver qué podemos hacer por él.”</p> <p>Profesora P.H</p> <p>“El programa es súper, tiene sus clases normales”(Mamá de estudiante adolescente hombre de 15 años, paciente con cáncer y accidente cerebrovascular)</p> <p>“Es precioso, cambian los niños por la oportunidad de estudiar, de graduarse, no todos tienen esas oportunidades”</p> <p>“Se les ve que les gusta”</p> <p>“Mejora la parte emocional que indiscutiblemente está unido con la salud”</p> <p>“Es completamente la percepción”</p> <p>“Desde la parte emocional, física, es algo espectacular” (Médica pediatra 3)</p> |
|--|--|--|