



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**PROGRAMA DE MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA**

**"CUANDO UN HIJO ENFERMA DE CÁNCER. LA CO-CREACIÓN DE  
RELATOS DESDE LA PERSPECTIVA DE LAS MADRES".**

**T E S I S**

**QUE PARA OPTAR EL GRADO DE:**

**MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA**

**P R E S E N T A:**

**ALEJANDRA LEÓN DE LA BARRA ARGÜELLES**

**TUTOR:**

**Dra. MA. EMILY R. ITO SUGIYAMA, FACULTAD DE PSICOLOGÍA, POSGRADO**

**COMITÉ TUTOR**

**DR. GILBERTO RAMIRO LIMÓN ARCE, FACULTAD DE PSICOLOGÍA,  
DRA. LUCIANA ESTHER RAMOS LIRA, FACULTAD DE PSICOLOGÍA,  
DRA. LUZ MA. DEL ROSARIO ROCHA JIMÉNEZ, FACULTAD DE PSICOLOGÍA,  
DRA. PATRICIA TRUJANO RUIZ, FACULTAD DE PSICOLOGÍA,**

**MÉXICO D.F., FEBRERO 2013**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

*“Creo que lo que hay en las palabras somos nosotros, y que nosotros somos las palabras. Las palabras son algo así como una corporeización de nosotros, a las que les pedimos nada menos que encarnarse en el que nos escucha. Y creo que el sentido, al menos el humano, está dado por el poder nombrar... Nada nos resulta humano hasta que no lo nombramos... Eso que llamamos sentido nos es dado a través de poder nombrarlo. Aún en el lenguaje no verbal del gesto o el abrazo llega el momento del aterrizar, y el aterrizar, el encarnar para el hombre es el nombrar. Hasta el gesto pide la palabra, aún a costa de achicar la experiencia, pero sin esa reducción el otro tendría menos todavía. No es una elección, estamos constituidos así. Yo tengo la experiencia que tengo porque puedo nombrar eso que estoy experimentando.*

*El hombre es en cuanto es un ser vinculado, con los otros, consigo mismo, con la tierra y con el cielo”.*

HUGO MUJICA

## RESUMEN

---

Este trabajo tiene como objetivo dar a conocer las historias que construyen grupos de madres que han recibido la noticia de que uno de sus hijos tiene cáncer y padecen junto con ellos, la enfermedad. Se generó un ambiente propicio para la co-creación de los relatos, desde una perspectiva posmoderna basada en el construccionismo social. Se llevó a cabo un taller con cinco grupos conformados, cada uno, por siete madres que tienen un hijo enfermo de cáncer. El diálogo colectivo se desarrolló a lo largo de una sesión de tres horas, durante las cuales se realizaron actividades encaminadas a la reflexión de la experiencia de la enfermedad de sus hijos que permitieran a las participantes generar relatos acerca de su experiencia. Se definió el número de grupos convocados con base en el criterio de saturación del espacio simbólico recuperado mediante las historias contadas. A partir de los contenidos recolectados en estos grupos, se identificaron elementos que se sugiere sean considerados en intervenciones psicológicas dirigidas a estas madres.

# INDICE

Pág.

Resumen	
Introducción .....	1
Padeciendo cáncer infantil.....	7
<b>CAPÍTULO 1.</b>	
<b>EL CONSTRUCCIONISMO SOCIAL</b>	
1.1. Raíces del socioconstruccionismo .....	14
1.2. Principios de la teoría de la construcción social, el pensamiento posmoderno y la psicoterapia .....	26
1.3. Trabajo con grupos desde un enfoque colaborativo posmoderno .....	38
1.3.1. Múltiples historias, múltiples voces .....	38
1.3.2. Premisas filosóficas del enfoque colaborativo posmoderno .....	46
1.3.3. El compañero conversacional.....	50
<b>CAPÍTULO 2.</b>	
<b>EL VÍNCULO MATERNO-FILIAL Y EL CÁNCER INFANTIL</b>	
2.1. El vínculo afectivo entre la madre y su hijo .....	54
2.1.1. La conducta de apego, la conducta de cuidados, la resiliencia .....	57
2.1.2. Formas de apego .....	62

2.1.3. El papel de la madre y del niño en la interacción materno-filial .....	63
2.2. Afrontando el cáncer infantil .....	66
2.2.1. Comunicación del diagnóstico .....	72
2.2.2. La etapa del tratamiento .....	75
2.2.3. Etapa de remisión .....	77
2.2.4. Las recaídas .....	78
2.2.5. El desenlace .....	79
2.3. Sistemas de creencias acerca de la salud y la enfermedad. Un enfoque narrativo .....	81
2.4. Estrategias de afrontamiento de la madre .....	89
<b>CAPÍTULO 3.</b>	
<b>FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA DE ACTIVIDADES SUGERIDAS PARA UN TALLER PROPICIADOR DE CO-CREACION DE RELATOS</b>	
3.1. La fase inicial: meditación y visualización .....	95
3.2. El mandala como método de integración .....	96
3.3. La sabiduría de las emociones en nuestra vida .....	100
3.4. La comunicación colaborativa en el taller .....	105
3.5. Conversación dialógica: investigación compartida .....	108
	112

<b>CAPÍTULO 4.</b>		
<b>MÉTODO</b>		<b>116</b>
4.1.	Objetivo principal .....	116
4.2.	Objetivos específicos .....	117
4.3.	Programa del taller .....	117
4.3.1.	Objetivos del taller .....	118
4.3.2.	Población .....	119
4.3.3.	Escenario .....	120
4.3.4.	Objetivos y descripción de las actividades .....	120
4.4.	Procedimiento .....	122
4.5.	Estrategias de análisis de la información .....	125
<b>CAPÍTULO 5.</b>		
<b>LOS RELATOS</b>		<b>129</b>
5.1.	Síntesis y análisis de las historias recabadas .....	129
5.1.1.	El diagnóstico .....	130
5.1.1.1.	El impacto del diagnóstico .....	130
5.1.1.2.	Significados construidos alrededor de la enfermedad .....	133
5.1.1.3.	El rol materno: El inicio del padecimiento .....	136
5.1.1.4.	El crisol de emociones en un principio .....	138
5.1.2.	La fase de tratamientos .....	139
5.1.2.1.	Haciendo frente al cáncer.....	140

5.1.2.2. Significando el cáncer y los tratamientos .....	143
5.1.2.3. El acompañamiento de la madre durante los tratamientos .....	146
5.1.2.4. El manejo de emociones en esta fase .....	149
5.1.3. Remisión, recaídas y/o desenlace .....	151
5.1.3.1. Cómo afectan las recaídas .....	152
5.1.3.2. Cuando la muerte es inminente .....	153
5.1.4. Mecanismos de afrontamiento de la madre .....	154
<b>CAPÍTULO 6.</b>	
<b>REFLEXIÓN EN TORNO A LAS HISTORIAS CONSTRUÍDAS</b>	
6.1. Una visión integral .....	164
6.2. Cuadrante superior izquierdo. Intencional .....	166
6.3. Cuadrante superior derecho. Conductual .....	171
6.4. Cuadrante inferior izquierdo. Cultural .....	173
6.5. Cuadrante inferior derecho. Social .....	177
<b>REFLEXIONES FINALES</b>	
1. Evaluación de la experiencia grupal .....	183
Meditación y visualización guiada .....	184
El mandala y las emociones .....	186
Proceso de reflexión .....	188
Cierre .....	190
2. Propuesta de talleres .....	191

3. Conclusiones .....	195
Apéndice A. Grupo 1 .....	199
Apéndice B. Grupo 2 .....	202
Apéndice C. Grupo 3 .....	205
Apéndice D. Grupo 4 .....	212
Apéndice E. Grupo 5 .....	218
Bibliografía .....	226

## AGRADECIMIENTOS

A todos aquéllos que me acompañaron y ayudaron a que la conclusión de este proyecto fuera posible: Gracias. Resultó ser una larga travesía llena de asombro, curiosidad, crecimiento y reflexión... Ha sido un recorrido de construcciones, deconstrucciones y reconstrucciones que finalmente se ven reflejadas y se concretan en estas páginas.

Emily, gracias por tu confianza, tus consejos, tus comentarios y tu paciencia. Fue siempre enriquecedor tu acompañamiento.

Gilberto, siempre valoraré el que dieras inicio a este nuevo y apasionante horizonte del posmodernismo y la construcción social de la realidad en mi vida, transformó todo.

Paty, tu presencia intermitente en nuestro grupo fue siempre placentera, fuiste parte de todo nuestro proceso.

Sra. Guadalupe Alejandre, con mi eterna admiración por lograr transformar su dolor personal en una obra tan magna como la que ha estado haciendo a través de AMANC, iluminando la vida de tantas familias durante tantos años. Gracias por permitirme formar parte temporalmente de su maravilloso proyecto.

Dr. Javier Gómez, una figura sui generis dentro de AMANC, ayudando a sus "chilpayates" a enfrentar esta terrible enfermedad. Gracias por su buen humor, su confianza, su apoyo. Un humanista ejemplar.

A las familias que tuve la fortuna de conocer en AMANC a través de nuestros talleres. Y a todas la familias que comparten este tipo de experiencias al acompañar a un hijo que sufre, pero que no deja de sonreír en cuanto te mira.

Gracias por su apoyo, su confianza y por el camino que me ayudaron a comprender.

A mi papá y mi mamá, quienes me dieron la Vida y me transmitieron el amor a Ella. Me siento afortunada de que continúen por acá, presentes y compartiendo nuestros sueños.

A Alejandro, mi compañero de vida. Todo en mí se ha ido transformando desde nuestro encuentro. Otro proyecto más cobra vida a tu lado. Siempre presente, en este mutuo crecimiento. Te amo.

A Lucy y Julia, quienes me sorprenden diariamente con su inmensa alegría, su capacidad de asombro, su curiosidad y su amor. El ser mamá de ustedes dos ha trascendido toda experiencia que pude haber vivido antes de conocerlas. Las quiero infinitamente.

*“La enfermedad es inseparable de la vida.*

*Al padecer se deviene otro. Se deviene otro dentro de uno mismo.*

*Se genera un proceso que nunca acaba, que siempre inquiere,  
que ofrece percepciones distintas y que recuerda el peso de la existencia”.*

A. KRAUS

## INTRODUCCIÓN

---

Con frecuencia se escucha comentar que la peor muerte que puede enfrentar un ser humano es la de un hijo. Roccatagliata (2010) describe su propia vivencia con las siguientes palabras: “Perder un hijo es una de las experiencias más devastadoras a las que se enfrenta el ser humano. Los padres quedan sumidos en el dolor, la vida ya no vuelve a ser la misma” (pág. 13). El círculo de vida se rompe y no sólo se extraña a ese ser querido más de lo que pueden expresar las palabras, sino que también se extraña a esa persona que se era antes de que esto sucediera (Rittner, 2009).

El hecho de descubrir que un hijo tiene cáncer, nos enfrenta inevitablemente a la conciencia de su posible muerte, su impermanencia, su finitud, así como de nuestra propia vulnerabilidad en la que el sentido puede perderse fácilmente. Kraus (2003) propone que las enfermedades pueden ser un camino para leer la vida, que se pueden percibir en un tiempo aparte, como una forma de vida distinta dentro de una historia de vida que ha mutado, transitoria o perennemente. Las enfermedades, como propone este autor, podrían convertirse en una vía que genera, según la magnitud del daño, el tiempo

que se padece y las pérdidas subyacentes, como anticuerpos contra la inconciencia de estar vivo o contra el presente como única certeza de vida.

¿Qué ocurre con las madres que reciben la noticia de que uno de sus hijos padece una enfermedad grave? Ellas son las encargadas de aclarar dudas a sus hijos, de ser su sostén emocional, teniendo que dejar a un lado sus actividades domésticas, laborales y personales para enfocar su atención y energía para afrontar esta situación junto con ellos. Bolen (2006) hace una descripción muy atinada de esta experiencia de la enfermedad como un viaje inesperado al “inframundo” en donde se enfrenta al miedo, a la incertidumbre, a la impotencia, a la ira, a la duda. Y, con frecuencia, como menciona esta autora, se requiere de la presencia del “mensajero Hermes” que brinde fe, amor y esperanza ante esta situación, integrando los diferentes mundos que simbolizan la mente, el cuerpo y el espíritu y rescate del inframundo. Esta metáfora del viaje al inframundo puede significar un punto de inflexión que acerca al ser humano a preguntarse por el sentido de la enfermedad, del sufrimiento, de la vida y la muerte. Así también, Holland y Lewis (2003) sostienen que el cáncer puede ser la experiencia más difícil y aterradora a la que se han enfrentado muchas personas, por lo que resulta comprensible el abanico de emociones y cambios intensos que van surgiendo en este proceso.

Por ello, resulta importante dar voz a las madres que viven esta experiencia, para descubrir cuáles son sus vivencias ante una situación tan dolorosa y de qué forma pueden ser guiadas y recibir ayuda en este viaje con el fin de que lo afronten de manera adecuada pues, como proponen Holland y Lewis (2003), la persona puede enfrentarse mucho mejor a la realidad del cáncer cuando disminuyen los problemas psicológicos que la complican.

Frankl (2001a) menciona que hay situaciones que uno no puede cambiar, pero lo que sí se puede modificar es la actitud hacia ese destino inalterable, mediante lo cual resulta posible encontrar un sentido al sufrimiento. La actitud y los mecanismos de afrontamiento que adopten las madres ante la enfermedad de sus hijos, serán decisivos en la forma en cómo el/la niño(a) afronte su propia enfermedad y sus miedos.

Asumiendo, desde la óptica del construccionismo social, que toda experiencia de vida adquiere significados diversos de acuerdo con la historia personal, la historia familiar, el núcleo social en el que uno se encuentra inmerso, así como la historia de la humanidad, entonces esta generación de sentido y significados se dará a través del intercambio social, dado que es a través de la permanente conversación con los seres que nos rodean que logramos desarrollar un sentimiento de identidad o una voz interior (Hoffman, 1996). Existe una tendencia a comprender la situación vital que les ha tocado experimentar, a encontrar un sentido; Kushner (2008) afirma que resulta muy difícil soportar el sufrimiento sin ello. El ser humano es el único capaz de hallar significados a su dolor.

Desde esta perspectiva, no existen verdades sociales absolutas, por ende es importante tener conciencia de los relatos que uno se cuenta a sí mismo, así como aquellas historias que se cuentan a los demás, pues éstas serán un importante factor que guíe la manera en que se hace frente a cualquier situación crítica de la vida. Como afirma Rozo Castillo (2002), los relatos o narraciones en los que situamos nuestra experiencia determinan el significado que damos a la experiencia misma en un momento y espacio determinados.

Tomando como premisa que el lenguaje de la vida mental cobra significado a partir de su uso en un contexto social, se pretende en la presente investigación fomentar la co-

creación de historias en torno a la experiencia compartida de tener un hijo que padece cáncer, dentro de un ambiente propicio. Como afirma Gergen (1992), los individuos por sí mismos no pueden significar nada; sus actos carecen de sentido hasta que se coordinan con los otros. Así, mediante la realización de una experiencia grupal, se promovió la pluralidad de relatos, en la que la construcción conjunta trasciende los discursos individuales de un yo aislado y en medio de su realidad (Rozo Castillo, 2003). Holland y Lewis (2003) defienden la tesis de que no existe una forma ideal de afrontar el cáncer, por lo que es importante respetar y apoyar el modo personal de hacer frente a esta experiencia. Cada uno debe encontrar un punto de vista que le permita sentirse cómodo, basado en su personalidad, su manera natural de enfrentar los problemas y su sistema de creencias.

Para tales fines, se diseñó y puso en práctica un taller grupal, encaminado a propiciar la co-creación de relatos que entretujan las figuras maternas al enfrentarse al cáncer de uno de sus hijos, reflejando los procesos internos y externos en los que co-participan con el fin de descubrir los recursos con los que cuentan para integrar y trascender ese dolor.

En el Capítulo 1 se exploran las raíces del enfoque socioconstruccionista para comprender la postura posmoderna que lo fundamenta. Posteriormente, se hace una revisión de los ejes sobre los cuales se trabaja con grupos desde un enfoque colaborativo posmoderno. Se define el rol del acompañante conversacional desde la postura de Anderson (2006).

En el Capítulo 2, se aborda el vínculo entre la madre y su hijo para comprender la importancia del mismo en la vida del infante. Se hace referencia a la teoría del apego, la

base segura, el sostén y la resiliencia que brinda la figura materna en el desarrollo integral de un niño. Para cerrar este capítulo, se revisan autores que hablan acerca del impacto del cáncer infantil en la familia y las creencias centrales que tienden a predominar en sus discursos, así como algunas estrategias de afrontamiento que suelen utilizar.

Posteriormente, en el Capítulo 3, se examinan los fundamentos teóricos que sustentan las actividades propuestas para crear un ambiente que promueva la co-creación de relatos. Se proponen la meditación y las visualizaciones como alternativas para preparar al ser humano al iniciar esta experiencia. Se revisan algunos autores que hacen referencia a la importancia de expresar las emociones. Asimismo, se aclaran aspectos en torno a la comunicación colaborativa y, finalmente, se establece la conversación dialógica como base de una investigación compartida.

En el Capítulo 4 se presenta el método que guió la presente investigación, estableciendo los objetivos a perseguir, la población involucrada, el programa de intervención describiendo las actividades propuestas, los materiales requeridos, los tiempos estimados, así como el escenario adecuado. Por otra parte, se describe el procedimiento para llevarla a cabo. Se plantea la estrategia utilizada para el análisis de la información recuperada.

En el Capítulo 5 se analizan fragmentos significativos de las historias co-construidas a lo largo del taller en torno a cuatro temas: el impacto del diagnóstico, los significados construidos, el rol materno y las emociones implicadas. Estos temas se revisan en tres momentos: el inicio de la enfermedad, el transcurso de la misma con sus tratamientos, y

el desenlace. Asimismo, se hace mención de los mecanismos de afrontamiento utilizados en estos procesos.

En el Capítulo 6 se describen diversos aspectos que circundan el padecimiento<sup>1</sup> de un hijo con cáncer en la familia y se reflexiona acerca de sus contenidos con base en los cuatro cuadrantes del Mapa Integral (Wilber, 2008): Intencional, Conductual, Cultural y Social.

Finalmente, después de evaluar los alcances del taller. Se derivan conclusiones a la luz del marco teórico y se plantean algunas propuestas derivadas de las mismas. A partir de estas experiencias, se provee de un conocimiento más profundo acerca de los relatos que tejen las madres sobre la experiencia de afrontar una enfermedad grave de un hijo. Ello proporciona elementos valiosos para conseguir un manejo más adecuado de los temas que preocupan a las personas que comparten esta dolorosa experiencia, para brindarles herramientas y ayudarles a reconocer sus propios recursos con el fin de vivenciar este viaje inesperado que la vida les ha deparado, como momento de crecimiento y transformación.

---

<sup>1</sup> El *padecimiento* forma parte del enfermo, incluye no sólo sus síntomas sino todos sus concomitantes, ya sean físicos, psicológicos o sociales, y es el objeto de estudio de los clínicos. La *enfermedad* es una entidad externa, que enmarca los sufrimientos del paciente y es el objeto de estudio de los científicos (Kraus, 2002).

*“...mi esperanza es que al aceptar la verdad, la condición humana  
–nuestra finitud, lo breve del tiempo de luz que nos toca-  
no sólo entenderemos que cada momento es precioso y disfrutaremos del puro placer del ser, sino  
que aumentaremos nuestra compasión  
para con nosotros mismos y los demás seres humanos”.*

*I. D. YALOM*

## **PADECIENDO CÁNCER INFANTIL**

---

El cáncer infantil hace referencia a una amplia variedad de enfermedades, cada una con síntomas y secuelas heterogéneos. Es considerado la segunda causa de muerte entre niños mexicanos. Cada año se reportan, en México, aproximadamente siete mil casos de niños diagnosticados con cáncer (Asociación Mexicana de Ayuda para Niños con Cáncer, 2006). A partir de la década de los 80’s, este padecimiento ha ido adquiriendo un nuevo significado gracias a los avances médicos y tecnológicos que han logrado un porcentaje de sobrevida significativo en los pacientes que lo padecen. Los pacientes diagnosticados con esta enfermedad, hoy en día cuentan con diversas opciones de tratamiento que los conducen a transformar aquella concepción en la cual el cáncer era sinónimo de muerte inminente a una percepción más optimista y esperanzadora, en la cual se debe aprender a vivir con este mal, pues, de ser detectado a tiempo, muchos enfermos tratados para combatir la enfermedad logran alcanzar un “estado de remisión” (Sala y Gatto, 2002; Woznick y Goodheart, 2002).

Estos pacientes, así como sus familias, en especial la madre <sup>2</sup>, que simboliza la figura cuidadora, se enfrentan a una serie de circunstancias complejas y difíciles de comprender una vez que han sido diagnosticados. En general, nadie está preparado para recibir una noticia de esta naturaleza. Durante el viaje con el cáncer infantil existen muchas facetas de transición, y cada una demanda una serie de ajustes y adaptaciones. Muchas veces nuestros mecanismos de afrontamiento resultan insuficientes para hacer frente a las vivencias dolorosas, estresantes y de largo plazo que implica el cáncer (Goodheart y Woznick, 2002).

Sin embargo, a pesar de las expectativas de sobrevida y de tratamientos eficaces, el imaginario social que continúa vigente en la mente de muchas personas visualiza al cáncer como un acercamiento a la muerte y enfrenta a los individuos a su mortandad y finitud inevitables. La experiencia de recibir un diagnóstico de cáncer involucra una serie de emociones difíciles de esclarecer; la ansiedad y depresión son desajustes psicológicos que suelen preocupar al enfermo y/o a sus familiares debido a la incertidumbre y la falta de control percibidas por ellos (Sala y Gatto, 2002). Además de que la enfermedad crónica infantil se acompaña de hospitalización temporal, dolor, exploraciones médicas, medicaciones, restricción de actividades, cambios de dieta, ausencia de la escuela, crisis de la enfermedad, temores y ansiedades (Trianes, 2002).

Frankl (2001b) señala que lo que el hombre necesita realmente no es vivir en equilibrio, sin tensiones, sino esforzarse y luchar por una meta que valga la pena, pues la tensión en la vida es lo que motiva a lograr objetivos. Este autor se refiere a la triada trágica como parte de la condición humana: sufrimiento, culpa y muerte, que inevitablemente le toca

---

<sup>2</sup> En este proyecto se hará referencia a las madres o figuras maternas como aquellas personas que “sostienen” al niño y con las cuales se genera un vínculo de apego, no siendo necesariamente la madre biológica.

vivir. Cuando una persona encuentra un sentido a estas experiencias de vida, evita caer en desesperación y afronta la crisis con una actitud más positiva que le permitirá trascenderla. En realidad, ni el sufrimiento ni la culpa ni la muerte puede privar a la vida de su auténtico sentido. El valor y el mérito del sufrimiento está en relación proporcional con la capacidad de saber aceptarlo, con actitud positiva y de sentido, hecho que sucede cuando somos conscientes de que es un factor que incrementa y desarrolla la personalidad, y también más comprensiva del dolor ajeno. Pero esta libre y positiva aceptación del sufrimiento, no significa para Frankl, que el sujeto doliente se sumerja en sus sufrimientos por una especie de atracción, rechazando sin más, cualquier posibilidad de ser amortiguado o evitado, como respondiendo a las exigencias de una personalidad masoquista. El mérito de aceptar libremente el sufrimiento no se debe interpretar el asumir voluntariamente un dolor o sufrimiento que se podría evitar.

Una característica que resulta importante tomar en cuenta para comprender la manera en que algunas personas logran adaptarse y resistir al verse enfrentados a las adversidades de la existencia va a depender, en parte, del grado de resiliencia que tengan posibilidad de desarrollar. Resiliencia<sup>3</sup> se refiere a la capacidad para sobrevivir a las crisis y a las dificultades, es el lograr un equilibrio emocional y crecer espiritualmente al adquirir fortaleza a través de la crisis, es el poder transformar la adversidad en oportunidad, la experiencia en un aprendizaje. Esta capacidad en el niño se construye en la relación con el otro (Cyrulnik, 2005).

---

<sup>3</sup> Resiliencia es un término que procede de la física y se refiere a la capacidad de un material para recuperar su forma inicial después de soportar una presión que lo deforma. La resiliencia nos da la capacidad de doblarnos sin quebrarnos, como las palmeras, que dejan pasar los fuertes vientos y se recuperan y siguen creciendo después de las tormentas (Rivas Lacayo, 2007).

Desde un enfoque conductual, Weisman y Sobel (1979) aseveran que el autocontrol y la responsabilidad personal son elementos esenciales en la rehabilitación en todos los niveles.

Sorgen y Manne (2002) encontraron que el tipo de estrategia de afrontamiento utilizada por los niños con cáncer se vincula directamente con la sensación de control que sienten tener sobre la enfermedad. Estos hallazgos confirman la hipótesis propuesta por Bandura (1987), quien plantea que la cuestión del control es central en la vida del ser humano y particularmente importante para aquéllos que se sienten reprimidos y limitados en sus vidas. Por ello, han surgido una serie de programas encaminados a reducir esta sensación de descontrol. Brokstein, Cohen y Walco (2002) desarrollaron el programa llamado “Starbright World” que consiste en facilitar recursos de ajuste durante las fases iniciales del diagnóstico y el tratamiento. Este tipo de estrategias se construyen con los niños a través del lenguaje, del proceso de creación de significados.

Este programa se enfoca en temas como la auto-competencia, maestría y comprensión de la enfermedad y el tratamiento, y habilidades de comunicación con otros, ayudando a los niños con cáncer a dominar la sensación de impotencia ante la enfermedad. Holland y Lewis (2003) también apoyan la idea de que es probable que a la persona le dé un sentido de control el hecho de acudir a tratamientos y técnicas de apoyo alternativas, siempre y cuando no abandonen el tratamiento médico.

Phipps y Steele (2002) postulan que los niños con cáncer pueden adquirir un estilo de adaptación represivo; suelen ser defensivos y muestran un bajo índice de ansiedad, reprimiendo la expresión de su enojo. Resulta interesante el hecho de que estos niños

adoptan dicho estilo represivo especialmente en el momento del diagnóstico y su incidencia se mantiene estable con el paso del tiempo. Proponen investigar las consecuencias del estilo represivo en la salud futura de los niños.

Lillrank (2002) reportó que, en entrevistas entabladas con padres de niños diagnosticados con cáncer, tanto el entrevistador como el entrevistado tienden a adoptar una actitud de ansiedad defensiva en una intersubjetividad de reconocimiento, pero, en general, son incapaces de hablar de “cómo es realmente el tener un hijo diagnosticado con cáncer”. Surgen tensiones entre el discurso manifiesto y las emociones encubiertas. Sostiene que sólo cuando se logra tomar en cuenta tanto el discurso manifiesto como las emociones encubiertas, se abre la posibilidad de comprender de una manera más integral la profundidad del sufrimiento del enfermo. Sin embargo, como afirman Holland y Lewis (2003), se convierte en una situación complicada, sobre todo para los médicos tratantes, pues hablar sobre cuestiones psicológicas y existenciales sería como abrir una “caja de Pandora” que les demandaría demasiado tiempo, por lo que muchas veces optan por enfocarse a los tratamientos, síntomas, dolores, dejando a un lado “la parte humana del cáncer”.

Neifert (1991) afirma que los niños buscan en los adultos cercanos las respuestas apropiadas ante eventos de la vida cotidiana, por lo cual se considera relevante orientar a las personas encargadas del cuidado del niño(a) a percatarse de la importancia de sus actitudes frente a la enfermedad.

Diversos estudios se han realizado en torno a las reacciones de los padres ante el diagnóstico de su hijo, el manejo de los médicos, las dificultades que surgen en la

comunicación entre padres e hijos, la influencia que las actitudes de los padres ejercen sobre el equilibrio emocional del niño (Cyrulnik, 2005; Desmond, 1978; Kasak, et al., 1998; Kusch, Labouvie, Bode, 1994; Lewis, 1986; Wellisch, Mosher, van Scoy, 1978) confirmando la importancia de los mismos en la sensación de su bienestar en los momentos en que se enfrenta a la enfermedad.

Sin embargo, Holland y Lewis (2003) opinan que se debe ser precavido con la actual “psicología positiva”, dado que ante situaciones dolorosas y difíciles como enfrentar el cáncer de un ser amado, la persona que se hace cargo de ella debe experimentar todas las emociones que resultan normales y se debe evitar el hacerlos sentir culpables por no mantener la fortaleza y el espíritu de lucha de manera constante ni tampoco deben sentir la responsabilidad de que sus emociones determinarán el pronóstico del cáncer de su hijo. Como propone Rivas Lacayo (2007), el ser humano requiere de flexibilidad y visión para “reconocer cuándo ha llegado el momento de soltar amarras y zarpar hacia un nuevo rumbo”.

El hecho de tener una mayor conciencia para mejorar las condiciones y la calidad de vida, el prevenir ciertas situaciones que pueden perjudicar la salud, el buscar apoyo para lograr un mejor control emocional, el mejorar la comunicación y la expresión de nuestros sentimientos, son factores que pueden fomentar mayor bienestar en general, sin embargo, no se puede tener un control absoluto sobre los avances de la enfermedad ni la curación.

*"Estas palabras son más verdaderas que yo.  
Son materia y no tiempo,  
En sus entrañas hay una piedra que nunca se acaba...  
Hay palabras que esperan y nadie las toma.  
Solas ahí en silencio florido".*

J. GELMAN

## CAPÍTULO 1.

### EL CONSTRUCCIONISMO SOCIAL

---

Desde hace varias décadas, comenzaron a surgir nuevas formas de pensar que se oponían al pensamiento positivista que dominaba el ámbito científico en el mundo occidental. Una de ellas fue el constructivismo, según el cual existe un mundo allá afuera que no puede ser conocido y "es el mundo tal cual es", siendo el conocimiento una construcción del sujeto (Martorell y Prieto, 2002). Posteriormente surgió el construccionismo social. Según Ibáñez (1979), la orientación socioconstruccionista intenta formular una meta-teoría que represente una alternativa posible frente al modelo empirista de la ciencia. Como resultado, emergió una especie de amalgama de lo más sustancial de diversas orientaciones para comprender los procesos mediante los cuales los individuos explican y ordenan sus experiencias de vida, tanto pasadas, como presentes y posibles futuros.

Esta postura propone entender los relatos contruidos por los individuos como visiones determinadas en ese intento de re-crear su pasado, comprender su

presente o visualizar su futuro. Asimismo, ofrece la posibilidad de co-crear alternativas generadoras de historias que ofrezcan más recursos para afrontar situaciones de crisis o sufrimiento a través de la conversación. Por ello, esta visión será el eje sobre el cual girará la presente investigación.

Cabe mencionar que el construccionismo social surge dentro del ámbito de la terapia familiar como un enfoque que amplía la visión de los constructivistas, aunque estas ideas se han extendido a muchos otros campos como son la literatura, la sociología, la antropología, la política, entre otros.

### 1.1. RAÍCES DE UNA CONCIENCIA CONSTRUCCIONISTA

A continuación se llevará a cabo un breve recorrido a través de las ideas y pensamientos que fueron fuente de inspiración del movimiento socioconstruccionista en esta era posmoderna. Se revisarán tanto a los constructivistas que fueron los pioneros en adoptar una postura crítica en contra del positivismo imperante, así como algunos de los filósofos posmodernos que promulgan el lenguaje como eje de las relaciones humanas y de las experiencias de vida.

Existe una clara distinción entre el constructivismo y el socioconstruccionismo, no obstante se ha tendido a confundirlos y utilizar ambos conceptos indistintamente. Ambas posturas son muy diferentes, aunque ambas se oponen a la perspectiva de la modernidad acerca de un mundo real y objetivo que puede ser conocido

(Hoffman, 1996). A fines de coherencia y claridad, se considera conveniente mantener dicha distinción. Se da una importante diferencia en los contextos intelectuales en los que estos términos se han ido generando, así como en sus consecuencias epistemológicas y prácticas (Gergen, 1996; Limón, 2005).

A grandes rasgos, el constructivismo se basa en la construcción psicológica que el individuo elabora acerca del mundo; aquél va construyendo su mundo, su realidad. Por el contrario, el construccionismo social propone que las ideas, los conceptos y los recuerdos surgen del intercambio social y son mediatizados por el lenguaje. Se logra ir desarrollando una “voz interior” o sentimiento de identidad mediante la conversación con otros individuos.

Enseguida se describirán brevemente los antecedentes del constructivismo, pues como propone Gergen (1992), considerado uno de los principales representantes del construccionismo social en la psicología, la aparición de esta postura fue una especie de preámbulo para que pudiera surgir la orientación construccionista, que la trasciende e intenta comprender el fenómeno humano y social desde una visión relacional y relativa.

En la siguiente tabla comparativa entre el positivismo y el constructivismo, se esquematizan las diferencias básicas entre ambas posturas.

Tabla 1. Comparación entre positivismo y constructivismo (Martorell y Prieto, 2002)

Positivismo	Constructivismo
Es posible conocer directamente la realidad	No es posible conocer directamente la realidad pues el conocimiento está influido o mediado por el sujeto.
El conocimiento es correcto cuando describe la realidad verdadera	El conocimiento es correcto o incorrecto dependiendo de la perspectiva en la que nos situemos
Nuevo conocimiento: descubrimiento de algún aspecto nuevo de la realidad.	El nuevo conocimiento es la invención de un nuevo marco explicativo.
La verdad es una y válida de forma universal.	La verdad es múltiple y dependiente del contexto.
El conocimiento es una representación directa del mundo real	El conocimiento es una construcción de la experiencia.

Las teorías que en psicología clínica se aproximan al punto de vista constructivista comparten estas afirmaciones:

1. Los hombres tendemos a una comprensión significativa del mundo en que vivimos.
2. No podemos acceder directamente a la realidad externa.
3. Continuamente sufrimos procesos y cambios.

Se realizará un breve recorrido por la evolución del constructivismo, por lo que se hará referencia sólo a algunos de los autores que han hecho propuestas interesantes que constituyen los cimientos de la teoría del constructivismo social.

El físico vienés von Foerster (1991), afirma que la objetividad es la ilusión de que las observaciones pueden hacerse sin un observador. Este autor subraya la interrelación entre el sistema observador y el sistema observado, mostrando que ambos sistemas son inseparables. En su teoría de la complejidad se ubican las realidades múltiples, donde la que se entiende por verdad es un referente consensuado, una expresión de los paradigmas, de las construcciones sociales. Anteriormente, el terapeuta era considerado como un observador externo y poco se hablaba acerca del sistema terapéutico, a diferencia de la propuesta de este autor, quien habla de la interdependencia existente entre el observador y el mundo observado (Vázquez, 2006).

Von Foerster (1991) propuso distinguir la cibernética de primer orden, que da más importancia al concepto de retroalimentación como mecanismo esencial para el mantenimiento del sistema, y la cibernética de segundo orden que se centra en el papel del sistema observador como constructor de la realidad observada. Toda observación pasa a ser *autorreferencial*, pues dice más del observador que de lo observado.

Este autor se opuso al objetivismo y criticó los que llama “mitos de la objetividad”, o deseos en los que se basa dicha opinión. Según su punto de vista, existen tantas verdades como individuos. Sostiene que el ser humano construye a partir de su actuar, actuando conjuntamente con su realidad, siendo la percepción relativa y subjetiva. Subraya Asimismo, la responsabilidad que tiene cada individuo

al ser él quien elige cómo actúa, recomendando actuar de manera que se creen nuevas posibilidades.

Otro exponente del constructivismo es el matemático alemán von Glasersfeld (1988, en Gergen, 1996). Para este autor, el conocimiento no se recibe pasivamente ni a través de los sentidos ni a través de una vía de comunicación, sino que es activamente construido por el sujeto cognoscente. El individuo no establece contacto directo con el mundo tal como es, no hay nada que decir acerca del mundo que no sea construido por la mente. Lo que entendemos por 'conocimiento', ya no puede ser considerado más la imagen o la representación de un mundo independiente del hombre que vive la experiencia. Retoma de Einstein la idea de que en el mundo físico no existe simultaneidad alguna sin un observador que la cree.

Von Glasersfeld afirma que “no se necesita penetrar muy profundamente en el pensamiento constructivista para comprender con claridad que esa posición conduce inevitablemente a hacer del hombre pensante el único responsable de su pensamiento, de su conocimiento y hasta de su conducta” (von Glasersfeld, 1994, p. 20). Encuentra en el pensador italiano Vico (1668-1744) un precursor directo del constructivismo radical, ya que sostenía que la verdad es la realidad particular de quien la expresa, esto es, una construcción subjetiva. Glasersfeld mantiene que la realidad ontológica no puede reducirse a una interpretación racional. La realidad se construye a partir de la experiencia de la propia realidad.

También han influido notablemente en las psicologías constructivistas los biólogos chilenos Maturana y Varela (1994). La realidad, según estos autores, es una construcción consensuada por una comunidad, donde se produce una apariencia de objetividad. Reemplazan el concepto filosófico de objetividad por la idea de construcción social.

Desde su punto de vista, los seres vivos son autopoieticos, es decir, sistemas que se producen continuamente a sí mismos y se constituyen como diferentes del medio circundante por su propia dinámica. Siendo que estos sistemas son simultáneamente productores y productos, podría decirse que son sistemas circulares, es decir, funcionan en términos de productividad circular. Proponen que la mayor parte de las actividades que realizan los seres vivos son más una consecuencia de su propia estructura y dinamismo, y de relaciones entre sus partes, que solamente efectos causales de la influencia de su medio.

El mundo en que vivimos es el mundo que construimos con nuestras percepciones, y es nuestra estructura la que nos habilita para tener esas percepciones. Así que nuestro mundo es el mundo sobre el que poseemos conocimiento; la realidad que percibimos depende de nuestra estructura, que es individual. Esto explica por qué el así llamado, conocimiento objetivo es imposible: el observador no es ajeno al fenómeno que observa. Considerando que estamos determinados por la manera en que se interconectan las partes de las que

estamos hechos (por nuestra estructura), el entorno sólo puede disparar en nuestros organismos las alteraciones que están determinadas en el mismo.

Desde el punto de vista de Maturana (1994), el término expresa lo que él llamó el centro de la dinámica constitutiva de los sistemas vivientes. Para vivir esa dinámica de forma autónoma, los sistemas vivientes necesitan obtener recursos del entorno en el que viven. En otras palabras, son simultáneamente sistemas autónomos y dependientes. Los seres vivos están sujetos a una dinámica estructural interna, que distingue a las especies y a los individuos, descrita por su autonomía o "autopoiesis", pero también por la dinámica comunicativa o relacional que permite el consenso vital de las diferentes formas de vida. Esto resulta paradójico desde una perspectiva lineal, por lo que resulta necesario aplicar un pensamiento circular y dinámico para comprender este fenómeno. Son eventos transaccionales y recurrentes. Cuando un sistema influye a otro, el influido sostiene un cambio estructural, una deformación. Al responder, el sistema influido devuelve al influyente una interpretación de cómo fue percibida esa influencia. De esta forma, se establece un diálogo. En otras palabras, se establece un contexto consensual, a través del cual interactúan los organismos. Esta interacción es un dominio lingüístico (Mariotti, 1999).

Varela (1994) afirma que la realidad no puede entenderse ni como algo objetivamente dado, ni tampoco como algo que se constituye enteramente a

nuestro antojo. Propone una ausencia de fundamento de nuestras experiencias, en las que influyen ciertas interpretaciones dadas en nuestra historia como seres biológicos y sociales, "...vivimos aparentemente en una interminable metamorfosis de interpretaciones que se suceden" (pág. 263).

El filósofo y lingüista austriaco, Watzlawick (1994) distingue entre realidades de primer rango, descritas por la objetividad de su estado físico, y de segundo orden, en las que interviene la subjetividad compleja del significado que les atribuimos. No existe así una 'realidad real', sino representaciones de la realidad, donde también intervienen los imaginarios 'patológicos', las visiones supuestamente distorsionadas. En este sentido, la salud y la enfermedad mentales no son apreciaciones de una interpretación cierta e inmutable, sino que están relacionadas con referencias y códigos sociales y culturales. Estos conceptos revolucionan la perspectiva de enfermedad mental padecida por sujetos que están alejados de "la realidad".

La realidad la percibe como resultado de la convención interpersonal y social, de los atributos que se asignan en un momento y lugar a las diferentes partes de esa 'experiencia' de realidad. Por eso, la realidad no es una, sino que la forman sensaciones, visiones e interpretaciones. Por ello afirma que una vida sin un supuesto sobre la realidad (sin un sentido) resultaría insoportable. De ahí nuestra permanente búsqueda de sentido, pues el aburrimiento, según este autor, es la

forma más sutil de miedo y de vacío. Hace mención a un proverbio japonés que resume esta idea: “Es mejor viajar cargado lleno de esperanzas que llegar al punto de destino” (Watzlawick, 1995, p. 66). Toma conciencia de cómo la «realidad» no es otra cosa que el sentido o sinsentido que tienen las cosas y los acontecimientos en nuestras vidas. Watzlawick piensa que para aquellas personas que tienen amenazada su supervivencia física resulta muy difícil pensar acerca del sentido. Así también plantea que las personas que creen que el sentido de sus vidas depende de bienes materiales, éxito y factores externos, viven en un continuo estado de insatisfacción y vacío existencial. Asegura que mientras nuestras construcciones de la realidad cuadran, se puede vivir una vida soportable, de lo contrario, al desintegrarse dichas construcciones, se puede tender a la locura, a la depresión, al suicidio y otros estados. En estos casos, resulta importante brindar construcciones alternativas que se ajusten mejor en la vida de la persona.

Por otra parte, afirma que “... se puede calificar de humana a una sociedad en la medida en que sus miembros se confirman recíprocamente. La verdadera humanidad sólo se da allí donde esta capacidad se desarrolla” (Watzlawick, 1995, p. 21). Propone que si hubieran hombres que creyeran en la idea de que ellos son los constructores de su propia realidad, se caracterizarían por tres cualidades: serían libres, responsables y conciliadores.

Resulta importante mencionar a Bateson (1980), quien después de numerosas investigaciones antropológicas en diversos lugares del mundo, viajó a California, donde se unió a la Escuela de Palo Alto (fundada por Jackson) y al Mental Research Institute (MRI). Su obra se basa en posibles hipótesis, intuiciones o construcciones que no niegan las contradicciones, las dudas, el carácter relativo de la especulación teórica, lo cual refleja un pensamiento posmoderno. Para Bateson, aspectos como la mente, el espíritu, el pensamiento, la comunicación constituyen la dimensión externa del cuerpo, que forma parte de la realidad del ser humano, habiendo un todo envolvente que sobrepasa cada una de las instancias mencionadas. El cuerpo trasciende su perímetro biológico a través de las extensiones de la mente, de su potencial comunicativo, y se convierte en un instrumento de cohesión psicológica y social, de interacción, identidad y pertenencia a un contexto dado.

La “teoría del doble vínculo” describe una serie de paradojas y contradicciones repetitivas que observaba en los patrones de comunicación entre madres e hijos diagnosticados con esquizofrenia (Bateson, 1993). Mediante el análisis de los flujos informativos, las interacciones y retroalimentaciones abre un campo nuevo: la teoría sistémica de la comunicación. Afirma que el concepto de comunicación incluye todos los procesos a través de los cuales la gente se influye mutuamente. Logró establecer, en el campo psiquiátrico, la idea de que los trastornos mentales son trastornos de la comunicación.

Para Bateson, la comunicación está determinada por el contexto en el que se produce. Toda comunicación, de acuerdo con su teoría, exige un contexto porque sin contexto no hay significado. La "metacomunicación" se refiere al estado del ser que da sentido, contextualiza, clasifica la comunicación o el mensaje; incluso, crea vínculos o estructuras de diálogo con otros ambientes o contextos. Bateson concibe los procesos comunicacionales como circulares y evolutivos, donde el *feedback* tiene una importancia decisiva.

En cuanto a autores que aplican el constructivismo al ámbito de la salud y la oncología, cabe mencionar a Simonton (1975), oncólogo norteamericano, quien piensa que son de mucha importancia las expectativas y creencias del paciente, las de la familia del paciente y las del médico tratante. Estas expectativas pueden convertirse en profecías que se autocumplen, tanto positivas (efecto curativo de predicciones esperanzadoras) como negativas, como propone Watzlawick. Hace una interesante reflexión en torno a estas concepciones de la realidad construida y los pacientes que padecen cáncer. Con base en su paradigma de que las profecías se autocumplen, cuestiona qué información debe brindar el médico a su paciente sobre la gravedad de su enfermedad y los peligros que implican los tratamientos suministrados para el cáncer. En general, en muchas culturas se admira a personas que afrontan serenamente la muerte, con dignidad; es expresión de una supuesta madurez y sabiduría el saber morir. Sin embargo, se ha demostrado, según relata este autor, que la tasa de mortalidad aumenta en los pacientes que se preparan para morir con serenidad. En cambio, aquellos

pacientes que se aferran a la vida y creen que “no pueden morir” porque aún les quedan muchas cosas importantes que hacer, aparentan ser poco realistas e insensatos, pero tienen un pronóstico más favorable.

Como se puede observar, muchos de estos autores ubicados dentro del constructivismo, toman en cuenta el factor social y consensual presente en la condición humana, dando importancia al poder del lenguaje y los vínculos dialogales en las relaciones humanas. Como afirma Cyrulnik (2005), el hombre, por naturaleza, es un ser de cultura. Desde estos paradigmas y planteamientos, se abre la posibilidad al surgimiento de la teoría de la construcción social de la realidad.

Anderson (1997) y Gergen (1996) mencionan algunos puntos de convergencia entre el constructivismo y el construccionismo social:

- Cuestionan el enfoque del conocimiento como algo “edificado” en la mente a través de la observación, así como la autoridad tradicionalmente otorgada a la ciencia del comportamiento.
- Rechazan el dualismo sujeto / objeto.

A pesar de estas similitudes, las tesis construccionistas plantean aspectos esenciales que las diferencian de las constructivistas. De acuerdo con Gergen, el constructivismo continúa ligado a la tradición occidental individualista, pues describe la construcción del saber desde procesos intrínsecos de la persona, mientras que el construccionismo social propone que las relaciones sociales son la fuente de la acción humana, es decir, privilegia lo social sobre lo individual.

El paradigma cibernético del constructivismo con sus metáforas mecánicas limita las oportunidades de tratar con la experiencia humana y social de un individuo, dado que lo percibe como una máquina procesadora de información en lugar de como un ser generador de significados (Anderson y Goolishian, 1990; McNamee y Gergen, 1996). Sus teorías en psicoterapia, se están dirigiendo cada vez más hacia una visión hermenéutica e interpretativa. Desde esta perspectiva, los individuos que conversan van generando significados acerca de sus experiencias de vida y acerca del mundo que les rodea.

## 1.2. PRINCIPIOS DE LA TEORÍA DE LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL, EL PENSAMIENTO POSMODERNO Y LA PSICOTERAPIA

Fue hacia fines de los ochenta que los nuevos paradigmas socioconstruccionistas comenzaron a tomar fuerza en los Estados Unidos. Empezó un proceso de cambio

de paradigmas en el que, como menciona Wilber (1996), el nuevo yo reinterpreta los acontecimientos de su vida anterior desde una nueva visión del mundo, reescribiendo su historia desde el paradigma nuevo y superior.

Gergen (1996) plantea que los significados, así como el sentido del sí mismo y las emociones, nacen de un contexto intrínsecamente relacional. En un diálogo no solo se manifiesta el “yo” y el “tú”, sino que la identidad es producida por las narraciones surgidas de dichos intercambios.

Este autor propone trascender la metáfora de la cibernética por una metáfora proveniente de la teoría literaria o de la antropología social. Sitúa al socioconstruccionismo en la era posmoderna. La modernidad se refiere a la visión del mundo sostenida en los siglos XVI y XVII que enfatizaba los proyectos, la evolución, la objetividad y la racionalidad. El pensamiento posmoderno, que nace hacia finales de los años sesenta, en cambio, cuestiona el orden político amoral en el que se genera una acumulación desigual de riquezas y poderes; busca la reivindicación ética mediante la desconstrucción de los conceptos de la racionalidad, objetividad y supuesto progreso; afirma que las palabras son algo pasivo y vacío, simplemente sonidos sin consecuencias. Sin embargo, las palabras están activas y adquieren significados en la medida en la que las emplean las personas al relacionarse en el intercambio humano.

El construccionismo social se aparta del interés de la ciencia por predecir y controlar, y busca comprender lo que podría generar teorías que cuestionen las

creencias dominantes y, así, surjan alternativas para la acción social (Gergen, 1992). Asimismo, Hoffman (1987) menciona que en las construcciones sociales no hay verdades sociales incuestionables, sino solo relatos acerca del mundo, que nos contamos a nosotros mismos y a los demás. En la actualidad, se acepta que toda formulación que tenga significado es interpretativa; estas formulaciones son el resultado de una indagación que está determinada por nuestros marcos interpretativos o analogías (White y Epston, 1980).

Como mencionan Gergen y McNamee (1996), dentro de la filosofía de la ciencia surgieron una serie de críticas en contra del empirismo lógico, visión racional del conocimiento. Tanto la historia como la sociología han cobrado fuerza; cuestionan la idea de que el conocimiento científico es superior y estudian los procesos culturales e históricos que promueven determinadas concepciones de la naturaleza, al mismo tiempo que suprimen otras, siendo las explicaciones que son tomadas como “verdaderas y correctas” subproductos de procesos sociales. Nuestras construcciones acerca del mundo y del yo encuentran su orientación y su límite dentro de los sistemas de lenguaje existentes en la comunidad en que vivimos, dándose consensos del discurso. Al contar una historia, se dispone de una serie de recursos narrativos con los que se intenta describir el pasado; no resulta posible narrar lo que “realmente sucedió”. Los relatos no son independientes de la persona; son producto de las relaciones humanas y están cargados de significados a partir del contexto en el que dan las relaciones interpersonales.

Según estos autores, buscar el cambio social implica comprender las lenguas culturales y, al mismo tiempo, buscar su transformación. Dicha transformación surge de las conexiones entre las personas, no se da de manera aislada. De esta manera, la conciencia construccionista favorece una reflexión crítica que da la posibilidad de abrir vías a futuras nuevas formas de comprensión de los fenómenos humanos. Esta conciencia se enmarca en el pensamiento posmoderno, según el cual las personas existen en un estado de permanente construcción y reconstrucción (Gergen, 1992).

Estos planteamientos han sido inspirados por la influencia de algunos filósofos. Uno de ellos es Lyotard (1999), quien menciona que desde antes de nacer, el ser humano se encuentra situado en un contexto, su ambiente cuenta ya con una historia. Subraya la importancia que ha adquirido en nuestra sociedad, el componente comunicacional y los aspectos lingüísticos. Toma como modelo la metáfora que Wittgenstein elabora acerca de la adquisición de significado de las palabras a través de los “juegos de lenguaje”, es decir, de los sentidos con que se usan en las pautas de intercambio existente. Los términos adquieren su significado dependiendo de su función dentro de un conjunto de reglas determinadas. Plantea una pluralidad de lenguajes, cada uno de los cuales es un modo de relacionarse con el mundo y tiene su propio sistema de juego. Es en definitiva, una forma de vida dada, la cual debemos aceptar. Señala que desde una perspectiva posmoderna, no hay “grandes narrativas legitimantes”; lo que podría verse como un metadiscurso privilegiado es simplemente uno de muchos posibles (citado en Anderson, 1997). Sin embargo, el que se prescinda de la

noción de una verdad no significa que “nada exista”, así como el adoptar una visión pluralista no significa que “todo vale”. Por el contrario, la posmodernidad alienta a la crítica social, todo está sujeto a cuestionamiento, incluyendo la posmodernidad misma (Anderson, 1997).

Berger y Luckmann (2006) plantean diversos aspectos que continúan siendo medulares en el socioconstruccionismo, basado en una perspectiva posmoderna:

1. Relatividad de las perspectivas.
2. Vínculo de las perspectivas individuales con el proceso social.
3. Rectificación a través del lenguaje.
4. Subjetividad individual.

Con ello, eliminan la objetividad como piedra angular de la ciencia, sustituyéndola por una concepción de la subjetividad institucionalizada e informada socialmente. Sugieren una relación entre perspectivas individuales y proceso sociales, una multiplicidad de interpretaciones posibles.

En las psicologías construccionistas más recientes, tienen mucha importancia las perspectivas narrativas en psicoterapia. Una narrativa es una representación de una secuencia de acontecimientos entrelazados mediante una trama o relato; sin

embargo, como aclara Anderson (1997), una narrativa nunca representa una única voz, sino un ser de autoría múltiple que está en constante cambio, dado que nos constituimos en el diálogo.

Perspectiva narrativa:

- Consiste en contar historias, relatos.
- Pone el acento en el sentido, en los significados.
- Incluye los acontecimientos en una trama continua entre el pasado y el futuro, y los vincula significativamente con el sujeto que los experimenta.
- Insiste en la importancia de la construcción del sentido y la participación del observador (el narrador) en lo observado.

Freeman, Epston y Lobovtis (2001) y McNamee y Gergen (1996) destacan una de las tesis principales de la perspectiva narrativa en psicoterapia: los pacientes y los terapeutas son narradores de historias; la función del terapeuta es interpretar la narrativa del paciente y construir con él otra historia en la que los síntomas, el sufrimiento o las carencias que le llevaron a terapia tengan un significado diferente.

Elkaïm (1995) propone por lo menos cuatro implicaciones esenciales de este nuevo enfoque en el campo terapéutico:

1. Una psicoterapia exitosa no implica que el terapeuta encuentre la verdad o tenga la razón, sino que genera una construcción operativa junto con los miembros del sistema terapéutico.
2. El terapeuta tiende a aumentar el espectro de posibilidades y opciones.
3. Aquello que se manifiesta en la intersección de un sistema determinado por su estructura y el medio en el que está insertado, mantiene la importancia de la autonomía individual y, por lo tanto, de la responsabilidad personal.
4. Finalmente, el visualizar al observador y al sistema observado como entidades inseparables conduce a una paradoja autorreferencial y se debe formular la eterna pregunta: ¿Cómo hablar de una situación de la cual nosotros participamos sin que nuestras descripciones sean contaminadas por nuestras características personales?

Por otra parte, la analogía del texto, denominada por Geertz (1998) como la más “amplia y reciente reformulación del pensamiento social”, concibe la evaluación de las vidas y las relaciones humanas en términos de lectura y escritura de textos, siendo que cada nueva lectura de un texto es una nueva interpretación de éste y, por tanto, una nueva forma de reescribirlo (White y Epston, 1993). Desde esta postura, se llegó a la conclusión que no se puede tener un conocimiento directo del mundo, como lo planteaba el constructivismo, y que todo lo que saben las personas acerca de la vida, lo conocen a través de la experiencia vivida. La experiencia se relata y confiere un significado a la misma. Buscando dar sentido a

sus vidas, los seres humanos organizan los acontecimientos experimentados en una secuencia temporal, dando coherencia a las mismas y al mundo que les rodea. De acuerdo con estos autores, la estructuración de una narración requiere un proceso de selección de hechos, dejando de lado aquellos eventos que no encajan con los relatos dominantes que nosotros y los demás desarrollamos de nosotros mismos. Así, los relatos son constitutivos, es decir, modelan las vidas y las relaciones.

Los relatos tienen lagunas que las personas rellenan con la experiencia vivida y con la imaginación. Con cada nueva versión, las personas re-escriben sus vidas, incluyendo y ampliando la historia anterior. A través de la interacción social se pueden generar relatos alternativos que le adjudiquen nuevos significados a la experiencia de vida que las personas pueden experimentar como más satisfactorias y con un final abierto. Según Tomm (1987), debe haber conciencia del proceso en el que las personas son simultáneamente actores y público de su propia representación y en el que cada uno produce sus propias representaciones, lo que brinda un ambiente de reflexividad.

Estas posturas se basan en la perspectiva hermenéutica posmoderna, según la cual se ocupa de la comprensión y la interpretación: comprensión de un texto o discurso, incluidas la emoción y la conducta humanas, y comprensión en tanto proceso sobre el cual influyen las creencias, los supuestos y las intenciones del intérprete (Anderson, 1997). La hermenéutica del siglo XX adopta este matiz posmoderno gracias al pensamiento de Gadamer, Habermas, Heidegger y Ricœur, entre otros.

La hermenéutica no es un intento por alcanzar el significado verdadero o la representación correcta. Dado que toda comprensión es interpretativa, entonces cada descripción, cada interpretación, es una versión de la verdad. La verdad se construye a través de la interacción y es contextual. No hay un significado verdadero porque la búsqueda de significado constantemente da forma y se reforma, crea y recrea algo nuevo para el intérprete, algo diferente (Gergen, 1996). Comprender es comprender de modo diferente; según Gadamer (citado por Anderson, 1997) toda comprensión es una interpretación. El yo no tiene una esencia inmutable y el cartógrafo hará mapas completamente diferentes en cada uno de los estadios de su propia historia, de su propio proceso de crecimiento (Wilber, 1996).

Por otro lado, Heidegger (citado por Anderson, 1997) llama “círculo hermenéutico” a las prácticas lingüísticas en las que estamos inmersos y a nuestro pasado, que influye, informa y limita nuestras comprensiones, nuestra significación y nuestras interpretaciones. Comprender es sumergirnos en el horizonte del otro y, en un proceso recíproco, uno se abre al otro en un diálogo activo.

Anderson (2006) propone la terapia colaborativa, la cual se basa en la idea de que los seres humanos somos sistemas de lenguaje, somos sistemas generadores de significados, siendo así la terapia, un tipo de generación de significados.

Los construccionistas sociales cuestionan algunos supuestos básicos de la psicología moderna:

- 1) Una verdad única descubierta por la investigación social objetiva. Sostienen que no podemos saber qué es la “realidad social” y, por lo tanto, la investigación científica tradicional con sus tests, estadísticas y coeficientes de probabilidad, es solo una expresión de anhelos.
  
- 2) El concepto de “yo” como una realidad interna irreductible, representada por expresiones como “cognición” o “emociones”. Gergen (1992) habla sobre la construcción social del yo. Los primeros terapeutas familiares cuestionaron la idea del yo, pero lo reemplazaron con el de la familia, en la cual se intentaba desaparecer al sujeto y se creía que solamente si los demás cambiaban, el sujeto cambiaría. Lo que hacía falta realmente, era cuestionar la estructura misma, concebir el yo como una extensión de la historia en movimiento, como un río o una corriente, como argumenta este autor.
  
- 3) La existencia de pautas universales del desarrollo por medio de las cuales se puede medir el funcionamiento de los seres humanos. Desde esta óptica, parecen posibles una infinidad de formas de desarrollo (Prigogine, 2008; Gergen, 1992). Existen hechos desencadenantes que actúan en

momentos de crisis que van determinando el desarrollo futuro, pero resulta imposible la predicción de dichos eventos desencadenantes. Existen teorías que pueden ajustarse en muchos de los casos, pero no son incuestionables ni explican todos los problemas.

- 4) Las emociones no son estados internos. El construccionismo social percibe la noción de las emociones como una parte más de la compleja red de la comunicación entre personas.
- 5) La mentalidad colonialista de las ciencias sociales tradicionales, que consideran al otro o a los otros como limitados.
- 6) La existencia de un discurso dominante verdadero y único. Foucault (2009) propone que cuando las personas se adhieren a un discurso dado, favorecen ciertas definiciones acerca de cuáles son las personas o los temas más importantes o legítimos. No obstante, ellas mismas no siempre tienen conciencia de estas definiciones implícitas.

Hoffman (1987) afirma que una forma de evitar elegir una categoría y creer en ella, es la de incorporar la duda necesaria y establecer una situación en la que se favorezca la presencia de una pluralidad de relatos y en la que los formatos asociativos (relatos, ideas, imágenes, sueños, metáforas) mantengan los

significados individuales. Comenta: “Aliento a las personas a jugar con los relatos y estoy dispuesta a aportar alguno que impulse la idea[...] mis historias tienden a ser positivas y transformadoras,[...] trato de convertir lo que se experimenta como difícil en algo que contenga algo de esperanza”. Asimismo, esta autora reconoce los efectos sorprendentes y la experiencia liberadora como resultado de una actitud de “ignorancia deliberada” en el trabajo de Anderson (Hoffman, 1996).

Anderson y Goolishian (1990) plantean la “terapia imperceptible”, en donde se da la posición de “no saber”. El conocimiento co-construido cambia y se renueva en cada momento de la interacción. No hay significados previos ocultos en los relatos. La narración nueva que vaya surgiendo de manera espontánea y no planificada puede resultar más útil. La conversación, no el terapeuta, es el autor de la nueva narrativa. La forma de preguntar o comentar es indecisa y vacilante, lo cual fomenta participación e invención (¿Podría ser que...? ¿Y si...?). Para estos autores, la terapia constituye una actividad lingüística en la que la conversación acerca de un problema genera el desarrollo de nuevos significados.

Para el construccionismo social, la mente es relacional y el desarrollo del sentido es discursivo. Shotter (1994) habla de “realidades conversacionales”, en la que deben ser igualmente válidas todas las voces y no dar mayor valor a una voz dominante que genere elitismo. El contexto es un marco multirrelacional y lingüístico donde las conductas, los sentimientos, las emociones y las comprensiones son comunales. De lo contrario, el grupo tenderá a sentir que vive la realidad de otro y no la propia.

Wilber (1996) propone que, así como la tarea de la modernidad fue la diferenciación, la misión de la posmodernidad es la integración, recuperar el equilibrio respetando por igual la ciencia, la moral y la estética.

### 1.3. TRABAJO CON GRUPOS DESDE UN ENFOQUE COLABORATIVO POSMODERNO

Una vez revisados los fundamentos del construccionismo social, así como del pensamiento posmoderno y sus implicaciones en la psicoterapia, ahora se describirá el trabajo con grupos de reflexión desde este enfoque.

#### 1.3.1. Múltiples historias, múltiples voces.

Desde el enfoque posmoderno, el conocimiento se da como práctica discursiva, se dirige hacia una pluralidad de narrativas más locales, contextuales y fluidas. Acentúa la naturaleza relacional del conocimiento y la naturaleza generativa del lenguaje. La posmodernidad ve al conocimiento como una construcción social, al conocimiento y al conocedor como interdependientes, partiendo de una interrelación entre contexto, cultura, lenguaje, experiencia y comprensión (Anderson, 1997).

Gergen (1992) habla acerca del fenómeno de multifrenia vivido en la actualidad, que se refiere a los procesos de fragmentación y colonización del yo. La saturación social debilita la idea de un yo verdadero y reconocible, pues al ir absorbiendo múltiples voces, uno llega a darse cuenta de que cada verdad sobre nosotros mismos es una construcción momentánea, válida sólo para un tiempo o espacio determinados y en la trama de ciertas relaciones. Las voces de los grupos que son escuchadas en un momento determinado, reflejan la generación de historias contadas en torno a ese preciso instante de vida, en el que se co-construye un “Nosotros” relativo y relacional. No resulta posible la generalización o el pensar que se tienen verdades absolutas, sino que se generan posibles interpretaciones y sentidos frente a una situación en particular que nos ayuda a comprender parte de estos fragmentos, de esos pasajes compartidos, de esas visiones particulares. Al integrarse un grupo desde esta perspectiva, las personas involucradas se irán influyendo de una manera recíproca a través de sus conversaciones. Mediante este proceso reflexivo social, el grupo sufre una nueva metamorfosis que transforma a esa parte del yo-nosotros involucrada en el grupo, en un yo-nosotros con visiones y sentidos ampliados y diversificados en este proceso. Cabe aclarar que las historias y las nociones propias no son sino una versión entre muchas, que influyen sobre la situación narrativa. Los propios seres que emergen de esas historias varían en relación con el contexto social y las conversaciones que sostienen con otros en ese contexto (Anderson, 1997).

Paulus (2001) ha investigado los procesos en grupos de apoyo terapéutico. Menciona que uno de los principales aspectos de la interacción grupal es la

oportunidad que provee esta experiencia de construir una realidad compartida. En un grupo cada quien puede comparar sus habilidades, actitudes y sentimientos con los demás miembros del grupo. Aunque a lo largo de la vida el ser humano vaya desarrollando un sentido de unicidad y un auto-concepto, existen situaciones de vida cuyos niveles de incertidumbre e inseguridad son tales que no encontramos estándares objetivos sobre los cuales construir nuestra nueva realidad. Dicha incertidumbre generalmente es la que caracteriza nuestra respuesta inicial ante un diagnóstico de enfermedad grave. Dado este alto nivel de incertidumbre, será muy probable que surja un fuerte deseo de compararse socialmente para buscar alternativas ante tantas dudas existenciales, anhelando un consenso con el otro.

Adicionalmente, Holland y Lewis (2003) afirman que el enfoque narrativo vital proporciona una manera de contemplar la propia vida desde una posición estratégica, una posición desde la cual se ve la imagen en su conjunto, el significado de una vida vivida. Citan a Schwartz, quien expresó: “La gente muere, pero no las relaciones. Uno vive en los corazones de los demás”, transformando de esta manera a través del lenguaje, la experiencia de pérdida, de desconexión, de fragmentación. Al reenfocar sus vidas, los pacientes ganan una nueva perspectiva que los lleva a ser conscientes de la diferencia que han significado en la vida del otro. Esta misma dimensión en una situación grupal puede generar una mayor resonancia, dándose lo que Goleman (2009) llamó “contagio emocional” dentro un contexto de sincronía de vivencias y narraciones.

Los grupos a los que hacemos referencia en este trabajo, van más allá de una simple pluralidad de individuos. Se trata de una experiencia vital que transforma a sus integrantes en el proceso conversacional, incluyendo al facilitador; no se puede hablar de “Ellos”, sino de un “Nosotros”. Es importante aclarar que dado que esta propuesta se basa en un marco posmoderno, se es consciente de la existencia de un sinfín de alternativas, de las cuales se seleccionarán solo algunas que sirvan como cimientos para delimitar y enmarcar nuestra experiencia de grupo.

La tendencia a agruparse es intrínseca a la condición de ser humano. Barreiro (2005) explica que la cultura no penetra de manera global en el ser humano, sino que lo hace a través de grupos. Afirma que es tan fuerte la incidencia de un grupo en nuestras vidas, que se puede decir que cada uno es como es y quien es, en gran parte, por los grupos a los cuales ha pertenecido. Estamos hechos, en gran medida, de *los otros*. Interactuamos permanentemente con otras personas y vamos entretejiendo nuevos vínculos. Algunas veces nos vemos inmersos en grupos determinados por libre elección, pero otras veces este proceso se da por obligación o por necesidad. En algunos de los grupos por los que transitamos, podemos encontrar nuevos otros significativos que nos brindan nuevas formas de mirar el mundo.

Por otra parte, Yalom (2000) hace mención a una constante en la existencia de los seres humanos: el vivir en grupos caracterizados por relaciones intensas y persistentes entre sus miembros. Esta conducta interpersonal ha tenido una

función adaptativa en un sentido evolutivo, pues sin vínculos recíprocos, profundos y positivos, no habría sido posible sobrevivir como especie. De hecho, como afirma Barreiro (2005), el ser humano necesita satisfacer su necesidad de interacción humana; así, las experiencias grupales son la base para que se satisfaga una de las necesidades básicas del ser humano, la de pertenencia, mediante los procesos de comunicación y vinculación con otros seres humanos.

Rogers (2004) propone hilos comunes que entretujan la gran variedad de grupos que han surgido en psicología, los cuales se adecuan a la propuesta de esta tesis:

- Son grupos pequeños.
- La experiencia incluye algún material que se ofrece al grupo.
- La principal función del coordinador es facilitar a los participantes la expresión de sus sentimientos y pensamientos. Para ello, el facilitador del grupo puede desarrollar un clima psicológico de seguridad, donde se genere de manera gradual la libertad de expresión y disminuyen las actitudes defensivas.
- De esta libertad, surge un clima de confianza recíproca. Cada uno de sus miembros se orienta a una mayor aceptación de la totalidad de su ser.
- Al disminuir la rigidez defensiva, los individuos pueden escucharse mutuamente y aprender unos de otros, se retroalimentan. Como afirma Rogers, "A medida que las horas transcurren, se agudiza el contraste entre

la caparazón externa y la personalidad interna. Lentamente se genera un sentido de auténtica comunicación, y la persona que se ha ocultado con cuidado de las demás muestra, en alguna medida, parte de sus sentimientos genuinos”. (p. 16)

- El estilo del coordinador y sus conceptos acerca del proceso grupal producen grandes diferencias en el manejo y la experiencia del grupo.

Rogers (2004), basado en sus grupos de encuentro, afirma que la experiencia de grupo produce efectos psicológicos que promueven el crecimiento. Hace referencia a hallazgos encontrados a raíz de diversas investigaciones dirigidas por Gibb (1970) quien asevera que en un grupo se producen cambios en la sensibilidad, la aptitud para manejar los sentimientos, la dirección de la motivación, las actitudes hacia uno mismo y hacia los demás, y la interdependencia.

Por otra parte, Yalom (2000) propone como directrices provisionales una serie de “factores terapéuticos” que, según este autor, constituyen la base de un intrincado intercambio de experiencias humanas que favorecen los cambios positivos en los grupos. A continuación, se describirán brevemente algunos de estos factores.

- Infundir esperanza.- Infundirla y mantenerla es crucial en toda psicoterapia. Ésta no solo parte de las expectativas del pacientes sino que se alimenta

de la fuente inherente a la modalidad del grupo. Una gran parte del poder de Alcohólicos Anónimos reside en el hecho de que los facilitadores son ex alcohólicos y constituyen inspiraciones vivas para los demás.

- **Universalidad.** - Muchas personas entran en el grupo con la idea inquietante de que son los únicos que sufren su desdicha. Después de oír revelar a otros miembros preocupaciones similares a las propias, expresan un gran alivio al descubrir que no están solos, que otros comparten las mismas experiencias de vida.
- **Altruismo.** - Los participantes de un grupo reciben cuando dan, por el acto intrínseco de dar. La experiencia de descubrir que pueden ser importantes para los demás estimula su autoestima. Son muy útiles entre sí, ofrecen apoyo, consuelo, sugerencias, comprensión, comparten problemas similares. Los otros miembros del grupo representan el mundo real. La gente necesita sentir que es necesaria y útil. Está de acuerdo con Frankl quien afirma que solamente cuando nos hemos olvidado de nosotros mismos y estamos absortos en algo o alguien fuera de nosotros, es cuando se puede derivar y materializar un sentido de vida.
- **Catarsis.** - Ésta se ha comprobado que es necesaria para un cambio positivo, pero no es suficiente. La expresión intensa de la emoción alienta la cohesión del grupo. Su efecto se complementa con otros factores, como es el hecho que se dé en un grupo que implica un contexto social. Es importante tomar en cuenta que la intensidad de la expresión emocional es

relativa y debe ser valorada desde el mundo de experiencias de cada miembro.

- Factores existenciales. - Los miembros de un grupo aprenden que hay un límite para la orientación que pueden conseguir de los demás, aprenden que hay una soledad básica en la existencia aunque encuentran un importante consuelo en la relación con los compañeros de viaje en esta vida, el encuentro con otros les proporciona ayuda y un “ser con” ante la cara cruel de los hechos existenciales de la vida.
- Cohesión.- Se refiere a la condición de que los miembros experimenten cordialidad y consuelo en el grupo, que sientan que pertenecen a él, que valoren al grupo y que sientan, a su vez, que son valorados, aceptados y apoyados incondicionalmente por los otros miembros, incluyendo el facilitador.

Es importante tomar en cuenta que no todos los seres humanos se benefician de la misma manera de una experiencia grupal. Como lo expresa Holland (2003), “Mi punto de vista es, una vez más, que todos somos distintos. Los grupos son estupendos para algunas personas, pero son terribles para otras”. Existen personas que son más solitarias y se pueden sentir incómodos en la situación de grupo. La ansiedad de interacción social, la introversión y el grado de socialización son algunas características relacionadas con el deseo de interactuar con otros. Un

grupo tendrá efectos más favorables en personas con inclinaciones sociales (Paulus, 2001).

En los procesos grupales, también se presentan deficiencias. Según Rogers (2004), una importante es que los cambios de conducta no son perdurables. Como lo expresó uno de sus clientes: “La experiencia de grupo no es un modo de vida, sino un punto de referencia... Son como una montaña a la que he trepado y donde disfruté, y a la cual espero volver de vez en cuando”. (p. 45) Otro peligro potencial de los grupos es que haya personas que puedan quedar fijados en alguna revelación y queden con problemas por no haberla elaborado por completo y que requieran de una psicoterapia o un apoyo individual posterior.

De cualquier manera, ya sea individual o grupal, el apoyo psicosocial ha demostrado ser, en general, importante para matizar los efectos de experiencias de vida difíciles. Las técnicas psicoterapéuticas diseñadas para facilitar la expresión emocional pueden aliviar el estrés y brindar herramientas para manejar futuros estresores, que muchas veces resultan inevitables durante el curso de la enfermedad y sus tratamientos (Spiegel and Diamond, 2001).

### 1.3.2. Premisas filosóficas del enfoque colaborativo posmoderno

Anderson (1997) menciona que su enfoque colaborativo lo basa en las siguientes premisas filosóficas:

- Los sistemas humanos son sistemas que generan lenguaje y sentido.
- En la construcción de una realidad actúan más las formas sociales que los procesos mentales individuales.
- Dado que la mente es un compuesto social, el propio ser es un compuesto relacional.
- La realidad y el sentido que le atribuimos a las experiencias vitales son fenómenos interaccionales creados y vividos por individuos en una conversación y acción con otros y con ellos mismos.
- El lenguaje es generador, da orden y sentido a nuestra vida y a nuestro mundo; opera como una forma de participación social.
- El conocimiento es relacional; está inserto en el lenguaje y en nuestras prácticas cotidianas donde también se genera.

Los equipos de reflexión (Andersen, 2000), interrogatorios reflexivos (Tomm, 1987), el uso del prefijo “co” para describir una relación terapéutica indican preferencia por un proceso de influencia mutua como clínico e investigador. Reflexivo significa: “Doblamiento de algo sobre sí mismo”. Esta postura permite que se dé una equidad en la participación, aún cuando las partes tengan características diferentes.

Una de las transformaciones en la manera de ser terapeuta la experimentó Hoffman, quien mostraba una actitud mucho más afectiva que la que le permitía su entrenamiento en terapia sistémica. Lo ocultaba a sus supervisores y posteriormente, descubrió que no era la única que lo hacía. Así, un grupo de terapeutas empezaban a creer de nuevo en la empatía. Por otra parte, se comienza a brindar respeto a la manera de ver las cosas de las personas, se fomenta una experiencia participativa, validada por la expresión de muchas voces y ya no por la confianza en la voz del experto (Hoffman, 1987).

En el siguiente cuadro comparativo se refleja la transición desde visiones y modelos teóricos anteriores hacia una visión posmoderna colaborativa.

Tabla 2. Cuadro comparativo que muestra la transición desde enfoques anteriores (Anderson, 1997).

<b>ENFOQUES ANTERIORES</b>	<b>ENFOQUE COLABORATIVO</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Un sistema social definido por una estructura de roles.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Un sistema basado en el contexto y producto de la comunicación social.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Un sistema compuesto por individuos, una pareja o una familia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Un sistema compuesto por individuos interrelacionados a través del lenguaje.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Una organización y un proceso jerárquico dirigidos por un experto.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Una postura filosófica que invita a una relación y un proceso colaborativo.</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Una relación dualista entre un experto y un no-experto.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Una sociedad colectiva entre personas con diferentes perspectivas y conocimientos.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Un experto que sabe y descubre y recoge información y datos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Una persona que no-sabe y que está en la posición de informarse.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Un experto que sabe cómo otros deberían vivir.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Un experto en crear un espacio para el diálogo y facilitar el proceso dialógico.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Una terapia centrada en el conocimiento impartido y en una búsqueda de la causalidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Un grupo centrado en generar posibilidades y en fiarse en las contribuciones y creatividad de todos los participantes.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Un experto seguro de lo que sabe (o cree que sabe).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Un ser humano inseguro para quien el conocimiento está en desarrollo.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Un experto que opera desde conocimientos, supuestos y pensamientos privados y privilegiados.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Una persona que comparte y reflexiona sus conocimientos, supuestos, pensamientos, preguntas y opiniones.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Un experto intervencionista, con capacidad estratégica y técnica.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Una reflexión compartida que depende de las capacidades de todos los participantes.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Un experto que intenta producir cambios en otra persona u otro</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Una transformación que son consecuencia natural de un diálogo</li> </ul>

miembro de un sistema.	generador y una relación colaborativa.
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Un proceso con personas bien delimitadas, dotadas de sí-mismos nucleares.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Un proceso con personas multifacéticas, dotadas de sí-mismos relacionales, contruidos en el lenguaje y el contexto.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Un proceso como actividad que investiga a otros sujetos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Una persona y un grupo que participan como co-investigadores para crear lo que “descubren”.</li> </ul>

### 1.3.3. El compañero conversacional

Gergen (1996) propone un enfoque lingüístico-relacional del yo, donde lo propio y lo otro se realiza en el lenguaje y el diálogo. Acentúa la naturaleza social de un yo que surge de las relaciones y se actualiza en ellas. El ser humano tiene la capacidad de crear significaciones a través de la conversación. Para Madison, el propio ser se da en función de la conversación con otros propios seres también deseosos, en función de las narrativas que nos refuerzan, forjadas “tanto en nuestras conversaciones casuales como en las más serias que duran toda la noche” (citado en Anderson, 1997). El deseo al que se refiere Madison, es la exaltación de uno mismo, el uno mismo que queremos ser y que potencialmente podemos ser.

Desde la perspectiva colaborativa, tanto las personas-en-relación en un grupo y el que facilita este encuentro conforman un sistema relacional en torno a un proceso de contar, preguntar, interpretar y dar forma a las narrativas que van surgiendo. Tanto el facilitador como el grupo aportan elementos importantes en el diálogo. El grupo es experto en el área del contenido, en las experiencias de vida que lo han llevado a ser parte del grupo. Cuando narran sus historias, pueden sentir y reconocer sus propias voces. Por otra parte, el facilitador es experto en el área del proceso, en saber participar en el proceso dialógico de narrativa. Desde esta postura, el cliente se convierte en el maestro. El facilitador adopta una postura de anhelar aprender del otro desde una actitud de “no saber”. (Anderson y Gehart, 2006b).

Resulta importante tomar en cuenta que cuando un ser humano recuerda ciertas impresiones, lo hace reinterpretándolas en función de la visión del mundo que vive en ese momento. Introduce todo tipo de cuestiones ligadas al presente que entonces las percibe como si se hallaran desde el principio. No se dan cuenta de que se está reinterpretando esas tempranas impresiones y lo único que se percibe es el resultado consciente de esa reelaboración (Wilber, 1996).

Este breve recorrido por las importantes transformaciones que han ido experimentando las psicoterapias ofrece un panorama de los conceptos centrales que guían la postura de la presente investigación. Como menciona Anderson (2006), no se podrían considerar meras técnicas, si no que conforman toda una filosofía y una forma de ser y estar con uno mismo y con los otros en este proceso

de narración de historias, de crecimiento y de interpretación de la cambiante realidad a la que damos constantemente sentido.

*"La felicidad es el resultado  
de una representación, de una esperanza,  
de un proyecto de existencia y  
se construye siempre  
en el encuentro con el otro".*

*B. CYRULNIK*

## CAPÍTULO 2.

### EL VÍNCULO MATERNO-FILIAL Y EL CÁNCER INFANTIL

---

En este capítulo, revisaremos algunos de los conceptos que conforman el vínculo materno-filial. A pesar de la complejidad de dicha relación, nos centraremos en determinados aspectos que nos ayuden a comprender la relevancia de esta figura como eje de apego y sostén en el desarrollo de un niño y cómo estos elementos contribuyen a construir la forma de enfrentar las adversidades en su vida. Cyrulnik (2001) adoptó el término resiliencia para referirse a esta capacidad de los seres humanos sometidos a los efectos de una adversidad, de superarla e incluso salir fortalecidos de la situación. La resiliencia es entendida como el proceso que permite a ciertos individuos desarrollarse con normalidad y en armonía con su medio a pesar de vivir en un contexto desfavorecido, y a pesar de haber experimentado situaciones conflictivas desde su niñez.

## 2.1. EL VÍNCULO AFECTIVO ENTRE LA FIGURA MATERNA Y SU HIJO

Resulta importante definir desde nuestro marco teórico a qué se refiere el concepto de *figura materna*. Culturalmente, la figura materna se vincula con la madre, la mujer, dado que es la que concibe al hijo(a). Sin embargo, el rol de género se construye socialmente mediante las reglas y normas que dicta la sociedad acerca del comportamiento masculino y femenino (Lamas, 2003). Se ha cuestionado el concepto de femineidad como cualidad inherente al sexo biológico, ya que las relaciones entre hombres y mujeres, así como sus definiciones, son constantemente modificadas y reproducidas.

Winnicott (1983, en Anthony, E.J. y Benedek) diferencia el concepto de función frente al sujeto que la realiza (madre, padre o sustituto). La función implica una acción, un movimiento que posibilita un proceso, más allá del individuo concreto, biológico, que lleva a cabo el cuidado materno. De ahí que la función materna pueda ejercerla, indistintamente, todo aquel que tenga condiciones y disposición para hacerla.

En las últimas décadas, al irse deconstruyendo la idea de instinto materno como inherente a la mujer por su capacidad reproductiva, surge la distinción entre la *maternidad*, que se refiere a la capacidad específicamente femenina para gestar y parir. La maternidad es construida a través de los actos de hombres y mujeres enmarcados en contextos históricos determinados, mientras que el *maternaje* se

asocia con la práctica aprendida para la crianza, el cuidado y la responsabilidad de los hijos e hijas. El maternaje debe ser percibido como una relación variable y cultural en la cual un individuo alimenta y cuida de otro (Winnicott, 1983; Bowlby, 1998; Lamas, 2003).

Bowlby (1998), al presentar la primera teoría elaborada del apego, fue sin pretenderlo uno de los pioneros científicos de la resiliencia. Desde entonces, se han publicado numerosas investigaciones que confirman la importancia de tal vínculo y sus repercusiones en la adaptación personal y social. Cyrulnik (2004) afirma que gran parte de los niños son capaces de vincularse afectivamente de manera positiva cualquiera que sea su ambiente familiar y cultural. La necesidad de afecto del niño es tan grande, que es capaz de transformar experiencias objetivamente negativas en positivas.

En este proceso de alimentar y cuidar de otro, Cyrulnik (2004) denomina “tutores de la resiliencia” a las figuras o acontecimientos en torno a las cuales el niño tiene la posibilidad de construir un vínculo positivo. Según este autor, un tutor de resiliencia es alguien, una persona, un lugar, un acontecimiento, una obra de arte que provoca un renacer del desarrollo psicológico tras el trauma. Casi siempre se trata de un adulto que encuentra al niño y que asume para él el significado de un modelo de identidad, el viraje de su existencia. No se trata necesariamente de un profesional. Un encuentro significativo puede ser suficiente.

Para adquirir los determinantes de la resiliencia, como la aptitud para las relaciones sociales, la iniciativa, la creatividad, la perspicacia, la independencia, el humor, un cierto sentido moral, el niño requiere de adultos de confianza, que le brinden una base segura. Los recursos internos se componen esencialmente del aprendizaje de un estilo afectivo que se llama “apego seguro”. Esta confianza en uno mismo proviene del modo en el que uno ha sido amado durante los primeros meses de vida. Este aprendizaje hace que los niños se vuelvan fáciles de amar, lo que los ayuda en su desarrollo; cuando están estresados, conservan la confianza en sí mismos, a pesar de la agresión, y buscan a algún adulto al que tratarán de agradar.

Pero una parte de nuestros niños han debido aprender un apego inseguro, frío, ambivalente o dentro de una constante angustia. Estos niños se centran en sí mismos y no buscan a un adulto que los proteja. Son ellos los que tendrán dificultades para volverse resilientes. Pero, de todos modos, sigue siendo posible, pues un sustituto de sus padres puede enseñarles más adelante el apego seguro.

Todos pueden hacerse resilientes, pues se trata de volver a unir, dentro de lo posible, las partes de la personalidad que fueron destrozadas por el trauma o la prueba de vida. Pero la sutura no es nunca perfecta y el destrozo deja rastros. Para volverse resiliente, es necesario reconstruir cómo se impregnaron dentro de la memoria los recursos internos, qué significado le atribuimos a la experiencia vivida, y cómo nuestra familia, nuestros amigos y nuestra cultura colocan

alrededor del herido recursos externos que le permitirán retomar cierto tipo de desarrollo.

#### 2.1.1. La conducta de apego, la conducta de cuidados, la resiliencia

Bowlby (1998) se refiere a la “conducta de apego” como un tipo de conducta social de gran relevancia. El satisfacer la necesidad de alimento sólo cumple un papel de poca importancia en el desarrollo de ésta. La conducta de apego se da cuando se activan determinados sistemas de conducta, como son la succión, el llanto, la sonrisa, el seguimiento, el aferramiento y la llamada. Tales conductas se presentan en el infante cuando siente la necesidad de la proximidad con su madre.

En el ser humano, este tipo de procesos toman tiempo, dado que su desarrollo es más lento y complejo que el de otras especies. Por otra parte, es muy variable el desarrollo de un niño a otro. Sin embargo, a partir del segundo año, resultan más claras las estrategias que utiliza el menor, en especial, ante la partida de la madre o ante eventos que les producen temor, que lo mueven a buscar la proximidad con esta figura de protección. Cabe mencionar que, al menos que se presente alguna dificultad en el desarrollo del niño, en un principio la conducta de apego siempre se dirige hacia la madre.

El bebé va tomando conciencia de la figura materna muy lentamente, y sólo al empezar a tener mayor movilidad y cierta autonomía, busca la compañía de ésta.

Durante varios meses, son las acciones de la madre las que aseguran y mantienen la proximidad con el hijo. A esta conducta paterna/materna, contraparte de la conducta de apego de los hijos, se le denomina “conducta de cuidados”.

Como señala Cyrulnik (2004), la resiliencia del niño se construye en la relación con el otro, se va tejiendo el vínculo desde la comunicación intrauterina, la seguridad afectiva desde los primeros meses de vida del niño, y más tarde, a través de la interpretación que el niño da a los acontecimientos. Es importante que el niño desarrolle un apego seguro como base de su futura tendencia a enfrentar la adversidad.

Las representaciones maternas que estructuran la concreción de gestos, actitudes y miradas se originan en la historia privada de la madre y su contexto afectivo, al mismo tiempo que son constantemente prescritas por el mito del grupo cultural en el que se desarrollan. Desde el primer minuto, el bebé se integra a un mundo estructurado por los relatos de su madre y de su cultura, configurado por gestos, actitudes y libretos conductuales cargados de sentido (Cyrulnik, 2002).

De acuerdo con la teoría del apego, entre los seis y nueve meses de edad los bebés suelen reaccionar con llanto cuando la madre sale de la habitación y cuando ésta regresa, la saludan con sonrisas, los brazos en alto y dando gritos de alegría. Estas pautas se mantienen durante el primero y el segundo años de vida. A los nueve meses, se observa una tendencia a aferrarse de la madre cuando se sienten amenazados, como por ejemplo, frente a la presencia de un extraño. Al año y medio, por lo general, los niños desarrollan conductas de apego con más de

una persona, como el padre u otros niños. Curiosamente, cuanto mayor es el número de personas hacia quienes el niño está apegado, más intenso suele ser el apego que demuestra hacia su madre como figura principal.

En la mayoría de los niños, la conducta de apego se manifiesta hasta casi el final del tercer año de vida, estando alerta para saber en dónde está su madre. Pasando los tres años, es común que los niños adquieran un grado mucho mayor de confianza hacia figuras diversas que le sean familiares y en ambientes extraños, siempre y cuando no esté alarmado, goce de buena salud y sepa en dónde está su mamá, confiando en poder contactarla en plazo breve. En las sociedades humanas más desarrolladas económicamente es en donde las madres tienden a estar más horas al día alejadas de sus bebés desde que tienen menos de tres años de edad, dejando su cuidado en manos de otras personas.

La intensidad con que se manifiesta la conducta de apego varía constantemente. Bowlby (1998) propone dos variables principales que explican los cambios a corto plazo:

- 1) Orgánicas: como el hambre, la fatiga, la enfermedad, el dolor, la tristeza, que inducen al llanto y conductas de seguimiento.
- 2) Ambientales: cuando el niño se siente alarmado.

A pesar de que los cuidados que procura una madre a su bebé influyen en gran medida en el modo en que se desarrolla la conducta de apego, se debe tomar en cuenta el grado en que el mismo niño(a) inicia la interacción y determina la forma que ésta adoptará. Schaffer (1963, citado en Bowlby, 1998) relata que muchas madres entrevistadas informaban que se veían obligadas a responder en un grado mucho mayor al que ellas consideraban deseable, ante la insistencia de las demandas de sus bebés. Las pautas de interacción que gradualmente se construyen entre el bebé y su madre solo pueden visualizarse como resultado de las contribuciones de uno y otro y, en especial, del modo en que uno influye sobre la conducta del otro. Asimismo, no podemos decir que una causa provoque un efecto, ya que un mismo suceso puede adoptar mil sentidos diversos según la historia y el contexto de la persona que lo vive. Los libretos que atribuyen sentido a un niño son infinitos y cuentan esencialmente relatos históricos, afectivos y sociales (Cyrułnik, 2002).

A los cuatro años y medio, ya no suelen mostrar esa conducta de aferramiento de los más pequeños. Durante la etapa de la latencia (de cinco o seis años a los doce años), la conducta de apego, la búsqueda de contacto, se presenta cuando sienten miedo, siendo una parte importante de sus vidas.

En la adolescencia, el vínculo de apego cambia. Ahora otros adultos tienen para él igual o mayor importancia que los padres, y más aún cuando comienza la atracción sexual por compañeros de su misma edad. Las variaciones individuales y culturales se incrementan. Algunos se distancian por completo de sus padres,

mientras que a otros les da temor y siguen sumamente apegados a ellos impidiéndose dirigir su apego hacia otros. La gran mayoría, sin embargo, se sitúa en un punto medio, en el cual sigue siendo importante el apego hacia sus padres, pero los vínculos que establecen con los demás también son importantes. Con frecuencia, el vínculo con los padres se mantiene en la edad adulta y afecta a la conducta de diferentes maneras.

Durante la vejez, al no poder continuar con conductas de apego con la generación anterior o, a veces ni siquiera con la propia, puede dirigirse hacia la generación más joven. La conducta de apego de la vida adulta es una continuación de aquella de la infancia. Al sufrir una enfermedad, los adultos suelen exigir más por parte de los demás. De igual manera, ante un desastre o peligro repentino, existirá una tendencia a buscar acercarse a algún conocido en quien se confía. Para Bowlby (1998), es erróneo denominar este tipo de conductas como “regresivas”, pues se está ignorando el papel que desempeña el apego en la vida del hombre desde que nace hasta que muere.

Resulta interesante la diferencia conceptual que marca este autor, entre la dependencia y el apego. Durante las primeras semanas de vida, el bebé depende de los cuidados de la madre, pero todavía no está apegado a ella. Por otro lado, un niño de dos o tres años puede estar al cuidado de extraños y depender menos de su madre, pero muestra claramente su apego hacia ella, proceso que inicia alrededor de los seis meses de edad. Asimismo, el término dependencia ha adquirido una connotación negativa, con la idea de que resulta mejor ser

independiente. Por el contrario, en nuestra cultura, el apego suele ser visto como algo deseable en el vínculo entre seres humanos. Resulta relevante la presencia de un otro significativo que funja como mediador y ayude al que sufre a sostenerse cuando él o ella mismo(a) ya no puede hacerlo solo(a) frente a la adversidad. La resiliencia se teje: no hay que buscarla sólo en el interior de la persona ni en su entorno, sino entre los dos, así como en su relación con el entorno social (Cyrułnik, 2004).

### 2.1.2. Formas de apego

Las formas de apego se desarrollan en forma temprana y poseen alta probabilidad de mantenerse durante toda la vida. Con base en la manera en que los individuos responden a su figura de apego cuando están ansiosos, Ainsworth, et al. (1978) propusieron tres modelos de apego, así como las condiciones familiares que los promueven, siendo éstos: el estilo seguro, el ansioso-ambivalente y el evasivo.

- Los niños con estilos de apego seguro, son capaces de usar a sus cuidadores como una base de seguridad cuando están angustiados. Ellos tienen cuidadores que son sensibles a sus necesidades, por eso, tienen confianza que sus figuras de apego estarán disponibles, que responderán y les ayudarán en la adversidad. En el dominio interpersonal, las personas con apego seguro tienden a ser más cálidas, estables y con relaciones íntimas satisfactorias, y en el dominio intrapersonal, tienden a ser más positivas, integradas y con perspectivas coherentes de sí mismo.

- Los niños con estilos de apego evasivo, exhiben un aparente desinterés y desapego a la presencia de sus cuidadores durante períodos de angustia. Estos niños tienen poca confianza en que serán ayudados, poseen inseguridad hacia los demás, miedo a la intimidad y prefieren mantenerse distanciados de los otros.
- Los niños con estilos de apego ansioso-ambivalente, responden a la separación con angustia intensa y mezclan comportamientos de apego con expresiones de protesta, enojo y resistencia. Debido a la inconsistencia en las habilidades emocionales de sus cuidadores, estos niños no tienen expectativas de confianza respecto al acceso y respuesta de sus cuidadores.

### 2.1.3. El papel de la madre y del niño en la interacción materno-filial

En la relación madre e hijo se dan distintos tipos de conducta. El mantener la proximidad es solamente uno de los muchos resultados que puede tener la conducta de cada uno de la díada.

En la pareja madre-hijo, se da un constante equilibrio dinámico. Por lo general, la distancia entre madre e hijo se mantiene dentro de unos límites estables. Existe entre ambos una relación que resulta de alguna de las siguientes conductas, según propone Bowlby (1998):

- 1) Conducta de apego del niño.

- 2) Conducta de cuidados de la madre.
- 3) Conducta exploratoria y de juego del niño.
- 4) Conducta antitética de los cuidados maternos.

De esta manera, se explica que la conducta de apego es sólo uno de los cuatro tipos posibles de conducta mencionados que facilitan la interacción madre-hijo, según este autor. En un vínculo adecuado, los cuatro tipos de conducta se manifiestan y se desarrollan de manera armónica, aunque siempre existe la posibilidad de que surjan conflictos. Un concepto interesante es el de “base segura” desarrollado por este autor. Propone que un niño que siente la confianza de salir y explorar su mundo ha establecido un vínculo adecuado con sus figuras cuidadoras que le brindan esta base segura a la cual regresa.

Dentro de los cuidados que brinda la figura materna protectora, también puede incluirse la función materna propuesta por Winnicott (1983) a la que denominó “sostén” (*holding*) o, como lo denomina Cyrulnik (2002), la función de “portar”. Éstos son factores básicos del cuidado materno que corresponde al hecho de sostenerlo emocionalmente de manera apropiada. En el desarrollo emocional inicial, la noción de sostener o portar constituyen la función de maternaje que permite la continuidad del ser del bebé: todo lo que la madre es y hace, permitiendo la integración psíquica de éste.

En general, el niño dirige su conducta de apego hacia una figura en particular, su madre o una figura materna, pues el papel de figura de apego central puede ser ejercido por otras personas distintas de la madre biológica. Durante su segundo año, muchos niños dirigen su conducta de apego hacia más de una figura, llamadas figuras “subsidiarias”. Sin embargo, no son equivalentes en la vida del niño todas ellas; cuando está cansado, enfermo o hambriento, generalmente busca la proximidad con la figura de apego central.

Los hijos establecen una conducta de apego más sólida cuando la figura materna reacciona de manera más rápida y adecuada a sus señales e inician una activa interacción social con ellos. Entre más fuerte es el vínculo de apego con la figura central en el inicio de su vida, para el niño resulta más fácil establecer relaciones sociales con otras personas después.

Es común en los niños que las conductas de apego se dirijan hacia objetos inanimados. En las culturas en donde el niño pasa la mayor parte del día con su madre, las pautas de apego se dirigen hacia esta figura. Sin embargo, en sociedades en donde los niños pasan su día con diferentes personas, suelen utilizar el chupón o el dedo como objeto de succión no nutritiva, durante los primeros meses de vida, y antes del año, el niño puede comenzar a mostrar apego por un trozo de tela o manta, o por un juguete suave determinado, cuya presencia exige especialmente si se siente cansado o inquieto. Si tiene este objeto a la mano, puede aceptar irse a la cama y separarse de su mamá. De lo contrario, cuando lo pierde, se muestra inconsolable hasta recuperarlo.

Winnicott (1983) los denominó “objetos transicionales”. Sostiene que tales objetos tienen un lugar especial en las relaciones objetales. Propone que dada la baja capacidad del niño para simbolizar, dirige su libido a éstos. Por el contrario, Bowlby (1998) señala que sería más adecuado llamarlos simplemente “objetos sustitutos”, puesto que son objetos hacia los cuales dirigen los niños ciertos aspectos del apego en momentos en que el objeto natural no está al alcance, sin llegar a tener ese papel especial en el desarrollo del niño como propone Winnicott.

Es así como cuando el objeto natural de la conducta de apego no está al alcance del niño, esta conducta la puede dirigir hacia un objeto sustituto. Aunque inanimado, este objeto suele cumplir el papel de una figura de apego importante, sobre todo cuando está enfermo o cansado.

Las características descritas que intentan resumir de manera general el proceso delicado, complejo y profundo que implica el vínculo entre una madre y un hijo se tienden a observar en ese transcurrir de los años. Sin embargo, cuando la vida te lleva a enfrentar una situación que amenaza la vida de uno u otro, la díada materno-filial se ve obligada a transformarse y adaptarse para hacerle frente a esta crisis inesperada.

## 2.2. AFRONTANDO EL CÁNCER INFANTIL

Una enfermedad que amenaza la vida de un hijo provoca en los padres un sentimiento abrumador de injusticia (Holland y Lewis, 2003). El enterarse que el

diagnóstico de un hijo es cáncer puede significar para el sistema familiar un enfrentamiento con la muerte inminente; de hecho el cáncer es la segunda causa de muerte infantil en países desarrollados, después de los accidentes (Niembro, 2007; Pedreira y Palanca, 2001). Sin embargo, gracias a los avances en los tratamientos, el diagnóstico de cáncer se compara al sufrimiento de una enfermedad crónica que resulta amenazante para la vida, que deben enfrentar el niño y su familia durante un periodo de tiempo indeterminado. A diferencia de otras enfermedades crónicas que no tienen un desenlace fatal, la amenaza de muerte y la incertidumbre de la supervivencia son puntos centrales en el padecimiento del cáncer.

Al hacer la afirmación “hacer frente al cáncer” se mira la enfermedad como si fuera un estado estático y no se toma en cuenta el desarrollo dinámico de la misma a lo largo del tiempo. Cada fase de una enfermedad crónica tiene sus propias demandas psicosociales específicas, que les exige a las familias actitudes diferentes y constantes cambios (Rolland, 2000).

Las parejas deben hacerse cargo de la mayoría de las responsabilidades familiares, como las tareas domésticas, la economía, el cuidado de los demás hijos, el trabajo, al mismo tiempo que cuidan al hijo enfermo (Holland y Lewis, 2003). La madre debe adaptarse a la enfermedad de uno de sus hijos y a los cambios que demanda en sus distintas etapas.

En este tipo de enfermedades, resulta necesario construir un sentido que tanto las madres como sus hijos puedan utilizar para orientarse y fortalecerse ante la tarea de convivir con una enfermedad crónica (Rolland, 2000). Una vida plena y satisfactoria no depende de la ausencia de experiencias dolorosas y adversas, sino de cómo respondemos a este tipo de experiencias y logramos crecer a través de ellas (Rivas Lacayo, 2007).

Cyrulnik (2001) afirma que los que atraviesan por experiencias dolorosas pueden organizar con ellas relatos, siendo importante tener a quién contárselos. Comienzan una aventura social, que puede proyectarse en un espacio de creatividad para ayudar a verbalizar la herida sufrida. La resiliencia, la capacidad de sobrevivir a lo peor, se apuntala en interacciones complejas entre quienes están intentando sobrevivir y su entorno, nace de la posibilidad de establecer un vínculo seguro, aunque sea imaginario, con los demás y con uno mismo.

Chopra (2004) resalta lo importante que es permanecer abiertos a la incertidumbre y a la sorpresa, pues una visión completa de la vida debería incluir el reconocimiento de que muchos eventos están destinados a suceder. Propone que enseñemos a nuestros niños un equilibrio entre darles seguridad y, por otro lado, que la realidad puede ser muy incierta. Es necesario conciliar estos dos valores contrarios, para así tener seguridad en un mundo cambiante e impredecible.

Rolland (2000) ubica tres fases principales de la enfermedad crónica con sus períodos de transición:

- 1) De crisis: frecuentemente, comienza con un período sintomático anterior al diagnóstico médico, en el que el niño y su madre tienen la sensación de que algo anda mal. Para algunas personas, las sospechas del médico durante un examen de rutina dan comienzo a la fase de crisis, que incluye la readaptación y afrontamiento del problema. Esta fase, por lo general, se vive en un estado de vulnerabilidad e incertidumbre que puede generar angustia, todas las experiencias parecen más intensas y la madre busca estrategias para sentir que continúa teniendo el control de la situación.
  
- 2) Crónica: es el lapso que transcurre entre el diagnóstico inicial y el periodo de adaptación y la fase terminal. Ya sea una etapa larga o corta, se puede percibir como la búsqueda por convivir con la enfermedad, durante la cual, la madre idea formas alternativas de vida viable. En casos en que la enfermedad es debilitante, pero no claramente mortal, la madre puede sentirse abrumada por ese problema, que resulta agotador e interminable, en el cual el retorno a una “vida normal” puede realizarse solamente con la muerte del familiar enfermo. Por ello, resulta importante que la madre mantenga algo parecido a la “vida normal”, a pesar de las condiciones anormales que defina una enfermedad crónica, y que mantenga la máxima autonomía posible de cada uno de los miembros de la familia, a pesar de la tendencia hacia la dependencia y cuidado mutuos. Para facilitar este

proceso, es necesario una comunicación que permita la expresión de emociones y necesidades individuales, así como las actividades independientes de cada uno.

3) Terminal: la última fase es el período terminal, en la que la muerte es inevitable y domina la vida familiar. Incluye los momentos de duelo, tristeza y elaboración de la pérdida. Predominan asuntos relacionados con la separación, la muerte, el dolor, la elaboración del duelo y la reanudación de la vida normal familiar posterior a la pérdida. La madre generalmente, vive el dolor que implica abandonar la batalla para superar la enfermedad. A diferencia del duelo anticipatorio, en el que los miembros de la familia se preparan para la pérdida de un ser querido, ahora deben enfrentar un proceso de preparación práctica y emocional para la muerte. Durante esta fase, la madre debe realizar una serie de tareas y decisiones. Deben decidir a quién avisarle de la transición, considerar la redefinición de los roles familiares, un testamento de vida, hasta dónde desean que lleguen los esfuerzos médicos y, si lo deseara el paciente, uno de muerte, en el que puede plasmar sus deseos en cuanto al lugar en donde desea pasar lo que le resta de vida, con respecto al funeral y los servicios religiosos.

4) Períodos de transición: existen etapas críticas de transición que unen las tres fases temporales que resultan importantes para la adaptación individual y familiar. Representan una oportunidad para reevaluar las

prioridades y estructura familiar con base en las nuevas demandas relacionadas con la enfermedad. Las tareas incompletas de una fase pueden bloquear la transición hacia la siguiente; la madre o el paciente pueden quedarse fijados en una estructura adaptativa que ya no es de utilidad. Por ejemplo, durante la fase de crisis, es necesaria la unión de esfuerzos, pero esta conducta de adaptación puede resultar asfixiante durante el transcurso de la fase crónica, en la que se debe buscar una autonomía adecuada a las demandas de la cronicidad de la enfermedad.

En el mundo actual, existe una gran diversidad de sistemas familiares. Resulta entonces, importante tomar en cuenta el origen étnico de la familia, los valores culturales, la religión las creencias en torno a la salud y la enfermedad. Sin embargo, a pesar de estas diferencias, es posible reflexionar en torno a temas esenciales como: ¿De qué manera se las arregla emocional y físicamente la persona que está a cargo del enfermo? Tiene que asumir múltiples roles ante responsabilidades nuevas y extrañas, además de dolorosas (Holland y Lewis, 2003).

Cyrułnik (2004) menciona que para construir un relato de nosotros mismos que exprese nuestra identidad, es necesario recordar algunas imágenes pasadas que nos hayan impresionado y confeccionar con ellas una historia. Todas las palabras que intercambiamos en nuestra vida cotidiana quedan impregnadas de sentido, el cual se ha ido adquiriendo a lo largo de nuestras experiencias de vida.

Goodheart y Woznick (2002), así como Pedreira y Palanca (2001) proponen que el cáncer es como un viaje en el que cada fase requiere de comprensión y conocimiento de los cambios y adaptación a cada nuevo paisaje. En cada momento de la enfermedad, irán adquiriendo actitudes diversas, tanto la madre como el niño enfermo. A continuación, se describirán brevemente los momentos más relevantes por los que van atravesando en este viaje madre e hijo, de acuerdo con Holland y Lewis (2003) y Pedreira y Palanca (2001).

### 2.2.1. Comunicación del diagnóstico

Cuando la madre recibe el diagnóstico, inicia un periodo de shock. Esta transición es repentina y devastadora. Inician dudas sobre su capacidad para enfrentar una situación así, si alguna vez volverán a sentirse felices y seguros. Resulta importante recuperarse del shock inicial para comenzar a tomar decisiones importantes en torno a tratamientos y métodos de apoyo necesarios. En este periodo inicial de turbulencia emocional, se siente la presión de tomar muchas decisiones y de manera rápida, no hay respuestas seguras y definitivas. Todas las alternativas presentan riesgos y beneficios (Holland y Lewis, 2003).

Una vez conociendo el diagnóstico, un asunto importante es la manera como se le explicará al niño y a sus hermanos(as). Aunque no es aconsejable ocultar el diagnóstico, se debe comunicar con tacto, con control emocional y conocimiento de acuerdo a la edad de los hijos (Holland y Lewis, 2003).

Se pueden encontrar dos actitudes básicas ante la decisión de informar al niño acerca de su enfermedad:

- La primera, que es una actitud “protectora”. Es la más tradicional, se apoya en la idea de proteger al niño de cualquier información para “evitarle” preocupación y sufrimiento. Ésta impide que el niño pueda comunicar sus temores, provocando en él sentimientos de soledad y aislamiento. Cuando se aparenta “normalidad”, la situación se complica al haber deterioro en el niño, aumentando la ansiedad de los padres por equivocarse y decir algo inadecuado, haciendo la relación más estresante y provocando mayor aislamiento, ansiedad y desconfianza en el niño. El niño puede llegar a crear fantasías más dramáticas que la realidad (Sontag, 1975; citado por Pedreira y Palanca, 2001).
- De comunicación “abierta” con el niño. Como resultado de investigaciones realizadas al respecto, se ha visto que esta segunda actitud ayuda al mejor pronóstico de la enfermedad, lo que permite hablar sobre la misma y ayuda a que sea menos doloroso (Spinnetta, 1982; citado por Pedreira y Palanca, 2001), pues los niños con cáncer, incluyendo los más pequeños, tienen conciencia de que su enfermedad posee una gravedad especial.

Es claro que, el hecho de no informarles acerca de su diagnóstico de manera verbal, no los protege ni evita los cambios emocionales, sociales y ambientales

que el diagnóstico y el tratamiento implican (Juud, 1995; citado por Pedreira y Palanca, 2001; Méndez Venegas, 2007). Una información adecuada al niño sobre la enfermedad puede conllevar una mejor adaptación y afrontamiento ante la misma.

Es importante tomar en cuenta la edad del niño para hablarle acerca de su enfermedad, ya que los conceptos de muerte y enfermedad varían dependiendo de su desarrollo evolutivo y determinan las ideas que se hacen de lo que les pasa y el por qué. En ocasiones, explicar la enfermedad con ayuda de metáforas o historietas ayuda a reconstruir fantasías más irracionales y, probablemente, autoinculpadoras, que generan una mayor angustia por la explicación que el niño se fabrica (Méndez Venegas, 2007; Pedreira y Palanca, 2001).

En cuanto al tipo de información que se le debe dar al niño con cáncer, es necesario encontrar un equilibrio entre el optimismo excesivo y el pesimismo de anunciar la muerte. Es más importante el tono y la actitud adoptados al comunicar el diagnóstico y las implicaciones de la enfermedad, que la cantidad de información en sí (Pedreira y Palanca, 2001).

Es frecuente que la mayor información se da en el momento del diagnóstico; sin embargo, es precisamente en ese instante que el grado de amenaza es mayor y la receptividad menor, tanto para los padres como para el niño. Por lo tanto, será necesario repetir la información en varias ocasiones y estar abierto

a las dudas que vayan surgiendo en el proceso (Pedreira y Palanca, 2001). El mensaje principal que debe transmitirse al niño con cáncer es que no se sabe por qué algunos niños enferman de cáncer, pero que todos van a trabajar juntos para afrontarlo con el fin de que se sienta mejor. A los hermanos del niño enfermo, es importante que se les explique que el paciente no puede ir a los tratamientos solo, por lo que papá y/o mamá tendrán que pasar mucho tiempo en el hospital. Es importante hacerles saber que seguirán siendo queridos y cuidados a pesar de ello (Goodheart y Woznick, 2002).

En cuanto a quién conviene que de la información, el niño es quien generalmente elige y suele ser uno de sus padres, aunque en ocasiones acude a alguien más lejano, como puede ser una enfermera. Sea quien fuere, esta persona debe estar preparada para poder responder las preguntas del niño y dar el apoyo que requiere. Una comunicación flexible y abierta entre los miembros de la familia en torno a la enfermedad ayuda a fortalecer los vínculos y crear un clima de confianza, lo cual es fundamental al afrontar el cáncer (Méndez Venegas, 2007; Pedreira y Palanca, 2001). Sin embargo, tal como mencionan estos autores, la decisión final en cuanto a la información que se dé a su hijo, la tienen los padres.

### 2.2.2. La etapa del tratamiento

Una vez vivida la etapa del diagnóstico, inicia un largo proceso de tratamientos, en los que la madre y el niño deberán enfrentar una serie de demandas que impactan el funcionamiento familiar y la autoimagen del niño.

La incertidumbre y la impotencia son características impactantes del cáncer. La persona no sabe si se prepara para la vida o para la muerte. En el niño pueden presentarse temores al rechazo de sus pares, su futuro vocacional, su capacidad de tener hijos. Los padres tienen dudas de la información que deben dar al niño, la forma de manejarlo, la disciplina, la atención de sus otros hijos. De acuerdo con Holland y Lewis (2003), la etapa de tratamientos demanda muchos ajustes y puede durar desde meses hasta años. Muchas veces esta etapa demanda separaciones familiares forzadas, pues uno de los progenitores se convierte en el cuidador del niño enfermo, mientras el otro se dedica a tener ingresos para mantener a la familia (si es que existe el apoyo de éste).

La sensación de pérdida de control es un elemento importante que experimentan estos pacientes y sus familias. Los niños con cáncer tienen una serie de limitaciones, falta de privacidad, dependencia de otros, sumisión a tratamientos, sobreprotección por parte de sus padres. La falta de control también se ve reflejada en sus emociones, debido a los medicamentos o por los sentimientos que le suscitan la convivencia con el cáncer. Sentimientos de aislamiento, rabia, culpa, vergüenza, soledad, apatía y confusión se presentan frecuentemente y se relacionan con el miedo a la muerte, a la recaída o a los procedimientos médicos.

La amenaza a su autoestima es otro factor a tomar en cuenta. Puede repercutir en sus relaciones interpersonales, observándose retraimiento social, baja en su rendimiento escolar, ausentismo escolar o afectación neuropsicológica que

disminuye su capacidad intelectual para determinadas tareas. Sin embargo, la autoestima, con la ayuda y la mirada de los demás, puede ser reorganizada y reelaborada por medio de nuevas representaciones o relatos, pues como lo plantea Cyrulnik (2004), cuando en la historia del sujeto ocurre un hecho exterior que le inflige una herida, ésta impregna el cuerpo y la memoria.

### 2.2.3. Etapa de remisión

El fin del tratamiento es descrito por los padres como maravilloso y aterrador al mismo tiempo. Se presenta una mezcla de diversos sentimientos. Por un lado, se alegran que su hijo permanezca en remisión, están agradecidos de que siga vivo, la ordalía de tratamientos ha llegado aparentemente a su fin, no más medicamentos tóxicos, pueden regresar a casa, a su vida, y no deben frecuentar tan seguido el hospital. Pero, por otro lado, les atemoriza el no estar haciendo algo activamente para combatir el cáncer, surge terror a una recaída, permanecen secuelas de la enfermedad y sus limitantes. Sueños vívidos y pesadillas se pueden presentar tanto en los niños como en los adultos. Creían que al ser dado de alta sus hijos, todo volvería a la normalidad; sin embargo, los síntomas no desaparecen de inmediato, los conteos de sangre pueden tardar meses en ser totalmente normales, algunas quimioterapias tienen efectos secundarios al terminar de darse, continúan los chequeos y lo aparentemente terminado, en realidad no ha llegado a su fin.

Los niños quieren reiniciar sus actividades, retomar sus vidas. Pero para otros, en especial los más pequeños, la remisión implica recibir menos atención, ponerse al corriente en la escuela, aceptar sus limitaciones, o redefinirse ellos mismos. Esto no significa que no logren readaptarse, sino que requieren de un tiempo para lograrlo. Para los padres, a veces resulta difícil darse cuenta de las limitaciones de sus hijos, aunque sepan que lo más importante es que siguen vivos. Al regresar a sus hogares, pierden el contacto con los grupos de los que probablemente recibían apoyo y comprensión. Muchos buscan contención en estos momentos en que su energía ya no debe enfocarse en los tratamientos del niño.

#### 2.2.4. Las recaídas

Incluso después de alcanzada la remisión, los pacientes con cáncer, a diferencia de otras enfermedades crónicas, viven con incertidumbre y temor a posibles recaídas o aparición de otros tumores, lo cual genera estrés en toda la familia. Cuando se produce una recaída, la respuesta de los padres suele ser peor que en el diagnóstico inicial; se revive la amenaza de la vida y surge una importante sensación de decepción e injusticia. Sin embargo, como lo puntualizan Holland y Lewis (2003), muchas familias no se deben enfrentar a esta fase, dado que sus hijos no recaen durante ni después del tratamiento. La recaída implica reiniciar con tratamientos, pero no significa que el niño vaya a morir. La ansiedad que rodea esta situación es intensa. Se puede tener la confianza de que se puede volver a afrontar esta situación, al igual que lo lograron con anterioridad. Aunque ocurra

una recaída y continúen los tratamientos, un número significativo de niños sobreviven y pueden tener una vida normal de adultos.

#### 2.2.5. El desenlace

Como se mencionó anteriormente, el niño en fase de remisión acude a frecuentes chequeos médicos con el fin de reasegurar que el cáncer sigue controlado y no han surgido nuevos tumores.

Cuando ya no existen opciones médicas para continuar la lucha en contra del cáncer, el niño inicia la fase terminal. Se ha dicho que el niño presiente su muerte; se ha observado aislamiento y una mayor debilidad a la esperada. Es importante permitir la expresión de emociones, al mismo tiempo que respetar las defensas que pudieran aparecer en cada momento. Al aceptar la inevitabilidad de la muerte, se revive el duelo experimentado en el momento del diagnóstico. Puede iniciar también un tratamiento paliativo, que no significa la renuncia a la esperanza de curación. Es importante reasegurarle que permanecerá acompañado, que se aliviarán sus síntomas y recibirá apoyo (Pedreira y Palanca, 2001).

Algunos niños en fase terminal gozan de un periodo asintomático en el que pueden hacer una vida normal. La familia puede disfrutar el tiempo juntos y comunicar los sentimientos que surjan. Es necesario transmitir al niño seguridad y normalidad ante la muerte.

Los padres reviven el duelo, en el que pueden aparecer sentimientos de culpa por desear la muerte como forma de que termine la agonía de su hijo. Es el momento en que deben decidir el lugar en donde el niño va a morir: en casa o en el hospital. La adaptación al duelo se ha visto que se facilita en la familia cuando: el niño fallece en su propia casa, cuando existe un grado de cohesión adecuado y los miembros de la familia se involucran en el cuidado del hijo o hermano enfermo (Pedreira y Palanca, 2001). De tomar esa decisión, es recomendable que los padres reciban un entrenamiento en cuidados paliativos.

Este tipo de experiencias de vida son representativas de lo que Cyrulnik (2001) denominó "oxímoron", que es una figura de la retórica que consiste en reunir dos términos de sentido opuesto para generar un nuevo significado: la "oscura claridad", un "maravilloso sufrimiento", el "sol negro" de la melancolía. Propone que se vea el problema desde sus dos caras. Ante la adversidad, el ser humano puede reflejarse como un oxímoron, dividido por la herida, en la cual cohabitan de alguna manera el cielo y el infierno. No se trata de ambivalencia, sino de las polaridades en aquél quien, tras vivir una experiencia difícil, se adapta dividiéndose. Una parte de la persona que ha sufrido el golpe, se vive como muerta en vida, mientras que la otra parte más protegida, reúne, con la energía que acumula la desesperación, todo lo que puede seguir dando un poco de felicidad y sentido a la vida. El oxímoron se vuelve característico de la personalidad herida pero resistente, que porta su parte sufriente pero puede ser

feliz a pesar de todo. Describe una patología del vínculo del sujeto con el mundo que habrá que restablecer, por eso un otro humano es indispensable.

### 2.3. SISTEMAS DE CREENCIAS ACERCA DE LA SALUD Y LA ENFERMEDAD.

#### UN ENFOQUE NARRATIVO

---

Todo individuo va construyendo un sistema de creencias, es decir, una filosofía que da coherencia a su vida y permite una continuidad entre el pasado, el futuro y el presente. Dicho sistema comprende diversos aspectos, como los valores, la cultura, la religión, la visión del mundo. En las familias también se construyen paradigmas que guían la vida familiar y determinan sus pautas de comportamiento frente a los desafíos de la vida que van afrontando, como es el caso de una enfermedad en uno de sus miembros. Por tanto, resulta importante comprender la influencia de las creencias, individuales, familiares y culturales (Rolland, 2000).

Una de las construcciones de esa realidad compartida tiene que ver con las creencias acerca de la salud y la enfermedad y orienta la conducta de los individuos para preservar la salud. Cuando la madre recibe el diagnóstico de cáncer de uno de sus hijos, una de sus principales tareas consiste en otorgar un significado a la enfermedad, que le permita sentir capacidad y control dentro de un contexto de pérdida parcial, deterioro físico o muerte, que quebranta su posible creencia de invulnerabilidad e inmortalidad (Rolland, 2000).

La adaptación a una enfermedad crónica y con riesgo de vida, como es el cáncer, va a estar relacionada con la capacidad de crear una nueva narrativa que devuelva la sensación de control a la madre y su hijo, abordando su temor ante la muerte, así como los intentos por mantener la negación como defensa. Como plantea Cyrulnik (2003), para que exista un trauma, debe darse dos veces la experiencia traumática: la primera en la realidad y la segunda en la representación. Es en este momento en el que puede surgir la resiliencia con ayuda de otros significativos.

Este autor (2002) propone que el estudio de la resiliencia debería trabajar tres planos entrelazados:

- 1) Los recursos internos que se adquieren en las relaciones precoces preverbales.
- 2) La significación sociocultural del trauma.
- 3) El sistema de apoyos sociales disponibles para el individuo.

La perspectiva del construccionismo social plantea la creación de significados y creencias como un fenómeno social que se desarrolla en un proceso continuo de consenso dado a través de las relaciones y la comunicación entre los individuos. En el intento de brindar significado a nuestro mundo y a los eventos que enfrentamos, mantenemos un constante proceso de construcción, deconstrucción

y reconstrucción de narrativas e historias en torno a los mismos (Anderson y Goolishian, 1990; Berger y Luckman, 2006; Gergen 1996; Rolland, 2000; Watzlawick, 1984; White y Epston, 1990).

Dentro de este marco, los sistemas de creencias funcionan como mediadores entre el cáncer y la experiencia familiar y personal. Cuando la familia recibe el diagnóstico, entra en un proceso de revisión y cuestionamiento de sus creencias para lograr asimilar esta nueva información dentro de su esquema. Es esencial hablar con la verdad, informar y educar a los padres de familia de una manera clara y sencilla para que entiendan y enfrenten la enfermedad de una mejor forma y con ello apoyen a sus hijos (Méndez Venegas, 2007).

Rolland (2000) no hace una clara distinción entre evaluación e intervención, pues el proceso de evaluar las creencias es en sí mismo una intervención, que puede generar cambios de creencias disfuncionales o irracionales que obstaculizan un afrontamiento óptimo ante la adversidad.

Las creencias construidas en torno a la salud, abarcan diversas áreas, tales como:

- a) La normalidad.- Se refiere a las creencias que la madre construye en torno al afrontamiento que resulta óptimo, "normal", dependiendo del tipo de madre o figura que se comparen. Asimismo, es importante descubrir si son realistas sus expectativas de una adaptación saludable o no.

- b) La relación mente-cuerpo.- Es importante hacer conscientes las creencias acerca de la relación mente y cuerpo, así como de la idea de que los estados emocionales como la actitud positiva, el amor, la ira, la tristeza influyen o no en la curación del cuerpo o interfiere en la misma. También es importante conocer las creencias acerca de la mente que puede extenderse a la familia, la comunidad o una fuerza espiritual superior. Dependiendo de la cultura y los rituales acostumbrados en la misma, se observan grandes variaciones en torno a estas creencias (Bateson, 1980).
- c) Control y buen manejo de las situaciones.- Se refiere a la definición que la madre hace sobre el control en general y cómo traslada esa definición a situaciones de enfermedad. Es importante determinar si la madre basa sus creencias en una premisa de control interno, de control externo dado por el azar o de control externo ejercido por otros poderosos. Cualquiera de estas tres orientaciones tienden a ser absolutistas, aunque pueden variar dependiendo del tipo o fase de la enfermedad. Muchas veces, por las creencias culturales predominantes, el cáncer es sinónimo de muerte y de no control para muchas familias. Para contrarrestar este hecho, es importante indagar en la familia narrativas positivas de un miembro de la familia o un amigo que, a pesar del cáncer y de una expectativa de vida reducida, vivió una vida plena dando énfasis a la calidad de sus objetivos y relaciones, definiendo el éxito sobre el control de la biología. El sentido de

falta de control afecta la salud negativamente, mientras que la idea de que se está ejerciendo control se relaciona con desenlaces más positivos (Crossland, 2002; Rolland, 2000, y Sorgen y Manne, 2002).

d) Optimismo / pesimismo.- En situaciones de enfermedad, se debe tener prudencia con cuanto a juzgar la eficacia de ilusiones positivas y de la minimización frente a una confrontación directa y aceptación de realidades dolorosas. Frecuentemente, ambas son necesarias (Grootenhuis y Last, 2001; Rolland, 2000, y Sorgen y Manne, 2002). Las fases temporales de la enfermedad ayudan como guía para decidir cuándo y en qué medida la represión, negación e ilusiones positivas son adaptativas. Para alentar una adaptación óptima, las madres deben reconocer la posibilidad de pérdida, sin perder las esperanzas de curación. El que reflexionen sobre “¿Qué sucedería si...?” ayuda a las madres a construir un puente entre la esperanza y la posibilidad de fracaso del tratamiento o de pérdida.

e) Supuestos acerca de las causas de la enfermedad.- Al surgir un problema de salud importante, las preguntas clásicas son: “¿Por qué a mí (o a nosotros)?” y “¿Por qué ahora?”. Se intenta contruir una narrativa que ayude a organizar la experiencia y darle sentido. El contexto mayor en el que ocurre el padecimiento es un factor importante como modelo y organizador de las creencias de una madre. Al indagar esta cuestión, es importante fomentar un ambiente neutral de colaboración que no genere

culpas. Las creencias pueden basarse en varios factores: biológicos (como un virus), sobrenatural (un dios castigador), social (pobreza o contaminación) o disfunción familiar o individual. Los mitos negativos pueden incluir: el castigo por malas acciones previas, depositar la culpa en uno de los miembros de la familia, el sentido de justicia, la negligencia del paciente o la de los padres o simplemente, mala suerte. Las narrativas familiares óptimas respetan los límites del conocimiento científico, valoran la capacidad de la familia y promueven la flexibilidad de recursos y estrategias de afrontamiento biológicas y psicosociales.

- f) Creencias familiares en torno al desarrollo y desenlace de la enfermedad.-
- En la madre surgen deseos relacionados con la participación de los miembros de la familia en los cuidados del enfermo y construyen creencias sobre su habilidad para controlar el desarrollo biológico de la enfermedad. Un paciente en remisión, perteneciente a una familia que busca dominar la situación y controlar la enfermedad, vivirá cambios en los roles familiares, en la comunicación, en la dieta, en sus hábitos de ejercicio, y buscarán un equilibrio entre escuela y recreación. Muchas madres se sienten incompetentes al compararse con el ideal que tienen acerca de “lo que deberían haber hecho”, lo cual puede generar culpa.

Las madres con sistemas de creencias flexibles son las más propensas a lidiar con la muerte con un sentimiento de aceptación y no de un profundo

fracaso. La muerte de un paciente que sufrió una enfermedad prolongada, sobrecargando a sus familiares, trae consigo una sensación de alivio, que al ir en contra de las expectativas sociales, generan culpa y vergüenza en los familiares. La madre debe minimizar la culpa y aceptar la normalidad de la ambivalencia frente a la muerte (Rolland, 2000).

g) Narrativas de los síntomas o la enfermedad.- Una narrativa completa de la enfermedad incluye: los significados atribuidos a la etiqueta de la enfermedad, las creencias promovidas por el sistema de salud, las metáforas culturales y los significados personales y familiares. La narrativa o historia que las madres crean acerca de una experiencia de enfermedad es una síntesis de su intento de generar orden a partir del caos, así como de sus creencias centrales. Sondar sus narrativas y hacer que las compartan entre sí, es una tarea terapéutica importante. Durante este proceso, las diferentes versiones ayudan a la exploración, la aclaración, la aceptación de realidades diversas y/o la creación de un consenso. Esta tarea debe realizarse de manera empática y respetuosa, sin generar culpas, enfatizando los recursos de la familia, siempre que esto sea posible.

h) Influencias étnicas, religiosas y culturales.- Las normas culturales varían en áreas como la definición del rol del paciente, el tipo y grado de comunicación permitida acerca de la enfermedad, qué personas se incluyen como responsables del cuidado del enfermo, quién debe ser el cuidador

primario, y el tipo de rituales acostumbrados en cada fase de la enfermedad.

- i) **Rituales familiares.**- Los rituales son uno de los principales medios con los cuales las familias mantienen y transmiten su identidad y creencias centrales. Los rituales brindan estabilidad y continuidad a través del tiempo. Existen cuatro rituales principales en las familias: la rutina cotidiana, las tradiciones familiares (cumpleaños, vacaciones), festejos (Navidad, Año Nuevo), y ciclos de vida (bodas, funerales, festejos, enfermedades). Pueden facilitar la modificación de creencias y, en situaciones de enfermedad, pueden ser usados como una forma de intervención que facilita el cambio y la curación.

Es común que la familia suspenda estos rituales cuando se presenta una enfermedad o cuando ocurre una pérdida significativa. Es importante detectar si la suspensión de algún ritual implica la exclusión prematura del miembro enfermo o una actitud de depresión frente a la derrota. En otros casos, los rituales son útiles para cerrar un ciclo de manera adecuada y ayudan a sobrellevar dolencias crónicas o a transformar las afecciones en algo positivo. En algunas situaciones, pueden ser útiles los rituales que incluyen una red extensa de amigos o familiares o a una congregación religiosa.

Resulta necesario detectar si la madre se rige por la idea de que todos deben estar de acuerdo en todos o algunos de los valores, o si se permite la diversidad y los puntos de vista diferentes como aceptables. Cuando la regla es el consenso, la diferencia individual se interpreta como deslealtad y desviación. Poder aceptar diferentes puntos de vista dentro de los miembros de la familia es adaptativo porque facilita la creación de estrategias nuevas y creativas de resolver problemas o afrontar situaciones como el cáncer. El consenso de creencias va variando, dependiendo del ciclo de la enfermedad, del individuo y de la familia, así como del contexto social y cultural.

#### 2.4. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE LA MADRE

---

Ninguna estrategia de afrontamiento es buena o mala en sí misma. Una estrategia de afrontamiento puede ser de acción y/o de reacción. Las estrategias de acción se enfocan a un problema concreto y son construidas para modificar la situación. Por ejemplo, el hacer un resumen que incluye la fecha del diagnóstico, el diagnóstico, los médicos que ha tenido, la fecha de la última dosis, el último electrocardiograma, y ese tipo de información facilita el proceso del ingreso del niño enfermo a una sala de emergencias y evita que los padres tengan que dar esta información una y otra vez. Las estrategias de reacción son utilizadas en situaciones que no pueden modificarse y se enfocan en las emociones. Son un intento por cambiar la percepción que se tiene del problema y de manejarlo de una forma más adaptativa y racional. Es importante marcar la diferencia entre una reacción, que puede ser de pánico, y una estrategia de reacción que tiene

que ver con lo que se hace con ese pánico al transformarlo en algo constructivo y útil para actuar y enfrentar el problema. Por ejemplo, en lugar de pensar en la enfermedad como un evento trágico y catastrófico (“No puedo manejar esto”), puede encontrarle un sentido, un para qué y resaltar los aspectos positivos que han surgido a raíz de ella, afrontándola de manera constructiva y con una actitud de reto y esperanza (“Sé que puedo manejar esta situación, no es el fin del mundo”).

Entre las estrategias de afrontamiento adaptativas más utilizadas por adultos que se enfrentan al cáncer de uno de sus hijos, buscando reducir los niveles de estrés, se encuentran (Woznick y Goodheart, 2002):

- Comunicar y expresar sentimientos.- Son esenciales para el bienestar emocional. Tanto comunicar emociones y necesidades, como escuchar las de los demás, permite una mayor unión familiar. La conspiración del silencio para intentar protegerse uno al otro conduce a un sentimiento de aislamiento y soledad.
- Usar la negación y el distanciamiento.- Aunque podría parecer una conducta no adaptativa, es una forma natural de autodefensa. Gracias a esta estrategia, se puede ir asimilando poco a poco la información recibida, en lugar de sufrir un bloqueo que no da lugar a la reflexión y el afrontamiento. La negación da cabida a la esperanza y al optimismo, es

una forma de alivio. La negación deja de ser apropiada cuando interfiere con el cuidado responsable y consciente del niño enfermo y, por tanto, con un afrontamiento positivo.

- Enfocarse en aspectos positivos.- Muchas familias, aunque no disfrutan del proceso de enfermedad, encuentran un sentido a la misma y buscan aspectos positivos, como la unión familiar, una nueva jerarquización y revaloración de los aspectos importantes de la vida, fortalecimiento de viejas amistades y creación de nuevas. Tener una actitud positiva no cura el cáncer, pero sí mejora la calidad de vida.
- Manejar información.- Algunos padres se sienten reconfortados al juntar información relacionada con la enfermedad de su hijo. Describen la información como poder. Dado que no pueden controlar el cáncer *per se*, la información combate su sentimiento de impotencia. La información es un recurso más, pues “conocer al enemigo ayuda a conquistarlo”. Hay, sin embargo, otras familias que prefieren confiar en los expertos, pues el descifrar la información puede aumentar sus niveles de estrés.
- Buscar apoyo.- Muchos padres de familia que afrontan el cáncer de uno de sus hijos, comentan que es difícil apartar los sentimientos de culpa, el sentido de responsabilidad y vergüenza, al aceptar ayuda de quien sea y

de donde sea. Los grupos de apoyo y el extender las redes familiares y sociales de apoyo son de gran utilidad en estos casos.

- Crear una zona de refugio.- En ciertas ocasiones, cuando la madre se siente saturada, es sano crear una especie de escudo que la mantiene apartada durante unos momentos de la realidad. Sin embargo, es importante cuidar que no se extienda por demasiado tiempo.
  
- Vivir un día a la vez.- Resulta útil establecer metas de corto plazo y realistas, en lugar de anticiparse en el futuro lejano e incierto que puede generar frustración.
  
- Buscar significados personales.- Es una forma de integrar la experiencia de enfermedad a un marco más amplio de la vida. Con frecuencia, los padres de niños con cáncer se preguntan “¿Por qué a mi hijo?, ¿por qué a mí?”. La búsqueda de significado no es una tarea a realizar, se da de manera natural, que se adecua a las necesidades e inclinaciones de cada individuo. Algunos buscan un significado en lecturas espirituales o filosóficas, otros en la naturaleza o en la religión. Muchos otros encuentran un significado al platicar con otros miembros de la familia.

- Compararse con otros.- El grupo de referencia cambia de los niños de la misma escuela, a los niños que padecen cáncer. Es menos difícil enfrentar la situación de enfermedad cuando se sabe que existen otras familias que sufren situaciones similares. “Si otros tuvieron éxito, yo puedo lograrlo”; o “hay casos peores que el nuestro” puede ayudar a afrontar el cáncer. Sin embargo, es importante tener en cuenta que si uno tiene éxito y otro no, pueden surgir sentimientos de culpa, o, en el caso contrario, de rabia.
  
- Desarrollar un sentido de maestría o control.-La falta de control es un factor que caracteriza a las familias con cáncer. El decidir en qué brazo se le va a inyectar, cuándo tomar los medicamentos, utilizar visualizaciones guiadas al atravesar por los tratamientos y ejercicios de relajación para reducir el estrés, proporcionar una dieta balanceada que fortalezca el cuerpo, puede brindar una mínima sensación de control sobre el tratamiento y los efectos secundarios para el niño.
  
- Revalorar la vida.- Alteran sus expectativas del futuro, reorganizan sus prioridades en la vida, ubicando aspectos intangibles como la familia, el amor y la salud como lo principal, aprecian lo que tienen. Es un proceso de búsqueda espiritual, a veces dolorosa, pero gratificante en muchos sentidos.

- Mantener un sentido de valor personal.- Se relaciona a la identidad, autoimagen y autoestima. Puede ayudar el mantener todas las actividades pre-enfermedad que sean posibles, e incluir al niño en su propio cuidado. Los niños deben saber que son miembros importantes de la familia que resultó tienen cáncer. El cáncer no debe ser parte central de su identidad.

Para que un ser humano logre construir un vínculo resiliente frente a experiencias dolorosas como es el cáncer en uno de sus hijos, será necesario tomar en cuenta tanto factores individuales, vínculos familiares, contextos y significados socioculturales, sistemas de creencias, estrategias de afrontamiento, así como el momento y gravedad de la enfermedad que afrontan. Con estos elementos se puede intentar una mejor comprensión de las historias narradas por los grupos de madres que tienen un hijo con cáncer, las necesidades que expresan para afrontar esta experiencia y el impacto que tienen estas historias en estas pruebas de vida.

*“La emoción es la principal fuente de todo  
aquello que se hace consciente.  
Sin emoción no puede haber  
transformación de la oscuridad para convertirse en luz,  
ni de la apatía en movimiento”.*

C. JUNG

## CAPÍTULO 3.

### PROPUESTA DE TALLER DE NARRACIÓN DE HISTORIAS

---

A continuación se describirán los fundamentos teóricos que dan estructura a las actividades que guiaron los procesos colaborativos en los talleres de narración de historias.

Un **taller** es un espacio en el que se enseñan y practican técnicas, llevando a cabo actividades que buscan desarrollar la creatividad y la capacidad de expresión de sus integrantes. Desarrollar la expresión se puede visualizar como un camino hacia la armonía entre el pensamiento, el sentimiento y la acción. El valor terapéutico de la expresión reside en que, a través de actividades concretas, el individuo puede tener mayor acceso a su experiencia interior y una mejor manera de comunicarla (Moccio, 1994).

Cyrulnik (2009) ilustra que al comunicar fragmentos de nuestra historia, evocamos a ciertos recuerdos que van conformando una *quimera*: con el vientre de un toro, las alas de águila y las patas de un león. Puede ser que todas las partes sean verdaderas, pero dependiendo de las circunstancias, de mi estado de ánimo, podría evocar otros sucesos

igualmente verdaderos que conformaran una quimera diferente en torno al mismo evento. “La quimera de uno mismo es un animal que nos representa e identifica, dando coherencia a la idea que uno tiene de sí mismo y determinando nuestras expectativas y nuestros temores. Esta quimera hace de nuestra existencia una obra de arte, una representación, un teatro de nuestros recuerdos, de nuestras emociones, de las imágenes y palabras que nos constituyen” (p. 30).

Propone que nuestras quimeras transforman nuestras vidas, en este proceso de acomodar nuestras representaciones pasadas, presentes y futuras al construir una verdad narrativa. Como todo ser vivo, la quimera evoluciona, va adquiriendo diferentes formas en cada momento, adaptándose a las personas que te rodean y los contextos culturales en los que se encuentra. La quimera narrativa, desde esta óptica, es dinámica, pues sale al encuentro de los otros para contarles su historia, siendo la reacción de ellos un factor importante para modificar y adaptar el libreto narrado; quienes nos escuchan, participan en la construcción del relato autobiográfico. Es en este encuentro de quimeras que se intentarán realizar diversas actividades para que los relatos tomen forma y se expresen adecuadamente, buscando dar coherencia y sentido a las diversas historias contadas.

### **3.1. LA FASE INICIAL DEL TALLER: MEDITACIÓN Y VISUALIZACIÓN**

Al afrontar la tensión, como en el caso de una enfermedad grave, existe una tendencia a llenar la mente con pensamientos obsesivos y el cuerpo de ansiedad. Cada pensamiento desencadena emociones que provocan, a su vez, más pensamientos y sentimientos. La mayoría de nosotros requiere aprender alguna técnica que favorezca aquietar nuestra mente y recuperar el equilibrio físico. A lo largo de la historia, la oración y la meditación

han sido de mucha utilidad para lograr estos fines. A través de estas técnicas, se cambia el centro de atención y se puede sentir una fuerza que adquiere significado y sentido.

Las técnicas de meditación animan a mantener una mente serena y abierta. La meditación está dirigida a interrumpir de manera temporal nuestro incesante diálogo interno. Nos volvemos testigos de nuestra respiración y entramos en un estado de conciencia que no depende del significado de los pensamientos que ocupan nuestras mentes (Simon, 2002). La meditación tiene que tender hacia la búsqueda de equilibrio, armonía y gozo en la vida. A través de técnicas como la respiración consciente, se puede lograr tomar conciencia de la quietud, se puede retornar al pensamiento (Levin, 2002; Tolle, 2000).

A lo largo de los siglos, en diversas culturas, el acto de centrarse en la respiración ha estado estrechamente vinculado con la relajación y la meditación. Una mente centrada y serena facilita el iniciar el proceso de visualización (Curran, 2002). Uno de los beneficios de la meditación es que con ella se consigue un mayor poder de concentración. Dar vueltas al pasado o acumular miedos respecto del futuro implica una pérdida de energía mental, emocional y espiritual. Con la práctica de la meditación se pueden atenuar las voces perturbadoras del pasado y, también, podemos poner fin a las imágenes que comúnmente creamos como reflejo de nuestras preocupaciones del futuro. Cuando, gracias a la meditación nos concentramos en el presente, nos enfocamos en lo que es importante y minimizamos los pensamientos superficiales (Weiss, 2003).

La visualización utiliza imágenes, y las imágenes son como metáforas. En ocasiones pueden parecer simples, pero su significación reside en lo que representan y en los

efectos que producen. Utilizar imágenes es como utilizar un mapa; no sustituye el recorrido, pero puede proporcionar una guía útil para ese recorrido (Levin, 2002).

Simon (2002) hace referencia a dos aspectos importantes de la visualización: la **atención** y la **intención**. Todo aquello hacia lo que dirijamos nuestra atención, tendrá mayor relevancia en nuestras vidas. Por otra parte, la intención se refiere al proceso mediante el cual se dirige la energía de nuestra conciencia por canales determinados para lograr un efecto deseado. Al enfrentarnos a una enfermedad, podemos utilizar nuestra atención e intención para dirigir nuestra respuesta curativa hacia la zona necesitada. Existen muchas técnicas de visualización guiada. Los métodos de visualización se orientan cada vez más a invocar imágenes armonizadoras. En lugar de provocar imágenes de batalla y combate en el caso de enfermedades como el cáncer, se pueden invocar imágenes que serenen y armonicen un ambiente interior en el que se dirija la energía a “orientar” a las células que han perdido su sentido. Como afirma este autor, la realidad no es algo fijo ni absoluto, sino un proceso de percepciones e interpretaciones. Nuestras percepciones sensoriales configuran sutil pero poderosamente nuestro mapa de la realidad. Cambiar lo que percibimos puede transformar nuestra realidad.

Para complementar este proceso de meditación y visualización, se pueden aprovechar la música, el canto, sonidos de la naturaleza con la finalidad de relajar la ansiedad. Cualquier sonido puede resultar curativo si inspira, relaja o anima. Asimismo, puede ser útil el hacer uso de aromas durante los momentos de relajación, pues el olfato es el sentido del olfato es el más primitivo y un olor agradable puede desencadenar el recuerdo de un ambiente seguro. El sentido del olfato continúa siendo una parte integral de nuestras emociones y recuerdos. Desde hace muchos años, los sonidos y los olores han formado parte de rituales curativos; sin embargo, hasta hace relativamente poco la ciencia

ha comprobado sus efectos y cada vez más se toman en cuenta estas opciones como parte de tratamientos para diversas situaciones de curación física o emocional (Simon, 2002).

Proponer la meditación como estrategia para iniciar estos encuentros, cobra relevancia dados los efectos que se logran a través de su práctica. Al inicio, la incertidumbre, la desconfianza, la ansiedad, el miedo son algunos de los factores presentes en la población reunida. Los grupos de madres se enfrentan por primera vez a la necesidad de hablar acerca de sus historias compartidas.

En lo cotidiano, dentro de AMANC se respira un ambiente de optimismo, alegría, distracción, diversión, pero se percibe una tendencia a evitar aquello que les causa sufrimiento y duda. La meditación les permite concentrarse en el momento presente, hacerse conscientes de su estado interno, serenar la mente, aquietar el constante diálogo interno y externo, y enfocarse en sus respiraciones. disminuyendo así la sensación de incomodidad y temor que podría generarles el hecho de estar reunidos con una persona extraña y ajena que se internará en su travesía por el dolor y la enfermedad. Por otro lado, con la práctica de la meditación aprendemos a callar las voces del pasado y los miedos que nos provoca el futuro.

Posterior al proceso de meditación, centrado en la respiración y la relajación, se facilita el inicio de provocar imágenes mediante la visualización. Mediante esta técnica, el grupo visualiza el tránsito de una aparente tranquilidad y estabilidad en sus vidas que, en un instante, al conocer un diagnóstico, se sacude y tambalea. Se utilizan imágenes que evocan un lenguaje metafórico. A diferencia de la meditación, cuyo objetivo central es la concentración y relajación, la visualización busca centrar la atención y la dirige hacia un

fin específico. ¿Qué significados evocan? ¿Cómo narran este viaje en el momento actual? ¿Qué historias se entretajan? Al utilizar imágenes, proporcionas una guía que los lleva a revivir de alguna manera, en unos minutos, el recorrido que han vivido con sus hijos, facilitando que vayan hilando los diversos sucesos con las emociones que conllevan.

### **3.2. EL MANDALA COMO MÉTODO DE INTEGRACIÓN**

Desde antes de la creación del lenguaje escrito, el ser humano se ha expresado a través de imágenes y dibujos. Jung (2006) pensaba que a través de una representación visual resultaba más sencillo captar la intensidad y el poder de nuestros sentimientos. Fue Jung quien introdujo a la cultura occidental al significado psicológico de los mandalas. Él sostenía que el ser humano tiene una necesidad de experimentar su totalidad, de vivenciar todo su potencial. En nuestro centro, según su hipótesis, se localiza el Yo, que trasciende al yo personal. Este Yo es un elemento integrador de todo lo existente, incluyendo la existencia individual. Los mandalas simbolizan este patrón de totalidad en cada uno de nosotros.

Se asume que los mandalas nos conectan con aspectos más profundos de nuestra naturaleza, y su presencia se constata en diversas culturas, desde los mayas a los tántricos tibetanos o las cúpulas de las iglesias bizantinas. El mandala es un símbolo universal que puede observarse en la naturaleza, en donde el equilibrio se da del centro expandiéndose hacia afuera, y, al mismo tiempo, lo que está fuera trata de regresar al centro (Simon, 2002).

El mandala (Figura 1) representa la unidad e integración, nos permite participar en una meditación visual activa. “Los mandalas nos recuerdan que nuestra naturaleza esencial se encuentra más allá del espacio y el tiempo, más allá de la salud y la enfermedad, de la vida y de la muerte” (Simon, 2002, p. 277).

Los mandalas que uno realiza comunican información a través de las formas y colores elegidos. La asociación de los colores y formas tiene que ver, según Fincher (2000) con tres niveles:

- 1) Universal: Basado en la respuesta fisiológica del cuerpo.
- 2) Personal: Surgida de la experiencia de vida propia.
- 3) Cultural: Definida por usos, costumbres y tradiciones.

Son imágenes simbólicas, brindan significados de manera visual, sin palabras. La creación de mandalas refleja la experiencia interior en una obra de arte, siendo posible integrar posteriormente un significado, una historia acerca de los mismos. Cuando surge un conflicto entre dos posturas contrarias, como entre la expresión emocional impulsiva y la emoción controlada, surge un tercer punto de vista que emerge del inconsciente y que trasciende al conflicto, logrando una síntesis armónica y novedosa de los elementos en conflicto. Este nuevo enfoque permite una expresión apropiada (Fincher, 2000).

Kotliarenco, Cáceres y Fontecilla, (1996, citado por Uriarte, 2010) refieren que los indios navajos del suroeste de Estados Unidos utilizan el término “mandala” para designar la fuerza interna que hace que un individuo enfermo pueda resistir y sobreponerse a la enfermedad y alcanzar paz y orden interno. Asimismo, Wolin y Wolin (1993, citado por Uriarte, 2010) han representado a través del “mandala de la resiliencia” siete cualidades

que adoptan los seres humanos para ser resilientes, que incluye las siguientes características:

Figura 1. Mandala



- 1) *Introspección*: Permite ver más allá de lo que es visible a simple vista, tanto alrededor como en el propio interior. Suele ser el resultado de una actitud permanente de observación y auto-observación atenta, a partir de la cual el sujeto se hace preguntas directas, aún si son difíciles y se da a sí mismo respuestas honestas. Permite encontrarle múltiples significados a la tragedia y a los problemas en general, y descubrir lo que se puede aprender de ellos.
  
- 2) *Independencia*: Capacidad para fijar los propios límites en relación con un medio problemático, para mantener distancia física y emocional con respecto a los problemas y a las personas, sin llegar a caer en el aislamiento. Se manifiesta en la claridad mental con respecto a la propia identidad, a las fortalezas y las debilidades propias.

- 3) *Capacidad de relacionarse*: El poder crear vínculos íntimos, fuertes y equitativos con otras personas, con quienes se sabe que se puede contar cuando se necesita apoyo incondicional. Se trata de la capacidad para expresar con naturalidad, con claridad y al mismo tiempo con respeto, las necesidades, opiniones, expectativas y sobre todo los propios sentimientos, al mismo tiempo que se tiene la disposición para escuchar, para ponerse en el lugar del otro, para aceptarlo tal y como es, sin quererlo cambiar ni tampoco llegar a depender de él.
- 4) *Iniciativa*: Es la fuerza que impulsa a poner en práctica lo que la creatividad propone, el impulso para lograr experiencia. Se refiere a la capacidad para la auto-regulación y la responsabilidad personal. La persona con iniciativa suele actuar más por la convicción de que lo que hace es bueno y vale la pena, que porque hay alguien vigilando para que no viole las normas. No se detiene fácilmente ante los obstáculos que se le presentan.
- 5) *Creatividad*: Se refiere a la capacidad para generar orden y belleza a partir del caos y del desorden. La creatividad hace uso de la imaginación, que puede ser un refugio en donde reestructurar experiencias. Permite construir alternativas ante la adversidad, mediante la flexibilidad de pensamiento. Una persona creativa generalmente está intentando encontrar alternativas, nuevas ideas, en lugar de quejarse y tratar de refugiarse en la dificultad, cualquiera que esta sea. Cuando un niño juega a aquello que le causa dolor, temor o ira, tiene la posibilidad de darle un nuevo giro a los hechos y a sus respuestas dentro de su mente, lo que luego se traduce en nuevas actitudes y conductas frente a su realidad difícil.

- 6) *Sentido del humor*: Es la capacidad para resignificar una tragedia, pudiendo distinguir lo absurdo en los problemas y dolores propios y reírse de uno mismo. Posibilita la superación de tensiones acumuladas. Generalmente, es la manifestación de que la adversidad ya ha sido superada. No debe confundirse con la ironía o el humor ofensivo.
- 7) *Ética*: Abarca dos variables fundamentales, la capacidad de desearle a otros el mismo bien que se desea para sí y al mismo tiempo de comprometerse con valores específicos. Es la actividad de una conciencia informada. Tiene que ver con la capacidad para darle sentido a la propia vida en cada momento y a pesar de cualquier situación.

Las personas y familias resilientes suelen manifestar algunas o todas las características anteriormente mencionadas, que distingue la manera como le hacen frente a las dificultades.

Con los grupos que nos compartieron sus historias, el proceso de meditación les permite concentrar todo su ser en el momento presente, contactar con su sufrimiento a través de la visualización guiada. Resulta importante contar con un momento que les permita experimentar integración, totalidad, conexión, antes de verse en la necesidad de hablar y compartir su experiencia dolorosa. La realización de mandalas permite ofrecerles esta oportunidad, mediante la cual encuentren orden interno, introspección, y descubren su potencial creativo. Esta actividad les permite simbolizar mediante formas, colores, imágenes su experiencia de vida, la cual traducirán en lenguaje verbal.

### **3.3. LA SABIDURÍA DE LAS EMOCIONES EN NUESTRA VIDA**

Riso (2008) plantea que resulta esencial acercarnos a las emociones benéficas, rescatarlas e integrarlas a la vida cotidiana, intentando recoger sus enseñanzas y recuperar parte de esa sabiduría natural que se ha ido perdiendo en esta cultura de lo virtual y tecnológico.

Este autor clasifica a las emociones en primarias y secundarias. Las emociones primarias son aquellas con las que nacemos. Son naturales, no aprendidas, adaptativas, de corta duración: dolor, miedo, tristeza, enojo y alegría. Por el contrario, las emociones secundarias son aprendidas, mentales, no parecen ser adaptativas aunque, bien administradas, pueden llegar a ser útiles. Son defensivas o manifiestan un problema no resuelto. Algunas de ellas son: sufrimiento, ansiedad, depresión, ira, apego. Pueden permanecer durante años o toda la vida.

Las emociones secundarias podrían percibirse como extensiones mentales de las primarias. Así, del dolor que avisa cuando algo en el organismo anda mal, nace el sufrimiento y del miedo, que nos protege de algún peligro, surge la ansiedad anticipatoria. La tristeza se puede llegar a generalizar y derivar en una depresión. El enojo, que es una fuerza interior para enfrentar obstáculos, se puede almacenar en forma de rencor y resentimiento. Y la alegría, que define como la emoción más poderosa e importante, puede llegar a ser reprimida o convertida en apego.

De acuerdo con Goleman (2009), en el ser humano la experiencia de una emoción generalmente involucra un conjunto de actitudes y creencias acerca del mundo, la cual

utilizamos para valorar una situación concreta y, por tanto, influyen en el modo en el que se percibe dicha situación. Utiliza el término emoción para referirse a un sentimiento y sus pensamientos característicos, a estados psicológicos y biológicos y a una variedad de tendencias a actuar. La raíz de la palabra emoción viene del latín *motere*, que significa “mover”, lo que implica que en toda emoción hay una tendencia a actuar. Además de que una emoción tiende hacia una conducta, con el desarrollo de la neocorteza, el ser humano es capaz de tener sentimientos acerca de los sentimientos, de las ideas, del arte, los símbolos y la imaginación y colocarse así en una metaposición que le permite trascenderse a sí mismo. De ahí la acepción de Frankl, quien propone que el hombre es libre y responsable de decidir acerca de la actitud que adopta frente a la tragedia.

Dentro de las cualidades de una persona con habilidades emocionales desarrolladas, Goleman (2009) destaca las siguientes:

- Empatía (entender los sentimientos de los otros).
- Reconocer los propios sentimientos.
- Ser capaz de expresar los sentimientos positivos como los negativos.
- Ser capaz también de controlar estos sentimientos.
- Superación de las dificultades y de las frustraciones.

Por otra parte, es probable que el sufrimiento sea muy similar entre un ser humano y otro. Sin embargo, la expresión de su dolor, la revisión emocional de lo que le lastimó, dependerá de opciones de sostén que la cultura disponga alrededor del sufriente para comunicar lo que siente. “La invitación a la palabra o la obligación de silencio, el apoyo afectivo o el desprecio, la ayuda social o el abandono, cargan la misma herida de una significación diferente según el modo en que las culturas estructuran sus relatos, haciendo

que un mismo acontecimiento pase de la vergüenza al orgullo, de la sombra a la luz” (Cyrulnik, 2001, pág. 23). Holland y Lewis (2003) afirman que la manera en que se vive el sufrimiento, así como la manera de afrontar una enfermedad grave, está condicionada en gran medida por las actitudes de nuestro entorno social, así como por las propias tradiciones personales.

El sufrimiento es parte integral de nuestra condición humana. Todos hemos vivido o viviremos situaciones dolorosas o difíciles. Nuestra naturaleza social nos mueve a establecer vínculos con otros, y amar y enfrentarnos a la nuestra propia finitud e impermanencia, así como la de los demás, genera sufrimiento e incertidumbre. Este sufrimiento exige una oportunidad para contar acontecimientos, historias, recuerdos, que son reflejo del amor que sentimos por la persona que padece. Sin embargo, cuando el desenlace es la muerte del hijo, difícilmente se llega a “superar”; muchos padres siguen afligidos muchos años después y, algunos, incluso, no llegan a recuperarse plenamente ni pueden dejar el pasado atrás. Tienden a mantener los recuerdos y aprenden a continuar viviendo, pero de una manera completamente diferente (Holland y Lewis, 2003). Resulta importante reconocer las emociones que acompañan a nuestro sufrimiento, puesto que si uno tiene conciencia de ellas, puede llegar a manejarlas con mayor facilidad. El enfrentar una enfermedad grave y crónica como el cáncer conlleva a que surjan emociones tales como: culpa, enojo, ansiedad y desamparo, un sentimiento de injusticia, alivio.

Al mismo tiempo, surge una necesidad de imaginar cómo puede vivir la experiencia dentro de un contexto tolerable, con algún sentido. Muchas veces el enfoque espiritual o religioso resulta útil para quienes tienen estas creencias. La búsqueda de un suprasentido que trascienda los límites de la vida física puede significar un apoyo importante para algunas personas. (Frankl, 2001b).

Lo que conocemos, sentimos, pensamos y percibimos lo logramos a través del lenguaje, lo expresamos en el lenguaje y lo comunicamos por medio del lenguaje. El lenguaje, en este sentido, configura a la realidad. Los hechos ocurren, pero los significados que les atribuimos se construyen en el lenguaje. El lenguaje interpreta, explica y sostiene lo que creemos y suponemos real. Esos significados dependen del contexto y pueden variar de una persona a otra. La forma como hablamos acerca de lo que nos sucede nos permite conectarnos o desconectarnos con los otros, es decir, los significados influyen en la manera en que nos relacionamos con el otro (Anderson, 1997). El lenguaje, de esta manera, es público y relacional. A través del otro es que las palabras significan algo. El ser humano es un ser narrativo, relacional y social (Gergen, 1996).

Todo ser humano tiene una necesidad fundamental de expresarse. El dolor, el temor, la ansiedad, la depresión y el resentimiento no resueltos se almacenan en nuestra mente y nuestro cuerpo, que evita que nos sintamos plenamente en el momento presente. En nuestra cultura, la desdicha y el sufrimiento se perciben como una anomalía de la felicidad que se nos ofrece como naturalizada. En la actualidad, existen innumerables medicamentos, que sustituyen por medio de la tecnología a antiguos remedios naturales, que prometen aliviar el sufrimiento. Sin embargo, no hay vida sin sufrimiento y el modo de mirarlo refleja un discurso social (Cyrulnik, 2002).

### **3.4. LA COMUNICACIÓN COLABORATIVA EN EL TALLER**

De acuerdo con el planteamiento de Anderson (2006), este enfoque es más una filosofía de la terapia que un modelo o un conjunto de técnicas. Se trata de una postura filosófica basada en las conceptualizaciones posmodernas sobre el conocimiento y el lenguaje.

Tiene que ver con una forma de ser, de pensar, hablar y relacionarse con las personas con las que nos reunimos en un grupo.

Esta postura implica una actitud que le comunica al otro que es un ser humano único, no un tipo de persona o una categoría, y que vale la pena escuchar lo que tiene que decir. Si un terapeuta cree esto, tiene una forma natural y auténtica de conectarse, colaborar y construir con el otro. Esto crea la posibilidad de que la terapia sea más participativa, colaborativa y menos jerárquica.

El terapeuta colaborativo y sus clientes se transforman en compañeros conversacionales. Esto requiere que lo que el cliente narra se convierta en el foco de atención y que el terapeuta constantemente escuche, aprenda y trate de entender al cliente desde la perspectiva del cliente y el lenguaje de éste. La terapia es una investigación compartida en la que cliente y terapeuta exploran juntos lo familiar y co-crean lo novedoso. En este proceso, la historia del cliente se cuenta de una manera que la clarifica, expande y transforma. Aunque Anderson hace referencia a este enfoque aplicado al campo de la psicoterapia, los mismos principios aplican para la investigación y el trabajo con grupos.

El terapeuta colaborativo considera que el cliente es el experto sobre su propia vida. El cliente es el maestro del terapeuta. El terapeuta respeta y honra la historia del cliente y toma en serio lo que éste tiene que decir y la manera en la que quiere expresarlo. Este enfoque percibe a las personas como seres que valoran y desean tener relaciones sanas y exitosas, así como una buena calidad de vida.

Desde esta perspectiva posmoderna, el grupo vivirá un proceso durante el cual co-construirá, en colaboración de quien esté a cargo de facilitar este diálogo, una narrativa

que intente reflejar la realidad que viven y han vivido en torno a una experiencia en particular. Las historias contadas no pueden ser consideradas como estáticas e inmutables; vamos narrando pasajes de nuestras vidas que se van modificando con el paso del tiempo, pero que no dejan de ser diversas versiones de una misma realidad.

Durante la generación de estos espacios, los participantes de un grupo se transforman por la experiencia misma. El escuchar, compartir y enriquecer nuestras historias, nuestras alegrías, nuestros sufrimientos, nuestros temores, favorecen un crecimiento y amplían nuestros horizontes. Como puntualiza Anderson, las voces de los clientes se refieren a un proceso en el cual las relaciones se caracterizan por el conectar, el colaborar y el construir (Anderson , 1997).

En el proceso colaborativo, el coordinador no es más que uno de muchos autores de narrativas todavía no contadas, emergentes y cambiantes. Participa más como un facilitador de diálogo que indaga, manteniendo a todas las voces en movimiento, en una “polifonía en la que todas las voces juegan un papel importante al fluir dentro y fuera de la conversación” (Anderson, 2006b). A este facilitador o coordinador de grupo que promueve un espacio en donde se generan historias compartidas se le identificará como “compañero conversacional”, término adoptado por Anderson (1997) en su terapia colaborativa.

Un compañero conversacional (Anderson, 1997):

- Invita a múltiples perspectivas a la conversación y promueve una indagación compartida sobre los dilemas del grupo.

- Promueve las relaciones mutuas y valora las conversaciones con múltiples voces y múltiples historias.
- Está más interesado en transmitir respeto al grupo a través de una genuina curiosidad acerca de sus relatos, que en encontrar un diagnóstico.
- Promueve un sentimiento de pertenencia en el grupo, así como tolerancia a la diversidad, generándose cambios en el lenguaje y las relaciones.
- Permite la creatividad, la búsqueda y la creación de nuevos significados.

Desde esta perspectiva, se actúa inmerso en una actitud de “estar con” (*witness*), concepto creado por Andersen (citado por Anderson, 2006b). El escuchar atentamente mientras el otro habla y el mantener interés en lo que nos dice, es una importante aunque difícil tarea. Mientras escuchamos lo que el otro nos comunica, filtramos las palabras, los gestos, las posturas a través de nuestro propio sistema de significados construidos a lo largo de nuestra historia personal. El ser realmente empático permite adoptar una postura “suspensiva” al conversar con otros, es decir, postergando prejuicios en espera de más información.

Shotter (1994) propone que al investigar, uno debe enfocarse en el “momento interactivo” cuando un espacio se abre para el cambio en uno de los sujetos involucrados en la conversación. Una palabra, comenta, es un territorio compartido tanto por el que habla como por su interlocutor(a).

Cuando un compañero conversacional invita a las personas-en-relación a participar y colaborar, incluso él mismo, la responsabilidad se hace compartida. Gergen y McNamee

(1996) sugieren que el ampliar el espectro de las voces, de las realidades relacionales que son aceptadas en la conversación, reflejan una responsabilidad relacional compartida.

Dado que esta postura filosófica implica ser abierto, genuino, respetuoso, invitante, curioso, no es una cuestión técnica, estratégica o deliberada, sino una forma de ser, de “estar entre otros”. Por ello, como compañero conversacional, brinda la libertad de trabajar bajo esta lente en diferentes ámbitos, con diversos grupos, independientemente de quiénes son los participantes, cuál es la intención (aprendizaje, investigación, terapia) o el dilema a tratar.

### **3.5. CONVERSACIÓN DIALÓGICA: INVESTIGACIÓN COMPARTIDA**

La conversación dialógica, tanto en terapia como en otros contextos, se caracteriza por una indagación compartida, es decir, por un continuo flujo de ideas, opiniones, preferencias, recuerdos, observaciones, emociones, etcétera. Es un proceso de ida y vuelta, de dar y recibir a través de una participación conjunta (Anderson, 1997).

Como propone Gadamer (2006), el lenguaje cobra sentido en este proceso de intercambio de puntos de vista entre los participantes, en el cual cada uno se compromete a aprender sobre el otro, a intentar comprenderlo. Esta búsqueda de comprensión y la construcción de sentidos mediante la indagación compartida son la esencia del proceso dialógico.

Algunas de las características de la **indagación compartida** se enlistan a continuación:

- Requiere de un espacio dialógico en donde se posibilite este intercambio de ideas, creencias y opiniones de manera fluida y cambiante (Anderson, 1997). Se requiere que el compañero conversacional sea capaz de crear y mantener un espacio donde el otro tenga la libertad de “vagar por todo el campo de posibilidades” (Shotter, 1994).
- Una indagación compartida es un proceso mediante el cual el compañero conversacional y el grupo exploran mutuamente una serie de enigmas que inicia en lo familiar, conocido y avanza hacia la generación de nuevas significaciones, realidades y narrativas. A medida que el compañero conversacional comienza a aprender de cada participante y a entender su historia, se va convirtiendo en un proceso conversacional de indagación compartida, a través del cual forman una asociación conversacional, un vínculo para contar, interpretar y dar forma a la narrativa (Anderson, 1997). El rol del compañero conversacional es colaborativo (Anderson y Goolishian, 1990), puesto que su presencia y participación es sólo una parte del “círculo de significación” (Gadamer, 2006).
- Desde esta perspectiva, resulta imposible mantenerse en una metaposición, es decir, una posición privilegiada por encima del suceso. Simplemente, participamos en la conversación terapéutica, observamos, escuchamos, dialogamos desde diferentes perspectivas o precomprensiones. No existe un punto de vista privilegiado para la comprensión. Somos seres interpretantes, entender es un proceso interpretativo y esta interpretación suma sentido a la historia de otra persona. La comprensión está en constante proceso de cambio y desarrollo (Shotter, 1994).

- La conversación ocurre en el lenguaje, ponemos nuestros pensamientos en palabras. Como describe Vygotsky (2004), dar sentido a los pensamientos y expresarlos en voz alta es un proceso dialógico de interrelación de diversos elementos. El pensamiento no sólo se expresa en palabras, sino que existe en ellas y evoluciona.
- Como profesionales, nuestras teorías nos llevan a creer en la historia del suceso, la parte que podemos comprender y descubrir. Al creer que sabemos cuál es el significado de una historia, evitamos acceder a lo no-dicho. Ningún relato comunicativo es completo, claro y unívoco. Toda comunicación porta sentidos no expresados y posibles interpretaciones nuevas. Gadamer llamó a este proceso la “infinitud de lo no-dicho” (2006). En la indagación compartida, el círculo de lo inexpresado hace referencia a los pensamientos y conversaciones internas, privadas. La capacidad humana para el cambio reside en el existir en el lenguaje de los otros, de crear y desarrollar realidades que tienen sentido y permiten la reorganización continua del vivir mutuo (Shotter, 1994).
- Participar en una conversación dialógica no supone una total armonía con quienes nos rodean. El diálogo requiere que haya lugar para que coexistan diversas perspectivas y opiniones. Con ello, surge la oportunidad de sentir que pertenecemos aunque no estemos de acuerdo (Shotter, 1994; Anderson, 1997). Desde esta perspectiva, las diferencias pueden ser positivas, “pueden convertirse en trampolines para la curiosidad, el aprendizaje y la apertura del otro” (Anderson, 1997, pg. 175). De lo contrario, al surgir fricciones o imposición de un determinado punto de vista, puede darse una ruptura conversacional.

- Somos seres intencionados, no podemos actuar sin intención. Toda conducta está dirigida hacia algo. Desde el punto de vista socioconstruccionista, la finalidad y la intención son relaciones, se construyen socialmente y no pueden separarse de su contexto. Como compañeros conversacionales, resulta importante intentar descubrir e interpretar la intención de las acciones, pensamientos o narrativas del grupo, de manera conjunta y a través de un proceso conversacional.

Con base en estas premisas, se cimienta la orientación de la presente investigación, incorporando diversas perspectivas que generen espacios dialógicos en los cuales se logre una apertura conversacional hacia la construcción de nuevas significaciones, reflexiones, sensaciones y emociones, permitiendo un ser, estar, actuar y convivir en un mundo que transforme el sufrimiento y las experiencias de vida adversas en procesos de constante crecimiento y evolución.

*“El sufrimiento no nos hace mejores,  
pero sí más profundos,  
nos obliga a descender al fondo de nosotros mismos”.*

*F. NIETZSCHE*

## CAPÍTULO 4.

### MÉTODO

---

A continuación, se describen los objetivos que se propone la presente investigación, la manera en que se buscó alcanzarlos, los criterios que los condujeron, así como las estrategias de trabajo en grupo con las madres de niños diagnosticados con cáncer.

#### 4.1. OBJETIVO PRINCIPAL

- Explorar las historias narradas por madres que tienen un hijo con cáncer durante el desarrollo de un taller grupal que promueve la co-creación de relatos desde una perspectiva socioconstruccionista.

## **4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

Conocer:

- el impacto de recibir la noticia acerca del cáncer infantil, desde la óptica de la madre.
- la importancia percibida del rol materno en el afrontamiento de una enfermedad grave en uno de los hijos.
- los posibles significados compartidos en torno al cáncer infantil.
- las emociones surgidas en madres de familia por el hecho de que uno de sus hijos enferme de cáncer.
- los mecanismos de afrontamiento utilizados por las participantes.
- los temas que emerjan en el grupo como relevantes en esta experiencia de tener un hijo enfermo de cáncer, con qué los asocian y qué propician.

## **4.3. PROGRAMA DEL TALLER**

Kraus (2002) propone que uno de los caminos de la enfermedad es transformar la historia y arquitectura personal en una nueva historia; sugiere que la enfermedad puede tornarse reflexión. A veces esta metamorfosis se da por el “sólo hecho” de compartir la historia personal y descubrir que otros viven historias similares.

La realización de un taller resulta una posible modalidad de intervención para propiciar dicha reflexión, así como la co-creación de relatos entre los integrantes del grupo y el facilitador, mediante lo cual se pretenden trazar posibles mapas que nos ayuden a ubicar

las historias narradas por madres con el fin de descubrir las cuestiones de vida en las que resultaría importante orientarlas y apoyarlas.

Dado que desde nuestro marco teórico socioconstruccionista, la historia y arquitectura personal se construyen en el intercambio social a través del lenguaje, es importante trabajar con grupos que reflejan una historia colectiva que incluye y trasciende la narrativa individual.

#### **4.3.1. OBJETIVOS DEL TALLER**

- Generar un ambiente propicio para la reflexión y la co-creación de relatos por medio de los cuales se reflejan aspectos importantes que circundan la experiencia de tener un hijo(a) enfermo de cáncer.
- Ofrecer técnicas de relajación para procurar armonía, equilibrio e integración mente-cuerpo: meditación y visualización.
- Explorar los aspectos más relevantes que surgen de la experiencia de tener un hijo enfermo de cáncer a través del arte.
- Guiar en el proceso de identificación y manejo de emociones que surgen al afrontar la enfermedad de sus hijos.
- Descubrir algunos de los símbolos que proponen para representar su experiencia.

#### 4.3.2. POBLACIÓN

Madres de familia que recurren al apoyo que brinda la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, S.C. (AMANC)<sup>4</sup> para que sus hijos puedan tener acceso a los tratamientos necesarios para afrontar la enfermedad.

Para establecer el número de grupos necesario, se siguió el criterio de saturación de los contenidos. Para ello, se fue analizando la información conforme se fue recabando. Se trabajó con cinco grupos conformados por siete participantes cada uno.

Esta muestra está conformada por un "todo sistémico" al tratarse de madres que son co-partícipes, junto con las demás familias alojadas en la misma institución, de los tratamientos de sus hijos. Es una muestra intencional, en la cual se prioriza lo profundo sobre la extensión (Martínez, 2011).

En general, la muestra se conforma por madres de bajos recursos económicos, pertenecientes a diversos estados de la República Mexicana. Las edades oscilaron desde los 25 años hasta 72 (en el caso de las abuelas o los abuelos). La mayoría de las madres participantes se dedican al hogar, pero muchas tienen necesidad de obtener ingresos para mantener a sus hijos. El tipo de cáncer que padecen los niños es variable, siendo los más frecuentes tumores cerebrales, retinoblastomas y leucemia. Sin embargo, se considera innecesario hacer una descripción detallada de cada integrante, dado que en las narrativas resultantes se identifican patrones comunes que trascienden este tipo de aspectos individuales, unificándose en una misma voz y tejiendo una misma narrativa.

---

<sup>4</sup> En 1991, AMANC comenzó con la ayuda al niño con cáncer, tras la experiencia de la Presidenta y fundadora la Sra. Guadalupe Alejandre Castillo, quien se dio cuenta de las necesidades de otros padres de familia que como ella compartían la experiencia de tener un hijo con cáncer.

### **4.3.3. ESCENARIO**

- Se trabajó en una habitación iluminada y ventilada en donde:
  - el espacio resultara suficiente para que las siete participantes y la coordinadora se pudieran sentar en círculo.
  - Generar una atmósfera de intimidad, libre de interrupciones, en la que no se sientan observadas para facilitar la libre expresión de las participantes.
  
- Mobiliario: Una mesa de trabajo y ocho sillas.

Cuando los hijos eran pequeños o tenían inquietud de ver a sus madres, se les permitió permanecer cerca de ellas. Algunos entraban y salían del lugar en donde se llevaba a cabo la experiencia grupal y eso les brindaba seguridad tanto a la madre como al niño.

### **4.3.4. OBJETIVOS Y DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES**

A continuación se esquematiza el desarrollo del taller (Tabla 2). Se señalan las actividades que se llevaron a cabo, sus objetivos, el tiempo utilizado para realizarlas y el material requerido para cada una.

Tabla 2. Desarrollo del taller.

<b>ACTIVIDADES</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>TIEMPOS UTILIZADOS</b>	<b>MATERIALES REQUERIDOS</b>
MEDITACIÓN Y VISUALIZACIÓN GUIADA	Fomentar un ambiente de relajación en el cual la atención de los participantes se concentrara en su respiración y el momento presente. Dirigir una visualización que simbolice la experiencia que están viviendo con sus hijos.	15 minutos	Reproductora de CD Música instrumental Audiograbadora de cassette Pañuelos desechables Kleenex
DIBUJO DE UN MANDALA IDENTIFICACIÓN DE EMOCIONES	Propiciar un momento de integración a través del arte con el fin de lograr momentos de introspección. Identificar las emociones que han surgido durante el proceso de enfermedad y nombrarlas.	30 minutos	Hojas blancas Colores Gises Crayolas Plumones Reproductora de CD Música de relajación 20 etiquetas de papel con emociones escritas
REFLEXIÓN EN TORNO A SU EXPERIENCIA DE ENFERMEDAD	Invitar a cada una de las participantes para que compartan su experiencia basándose en su mandala.	75 minutos	Audiograbadora de cassette
<b>DESCANSO (10 MINUTOS)</b>			
DIBUJO DE LA MADRE Y SU HIJO	Comunicar algo a su hijo como inicio del cierre.	20 minutos	Hojas blancas Lápices con goma Colores
CIERRE DEL TALLER	Fomentar retroalimentación al pedir que compartan su experiencia dentro del grupo.	30 minutos	Audiograbadora de cassette
<b>TIEMPO TOTAL</b>		3 horas (180 minutos)	

#### 4.4. PROCEDIMIENTO

El día y en el horario acordados, se convocaba al grupo de participantes a reunirse en el lugar destinado para llevar a cabo el taller. Normalmente, se requirió de varios minutos antes de que el grupo lograra reunirse. En general, se sentía un ambiente de incertidumbre, expectativa, ansiedad, inquietud. Les llevaba un tiempo lograr guardar silencio para escuchar de qué iba a tratar el taller y conocer el motivo de la reunión. Se les pidió autorización para que la sesión fuera grabada con el fin de contar con toda la información que surgiera en ese día.

Una vez explicándoles los objetivos del taller, se les invitó a que iniciaran un ejercicio de respiración para lograr un estado meditativo que ayudara a la concentración y la relajación. Se aplicó un ejercicio de respiración propuesto por Holland y Lewis (2003):

"Inspire 1. Espire 1. Inspire 1,2. Espire 1,2. Inspire 1,2,3,. Espire 1,2,3,. Inspire 1,2,3,4. Espire 1,2,3,4. Inspire 1,2,3,4,5. Espire 1,2,3,4,5. Inspire 1,2,3,4. Espire 1,2,3,4. Inspire 1,2,3. Espire 1,2,3. Inspire 1,2. Espire 1,2. Inspire 1. Espire 1. Respire normalmente y permanezca en reposo durante un momento".

Se les sugirió continuar escuchando su propia respiración durante unos momentos antes de iniciar el ejercicio de visualización guiada.

- A continuación, se inició el ejercicio de visualización, acompañando con música<sup>5</sup>. La visualización se describe a continuación:

---

<sup>5</sup> Se eligió el Oboe de G. de Ennio Morricone de la película La Misión como fondo.

"Imagina un paisaje, el que tú quieras. El ambiente de ese lugar es armónico, tranquilo, sientes paz. De repente sufre un cambio repentino, comienza a nublarse el cielo, da inicio una terrible tormenta que transforma de un instante a otro esa calma y quietud que sentías antes. Esa tormenta que irrumpe es símbolo del momento en que recibes el diagnóstico de tu hijo. ¿Qué piensas? ¿Qué sientes? ¿Qué temes?... Después de momentos de angustia, de dolor, de temor, de repente la tormenta termina y comienza a brillar de nuevo el sol. Tu respiración vuelve a la normalidad, te sientes de nuevo en paz, con una tranquilidad diferente después de haber vivido esa experiencia, pero al fin, en paz. Disfruta de estos momentos de quietud, visualiza de nuevo el paisaje en el que te encuentras y piensa cómo te ha transformado el haber sido testigo de esta tormenta".

- Con anterioridad, se había colocado una hoja blanca tamaño carta frente a cada uno de las participantes, al igual que diferentes materiales para colorear, como gises, colores, crayolas, plumones, y un lápiz adhesivo. Las hojas tenían impresas un círculo grande y el centro del círculo estaba marcado. Se les explicó de manera breve lo que significa un mandala<sup>6</sup>. Se les pidió que intentaran dibujar un mandala de su experiencia con el cáncer de su hijo(a).
- Asimismo, se les invitó a que observaran unas etiquetas de papel que tenían a su lado con una serie de sentimientos impresos. Los que representaran mejor lo que estaban viviendo al afrontar el cáncer debían pegarlos como quisieran en su mandala. Si hubiera un sentimiento diferente a los impresos que desearan incluir, podían hacerlo

---

<sup>6</sup> Son imágenes simbólicas, brindan significados de manera visual, sin palabras. La creación de mandalas refleja la experiencia interior en una obra de arte, siendo posible integrar posteriormente un significado, una historia acerca de los mismos (Fincher, 2000). Se plasman en un círculo y desde el centro emergen figuras de cualquier índole hacia el exterior.

escribiendo en una tira de papel el nombre del sentimiento, recortándolo y pegándolo sobre el mandala.

- En ese momento se les aclaraba que no importaba si creían que les estaba quedando bien o mal, que lo más importante es que reflejaran cada una su propia experiencia en su mandala, con imágenes o símbolos que para cada uno de ellas significara algo. Se les acompañó en este proceso con música instrumental de fondo. Se les pedía que cada una se concentrara en su propio trabajo e intentaran guardar silencio.
- Posteriormente, cada una de los participantes fue invitada a compartir lo que habían impreso en sus mandalas, el significado de sus dibujos, y los sentimientos que habían seleccionado e incluido.
- Al finalizar este ejercicio, se les brindó un breve descanso (10 minutos). Se les ofrecieron galletas y jugos, lo cual generó un ambiente de convivencia más relajado.
- Para concluir, se les pidió que hicieran un dibujo de ellas mismas con su hijo enfermo y le escribieran lo que desearan.
- Se destinaron unos minutos para que expresaran lo que había implicado para ellas esta experiencia grupal.
- Para cerrar la sesión, se les pidió que se pararan formando un círculo, nos tomamos de las manos, cerraron sus ojos y se les agradeció su participación y el que compartieran sus historias con el grupo. Se les transmitieron buenos deseos a todos en su camino y se leyó la Oración de la Serenidad de San Francisco de Asís:

*"Señor, concédeme Serenidad ,  
para aceptar lo que no puedo cambiar;  
Valor para cambiar lo que puedo;  
Y Sabiduría para reconocer la diferencia".*

Las historias emergentes de los talleres fueron transcritas de las grabaciones de cada grupo. Mediante un proceso de exploración, investigación y reflexión se llegó a la decisión de clasificar fragmentos de las narrativas en momentos temporales, sociales y de significación que entretejeran una trama coherente e inclusiva de las múltiples voces. A continuación se explica cómo se logró llevar a cabo dicho proceso.

#### **4.5. ESTRATEGIAS DE ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN**

Las historias de cada grupo fueron grabadas mientras se llevaron a cabo los talleres y, posteriormente, transcritas para facilitar su organización y análisis. De acuerdo a una postura narrativa (Denzin y Lincoln, 2005), se analizaron las historias recabadas en los talleres mediante la **Estructuración de Significados a través de Narrativas**, propuesto por Kvale (1996). Desde esta perspectiva, el análisis cualitativo de los talleres es mirado como una prolongación de las historias narradas por los participantes, en la cual se condensa y/o reconstruye una narrativa más coherente que incluye y trasciende los relatos recopilados en los talleres.

Existen diversas posibilidades interpretativas al manejar las entrevistas y talleres como narrativas. De acuerdo a este autor, las narrativas contienen en sí mismas una

**dimensión temporal** (una secuencia de eventos), una **dimensión social** (alguien intenta decir algo a alguien) y una **dimensión de significación** (una trama que da a la historia sentido y unidad).

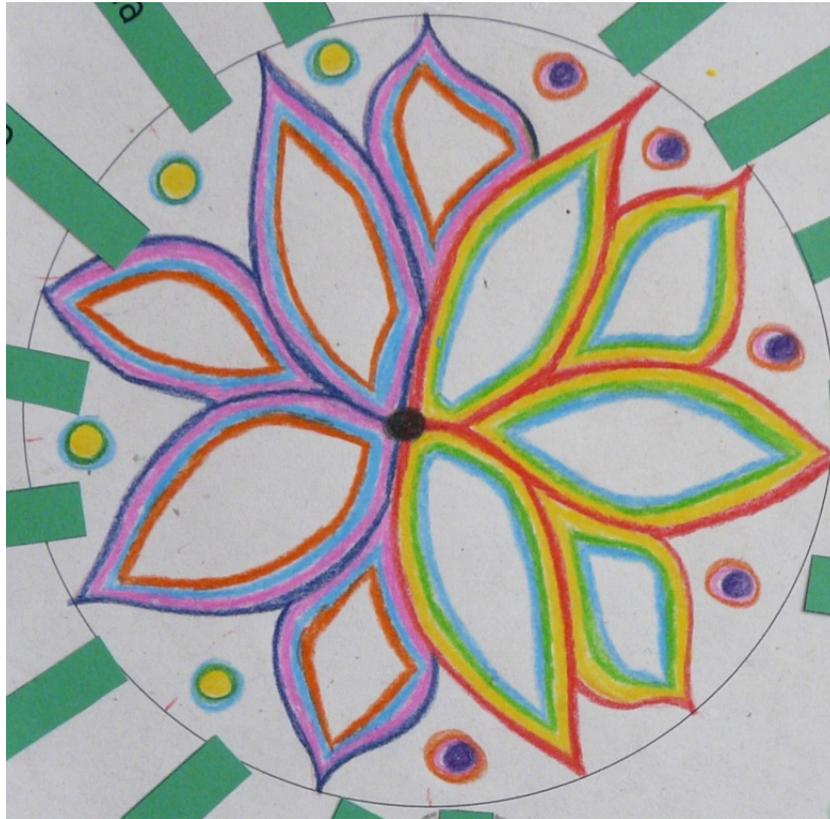
Dado que una narrativa puede incluir una secuencia temporal, se eligieron tres momentos posibles que simbolizan esta transición al enfrentar el cáncer de uno de sus hijos. Se conectaron e integraron fragmentos representativos de los diferentes grupos con los que se realizaron los talleres. Estos momentos son:

- 1) El diagnóstico.
- 2) Fase de tratamientos / Remisión.
- 3) Recaídas y desenlace.

Por otra parte, se tomó en cuenta la dimensión social al intentar descubrir y comprender lo que los participantes intentan transmitir al grupo, participando y colaborando en este compartir relatos.

Finalmente, se pretendieron extraer los significados brindados en torno al cáncer infantil, ubicar las emociones que han surgido en esta experiencia, descubrir con qué temas vinculan esta vivencia. Con el fin de lograr los objetivos planteados, se complementó la información verbal de las historias relatadas por los participantes, con las actividades realizadas en el taller, tales como el ejercicio de meditación, la visualización guiada, los mandalas (Figura 2) y el dibujo de la madre y el hijo (como inicio del cierre), así como con información no verbal que reflejaba algunas situaciones del grupo.

Figura 2. Mandala dibujado por una participante



Kvale (1996) propone que una de las principales funciones de las narrativas es el mantener vínculos sociales. Las narrativas de un grupo contribuyen a la construcción de la identidad y cohesión del mismo. Por ello, se analizaron los discursos hegemónicos y contrahegemónicos de cada grupo con el fin de ubicar características propias de cada uno, en caso de que las hubieran.

A lo largo de un proceso de análisis de este tipo, el investigador se puede ir alternando entre ser un "buscador de narrativas" y ser un "creador de narrativas". Así, se inició un proceso en el que fue necesario mantenerse inmersos en los discursos de cada grupo, intentado percibir argumentos que ayudaran a cimentar el inicio de una historia en común:

un ser humano a quien la vida le presenta un reto inesperado y repentino, el enfrentar junto con su hijo una cruzada en contra del cáncer.

A través de las actividades del taller se intentó facilitar el proceso de comunicar fragmentos de su experiencia de vida, co-construyendo la quimera a la que hace referencia Cyrulnik (2009), la cual hace de nuestra existencia una obra de arte, una representación de nuestros recuerdos, de nuestras emociones, de las imágenes y palabras que nos constituyen.

Una vez iniciado este proceso, se fue construyendo una posible historia que abarcara los significados, las emociones y las vivencias en común, a la luz de los diferentes momentos mencionados. Al construir un relato que refleja de alguna manera la experiencia global de estos grupos, se intentan acomodar representaciones pasadas, presentes y futuras que surgen en ese espacio y momento determinados, dando sentido y coherencia a las múltiples narraciones.

*“La percepción se vuelve más poderosa  
cuando abarca la memoria y la experiencia;  
hace que la conversación se convierta  
en una auténtica exploración”.*

J. O'DONOHUE

## CAPÍTULO 5.

### LOS RELATOS

---

#### 5.1. SÍNTESIS Y ANÁLISIS DE LAS HISTORIAS RECABADAS

A continuación, se entretajan fragmentos representativos de la experiencia narrada por las madres en los diferentes grupos. Se ilustran cuatro temas principales: el impacto del diagnóstico, los significados construidos, el rol materno y las emociones implicadas. Cada uno de estos temas se dividen en tres momentos: el inicio del proceso (a partir del diagnóstico), el transcurso de la enfermedad (tratamientos) y el desenlace (remisión y/o muerte).

Con el fin de complementar la experiencia verbal, se incluyen algunos mandalas y dibujos de los cuales surgen estas historias.

## 5.1.1. EL DIAGNÓSTICO

Un primer momento que viven las madres de niños con cáncer es enfrentarse finalmente a un diagnóstico que confirma que su hijo padece esta enfermedad. Finalmente, porque la mayoría relatan historias de meses o años de sufrimiento en los cuales no se les diagnosticaba correctamente. Así, termina una etapa de dolor, incertidumbre, impotencia y confusión para dar inicio a otra que implica enfrentarse a un diagnóstico certero, claro, pero que genera miedo, tristeza y angustia.

### 5.1.1.1. EL IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO

¿Cómo repercute recibir la noticia de que tu hijo<sup>7</sup> sufre de cáncer? ¿Qué conecta los distintos relatos que intentan poner en palabras esta experiencia por la que atraviesa una madre?

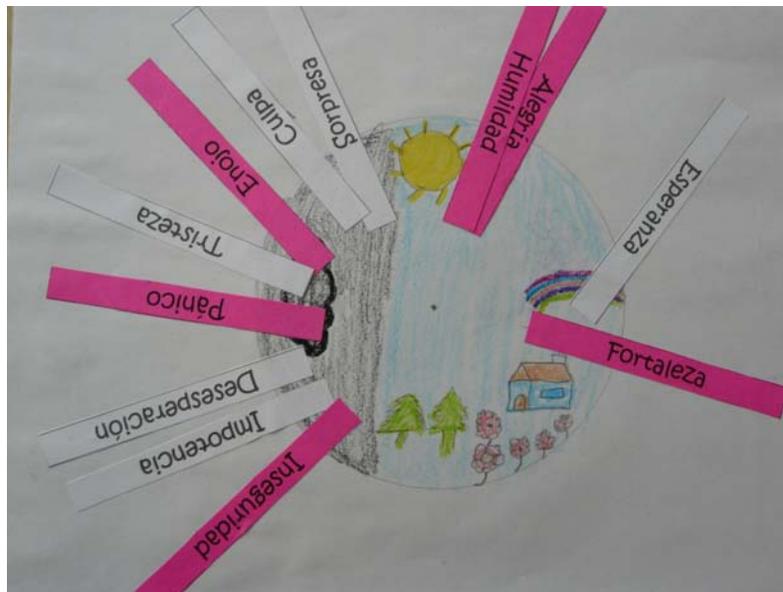
*-Nunca nos decían qué era lo que tenía, era llorar y llorar todas la noches, pero nosotros no sabíamos lo que pasaba. Me decían que tenía gripe, que estaba consentido, que era salmonella, yo sabía que no era eso... Así me trajeron mucho tiempo hasta que me dieron la noticia de que lo que tenía era cáncer. ¿Qué es eso?, pregunté. ¿De dónde lo agarró? Dibujo un lado negro, así vi cuando me dieron la noticia de mi hijo... (Figura 3). Por dentro uno se destroza totalmente, uno*

---

<sup>7</sup> Se hará referencia a la figura del hijo de manera indistinta cuando se haga mención del hijo o hija, en masculino o femenino.

*siente que es un mal sueño nada más, un sueño del cual quería despertar... Sentí que el mundo se me venía encima, era una sorpresa para mí, no contaba con dinero, no sabía qué era el cáncer, me quedé así, pasmada, no sabía ni qué hacer... Renegaba, ¿por qué le tuvo que pasar a mi hijo?... No puedes pensar, tienes la mente en blanco, es muy difícil tomar decisiones... La vida da un giro total...-*

Figura 3.



Inicia con un proceso de agitación, confusión, sorpresa, duda, que es representado por el color negro, que nubla la vida, todo pierde brillo y color... es como una pesadilla de la cual quisieran despertar. No se puede pensar, la mente está en blanco, toda la experiencia parece concentrarse en la emoción, pero en lugar de movilizarte, te paraliza en un momento en que debes tomar decisiones importantes.

Inmediatamente después, inicia un proceso de intentar comprender lo que está sucediendo y lo que implica en sus vidas. Comienza un proceso de acción y búsqueda de alternativas. Esta posibilidad surge gracias a que logran una integración de aquello negro y nublado, metáfora de la enfermedad, y de una parte luminosa de la vida que no se pierde ante la tragedia, simbolizada con el hogar, los árboles, un arco iris, las flores y el sol, que incluso ocupan un área mayor en el círculo del mandala. Esto es reflejo de lo que Cyrulnik se refiere como oxímoron<sup>8</sup>.

A continuación, se muestran fragmentos que ilustran el proceso de comenzar a hacer frente al cáncer de una manera activa y de cómo comienzan a abrirse opciones.

*-Nadie te enseña cómo manejar esto... Renegamos de todo, de Dios...Me dijeron que iban a salir carísimos los tratamientos, que me fuera a México... También está la economía, es primero Dios, pero en segundo, está la economía, todo en el mundo es dinero, si no lo tienes, con qué comes, con qué te trasladas, tienes que tener con qué vivir... Nos dieron la receta para conseguir los medicamentos, pero no teníamos tanto dinero. Yo estaba bien desesperada... Gracias a Dios nos mandaron para acá, en Trabajo Social nos dijeron de un albergue, que la única condición era quedarse en el albergue y que ellos nos conseguían los medicamentos... Hemos recibido mucho apoyo de aquí, incluso más que de*

---

<sup>8</sup> El oxímoron es una figura de la retórica que consiste en reunir dos términos de sentido opuesto para generar un nuevo significado: la "oscura claridad", un "maravilloso sufrimiento", el "sol negro" de la melancolía (Cyrulnik, 2001).

*muchos familiares, aquí sientes mucha calidez. Por lo menos, en este albergue no te preocupas de qué vas a comer mañana o en dónde te vas a bañar o dormir...-*

En todos los casos, fueron referidos de clínicas u hospitales de provincia a la Ciudad de México por la necesidad de realizar estudios, tratamientos y/o cirugías. El hecho de trasladarse de sus hogares a una ciudad que prácticamente nadie había visitado anteriormente implica una gran cantidad de ajustes, lo cual los enfrenta a una situación de vulnerabilidad e inseguridad, pero que al mismo tiempo, les brinda una opción de afrontar el cáncer. El factor económico es algo que se presenta como una constante que preocupa a todos los grupos. Son familias de bajos recursos que inclusive el transportarse a la Ciudad de México les resulta complicado. De las madres que laboran (algunas madres solteras), dejan de tener ingresos para poder acompañar a sus hijos. En otras ocasiones, el padre es el que acompaña al hijo enfermo para que la mamá se quede con los demás hijos en casa. Las estancias son muy variables y frecuentemente deben estar regresando a la ciudad para continuar con estudios, tratamientos o revisiones.

#### **5.1.1.2. SIGNIFICADOS CONSTRUÍDOS ALREDEDOR DE LA ENFERMEDAD**

¿Cómo se explican las madres el cáncer infantil? ¿Qué historias construyen intentando comprender el padecimiento de sus hijos?

*- No sé por qué se enfermó de cáncer. Mucha gente me dice que por una caída, pero la verdad yo siempre estuve al pendiente de él... Un doctor me dijo que de*

ninguna enfermedad pueden realmente saber por qué da, que no habían culpables, que pudieron ser los fertilizantes, la comida o cualquier cosa... Es un misterio, ¿verdad? No tiene una explicación o no lo logramos entender... Solamente Dios sabe... Dicen que Dios le manda estas cosas a la gente fuerte para que aguante... Para mí el cáncer es una palabra muy fea, como muerte... Dibujé a mí y a mi hijo, y eso es como un alacrán, un gusano que me quería agarrar a mi hijo (Figura 4)...-

Figura 4.



Mientras algunas participantes miraban la enfermedad como un castigo por haberse alejado de Dios, o se sienten culpables porque alguna vez sufrió su hijo una fuerte caída o porque enfermó el niño cuando ellas no estaban presentes, la mayor parte de los participantes habían trascendido este tipo de explicaciones hacia cuestiones más abstractas que describen el sinsentido de que un niño

enferme. Hablan del misterio, que por definición es: "Algo que se desconoce y que no puede afrontarse con el conocimiento sensible ni intelectual por obedecer a causas superiores a las facultades humanas de conocimiento. Puede ser objeto de revelación y, en el hombre, de fe" (Glosario.net).

Hacen referencia a la palabra cáncer como sinónimo de muerte, que en el imaginario social es lo que impera. De ahí la metáfora de un alacrán o gusano queriendo llevarse al niño del lado de su mamá.

*-Te das cuenta de que no estamos exentos de que algo nos pase. En lugar de preguntarnos ¿por qué a mí?, deberíamos de pensar ¿por qué no a mí?... Debes tener humildad, cambia la vida totalmente en el momento en que llega esta noticia, y hay que tener mucha fe y tratar de hacer una vida feliz y mucho mejor que antes...-*

El experimentar de cerca una enfermedad como el cáncer infantil les remite a cuestiones filosóficas de ontología, de existencia, de metafísica. Da comienzo un proceso importante de reflexión y búsqueda de respuestas. Surgen las polaridades que rigen la espiral de conciencia del ser humano: vida-muerte, salud-enfermedad, goce-sufrimiento, esperanza-deseesperanza, amor-coraje, alegría-tristeza, y que exige de alguna manera confrontar sus propias limitaciones y miedos, trascenderlas y crecer. Inicia un arduo proceso de integrar en sus vidas estas polaridades al enfrentarse a una situación inesperada, que refleja nuestra fragilidad y falta de control en ciertos momentos de la existencia.

Surge un interesante cuestionamiento en torno a la pregunta que se plantea la mayoría ¿por qué tuvo que ocurrirle esto a mi hijo? y la logran trascender, puesto que no pueden hallarse respuestas que lo expliquen y transforman la pregunta por otra que refleja la impermanencia, la finitud y la vulnerabilidad del ser humano ante la tragedia: ¿por qué no me iba a suceder a mí, a mi hijo? Todo ser humano está expuesto a experimentar un giro total en su vida en cualquier instante.

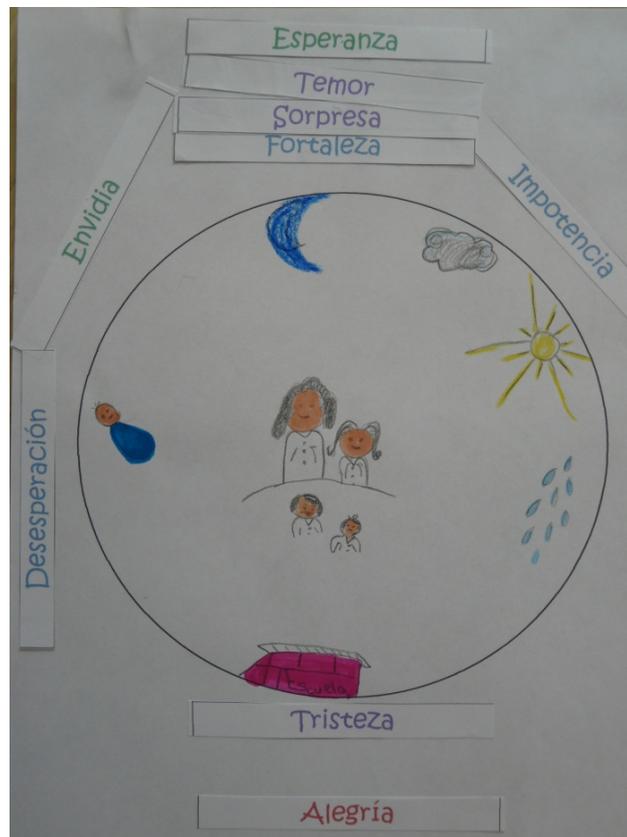
### **5.1.1.3. EL ROL MATERNO: EL INICIO DEL PADECIMIENTO.**

La madre, a quien culturalmente se la ha brindado el papel de cuidadora, protectora y responsable del bienestar de sus hijos, ahora se enfrenta a un diagnóstico que irrumpe repentinamente en sus vidas, ante el cual siente ignorancia, impotencia, temor, y que debe integrar en esta nueva etapa de su existencia para ayudar a combatirlo.

*- Cuando nació mi hija, sentí una mezcla de emociones... Nunca me imaginé sentir tanto por alguien que apenas conocía... Ser madre es algo muy grande y con mucha responsabilidad... Desde el principio sentí mucha tristeza, desesperación, como estaba sola, no sabía si decirle que la operaran o no... He tenido que tomar muchas decisiones sola... Es que no nada más es con ellos, tienes que estar bien para los otros hijos también, con la familia, tienes que ver por todos... Aquí me dibujé con mi hija, porque siempre ando con ella (Figura 5)... Por algo me tocó ser su mamá y tenemos que seguir adelante...-*

El rol de la madre en la cultura latinoamericana ha sido caracterizado como figura de sostén en el hogar, siendo mayormente responsable de la educación y actividades de los hijos, de atender el hogar, cuidar de la salud de los miembros de la familia. Culturalmente se ha tendido a responsabilizar a la mujer del bienestar y cuidado de todos los miembros de la familia.

Figura 5.



Además de estas funciones, en las últimas décadas, debido a crisis económicas, se ha visto forzada a obtener ingresos complementarios con un trabajo remunerado fuera de casa, lo cual la ha forzado a una doble jornada, pues continúa siendo ella la responsable del hogar. Algunas de las madres participantes

son madres solteras y se hacen cargo de los gastos del hogar. Otras refirieron que sus esposos emigraron para trabajar y reciben de ellos apoyo económico solamente.

Asimismo, resulta importante tomar en cuenta que al enfrentarse al diagnóstico de cáncer de uno de sus hijos, las madres están viviendo determinados momentos de su vida que se ven invadidos por todo lo que se ha ido describiendo en torno al padecimiento de su hijo. Por ejemplo, una madre estaba a punto de tener a su bebé cuando le dieron el diagnóstico de cáncer del hijo mayor. Otra mamá comentó que tiene otro hijo que padece púrpura y ahora le diagnosticaron a su hija con cáncer, teniendo que atender a ambos. Hubo una madre que mencionó haber sufrido el fallecimiento de su mamá mientras se encontraba en tratamiento su hijo.

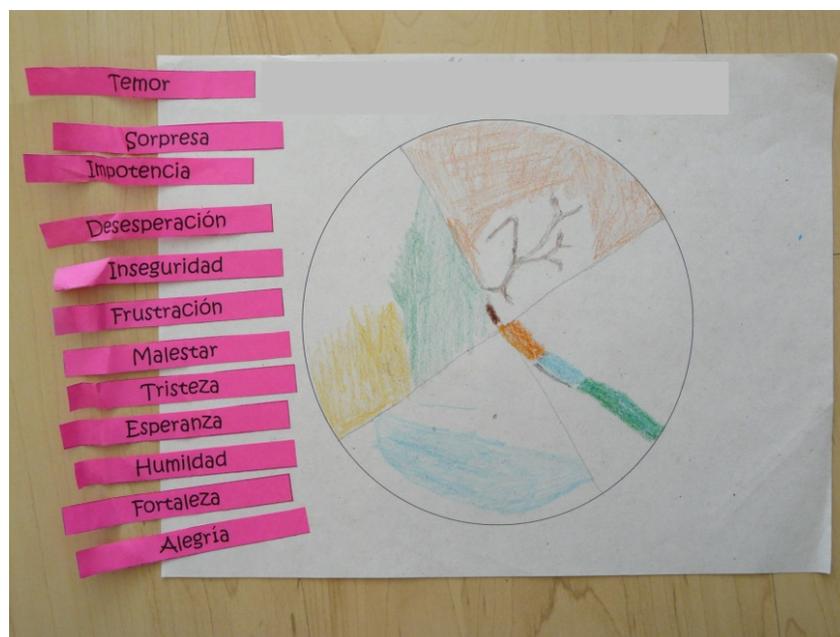
#### **5.1.1.4. EL CRISOL DE EMOCIONES EN UN PRINCIPIO**

En un intento por describir ese primer momento, al recibir el diagnóstico de que su hijo padece de cáncer, surge un crisol de emociones que inundan al alma, ese cúmulo de sensaciones, de preguntas que invaden a la figura materna, quien se siente responsable de retomar el control en una situación de caos aparente.

*-Al principio te sientes culpable por lo que está pasando... Piensas: ¿Qué hice mal?, ¿Qué pude haber hecho para que no se enfermara? En un principio sentí mucho enojo, mucho coraje, coraje contra Dios... Cuando un pequeñín se enferma, es algo bien triste... Cuando te dan una noticia así, se siente como un*

árbol que se seca, todo es gris y café, sientes que todo se acaba... (Figura 6). Le preguntaba ¿Por qué si me diste a mi niño, ahora te lo quieres llevar?... Sentí mucha tristeza, desesperación, angustia, de ver el sufrimiento de mi hijo, e impotencia... Pero a la vez tenía mucha esperanza, mucha fe en que mi hijo se iba a recuperar pronto...-

Figura 6.



### 5.1.2. LA FASE DE TRATAMIENTOS

A continuación se llevará a cabo la síntesis de fragmentos que representan de alguna manera la experiencia de vida de las madres participantes una vez que

aceptan e integran en sus vidas el diagnóstico de sus hijos y comienzan a hacer frente a la enfermedad, ya sea con quimioterapias, radiaciones o cirugías.

#### **5.1.2.1. HACIENDO FRENTE AL CÁNCER**

Dado que el tratamiento recomendado depende del tipo, la ubicación y el grado de tumoración descubierto, varían mucho las consecuencias de los mismos en la vida del niño. Algunos niños atraviesan por tratamientos por los cuales sienten debilidad, sufren pérdida de cabello, malestar, pero en otros casos lo que se reporta es mutilación de alguna parte del cuerpo, pérdida de ciertas habilidades o facultades, como la visión, el lenguaje o la motricidad. También los efectos son variables según la edad y el género del paciente. Sin embargo, se sintetizan los rasgos comunes que reflejan la experiencia vivida por este grupo de madres en esta fase.

En estos fragmentos se refleja la necesidad que existe de recibir soporte y contar con redes familiares y/o sociales de apoyo que sostengan a la madre en determinados momentos. Nuevamente se externa la preocupación por la situación familiar y económica, pues estas madres deben dejar sus trabajos o a sus familias para acompañar al hijo que padece cáncer. Deben tomar acciones súbitas y enfrentar las situaciones que les va presentando la enfermedad en un clima de incertidumbre e imprevisión.

*-Son momentos muy difíciles de la vida porque no tenemos a veces tiempo para prepararnos... Tuve que dejar de trabajar... Nunca imaginé todo lo que venía después del diagnóstico... La situación es difícil, seguimos luchando...Ahora tenemos que pensar qué va a pasar cada mes... La veo mejorada, pero quisiera no sentir nada, aunque sea una hora de las veinticuatro horas del día... Nos preguntaron si teníamos en dónde quedarnos, les dije que no y nos mandaron a AMANC, fue un mes para los estudios... Se siente calor humano, se preocupan por ti y por tu hijo... Aparentemente estás sola, luego te das cuenta de que no estás sola... Aunque la economía lo tumba a uno, es difícil, pero aquí no se termina, tengo fe y esperanza... En mi vida me han tocado momentos donde parece que ya no puede uno, pero nunca falta alguien que intercede para dale ánimo a uno para salir adelante...-*

Enfrentan momentos en que quisieran desaparecer ellas junto con el sufrimiento y padecimiento de sus hijos. Sin embargo, luego viven un proceso de reconciliación y aceptación que les permite continuar al darse cuenta que su hijo continúa con vida.

*-Por un momento me quería aventar al metro o atravesar una avenida para que pasara un auto encima de los dos... Ahora me siento reconciliada con Dios, pues sigue viva y estoy agradecida...-*

El contar con albergues como AMANC, además de facilitarles el acceso a instalaciones dignas, comida, agua, baño, actividades recreativas, escuela para

los niños, acceso a medicamentos, les brinda un sentido de pertenencia, de identificación y de aceptación importante, tanto a las madres como a los niños. Por desconocimiento de la enfermedad, llegan a sufrir rechazo, burlas, discriminación, que dificulta el proceso de recuperación y de adaptación de los niños.

*- En la escuela fue bien triste, porque no la querían aceptar, pensaban que su enfermedad era contagiosa, mucho después ya la aceptaron... Aquí todos tenemos el mismo dolor, somos como una familia... Mi hija me decía: "Mamá, esa sí es mi familia. Ahí todos somos iguales, no me ven feo, te tratan igual en la escuela"... Cuando se enoja porque la regañamos, nos dice que no nos preocupemos, que va a agarrar sus cosas y se va a venir para acá a vivir, porque aquí se siente muy contenta.-*

*-Me siento mal cuando veo a mi hija sentada en el patio de la escuela mientras otros juegan, corren y brincan... Luego se desespera y llega a la casa enojada, está de mal humor... Es muy alegre, pero luego la gente se le queda mirando y le preguntan que qué le pasó...-*

Las secuelas que pueden dejar los tratamientos o las cirugías afectan su vida diaria, sus actividades cotidianas, sus relaciones, su autoestima, sus proyectos de vida.

### 5.1.2.2. SIGNIFICANDO EL CÁNCER Y LOS TRATAMIENTOS

Una vez que las madres inician la travesía haciendo frente al cáncer y acompañan a sus hijos en los tratamientos, van modificando su visión del cáncer, comienzan a introducirse a todo un nuevo lenguaje en torno al padecimiento de sus hijos, hay una mayor comprensión y un cierto sentido de control.

*-Es como una cuerda, y hay un principio y un fin, o llegas al final de la cuerda o te caes antes en algún punto en el camino, nunca sabes... Tengo fe en Dios y esperanza de que, así como llegó la enfermedad sin decir "Prepárate, porque ahí te voy", de la misma manera se irá... Me explicaron la enfermedad, de que son organismos que a veces no responden bien, células que no reciben las indicaciones adecuadas... Le pido mucho a Dios que lo deje vivir... –*

Comienza una nueva interpretación acerca de la enfermedad, en la que basan su fe<sup>9</sup> y su esperanza<sup>10</sup> en algo superior, que en estos grupos es referido como Dios, con la única certeza de que resulta imposible controlar la situación, de que puede suceder cualquier evento en el camino. Sin embargo, resulta interesante darse cuenta de que en ningún momento se habla de resignación, llegan a aceptar la enfermedad, pero de manera activa. Hacen todo lo que está dentro de sus posibilidades para hacer frente al cáncer. Aunque resulta esencial saber esperar, también es importante saber renunciar a una meta específica cuando se nos

---

<sup>9</sup> La palabra fe deriva del latino *fides* y se refiere a la confianza o creencia en alguien o algo cuyas cualidades no necesitan ser demostradas (Diccionario Anaya de la Lengua, 2002).

<sup>10</sup> Esperanza: Confianza en que ocurra o en lograr algo que se desea. Virtud teologal por la cual los cristianos esperan la ayuda de Dios en este mundo... (Diccionario Anaya de la Lengua, 2002).

revela inalcanzable. La esperanza no debe ser confianza ciega, seguridad de alcanzar el resultado aún cuando todas las circunstancias son adversas. Para lograr un equilibrio, debe estar presente la determinación y la flexibilidad (Alberoni, 2001).

*-Me pregunto por qué, más bien, para qué nos tocó vivir esto... Esta experiencia me ha hecho sentir útil, antes agachaba la cabeza, ahora soy muy diferente, me he abierto, soy más segura... Ahora me vengo sola con mi hija y ya me conozco todo el hospital, antes no salía del rancho... Aprendes tantas cosas, que puedes ayudar... La vida te hace aprender muchas cosas... Es tanto lo que hemos vivido juntos, lo veíamos tan lejano, que no iba a acabar, y el estar hoy tenerlo aquí con nosotros... de esta manera aprendes a vivir día a día, el presente, no sabes qué va a pasar mañana, así que mejor disfrutar y quererlo cada día que pasa...-*

Da inicio un intento por encontrar sentido, un para qué de lo que están viviendo. Dan testimonio de los cambios internos de crecimiento y aprendizaje que ha forzado el tener que hacer frente a una situación como ésta. Aprehenden la importancia de vivir en el aquí y en el ahora, en el presente y no quedar fijados en el pasado ni instalarse en la ilusión del futuro. Buscan disfrutar y amar en cada instante, pues son conscientes de que la vida está conformada por instantes.

Sin embargo, se observa en algunas mamás una tendencia en refugiarse en las ilusiones, soñando con el pasado o con el futuro:

- Nosotras vivimos de ilusiones... Intentas pensar en cómo te gustaría que estuvieran las cosas en el futuro, yo prefiero no pensar en lo que está pasando... Yo dibujé a mi hija con su pierna completa, como me gustaría verla... Quiero poner a mi niña con sus coletas igual que yo (su hija perdió el cabello por la quimioterapia)...-, como se muestra en el Figura 7:

Figura 7.



-Mi hija se despidió de sus compañeros en la escuela antes de venir aquí por si algo salía mal en su operación. También se despidió de mí antes de entrar al quirófano... A mí me sorprenden sus ganas de vivir, su fortaleza, su valentía, su alegría, su entusiasmo por todo... -

Las madres, en general, narran una historia de hijos valientes, maduros, conscientes de su fragilidad, pero que luchan por mantenerse con vida, sensibles a lo que no expresan con palabras sus mamás.

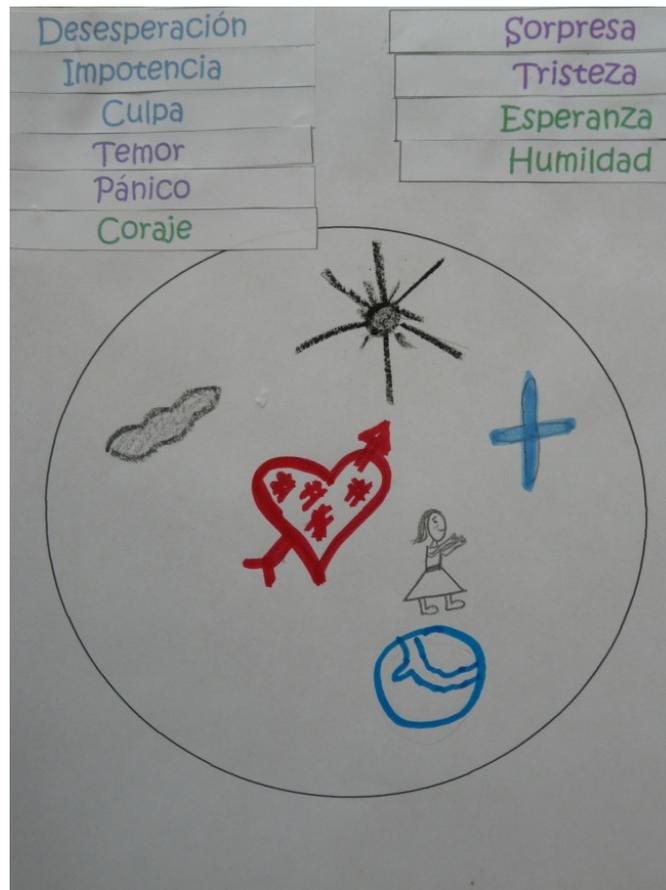
### 5.1.2.3. EL ACOMPAÑAMIENTO DE LA MADRE DURANTE LOS TRATAMIENTOS

¿Qué implica el rol materno en este acompañamiento durante el padecimiento de un hijo, en esta larga cruzada de quimioterapias, radiaciones, cirugías?

*- Nosotros no sabíamos qué decidir, le dijimos al doctor que poníamos a nuestro hija en sus manos y en las manos del Señor... Sentí que mi hija se estaba muriendo, es horrible ver que tu hija está sufriendo, algo tan chiquito se te va, alguien que llevaste en tu vientre... Sentí impotencia de no poder hacer algo por ella... Ver sufrir a tu hija es como si me abrieran el corazón, siento ganas de abrazarla y llorar con ella... El corazón de uno se destroza, dibujé un mundo y me dibujé yo, porque sentía que estaba flotando sobre la Tierra, no veía los rostros de la gente... (Figura 8)-*

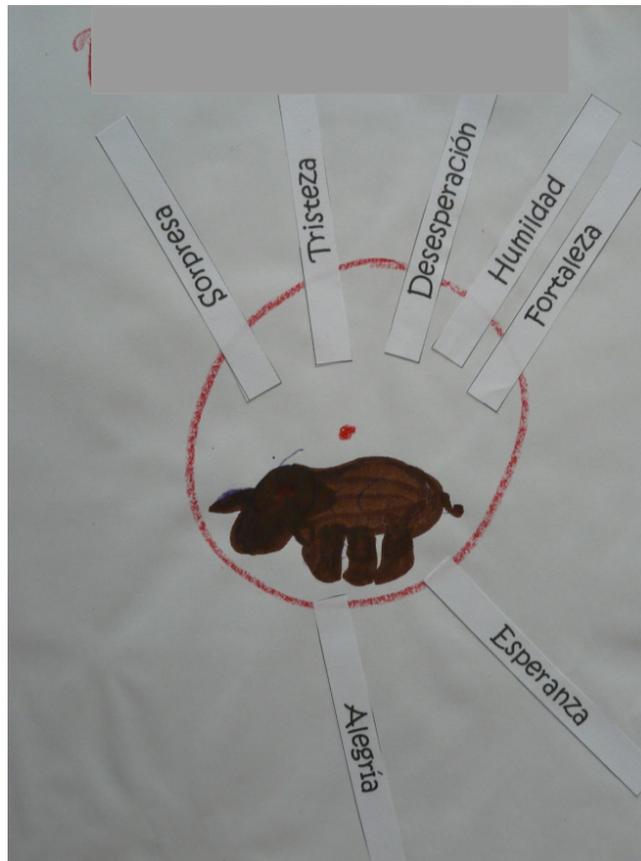
*- Se me enfermó muy grave, pero si veo que se levanta y lucha, que le echa ganas, ¿por qué voy a dejarme caer yo? Aquí puse alegría porque me siento bien al estar haciendo mi parte que corresponde como madre, le he dado algo de mi tiempo, les explico cómo cuidarse... Dibujé un búfalo porque creo que uno debe tener la fuerza del búfalo cuando enfrenta esto... (Figura 9). Soy muy chillona, siento que le fallaba por no ser fuerte... Tener a mi hija en cama gritándome "No quiero que me piquen, llévame de aquí", y ¿qué hacía? Desgraciadamente, no podía hacer nada... -*

Figura 8.



Se encuentran atrapadas en una situación en la que parecieran no poder tener control. Sin embargo, a pesar de la impotencia, el miedo a tomar decisiones, sufrir ante el dolor del hijo, adoptan una actitud esperanzadora, de lucha, de hacer lo que está en sus manos para hacer frente al cáncer.

Figura 9.



- La lluvia simboliza mi tristeza, cuando mi hijo estaba en los tratamientos y nos veníamos del rancho (Figura 10). Y el sufrimiento de no poder estar con mis otros hijos allá... Lo que más me dolía es que yo había cambiado mucho, estaba más corajuda, para nosotros en esos momentos no existían los demás, solo nuestro hijo enfermo... Un día me dijeron mis hijos mayores: "Mamá, ya nos estamos acostumbrando sin tí, cuando vienes nomás nos regañas y maltratas". El sol es este momento, que siento que ya nos está alumbrando... -

Figura 10.



Las madres, en general, sufren una sensación de estar escindidas al concentrar su energía y su tiempo en atender al hijo enfermo. No tienen opción y descuidan a los demás hijos. Esto causa cambios importantes en la estructura y dinámica de las familias, y deben adaptarse también a ellos.

#### 5.1.2.4. EL MANEJO DE EMOCIONES EN ESTA FASE

- Yo pegué todas las emociones alrededor del mandala a la mitad porque todas las emociones que uno pudiera describir, se quedan cortas para explicar lo que uno

siente... no hay una sola palabra que sea suficiente para decir cómo me he sentido... (Figura 11). A veces siento enojo por ver a mi hijo así, es muy triste, muy duro... Y por todo lo que ha pasado... Ya le dieron quimio, ahora la van a radiar, pero tengo mucha fe y esperanza de que va a salir bien, y no la voy a dejar, voy a estar siempre con ella... Son muchos sentimientos encontrados... Le pido a Dios que me dé fortaleza para soportar todo lo que venga... –

Figura 11.



La situación que vive este grupo de madres implica un cambio en sus vidas permanente. Una vez que aceptan el diagnóstico y atraviesan por el crisol emocional descrito anteriormente, ahora inician un proceso de tratamientos,

algunos requieren de cirugía, viven con la esperanza de que se curen, pero se mantiene el constante temor de una recaída. Es una situación de vida que les genera estrés, el cual deben aprender a manejar y canalizar adecuadamente, pues esta experiencia parece no tener fin.

*- Yo me apoyé en la música y el ejercicio... Yo lo que busco hacer es, como vivo en el campo, luego me salgo y camino por el campo, ahí uno se relaja más. Luego llego a la casa y es peor, mi esposa llorando, los niños llorando... -*

Se reflejan los intentos de manejar las emociones y el estrés que genera la enfermedad de sus hijos. Sin embargo, las actividades que mencionan, en general, van dirigidas hacia afuera, hacia evadirse, hacia una actitud de "no pensar", sin llevar a cabo un ejercicio interno de elaboración y reflexión conscientes.

### **5.1.3. REMISIÓN, RECAÍDAS Y/O DESENLACE**

Algunas participantes asisten regularmente para que les realicen evaluaciones de seguimiento a sus hijos, quienes se encuentran en fase de remisión. Solamente una madre estaba enfrentándose a la próxima muerte de su hijo, estuvo callada durante el taller y se abstuvo de participar; sin embargo, quiso estar presente. Se le veía consternada, afligida, y no le fue posible verbalizar lo que sentía.

### 5.1.3.1. CÓMO AFECTAN LAS RECAÍDAS

¿Qué sucede cuando la fe y la esperanza depositadas en la curación de su hijo se ven mermadas con la noticia de que apareció de nuevo cáncer?

*- Aquí dibujé la sorpresa cuando me dijeron que recayó. Sentí desesperación porque no sabía qué iba yo a hacer... Y pánico, miedo que sentí, me preguntaba ¿qué va a pasar?... Después sentí que se me caía el mundo encima, sentí inseguridad, impotencia. La gente me dio fortaleza para seguir... Me da pavor cuando vengo a los estudios, me da mucho miedo de saber qué me van a decir cuando vengo cada año... Llevo tres años tratando a mi niño. De los tres años, ahorita nuevamente voy como empezando de nuevo; es muy difícil aceptarlo... No lloro ni dejo que me vea triste, hay que darles ánimo... Pero se siente uno muy, muy mal, muy hasta el suelo... Un día estaba llorando y llegó mi hijo y me preguntó si estaba llorando, le dije que no y me dijo que él sabía que sí estaba llorando, que si lloraba porque había recaído. Le dije que sí, no sé si estuvo bien, pero qué le decía... -*

Después de haber atravesado por momentos de dolor, tensión, miedo, compensados por una actitud optimista de fe y esperanza, algunas madres se vuelven a enfrentar a un nuevo diagnóstico de cáncer. Ahora se revive la frustración y reaparecen todas la emociones de un inicio. Sienten la responsabilidad de ser fuertes, de apoyar a sus hijos aparentando tener control, de estar tranquilas. Sin embargo, hay momentos en los que esta aparente fortaleza se derrumba y afloran todas las emociones que tienen contenidas, teniendo que reconstruir sus mecanismos de afrontar esta situación desde otro lugar.

- *Yo soy una persona de campo, me ha costado mucho trabajo asistir a las citas médicas, las quimioterapias no son nada fáciles, ni la cirugía tampoco...* -

Nuevamente surge la problemática del trabajo, los ingresos, las ausencias en el hogar.

### **5.1.3.2. CUANDO LA MUERTE ES INMINENTE**

- *Yo le digo a mi hijo que todos nos vamos a morir algún día, nadie es inmortal...* -

- *Yo no le hablo a mi hija de eso, está muy chiquita...* -

- *Yo no hablo con mi hija sobre la enfermedad ni la muerte, para qué, es muy triste, prefiero evitarlo, mejor vivir día a día mientras estemos vivas...* -

- *A veces ves que un chiquito va muy bien, y de repente regresas al albergue y te enteras que está muy grave o que ya se murió...* -

- *Después de todo lo que hemos pasado, voy a donde sea y como sea...* -

Es importante señalar que el tema que causó mayor heterogeneidad en los grupos fue el de la muerte. La mayor parte de las participantes prefirió evitar hablar acerca de ella. Solamente una mamá expresó que hablaba sobre la muerte con su hijo. Las demás justificaron de distintas maneras no hablar del tema.

Por una parte, esto puede ser reflejo de la negación a hacer consciente que la experiencia que viven puede desencadenar la muerte de sus hijos, y por otra parte, pareciera existir en el imaginario social un temor infundado a creer que el hablar de la

muerte puede "llamarla", ocasionarla, por lo que prefieren evitarlo. A pesar de que prácticamente todas las participantes hicieron mención de Dios como alguien que las trasciende, como una figura que puede llegar a tener más control de sus vidas, evitaron hablar sobre la pérdida y la muerte como parte natural del espiral de la vida.

#### **5.1.4. MECANISMOS DE AFRONTAMIENTO DE LA MADRE**

Como se explica en el Capítulo 2, ninguna estrategia de afrontamiento es en sí misma "buena" o "mala"; son intentos del ser humano que buscan reducir los niveles de estrés que les genera la enfermedad de sus hijos. Sin embargo, algunos mecanismos resultan más adaptativos que otros, y algunos son positivos en cierta etapa de la enfermedad, pero resultan desadaptativos si se mantienen por más tiempo.

Desde la postura narrativa, es interesante darse cuenta que a través del proceso dialógico se generan realidades relacionales. Al expresar y compartir sus historias, éstas se clarifican y expanden. De esta manera, los mecanismos que utilizan o han utilizado al enfrentarse al cáncer de sus hijos, los descubren, los transforman y los co-construyen en este mismo proceso de indagación compartida. Sin embargo, hay que recordar lo que Gadamer (2006) sostiene acerca de la infinitud de lo no-dicho, refiriéndose a la gran cantidad de pensamientos y emociones que permanecen internos y no fluyen en el diálogo. El silencio forma parte de la palabra humana. Todo lenguaje dice algo, pero en todo lenguaje hay algo que no

se puede decir con palabras; hay un silencio portador de sentido y muestra una finitud inquietante porque no se puede dominar (Mélích, 2002).

A continuación se esquematizan ejemplos de mecanismos de afrontamiento descritos por las participantes (Tabla 3). Con ello se pretende descubrir qué mecanismos tienden a utilizar con más frecuencia y cuáles utilizan menos. Estos mecanismos fueron revisados en el Capítulo 2, por lo que en la siguiente tabla no se explica cada uno de ellos.

Tabla 3. Ejemplos de mecanismos de afrontamiento utilizados por las madres.

<b>MECANISMOS DE AFRONTAMIENTO</b>	<b>EJEMPLO</b>
1. Comunicar y expresar sentimientos	<p>-No lloro ni dejo que me vea triste, hay que darles ánimo.-</p> <p>-Me es difícil volver a hablar de lo que ya pasamos, es muy doloroso... intento olvidarlo.-</p> <p>-Yo me siento culpable porque me separé de él una semana y fue cuando enfermó...-</p> <p>-Sentí mucha tristeza-</p> <p>-Al principio sentí mucho enojo, tristeza.-</p> <p>-Sentí mucha desesperación, mucha angustia, tristeza...-</p> <p>-Yo pegué todas las emociones alrededor del mandala a la mitad, porque todas las emociones que uno pudiera describir, se quedan cortas para explicar lo que uno siente...-</p> <p>-Como yo andaba todo el tiempo chillando, sentía que el corazón me iba a explotar...-</p> <p>-Yo le digo a mi hijo que todos nos vamos a morir algún día, nadie es</p>

	<p>inmortal...-</p>
<p>2. Usar la negación y el distanciamiento</p>	<p>-Es difícil... aquí no termina, pero tengo fe y esperanza...-</p> <p>-Y le dije a mi esposa: ¿Y por qué no me habías dicho que está acostado y no come ni hace nada? Ella me dijo que no quería que lo volvieran a internar.-</p> <p>-Yo tengo fe en Dios y esperanza de que de un momento a otro nos toque vivir otra situación.-</p> <p>-Nosotras vivimos de ilusiones... Intentas pensar en cómo te gustaría que estuvieran las cosas en el futuro, yo prefiero no pensar en lo que está pasando...-</p> <p>-Quiero poner a mi niña con sus coletas igual que yo.-</p> <p>-Yo dibujé a mi hija con su pierna completa, como me gustaría verla.-</p> <p>-Yo no le hablo a mi hija de la muerte, está muy chiquita (6 años)-.</p> <p>-Yo no hablo con mi hija sobre la enfermedad ni la muerte, para qué, es muy triste, prefiero evitarlo, mejor vivir día a día mientras estemos vivas.-</p> <p>-Llevo diez años participando en las cosas de Dios.-</p> <p>-Lo dejo en manos de Dios.-</p> <p>-Le pido mucho a Dios que lo deje vivir.-</p>
<p>3. Enfocarse en aspectos positivos</p>	<p>-Apoyo económico no, somos de escasos recursos, pero basta con que te digan "Va a estar bien, échale ganas...-</p> <p>-Lo importante es que siga viva, aunque sea sin su piecicito.-</p> <p>-A pesar de las secuelas, me siento contenta de que está vivo.-</p> <p>-Le digo que está bien bonita su cicatriz, que es la inicial de su nombre.-</p> <p>-Aunque esté lloviendo, uno está contento porque es para la cita del doctor-</p>
<p>4. Manejar información</p>	<p>-Con el apoyo de aquí y de otros lugares, me explicaron cómo hablarles a mis niñas, es difícil explicarles cuando son chiquitas.-</p> <p>-Después me explicaron la enfermedad, de que son organismos que a veces no responden bien, células que no reciben las indicaciones</p>

	<p>adecuadas.-</p> <p>-El doctor me dijo que no habían culpables, que pudieron ser lo fertilizantes, la comida, o cualquier cosa...-</p>
5. Buscar apoyo	<p>-Ahorita siento a mi familia muy unida. Mi mamá me cuida a mis otras dos hijas.-</p> <p>-He hecho rifas, boteos, y hay gente que me ha apoyado.-</p> <p>-Hemos recibido mucho apoyo de AMANC, incluso más que de muchos familiares, aquí sientes mucha calidez...-</p> <p>-Ahora tenemos dónde dormir, antes nos dormíamos en las bancas...-</p> <p>--Mi comida durante cuatro meses era un taco y una Coca, era para lo que me alcanzaba. Cuando me dijeron del albergue, volví a la vida...-</p> <p>-¿Apoyo? Nada más de aquí, de ustedes...-</p>
6. Crear una zona de refugio	<p>-Sentía que no estaba sobre la Tierra, que estaba flotando todo el tiempo, no veía los rostros de la gentes.-</p> <p>-Yo me apoyé en la música y el ejercicio...-</p> <p>-Yo lo que buscó hacer es, como vivo en el campo, luego me salgo y camino por el campo...-</p>
7. Vivir un día a la vez	<p>-...De esta manera aprende uno a vivir día a día, el presente, no sabes qué va a pasar mañana, así que mejor disfrutar y quererlo cada día que pasa.-</p>
8. Buscar significados personales	<p>-Por algo me tocó ser su mamá y tenemos que seguir adelante.-</p> <p>-Es un misterio, ¿verdad? O no tiene una explicación o no lo logramos entender.-</p> <p>-Dios sabe por qué te manda esto.-</p> <p>-Enfermarnos es una prueba, una prueba de fe.-</p> <p>-Dios me hacía ese llamada y yo no puse atención.-</p>
9. Compararse con otros	<p>-Oigo a las señoras que ya pasaron por todo esto; de verdad quisiera que ya estuviera así...-</p> <p>-Aquí todos tenemos el mismo dolor...-</p>

	<p>-Me da ánimo y siento alegría de escuchar lo que han dicho aquí... Me sentía morir...-</p>
<p>10. Desarrollar un sentido de maestría o control</p>	<p>-Después me explicaron la enfermedad, de que son organismos que a veces no responden bien, células que no reciben las indicaciones adecuadas-.</p> <p>-... No la vamos a dejar, vamos a estar siempre con ella, para que todo su tratamiento salga bien...-</p>
<p>11. Revalorar la vida</p>	<p>-Estoy reconciliada con Dios, aunque mi hijo perdió su ojito, sigue vivo y estoy agradecida-.</p> <p>-Te das cuenta de que no estamos exentos de que algo nos pase-.</p> <p>-Hay que tener humildad, la vida cambia totalmente, pero pues hay que tener mucha fe y hay que tratar de hacer una vida feliz y mucho mejor que antes-.</p> <p>-Es como una cuerda floja y hay un principio y un fin, o llegas al final de la cuerda o te caes antes en algún punto del camino, nunca sabes-.</p> <p>-Por qué enfermó mi hijo, no puedo explicármelo a mí misma, pues siento que es algo que tenía que pasar y solo aceptarlo...-</p> <p>-Después de todo lo que hemos pasado, voy a donde sea y como sea-.</p>
<p>12. Mantener un sentido de valor personal</p>	<p>-Siento que le he dado mi tiempo y he tratado de ver las cosas como son-.</p> <p>-Dicen que Dios le manda esto a la gente fuerte para que aguante-.</p> <p>-A mí me ha servido porque nunca había venido a la ciudad, no salía del rancho...-</p> <p>-Esta experiencia me ha hecho sentir útil, antes agachaba la cabeza, ahora soy muy diferente-.</p> <p>-Aprendes tantas cosas... que uno puede ayudar-.</p> <p>-Pero no debes sentir culpa, pues estás con ellos, dejas todo para estar con ellos, haces todo lo que puedes...-</p>

En general, se puede observar que el construir mecanismos que ayuden a enfrentar situaciones de crisis es un fenómeno común. Se refleja una gran necesidad de expresar sentimientos dentro del taller, constantemente surgían en las narrativas de las participantes. Sin embargo, hay una gran mayoría que prefieren no externar su tristeza con el hijo enfermo ni con la familia, -Hay que darles ánimo-, es una premisa que impera en el imaginario de las figuras cuidadoras.

-Intento olvidarlo, no me gusta hablar de esto...- Esta es una postura que suele presentarse en fase de remisión. El no recordar<sup>11</sup> pareciera brindar cierto consuelo.

Por otro lado, el uso de la negación y el distanciamiento también es frecuente. En todos los grupos prevalecía en las historias la presencia de la fe y la esperanza como valores que podrían afectar el curso de la enfermedad, que les brindan cierta sensación de control. Asimismo, la ilusión es un factor que permea las historias, evitando en la imaginación la realidad que duele. Esta tendencia también se puede observar en el mecanismo de crear una zona de refugio (cuando no se maneja de otra manera la experiencia por la que atraviesan), como hacer ejercicio, la música, el salir a caminar.

---

<sup>11</sup> Recordar: del latín *re-cordis*, volver a pasar por el corazón (Rittner, 2004).

El enfocarse en los aspectos positivos se observa como una constante en los casos en que las madres sostienen que no les importa nada, mientras siga vivo su hijo.

En cuanto al manejo de información, hubo una participante que hizo referencia al apoyo que tuvo cuando le explicaron cómo hablar de la enfermedad de su bebé a sus dos hijas mayores. Otra mamá mencionó que un doctor le explicó la enfermedad, y eso la reconfortó. Una más hizo mención a un médico que le tranquilizó al comentarle que en esto no hay culpables (lo dijo como respuesta a una mamá que decía sentirse culpable por la enfermedad de su hijo). A pesar de que se observa el manejo de términos médicos en torno al padecimiento del cáncer, tanto de diagnósticos, como medicamentos y tratamientos, pocas madres hicieron mención al proceso de búsqueda de información como medio de adquirir cierto control sobre la enfermedad.

Al hablar sobre el apoyo buscado y/o recibido, algunas madres refieren sentir apoyo de sus familias, mientras muchas otras sienten no haber recibido el apoyo que esperaban. En general, cuando reciben apoyo es por parte de la familia cercana. Algunas comentan que la enfermedad de sus hijos les hizo darse cuenta de la importancia de la humildad, en el sentido de que se vieron obligadas a pedir apoyo de los otros. Sin embargo, para todas las participantes, la existencia de albergues como AMANC les alivia el peso de cuestiones como transporte a los hospitales, alojamiento y alimentación dignos, medicamentos, apoyo médico, psicológico y religioso. Una cuestión importante relacionada con el apoyo, es el

sentido de pertenencia y aceptación que se construye cuando forman parte de una comunidad que comparte la misma experiencia.

Al buscar el significado y el sentido de la vida, de los vínculos, del morir, en algunas participantes se vislumbró un crecimiento espiritual a raíz de enfrentarse a la enfermedad de sus hijos. Hablan del vivir día a día, de ubicarse en el presente, disfrutar y querer a tus seres queridos con conciencia mientras están vivos. Sin embargo, un discurso dominante es aquél que sitúa la figura de un dios mítico<sup>12</sup> que les hace un llamado, que le da una prueba de fe, que decide mandar la enfermedad por algún motivo. Esto les lleva a buscar mayor control mediante actos que les acerquen a este dios, tal vez pretendiendo la condonación y mereciendo así la cura de sus hijos. Solamente una mamá mencionó sentir tranquilidad cuando un médico le explicó lo que era el cáncer.

En general, todas las participantes hacen referencia al cambio de sus vidas a raíz de experimentar el cáncer de sus hijos. Se da un importante proceso de reflexión, de cambio de prioridades, de revaloración de la vida. Se resignifican a sí mismas y a todo su entorno. Intentan buscar sentido al ver lo positivo de esta experiencia como aprendizaje y de cómo las ha ayudado a crecer como personas. Como afirma Kübler-Ross (2004): "Son los enfermos quienes nos enseñan el auténtico sentido de la vida, y si podemos aprender a aceptar la muerte, podremos vivir una

---

<sup>12</sup> El primer estadio propuesto por Wilber (2000) en el desarrollo espiritual es el de la creencia. Este estadio requiere de imágenes, símbolos y conceptos que se originan en el nivel mental. El desarrollo de la mente atraviesa por distintas fases: la mágica, la mítica, la racional y la visión-lógica. La mítica se refiere a mitos sostenidos por distintos grupos en los cuales se sostiene a uno o más dioses o diosas que tienen el poder de influir sobre las acciones y experiencias humanas.

vida mucho más plena, apreciar las cosas pequeñas y tener diferentes valores" (p. 40).

El hablar de mecanismos de afrontamiento implica referirse a formas en que el ser humano se esfuerza por integrar en sus vidas las polaridades de la existencia: salud-enfermedad, vida-muerte, rabia-felicidad, tristeza-alegría, sentido-sinsentido, finitud-eternidad. En un contexto de respeto, de tolerancia a la diversidad, de escucha activa, de indagación compartida, las participantes van re-construyendo mediante su discurso y el discurso de los otros, las vías por las cuales intentan explicar, dar sentido, encontrar sostén frente a vivencias que les generan sufrimiento, impotencia, incertidumbre, confusión.

*“El movimiento de la comprensión va continuamente de la totalidad a la parte para regresar nuevamente a la totalidad. Nuestra tarea consiste en ampliar en círculos concéntricos la unidad del significado comprendido, una tarea cuya clave consiste en armonizar los fragmentos con la totalidad...”*

H. G. GADAMER

## CAPÍTULO 6.

### **REFLEXION EN TORNO A LAS HISTORIAS CONSTRUIDAS**

---

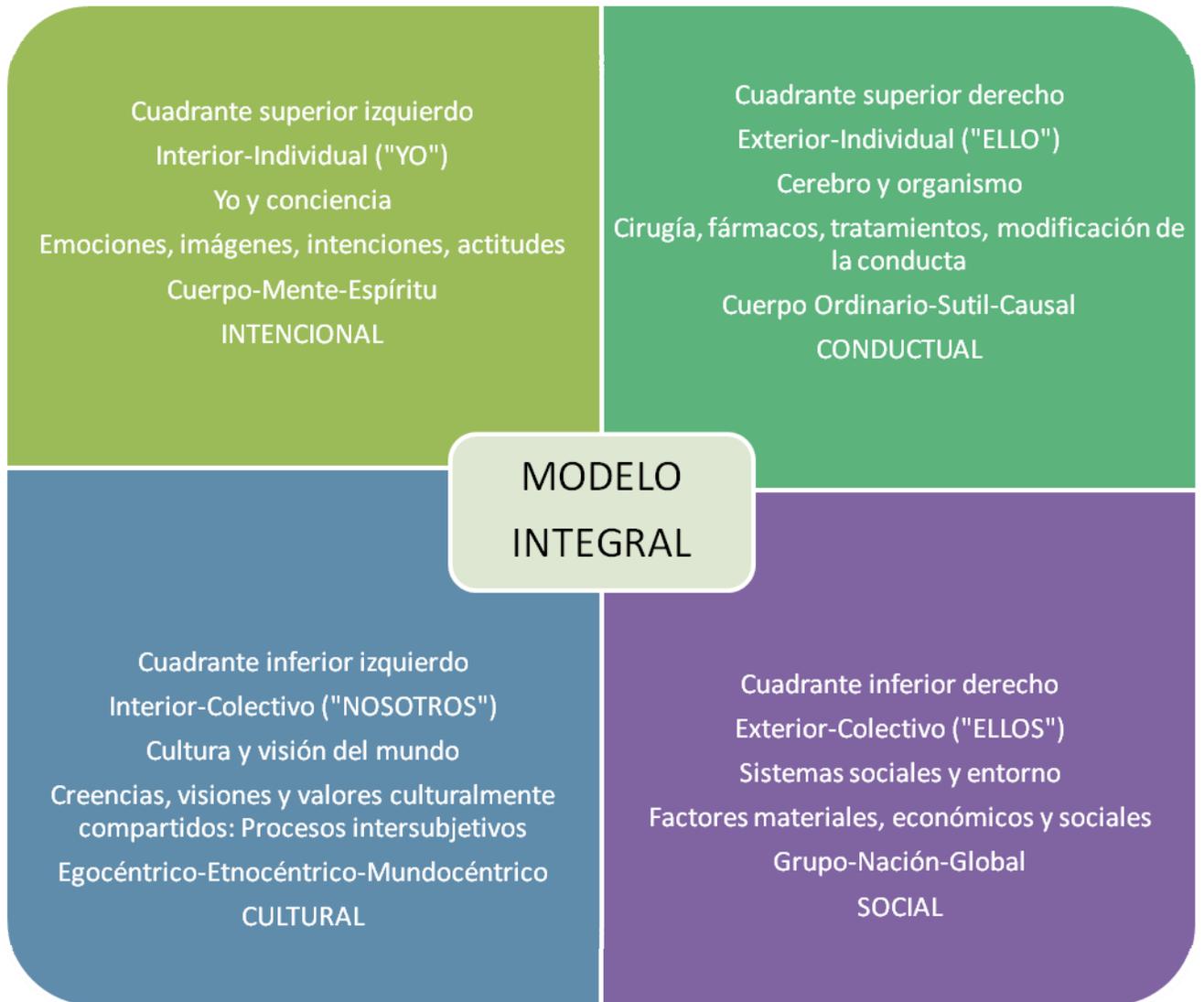
Ahora iniciaremos un proceso de interpretación desde la óptica posmoderna, con la consciencia de haber sido un compañero conversacional, haciendo posible el encuentro de diferentes voces, de múltiples perspectivas que fueron hilando una historia en común acerca del padecer la enfermedad en un hijo. Es importante recordar que toda interpretación depende del contexto (Wilber, 2001), y ese contexto se encuentra inmerso en contextos mayores mientras nos movemos dentro de un "círculo hermenéutico". Así, para comprender los significados, tenemos que tener en cuenta el contexto, y cuantos más contextos tengamos en cuenta, más rica será nuestra interpretación.

## 6.1. UNA VISIÓN INTEGRAL

Se intentarán sintonizar diferentes verdades, que nos hablan con una voz diferente. Para ello, se aplicará el modelo integral propuesto por Ken Wilber (2008), quien logra desarrollar un interesante enfoque que incluye y trasciende algunos paradigmas que explican el desarrollo y la evolución del yo, de la cultura y de la naturaleza. Este autor hace mención al posmodernismo multicultural y rescata la visión moderada de un construccionismo cuya principal versión es evolutiva, es decir, que reconoce que el mundo y la visión del mundo no están completamente predeterminados, sino que se desarrollan históricamente. De este modo, su interés se centra en investigar la historia y el desarrollo de estas visiones del mundo, no como una serie de movimientos arbitrarios, sino como una pauta evolutiva que se halla en parte sustentada por las corrientes de la misma evolución. El gran descubrimiento posmoderno es, según Wilber, plantear que en cada uno de los distintos estadios de desarrollo, el mundo parece diferente porque es, en realidad, diferente (Wilber, 2005).

El modelo integral abarca cuatro cuadrantes (ver Tabla 4), que representan el interior y el exterior de lo individual y lo colectivo, que son las cuatro perspectivas fundamentales de cualquier evento, según este autor. Los cuatro cuadrantes son diferentes puntos de vista que intentan comprender un mismo fenómeno.

Tabla 4. Mapa integral (Wilber, 2008).



Todos los cuadrantes presentan algún tipo de crecimiento, de evolución, a modo de "olas del desarrollo". Existen múltiples líneas del desarrollo en cada uno de los niveles; sin embargo, no se trata de probar cuál de estos modelos son correctos o incorrectos, sino de hacer referencia de aquéllos que resultan útiles para entender mejor una determinada situación. La evolución, como sostiene Wilber, trasciende e incluye, integra y va más allá en su proceso.

## **6.2. Cuadrante superior izquierdo: Intencional.**

El sujeto se ubica en contextos y corrientes de su propio desarrollo, de su propia historia, de su propia evolución, y las imágenes que construye del mundo dependen, en gran medida, no tanto del mundo como de su propia historia (Wilber, 2005).

Dado que la madre tiende a ser la figura de apego central del niño, es responsable de alguna manera de darle sostén cuando se percibe en situación de riesgo o peligro. Desde que debe comunicar el diagnóstico al niño, y posteriormente, a sus hermanos y a la familia, es importante que tenga la conciencia de comunicarlo de manera adecuada, con control emocional y de acuerdo a la edad de cada uno (Holland y Lewis, 2003). Esta responsabilidad recae mayormente sobre la persona cuidadora, dado que con la medicina moderna, la urbanización y la especialización, ha tendido a desaparecer la relación de confianza y comunicación que existía entre médicos y pacientes. En los grandes hospitales, los pacientes son atendidos por diferentes médicos, residentes, internos, enfermeras, que normalmente no tienen ninguna relación cercana con ellos. El residente quizá sepa cuántos glóbulos rojos tiene el niño enfermo, pero desconoce lo que piensa de la muerte o sus convicciones religiosas (Kübler-Ross, 2004). De esta manera, generalmente existe un bajo nivel de comunicación entre la figura cuidadora, los médicos y el paciente.

En algunas ocasiones, las madres adoptan una actitud "protectora", que aumenta su ansiedad de decir algo inadecuado, haciendo la relación más estresante y pudiendo provocar mayor aislamiento, ansiedad y desconfianza en el niño. Los niños con cáncer, incluyendo los más pequeños, tienen cierta conciencia de que su enfermedad posee un grado de gravedad especial.

Al descubrir lo que padece su hijo, las madres experimentan un sinfín de emociones que les nubla su visión del mundo, les dificulta tomar decisiones y comprender lo que está pasando. Además, deben dar contención a las emociones que surgen en sus hijos al enfrentarse a su enfermedad y a los cambios que implica en su vida. Tanto la madre como el hijo deben construir un sentido que les ayude a orientarse y fortalecerse para convivir con una enfermedad crónica.

Su rol de maternaje se enfoca en el hijo enfermo y debe dejar en manos de otros el cuidado del resto de la familia. Cuando un niño enferma, la dinámica familiar se ve francamente afectada y distorsionada. Si los papás reaccionan a la enfermedad con mimos excesivos, los hermanos del paciente con frecuencia experimentan sentimientos de celos e injusticia. Por otro lado, es frecuente que los adultos sean incapaces de escuchar y captar las necesidades de sus hijos y comprender su lenguaje simbólico (Kübler-Ross, 1985).

En cuanto a la relación de pareja, experimentan diferentes emociones dependiendo de lo que viven, si son madres solteras, si solamente reciben apoyo económico de la pareja, si se culpan uno al otro, si existía un vínculo difícil desde

antes de la enfermedad, si se sienten apoyadas o si deben apoyar emocionalmente a la pareja que se derrumba frente al diagnóstico del hijo. En algunas historias existe un sentimiento de soledad, mientras que en otras, prevalece una sensación de unión, de apoyo, de crecimiento.

Al encontrar un sentido a la enfermedad del hijo, resulta curioso que en muchas madres se presentó una sensación de crecimiento, de liberación, de madurez, de independencia. Se ven obligadas a enfrentarse a situaciones que les exige actuar, ser responsables y autónomas. Esto les da una sensación de control y poder. Y, por otro, lado, les exige desarrollar la paciencia, que según Riso (2008), es una de las habilidades más difíciles de lograr, pues implica desprenderse de las expectativas y resignarse a que las cosas sigan su curso, "sentarse en la cresta de la ola, dejar que ella lo lleve y aceptar lo peor que pueda ocurrir" (p. 37). Algo cambia acerca del significado de la vida cuando se da uno cuenta de que no durará para siempre. Lo contrario también es cierto. Hay personas que describen mayor felicidad cuando creían que sus días estaban contados, pues buscan que su tiempo limitado sea significativo, se enfocan más a sentirse felices (Kübler-Ross, 2004). La felicidad no depende de lo que sucede, sino de cómo lo vivimos.

Algunas participantes centraron sus historias en su rol de madre salvadora, protectora. Es posible que su propia historia, su personalidad, el manejo de sus emociones, serán las que moldean la manera en que significan la enfermedad del hijo, buscando un papel central dentro de la historia.

En otras madres se vio reflejado un vínculo de dependencia con sus hijos, el depositar en ellos su razón de ser, su sentido de vida. En estas personas, prevalecía la resistencia de hablar acerca de la muerte como parte del proceso de vida.

En pocas madres se pudo observar una actitud de consciencia frente una experiencia dolorosa como la que han vivido. El hablar del presente como momento que se debe saber disfrutar plenamente, y saber que somos vulnerables y finitos, que Dios no castiga ni decide enviar la enfermedad como prueba de vida, sino que al ser humanos, todos estamos expuestos a sufrir en determinado momento de nuestras vidas alguna desgracia, y esto es ajeno a merecerlo o no. Resulta necesaria la co-creación de una historia compartida que logre una sensación de permanecer conectados con el Todo y la Nada, que matice la fragmentación y escisión en una experiencia de plenitud e integridad y que deslinde de sentimientos de culpa.

Para superar el dolor, uno debe encararlo, reconocerlo y sufrirlo, más que evitarlo. Esta actitud capacita para afrontar futuras tormentas de la vida, sin intentar huir de ellas (Kübler-Ross, 1985).

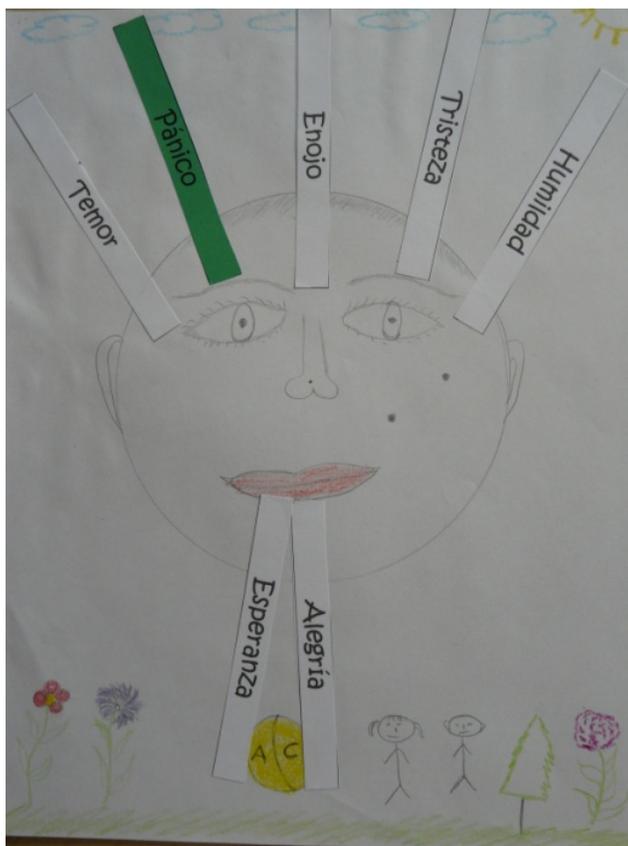
Rolland (2000) propone que los períodos de transición representan una oportunidad para reflexionar sobre las demandas de la enfermedad en cada etapa. La madre tiene que ir adoptando diferentes roles antes responsabilidades nuevas y ajenas, además de dolorosas.

Dada la gran necesidad de externar y compartir las emociones que han experimentado, surge la importancia de aprender a nombrar, nombrar en medio de la incertidumbre, saber el arte de fabricar conceptos que nos sirvan de timón en mares turbulentos, como menciona Bustamante (2008).

Según esta autora, la época actual trae un déficit en la capacidad de nombrar y reflexionar sobre las cosas que pasan. El hecho de narrarnos, de contar nuestra experiencia a alguien, nos coloca en la línea del tiempo. El lenguaje es tiempo, el tiempo nos hace saber que somos mortales, asunto que el "narcisismo contemporáneo" prefiere no ver. El lenguaje es el espacio en donde el sujeto construye con el otro, construye en donde no había nada, ideas y relaciones nuevas. Implica movimiento, cambio. La palabra que aloja al ser es portadora de vida y de dolor, integra esa polaridad inevitable. Somos una mezcla de sentimientos, de vida y de muerte, que a través de la palabra pueden tomar forma y articularse (Bustamante, 2008).

En el siguiente dibujo (Figura 12), es interesante observar cómo algunas de las emociones negativas experimentadas ante la enfermedad del hijo son ubicadas en la cabeza, la mente, mientras que las emociones de alegría y esperanza salen de la boca, proyectando este proceso de lograr contrarrestar las emociones dolorosas con palabras de aliento, fe y esperanza. Son parte de los mecanismos de afrontamiento que utilizan gran parte de las madres para lidiar con su sufrimiento.

Figura 12.



### 6.3. Cuadrante superior derecho: Conductual.

En este tipo de experiencias, el cuidado del cuerpo, de lo físico se centra en el paciente, el niño que padece cáncer. Dan inicio las radiaciones, quimioterapias, que son tratamientos fuertes que conllevan a situaciones difíciles de integrar, como las ausencias escolares, separación de la familia, dolor, efectos secundarios, pérdida de cabello cansancio, quemaduras. En otros casos, se enfrentan a cirugías, trasplantes, amputaciones.

Todas estas intervenciones para enfrentar el cáncer en el niño resultan necesarias y primordiales. Sin embargo, la figura del cuidador, como en los médicos y el personal que se involucra en este tipo de padecimientos generalmente descuidan su propia salud y llegan a presentar *burn-out*<sup>13</sup>, referido al desgaste que implica a nivel físico y emocional, principalmente por su condición de cronicidad e incertidumbre.

Dado que el hijo enfermo requiere de muchos cuidados, la madre poco se ocupa de su propia salud y bienestar. Su energía se canaliza al cuidado del hijo enfermo. Solamente una mamá mencionó apoyarse en el ejercicio para sentirse mejor. Para la gran mayoría, no resultaba importante cuidarse a sí mismas. Ninguna participante mencionó apoyarse en talleres para manejo espiritual o emocional.

El factor económico no favorece el que puedan centrarse en su cuidado al mismo tiempo que cuidan del hijo enfermo. La alimentación del cuidador y las condiciones de vida durante los padecimientos suelen ser precarios. En este sentido, la existencia de albergues brinda de alguna manera el cuidado que las madres requieren.

---

<sup>13</sup> Freudenberger (1974) describe el burn-out como una "sensación de fracaso y una existencia agotada o gastada que resulta de una sobrecarga por exigencias de energías, recursos personales o fuerza espiritual del trabajador" (<http://www.ugt.es/sch/pdf/areadetecnicos/sindromedelQuemado.pdf>).

#### 6.4. Cuadrante inferior izquierdo: Cultural.

Dentro de este rubro se incluyen los sistemas de creencias, valores compartidos, que conforman el eje sobre el cual se tejen las historias narradas por un grupo.

Las narrativas culturales construidas de la salud-enfermedad giran en torno a temas como:

- a) Normalidad.- La mayoría de las madres creen que lo que deben reflejar como figuras cuidadoras es fortaleza, seguridad, humor. Fue evidente la necesidad que tienen de expresar lo que han vivido y sufrido; sin embargo, en la cotidianeidad no se permiten flaquear y verse vulnerables, de lo contrario, sienten culpa. que han fallado.
- b) La relación mente-cuerpo.- Prevalece la idea de que el mantener una actitud positiva y optimista ayuda al proceso de la enfermedad. Esta psicología positiva ha sido criticada por algunas corrientes, pues aunque pudiera haber una conexión entre el estado de ánimo y la enfermedad, no se pueden sentir responsables del curso de la misma ni culpables al sentir enojo o tristeza, por lo que se reprimen (Wiliber, 1995; Kübler-Ross, 2004).
- c) Control y buen manejo de las situaciones.- Cuando se enfrentan al diagnóstico de cáncer lo relacionan con la muerte y sienten un repentino caos que sacude sus vidas. Se ha hablado acerca de la conexión entre el sentido de control y la enfermedad; sin embargo, el control y el buen manejo también tiene que ver con

ese equilibrio necesario para aceptar la muerte como parte de la vida, buscar una mejor calidad de vida, crear vínculos más profundos, y mantener una actitud de aceptación frente a lo que la vida depara. Como lo describe Wilber (1995), "la vida y la muerte discurren parejas, hombro con hombro, así que negar la muerte es también negar la vida. Cuando nos asusta la muerte vivimos de manera extremadamente cautelosa y preocupada ante la posibilidad de que algo pueda sucedernos. Así que, cuanto más tememos a la muerte más tememos a la vida y, por tanto, menos vivimos" (p. 85).

- d) Optimismo/Pesimismo.- Es común recibir ánimo de las personas cercanas con frases como "Échale ganas, vas a ver que todo va a salir bien". A pesar de la importancia de tener esperanzas de curación y mantener una actitud pro-activa en los tratamientos, se debe tener presente la posibilidad de pérdida, construir un puente entre la esperanza y la posibilidad de que fracase el tratamiento.
  
- e) Supuestos acerca de las causas de la enfermedad.- Al construir una narrativa intentando organizar la experiencia de enfermedad y darle sentido, hay una tendencia a modificar la pregunta inicial -¿por qué a mí?- hacia -¿por qué a mí no?- o -¿para qué a mí?-. No encuentran un por qué tuvo que enfermar su hijo; sin embargo, hay una tendencia a culparse por haberse alejado de su dios o como prueba de fe. También prevalece el imaginario social de un dios que manda este tipo de experiencias a la gente que puede aguantarlas. Sin embargo, cuando alguna participante hacía referencia a esta parte aleatoria de la vida, al sinsentido de una experiencia así, que a veces suceden estas cosas en la vida y solamente queda aceptarlo y enfrentarlo, se matizaban los discursos que pensaban la enfermedad como castigo divino.

- f) Creencias familiares en torno al desarrollo y desenlace de la enfermedad.- Existe una sensación general de que su presencia y apoyo incondicional será factor esencial para que su hijo supere la enfermedad. Surge una conciencia de la necesidad de cambiar algunos hábitos de vida, de alimentación. Hay expectativas sociales y personales sobre lo que debe lograr como madres frente a la enfermedad de su hijo, pero es importante que se libere de culpas e hiperresponsabilidad en esta situación que no depende solamente de su esfuerzo y esmero. Para lidiar con ello, es importante tener sistemas de creencias flexibles (Rolland, 2000).
- g) Narrativas de los síntomas.- Tiene que ver con los significados en torno a la enfermedad y la salud. Es importante que generen historias que resulten adaptativas para el afrontamiento adecuado de la enfermedad y que les iluminen en su rol de cuidar, portar, sostener al hijo enfermo.
- h) Influencias étnicas, religiosas y culturales.- En general, la población con la que se interactuó eran madres provenientes de provincia, de pueblos y rancherías. La mayoría practican el catolicismo. Habitualmente se reflejó un desconcierto inicial por ignorar qué era el cáncer y qué iba a implicar en sus vidas. El dios al que se hacía referencia tiende a ser de una religión mítica etnocéntrica (Wilber, 2008) que influye sobre lo que les sucede en sus vidas y puede variar el curso de la enfermedad de sus hijos, es decir, presentan la mayoría un locus de control externo. Sin embargo, hay un sentimiento de responsabilidad importante como

figuras maternas de controlar la enfermedad y ayudar a la cura del hijo que padece cáncer.

- i) Rituales familiares.- En ningún grupo surgió el tema de rituales familiares. Es importante conocer cómo los mantienen, o cómo se ven afectados por el padecimiento del hijo. Es común que dejen de festejarse cumpleaños, la Navidad, puesto que son eventos festivos que se contraponen al sentimiento trágico de su experiencia.

Así como es importante que la historia que las madres crean en torno a su experiencia la compartan entre sí como una tarea terapéutica, también es importante sondear si la madre cree que todos deben estar de acuerdo en su narrativa o si permite la diversidad y los distintos puntos de vista en los otros miembros de su familia. El proceso de colaborar en la sinfonía de experiencia de vida a través de diversas voces ayuda a la exploración, la aclaración, la aceptación de múltiples perspectivas y/o la creación de un consenso. El escuchar versiones positivas en el desenlace de la enfermedad, ayuda a generar expectativas de esperanza en las que inician el proceso. El hecho de escuchar diferentes formas de dar sentido y significado a la enfermedad permite la flexibilidad en los sistemas de creencias, pudiendo adoptar una postura más adaptativa, reduciendo mitos generadores de culpa.

## **6.5. Cuadrante inferior derecho: Social.**

Este rubro incluye factores económicos y sociales, sistemas de seguridad social, acceso a hospitales, acceso a medicamentos, política sanitaria del país. Dadas las características de la población investigada, resulta importante tomar en cuenta el contexto en el que están inmersas, pues son situaciones que confinan de alguna manera el tipo de experiencias narradas.

Es necesario tener conciencia de esta cara del padecimiento que afecta a esta población. Así, de manera breve, se abordan algunos aspectos que se relacionan con este fragmento de su realidad.

En la población de AMANC en particular, resulta común escuchar que en un primer momento asisten a centros médicos de su región, en los cuales tardan en diagnosticar adecuadamente y urgen a la madre a asistir a hospitales en ciudades cercanas o los remitan a la Ciudad de México para corroborar el diagnóstico con estudios. Estos relatos reflejan la insuficiencia de equipo, de especialistas y de las condiciones necesarias para tratar el cáncer en muchas regiones del país. Una detección oportuna en los pequeños podría evitar la muerte de por lo menos tres mil niños que fallecen a causa de tumores (Niembro, 2007).

El factor económico en este grupo de madres fue algo central en sus narrativas. No cuentan con seguridad social, por lo que al intentar asimilar el diagnóstico de sus niños, deben también lidiar con su situación económica. Desde el hecho de

tener que trasladarse implica para muchas un gasto difícil de realizar. Algunas madres son el sostén económico de su hogar y deben dejar de trabajar. No reciben apoyo para el cuidado del resto de sus hijos y deben resolver con quién los dejan encargados.

Uno de los temas más complejos en el desarrollo de una sociedad es el de la salud para brindar a sus habitantes una adecuada calidad de vida<sup>14</sup>. La salud abarca el ofrecer atención clínica (médica, quirúrgica, terapéutica), dar información por medio de campañas de prevención y promoción de la salud, garantizar un correcto desenvolvimiento y reincorporación a la vida social, contar con suficientes recursos físicos, materiales, técnicos y humanos, y que su cobertura y alcances sean suficientes (Romo Gamboa).

Resulta complicado referirse a los mexicanos como integrantes de una sociedad, puesto que la nuestra son muchas sociedades en una. Somos un país conformado por grupos heterogéneos y multifacéticos. Por ello, es difícil establecer una política de salud uniforme que trate de homogenizar lo desigual. Sin embargo, los recortes presupuestales hacia la salud limitan sus alcances, en especial los sectores más desprotegidos (Romo Gamboa).

---

<sup>14</sup> Calidad de vida: Según la Organización Mundial de la Salud, la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno ([http://enciclopedia.us.es/index.php/Calidad\\_de\\_vida](http://enciclopedia.us.es/index.php/Calidad_de_vida)).

De acuerdo a la OCDE<sup>15</sup>, que mide la calidad de vida de las comunidades con base en dimensiones como la vivienda, ingresos, empleos, comunidad, educación, medio ambiente, salud, satisfacción de vida, entre otros, México se encuentra abajo del promedio en un gran número de temas respecto a la mayoría de otros países (CNN Expansión, 2011).

Cabe aclarar la diferencia entre nivel de vida, que es un concepto estrictamente económico y no incluye las dimensiones ambiental y psicosocial, y la calidad de vida, que alude a un estado de bienestar total, en el cual un alto nivel de vida se torna insuficiente. Por ejemplo, una persona con un alto nivel económico, que reside en una ciudad contaminada por ruido y smog y que además padece estrés por las exigencias laborales, tiene un nivel de vida alto pero una baja calidad de vida (CNN Expansión, 2011).

La población participante es muestra de un gran sector que tanto su nivel como su calidad de vida están afectados. En México existe una marcada diferencia en cuanto al acceso a la atención médica, dependiendo del nivel económico. Las historias de vida, aunque compartan el sufrimiento, la desesperación, el miedo, cambia en otros aspectos si se cuenta con recursos suficientes para hacer frente al cáncer.

La existencia de albergues como AMANC ofrece hospedaje, alimentación, apoyo a los tratamientos, transporte a los hospitales, escuela SEP, talleres de

---

<sup>15</sup> OCDE: Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico dedicada a promover políticas que mejoren el bienestar económico y social de las personas alrededor del mundo.

espiritualidad y de desarrollo humano, talleres ocupacionales, y un ambiente cálido y de amor. Este tipo de sostén amortigua en cierta medida la dolorosa experiencia por la que atraviesa esta población.

Cuando se inauguró AMANC, en 1991, no existía el Seguro Popular que desde 2008 comenzó a brindar a apoyo a niños con cáncer en todo el país. Niembro (2007) señala que la desinformación y la falta de educación son la causa de que los niños lleguen en estadios avanzados de la enfermedad, por ello, a través de acciones emprendidas mediante el Seguro Popular en comunidades pobres y lejanas se están llevando a cabo programas de psicoeducación para dar a conocer la sintomatología de los diferentes tipos de cáncer infantil. Indicó que la prevalencia se está incrementando y señaló que de alrededor de siete mil casos anuales, el Seguro Popular detecta cuatro mil, por lo que quedan sin diagnosticar tres mil.

AMANC ha logrado descentralizarse y tiene presencia actualmente en 22 estados de la República. A pesar de que el apoyo que brindan es importante, el acceso a cierto nivel de hospitales que ofrezcan determinados tratamientos se ubican principalmente en algunas entidades del país, siendo la Ciudad de México la que atiende mayores porcentajes de la población (AMANC, 2006).

Así, sin pretender hacer un análisis profundo de la situación política y económica mexicana, es importante tener en cuenta que parte importante del matiz que adquiere la narrativa de una madre que afronta el cáncer de un hijo en

poblaciones de bajos recursos, tiene que ver también con este contexto dentro del cual se desarrolla.

Integrando los cuatro cuadrantes del Mapa se logra construir una perspectiva global que vincula tanto lo individual como lo colectivo, lo interior como lo exterior. Esta es una propuesta que busca organizar y comprender las historias construidas por estas mujeres con el fin de generar una mayor sensibilidad y proyectar propuestas que les ayuden a transitar por ese largo viaje en el que deben permanecer por mucho tiempo (Figura 13).

Figura 13.



El escuchar todos estos relatos, a pesar de que las palabras no alcanzan a definir sus experiencias de vida en su totalidad, nos permite entrever el camino de dolor, de sufrimiento, pero también de crecimiento y desarrollo de cada una de las participantes. La vivencia grupal impacta en todos los niveles y nos sensibiliza a cuestionar nuestra propia existencia, el sentido de nuestra propia vida, la vulnerabilidad de cada uno de nosotros y nuestros seres queridos y nos obliga a hacernos conscientes, además de lo que es realizable como apoyo a estos grupos de madres e hijos, de la urgencia de vivir nuestra vida. "Si alguna vez logramos admitir que a quienes amamos, algún día, en algún momento, pueden abandonarnos, y si podemos admitir que, cuando esto suceda, nos dolerá, y nos dolerá para siempre, entonces quizá vivamos nuestra vida un poco mejor. Entonces tal vez el dolor, ese pasajero incómodo que viaja con nosotros por el camino de la vida, después de todo, resulte un buen compañero de viaje" (Rittner, 2007, p. 79).

El hecho de reconocernos como seres humanos finitos y mortales, nos conecta y facilita la empatía en estas narrativas que se tejen elaborando preguntas y buscando respuestas a nuestra condición de vida, en torno al sufrimiento, la enfermedad, la muerte, la esperanza, la fe, cuestiones existenciales que deberían estar imbricados en los relatos de vida de cada uno de nosotros, desarrollando nuestra conciencia y preparándonos para vivir la vida con plenitud y enfrentar la enfermedad y la muerte con dignidad y confianza.

*"La diferencia fundamental entre un hombre dormido y uno despierto, es que el despierto lo toma todo como una oportunidad de aprendizaje, mientras que el dormido lo toma todo como una bendición o una maldición".*

G. GURDJIEFF

## **REFLEXIONES FINALES**

---

Después del recorrido teórico y el ejercicio práctico en el cual se han intentado integrar algunos puntos de vista que buscan la comprensión de la experiencia de afrontar el cáncer infantil, se reflexiona en torno a la experiencia grupal del taller con las madres de niños enfermos.

### **1. EVALUACIÓN DE LA EXPERIENCIA GRUPAL**

El taller se llevó a cabo en una sola sesión, puesto que la población con la que se trabajó es flotante y cambia de semana a semana, dependiendo de los tratamientos y citas en el hospital. Por otra parte, tienen talleres diversos o hijos pequeños y no siempre es posible contar con la presencia de las personas que se encuentran en el albergue.

Se decidió realizar el taller de manera grupal por las ventajas que representa (Malchiodi, 1998):

- En lo práctico, permite atender a un mayor número de personas en menor tiempo
- Se genera una interacción social que puede proveer de apoyo y conformar redes sociales que las conectan por el hecho de compartir experiencias
- Estas experiencias brindan esperanza a quienes escuchan historias positivas de sobrevivencia y consciencia del proceso de enfermedad desde diferentes perspectivas
- Se dan cuenta de que no son los únicos que sufren determinadas situaciones, son experiencias de dolor compartidas
- Puede ayudar a procesos catárticos, de expresión de sentimientos o experiencias difíciles
- Enfatiza la ayuda que brinda uno a otro frente a momentos complicados
- Se da un proceso de grupo de autoayuda que resulta en esencia curativo en sí mismo.

## **MEDITACIÓN Y VISUALIZACION GUIADA**

Al inicio de cada taller, se sintió, aunque de distinta manera en cada grupo, un ambiente de tensión, incertidumbre, incomodidad, ansiedad ante una situación desconocida. Comenzar con un ejercicio de relajación permitió concentrar esa energía en sí mismo, en un proceso de reflexión, de atención focalizada que transformó el ambiente en un clima de tranquilidad y receptividad. Además, las

participantes tienen la oportunidad de vivenciar los beneficios que le brinda la práctica de este tipo de ejercicios en su vida cotidiana.

La mente humana se balancea incesantemente entre pasado y futuro, postergación y esperanza, culpa y amenaza, nostalgia y desilusión. El aquí y el ahora, el momento en el que supuestamente reposa la tranquilidad, se reduce a una estación de paso para seguir fluctuando. A través de los ejercicios de relajación, meditación y visualización guiada uno se entrena para disminuir las fluctuaciones y estar más atentos al momento presente (Riso, 2008).

Durante la visualización guiada algunas participantes se permitieron llorar, de manera tranquila, con los ojos cerrados hasta volver, al finalizar el ejercicio, a sentir tranquilidad. Es importante recordar que la música elegida de fondo genera determinados estados de ánimo en el grupo. El hecho de escuchar música (de la naturaleza, de la voz, con instrumentos musicales) puede construir un puente entre lo sublime y lo finito, entre lo infinito y el espíritu (Cayce, en Koechlin de Bizemont, 1996).

La vida es una mezcla compleja de matices de la luz a la oscuridad, así como está compuesta de ciclos que van del nacimiento a la muerte. Durante la meditación, es posible reencontrarse y revivir miedos, dolor, ira, heridas alojadas en nuestro interior. "Es la experiencia de la oscuridad lo que permite que la luz brille" (p. 98). La meditación promueve el cambio interior, permite que la oscuridad atrapada salga a la superficie (Levin, 2002). Una vez que se contacta

con este fragmento de oscuridad, resulta importante hacer un proceso de reflexión en torno a sus contenidos. Para ello, se eligió el dibujar mandalas para contactar con su interior y ayudar a que emerja una narrativa de sus experiencias.

## **EL MANDALA Y LAS EMOCIONES**

Terminando estos ejercicios, en los que las imágenes, las emociones y los recuerdos surgieron, se les explicó lo que era un mandala y se les pidió que dibujaran uno en silencio. En este dibujo debían plasmar en el círculo la experiencia de relajación y visualización y, posteriormente, colocar etiquetas con las emociones que describieran su experiencia de vida, integrando las contradicciones y los opuestos. Fue muy claro el cambio en el ambiente, se mantuvo el clima de serenidad, dentro del dolor. Algunas participantes tomaban de inmediato algún material para comenzar su dibujo, otras permanecieron un momento pensativas antes de iniciar, y otras miraban a la compañera de al lado en búsqueda de ideas. Se sentía armonía y equilibrio, que es lo que pretende este tipo de prácticas.

Durante el proceso de hacer arte, una persona puede explorar, expresar y confrontar cuestiones que se relacionen con la conexión entre cuerpo, alma y espíritu, incluyendo temas como la esperanza y la trascendencia. El proceso creativo te brinda la oportunidad de experimentar nuevas ideas y nuevas formas de ser; esta nueva conciencia es el prelude para la transformación en uno

mismo, en las propias percepciones (Malchiodi, 1998). Para muchas personas que enfrentan problemas físicos o emocionales, el mandala surge como un signo de cambio y transformación. Las imágenes del mandala aparecen en el trabajo expresivo de una persona cuando atraviesa por situaciones difíciles. Ayuda a integrar polaridades dado que se asocian con un sentimiento de integridad, crecimiento o nacimiento de algo nuevo.

El arte es una especie de narrativa visual a través de la cual se pueden expresar las emociones acerca de determinadas experiencias. La filosofía que subyace la terapia de arte enfatiza la importancia de comunicar los sentimientos a través de lo visual. Las emociones son una importante fuente para las imágenes y son un punto de inicio significativo para explorarse a uno mismo. Dado que tendemos a reprimir nuestras emociones frente a los otros, muchas veces olvidamos nuestra habilidad para comunicarlos. Expresarse a través del arte es una manera posible de comenzar a identificar sentimientos que se han mantenido no reconocidos u ocultos (Malchiodi, 1996). Se puede intentar negar el dolor, "ser fuertes" y seguir adelante con la vida, pero esa estrategia no siempre funciona, porque cuando nos negamos a admitir nuestro dolor, solamente lo intensificamos (Rittner, 2009). Una mente serena es capaz de reconocer cuándo el pasado y el futuro están haciendo daño, para ajustar la narrativa a un relato que resulte útil y adaptativo (Riso, 2008).

Además de expresar las emociones, es importante utilizar las imágenes para reconfortar y adoptar actitudes positivas. Ayuda el comprender que la

vulnerabilidad ante la muerte y la enfermedad es una de las condiciones de vida, que no se puede explicar, ni controlar ni posponerla. Lo único que podemos hacer es intentar trascender la pregunta ¿por qué pasó? y comenzar a preguntarse ¿qué haré ahora que pasó? (Kushner, 2008).

## **PROCESO DE REFLEXIÓN**

Durante el proceso de reflexión y compartir experiencias se pretende hacer una síntesis del caos de emociones que surge al inicio, con la relajación y la visualización, el cual fue plasmado en imágenes y símbolos dentro de los mandalas. En esta sinopsis se integra toda la experiencia del taller, se le da un sentido y se intenta poner en palabras, se procura nombrar y construir un discurso que de forma a sus vivencias.

Reflexión deriva del acto de reflejar (Diccionario Anaya, 2002), por lo que a través del lenguaje verbal se busca crear una representación de la experiencia de vida. Se refleja esa parte del yo fragmentado que comparte el dolor de tener un hijo con cáncer, que intenta dar sentido a su sufrimiento y al de su hijo, que busca mecanismos para hacer frente a la enfermedad, que se constituye y se reconstruye en este proceso de abordar lo que Frankl llamaba la triada trágica: dolor, culpa y muerte (Frankl, 1987), temas que aparecen de manera reiterada en sus discursos: dolor ante el padecimiento del hijo, culpa por su rol materno, supuesta responsable del bienestar de los hijos, y la inevitable muerte como proceso de vida.

Es enriquecedor ser testigo y compañero conversacional en este proceso dialógico mediante el cual se van hilando los relatos. Una vez que alguna participante se dispone a compartir su historia, se van sintonizando el resto del grupo en esa dinámica de compartir, de escucha activa, de respeto, de confianza.

El relato de sí no es fácil. El efecto afectivo es importante: teje un lazo de intimidad con el grupo, suprime la escisión. Decir las cosas es vivirlas una vez más pero de otra manera. Es revivir una emoción relacionada con algún acontecimiento, pero ya no se siente lo mismo que se sintió en el momento en que se vivió, puesto que se transforma en el momento de compartirlo. Todo recuerdo es un puente entre lo que el medio ha trazado en el fondo de nosotros y lo que queremos revelar de nosotros mismos a los demás (Cyrulnik, 2007).

Un relato es una representación de palabras que cuenta un encadenamiento de sucesos significativos. Decir nuestra propia historia nos crea un sentimiento de nosotros mismos coherente. Es una reconciliación entre las dos partes del yo dividido, el yo socialmente aceptado integra finalmente al yo secreto no relatable. El sujeto habla de sí y se expresa en su totalidad. Desde el instante en el que vuelvo a ser en toda mi integridad, diciendo simplemente lo que me sucedió, me sitúo yo mismo ante el otro. La historización, como negociación social, es un proceso que cura y que es necesario para la construcción de toda identidad individual o colectiva (Cyrulnik, 2007).

La comunicación humana depende en gran parte de signos, ya sea en forma de palabras escritas o habladas, imágenes o gestos. Pero en el simbolismo hay un aspecto relacionado con nuestro mundo psicológico y espiritual. Es ese mundo interior, un símbolo puede representar algún saber intuitivo que escapa a la expresión directa. Los símbolos son expresiones profundas de la naturaleza humana. Han estado presentes en todas las culturas y todos los tiempos. Dentro de su contexto, tienen un fuerte poder evocador para la mente, las emociones y el espíritu (Fontana, 2003). Para muchas de las participantes resultó más sencillo representar su experiencia a través de símbolos, tales como la cruz, la paloma, la lluvia, el sol, un corazón roto, un búfalo. A raíz del símbolo se les facilita comenzar un discurso que narre su experiencia.

## **CIERRE**

Se dio un receso en el que se compartieron galletas y jugos, que en un imaginario social resulta un momento importante de "compartir el pan", generando un clima de compañerismo y solidaridad.

A manera de cierre se les pidió que se dibujaran con sus hijos y compartieran su vivencia del taller. En general, se refleja una sensación de bienestar al haber participado en esta experiencia grupal. Hubo quienes agradecieron la oportunidad del taller y manifestaban haber recibido ayuda de esta manera y el anhelo de participar en otro taller más adelante (con lo cual se constata que el

simple hecho de expresar y compartir resulta curativo). Posteriormente, se dijo en voz alta una oración, tomándonos de la mano en círculo con el fin de mantener una sensación de plenitud y paz antes de partir.

## **2. PROPUESTA DE TALLERES**

A continuación, con base en las historias recopiladas y analizadas en los talleres, se plantean algunas propuestas que pudieran resultar útiles para estos grupos de madres. La modalidad de taller logró generar un ambiente propicio para la co-creación de historias, por lo que el formato de taller recomendado sería el descrito en esta investigación. Dado que la presente investigación se realizó con grupos de bajos recursos, resultaría interesante escuchar las historias narradas por madres de hijos con cáncer que cuentan con los recursos económicos suficientes para atender a sus hijos y brindarles otro tipo de apoyos y así determinar qué tanto fluctúa la experiencia de vida de un grupo y otro.

El tipo de taller que se llevó a cabo se focalizó en escuchar las historias que surgían. Sería importante abordar estos grupos con mayor intervención del compañero conversacional, indagando sobre aspectos como los rituales familiares, la muerte, la vida, y a partir de ahí, optar por diversas técnicas para ir haciendo un trabajo consciente en torno a los procesos de vida. La participación del compañero conversacional que dirige las sesiones tendría que estar más enfocada a los objetivos particulares de cada taller. El tipo de intervenciones y

preguntas se orientarían a construir narraciones de acuerdo a cada tema (Tabla 5).

Se recomienda que personas interesadas en estos temas, a través del Servicio Social, proyectos de tesis o voluntariado, ofrezcan estos talleres a la población de AMANC y a instituciones similares.

Tabla 5. Propuesta de talleres.

<b>TALLER</b>	<b>OBJETIVO</b>	<b>TEMAS RELEVANTES</b>
Terapia narrativa grupal	<p>Generar espacios en donde emerjan historias nuevas, en las que el mismo narrador cambia en relación a ellas.</p> <p>Buscar nuevos sentidos, diferentes maneras de entender, explicar, puntuar las experiencias vividas mediante un proceso dialógico.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Historias saturadas de problema</li> <li>• Búsqueda de excepciones</li> <li>• Co-creación de historias generadoras de sentido</li> </ul>
Terapia sistémica	<p>Fortalecer el vínculo afectivo y de seguridad entre madres e hijos.</p> <p>Dar elementos para generar una dinámica familiar más adaptativa.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apego seguro</li> <li>• Figura de sostén</li> <li>• Desarrollo del niño</li> <li>• Estructura y dinámica familiares</li> <li>• Relación con los hermanos</li> </ul>
Tanatología	<p>Aprender a dejar ir, integrar la nociones de muerte y pérdida como inseparables de la vida.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De la impermanencia al desapego</li> <li>• Resiliencia</li> <li>• El perdón</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• El sufrimiento</li> <li>• Aprender a decir adiós</li> </ul>
Resiliencia	<p>Desarrollar herramientas que tornen el sufrimiento en una oportunidad para fortalecerse.</p> <p>Descubrir el potencial que tiene cada uno para desarrollarse.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Factores de protección y factores de riesgo</li> <li>• El rol de los cuidadores</li> <li>• La capacidad de conversar</li> <li>• Autoestima (Soy)</li> <li>• Autonomía (Puedo)</li> <li>• Confianza (Tengo)</li> <li>• Responsabilidad (Estoy)</li> </ul>
Logoterapia	<p>Construir un sentido al sufrimiento y a su experiencia de vida.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El sentido de la vida</li> <li>• La voluntad del sentido vs. frustración existencial</li> <li>• La esencia de la existencia</li> <li>• El sentido del amor</li> <li>• El sentido del sufrimiento</li> </ul>
Meditación	<p>Desarrollar la habilidad de centrar la mente en el aquí y en el ahora, encontrar la serenidad, el equilibrio y la armonía.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Visualizaciones guiadas</li> <li>• Meditaciones</li> <li>• Ejercicios de relajación</li> </ul>
Desarrollo de la consciencia	<p>Desarrollar el nivel de consciencia para estar conectados con uno mismo, con los otros, con el mundo y con el cosmos, integrando polaridades.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autorrealización y trascendencia</li> <li>• Desarrollo de la consciencia</li> <li>• Ejercicios de Psicósíntesis</li> </ul>

Espiritualidad	Existe actualmente en AMANC. Espiritualidad entendida como proceso de transformación interior (Boff, 2002).	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El poder de la meditación</li> <li>• Desprendimiento</li> <li>• Ética</li> <li>• Sabiduría</li> <li>• Amor</li> <li>• Esperanza</li> </ul>
Inteligencia emocional	Identificar y expresar de manera adecuada las emociones. Desarrollar habilidades la inteligencia emocional.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La sabiduría emocional</li> <li>• Empatía</li> <li>• Intimidad y confianza</li> <li>• Optimismo</li> <li>• Resolución de problemas</li> <li>• Capacidades sociales</li> <li>• El sentido del humor</li> <li>• Cómo superar el fracaso</li> <li>• La curación emocional</li> </ul>
Terapia de arte	Desarrollar técnicas que permitan expresar las emociones y el sufrimiento a través del arte.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Creación de mandalas</li> <li>• Diario de imágenes y de emociones</li> <li>• Creación de un lugar seguro</li> <li>• Símbolos de la salud</li> </ul>

Resulta de igual relevancia hacer este tipo de indagación compartida con los niños que padecen cáncer, así como con sus hermanos. Esto permitiría un mejor manejo de las situaciones que se fueran presentando, mejorando la comunicación y la comprensión de lo que se vive.

*"No dejaremos en la exploración,  
y el fin de todo nuestro explorar  
será llegar al comienzo  
y conocer el lugar por primera vez".*

*T.S.ELIOT*

### **3. CONCLUSIONES**

El enfoque de la narrativa surge desde las premisas de la filosofía posmoderna, según la cual las evoluciones de sentido se dan en un colectivo social. El lenguaje es generador, da orden y sentido a nuestra vida y a nuestro mundo. La realidad y el sentido son procesos interaccionales construidos en una conversación. El conocimiento es relacional, los seres humanos somos sistemas que generamos sentidos y nos construimos en función del otro. El aspecto más importante de las relaciones humanas parte del propio ser (Anderson, 1997). La "teoría de la cebolla" plantea que al núcleo de la cebolla lo rodean capas exteriores, así al individuo lo rodea su familia, a la familia la rodea un sistema más amplio, al que después rodea la comunidad, así sucesivamente. En estos círculos concéntricos, cada capa se subordina a la que la rodea (Goolishian, 1985). Entendiendo la existencia humana desde esta postura, se torna importante generar espacios que propicien la co-creación de relatos, en los que las conversaciones fluyan intentando dar sentido a las experiencias.

Ser un compañero conversacional desde una actitud de no-saber, de abrirse a la historias de los otros, a ser curioso sobre lo que tienen las personas que narrar fue enriquecedor y se reflejó como crecimiento personal y profesional. Ser primero un extraño que invade su espacio, su tiempo, sus vidas, su sufrimiento, sus miedos no es un papel sencillo para ninguna de las partes. Sin embargo, la experiencia de trabajar con la relajación, la visualización, el arte facilitaron este proceso. Posteriormente, como facilitadora del taller, ayudó adoptar una postura de respeto, de humildad y de honrar sus historias, lo cual permitió al grupo aceptar mi presencia y una curiosidad auténtica por comprender lo que estaban viviendo al enfrentarse al padecimiento de sus hijos. A pesar de haber sido únicamente una sesión con cada grupo fue maravilloso experimentar esa transformación mutua como individuos y como grupo al sentirnos conectados unos con otros a través de sus historias. Esas historias impregnadas de dolor humano, del temor de perder a un ser querido, de sabernos frágiles y finitos, sugieren temas que debemos aprender a integrar a través de nuestro amor a la vida y a nuestros seres queridos.

El ser humano es una especie con posibilidad de ser consciente de sus anhelos, sus frustraciones, sus emociones, sus miedos. Puede colocarse en una metaposición que le permite verse a sí mismo y reflexionar sobre sus procesos de vida.

El vínculo entre una madre y su hijo se manifiesta como una relación especial de sostén y de apego, de necesitar la proximidad uno del otro en ciertas etapas de la vida, así como en situaciones de angustia. Desarrollar un apego seguro y ser una

figura de sostén adecuada facilita el desarrollo de la resiliencia en los niños, y así pueden enfrentar mejor la adversidad. Es importante brindar espacios de reflexión a las figuras cuidadoras que les permitan descubrir el rol que desempeñan y les brinden herramientas para tener más consciencia de su sufrimiento, así como de importancia de su rol.

El cáncer continúa siendo en el imaginario social una enfermedad que tememos, que relacionamos con la muerte, con sufrimiento prolongado, con tratamientos agresivos. Es tanta la información que los médicos deben manejar y actualizar en torno a la sintomatología, los tratamientos, los medicamentos, los efectos secundarios, que queda poco espacio para abordar los temas emocionales, relacionales y espirituales que aquejan al que padece la enfermedad y al que queda a cargo de su cuidado.

Es necesario continuar investigando en torno a estos contenidos para tener mayor comprensión del tipo de apoyo que requiere este tipo de grupos, pues las experiencias que viven son difíciles de afrontar. El cáncer no solamente afecta al que lo padece, si no a todos los que le rodean. El tener información adecuada y contar con herramientas que les proporcionan una sensación de control dentro de todo el caos, la incertidumbre y la pérdida de control puede facilitarle en cierta medida su transitar por ese largo y arduo camino.

Con el apoyo adecuado, las personas que transitan esta experiencia de padecer o de tener un familiar que padece cáncer, podrían cubrir los cuatro cuadrantes: intencional, conductual, social y colectivo; podrían narrar historias que resulten

más adaptativas para enfrentarse a su vivencia, que abarquen las polaridades a integren: dolor y alegría, miedo y coraje, fe y esperanza versus duda y desesperanza, vida y muerte.

*La crisis, toda crisis, es dolor, dolor de parto.*

*El dolor, todo dolor, pasa,*

*lo que queda, lo que deja, es lo que*

*ese dolor transformó.*

*El fruto de toda crisis,*

*su insoslayable don,*

*es una nueva mirada,*

*sobre lo viejo y lo nuevo.*

*Una nueva mirada,*

*una nueva medida.*

*Un nuevo valor.*

*HUGO MUJICA*

Al probar la grabadora, se reían nerviosas y comentaron que mejor lo dejábamos para la próxima ocasión...

Tardaron en reunirse todas las mamás. Se sentía un ambiente alegre, bromeaban, se molestaban, pero al mismo tiempo, se respiraba tensión. Parecían conductas evitativas.

Una señora comenzó preguntando que qué íbamos a hacer, tenía actitud defensiva. En la meditación comenzó a llorar y no quiso participar en toda la sesión, pero permaneció presente. Le pedí que me escribiera en una hoja lo que había reflexionado y sentido y que me la dejara en un sobrecito cerrado.

¿Quién quiere compartirnos su experiencia?

“Al inicio sentí mucho coraje porque me da coraje cuando no sé cómo hacer algo. Alegría porque me gustan mucho los colores”.

“Madre es algo grande y con mucha responsabilidad. Me faltó mucha fortaleza. Aunque falte el dinero... de todas maneras no remedias nada. Me decían que los tratamientos eran muy caros, pero yo pensaba, qué le hace, aunque sea pido limosna y voy juntando en un costalito hasta que me alcance. Mi esposo gana mil pesos al mes, y ahora que no hay trabajo... ya ve qué difícil está para todos, pero vamos saliendo.

Tener a mi hija encamada gritándome –No quiero que me piquen, llévame de aquí. Y, ¿qué hacía? Desgraciadamente no podía hacer nada”. “Soy muy chillona, cuando le iban a cortar su piecito, no sé, siento que le fallaba por no ser fuerte”. “Si llora mi hija, yo también lloro, soy muy débil” “Ver a la gente llorando no me llega tanto, pero ver a mi hija sufrir... no sé... es como que se me abre el corazón y siento ganas de abrazarla y llorar con ella. Siento que no soy fuerte para aguantar y darle fortaleza. Nadie te enseña cómo manejar esto. Al principio te sientes culpable por lo que está pasando. Piensas -¿qué hice mal? ¿Qué pude haber hecho para que no enfermara?- Nadie nos decía lo que tenía. Nos dijeron que tenía anginas, pero siguió mal. Hasta que le mandaron hacer estudios y ahí nos dijeron lo que tenía. Pero antes nadie nos decía nada. Y yo qué iba a saber, es la ignorancia yo creo, que no sabes qué hacer”.

“Pero no debes sentir que fallas, pues estás con ellos, dejas todo para estar con ellos, haces todo lo que puedes”.

“No lloro ni dejo que me vea triste, hay que darles ánimo a ellos. Cuando estoy solita lloro mucho. Un día estaba llorando y llegó mi hijo y me preguntó si estaba llorando. Le dije que no, me dijo que él sabía que estaba llorando. Me preguntó que si lloraba porque había recaído. Le dije que sí, no sé si estuvo bien, pero qué le decía”.

“Es que no nada más es con ellos. Tienes que estar bien para los otros hijos también, con la familia... Tienes que ver por todos”.

“Yo me siento culpable porque me separé una semana de él y fue cuando enfermó... Me pidió permiso para ir con su abuelita y yo lo dejé. Cuando lo recogí, lo vi diferente y lo empecé a llevar al doctor para ver qué tenía hasta que le hicieron estudios y me dijeron que tenía cáncer. El doctor me dijo que no habían culpables, que pudieron ser los fertilizantes, la comida, o cualquier cosa.”

“A mí el doctor me explicó que pudo haber sido un susto o un miedo que mi hijo no manejó bien”.

“Eso es un misterio, ¿verdad? No tiene una explicación o no lo logramos entender. Yo dibujé a mi hija con su pierna completa, como me gustaría verla”.

“Enojo por ver a mi hijo así. Y tener a mi hijo así y sola...”

“Quiero poner a mi niña con sus coletas igual que yo” (la niña no tiene cabello por los tratamientos).

“Yo me apoyé en la música y el ejercicio. Nunca he tenido apoyo de nadie, ni de psicólogos, yo solita salgo adelante. Adelgacé porque mi hijo me quería ver delgada y me ha servido el ejercicio, antes estaba un poco gordita. Esta experiencia me ha hecho sentirme útil, antes no me sentía útil. Me junté a los quince años y siempre agachaba la cabeza con mi esposo. Ahora soy muy diferente, me he abierto, soy más segura”.

“A mí me ha servido porque nunca había venido a la ciudad, no salía del rancho. Antes no conocía ni dónde estaba la cama de mi hija, me perdía en los hospitales, ya no sabía si iba o venía. Ahora ya me conozco todo el hospital, no sabía nada, no sé ni leer bien, hice hasta segundo año. Ahora me vengo sola con mi hija a la ciudad... Gracias a Dios va bien con los tratamientos, todo ha salido bien...”

“Yo me junté a los catorce años y tuve dos hijos, no sabía nada. El papá de mis hijos se fue al otro lado a trabajar y no me ayudó en nada, nunca regresó. Luego tuve a mi hija y su papá me manda dinero para que nos podamos venir acá, si me apoya con mi hija. Tuve que dejar de trabajar, yo antes trabajaba para mantener a mis hijos. Ahora mis papás cuidan de mis otros hijos mientras me vengo con mi hija a los tratamientos, pero es muy duro, ya son personas grandes. Y no puedo trabajar, pero mi mamá hace como puede y se hace cargo de los gastos de mis hijos y de la comida. Es muy triste, muy duro. Antes mi hija caminaba, era una niña alegre, normal, amigüera, ahora no puede caminar, no puede ver bien...”

“Quisiera regresar el tiempo... bueno, solo para que mi hijo estuviera como antes, sano. Porque antes tenía vida de perros también, antes y después, es lo mismo... pero quisiera que mi hijo no se hubiera enfermado...”

“Dios sabe por qué te manda esto...”

“Dicen que Dios le manda estas cosas a la gente fuerte para que aguante...”

“La situación es difícil, seguimos luchando. Ya se mueve más con muletas. Lo importante es que sigue viva, aunque sea sin su piecico. Tengo el apoyo de mi esposo, de mis hijos, aunque no es algo estable, porque no es su obligación. Uno de mis hijos se fue al otro lado a trabajar y nos manda dinero para las medicinas de mi hija. Una amigüita me decía que si ella hubiera sabido, hubiera preferido que le cortaran la mano a su hijo, pero que siguiera vivo; así que yo pienso que es preferible que esté sin su piernita, pero sigue viva. A veces te pones a pensar en el futuro y como que azotas en el suelo... (risas) y dijo, -Ay, Dios mío, qué futuro... por ejemplo, cuando unos jóvenes van bien, se casan ilusionados como uno, no saben lo que viene adelante. Porque quién iba a saber esto, y bueno, me siento mal cuando veo a mi hija sentada en el patio de la escuela mientras otros juegan y corren y brincan. Pienso, ojalá algún día encuentre a alguien que la valore sin su piecico... Luego se desespera porque no escucha bien y llega enojada a la casa porque no entendió al maestro porque no escucha bien y está de mal humor. Nosotras vivimos de ilusiones... Intentas pensar en cómo te gustaría que estuvieran las cosas en el futuro, yo prefiero no pensar en lo que está pasando. Cuando le dijeron que le iban a cortar su pie, se abrazó de mí llorando y me dijo -Es que yo no quiero que me lo quiten- -Yo tampoco- Y estuvimos las dos llorando, no sé por qué soy así y no puedo ser fuerte, pero es muy triste”.

“¿Platicas con tu hija sobre la enfermedad, sobre la muerte?”

“Yo no hablo con mi hija sobre la enfermedad ni la muerte, para qué, es muy triste, prefiero evitarlo, mejor vivir día a día mientras estemos vivas...”

“Pero los niños no son tontos, se dan cuenta de todo”.

“Mi hija se despidió de sus compañeros en la escuela antes de venir aquí por si le iba mal en el trasplante. También se despidió de mí antes de la operación”.

“Yo no le hablo a mi hija de eso, está muy chiquita (6 años)”.

“Yo sí le digo a mi hijo que todos nos vamos a morir algún día. Nadie es inmortal. Llevamos cinco años con tratamientos, hemos pasado por tantas cosas...”

Para finalizar, nos tomamos de las manos, les pedí que cerraran los ojos, les agradecí su cooperación, su confianza, deseándoles lo mejor para sus hijos. Fue curioso que al mencionar que podían abrir los ojos, seguían tomadas de las manos y permanecieron unos minutos así, tomadas de las manos con los ojos cerrados.

Una señora me comentó al final que le había gustado mucho, que sentía un peso muy grande encima de ella y que ahora se sentía mejor, que ojalá le volviera a tocar esta actividad ahora que regresara de su pueblo.

En esta ocasión el taller se llevó a cabo en la biblioteca, lo cual resultó mucho más cómodo, pues no hubieron interferencias, interrupciones ni ruido.

Fueron llegando los integrantes de este grupo poco a poco. Llegaron tranquilos, sonrientes, platicadores. A. permanece con nosotros en su carriola y su mamá lo carga gran parte del tiempo, estuvo muy tranquilo, de repente se reía. D. se asomó en varias ocasiones por la ventana y se retiraba, al final la convencí de que entrara con su mamá, se mostró tímida y retraída, pero nos acompañó al final, traía unos dibujos que había coloreado.

Estuvieron presentes dos papás. Fueron muy valiosas sus participaciones.

Fue un grupo muy platicador, respetuoso.

“¿Quién quisiera comenzar a compartir su experiencia?”

“Yo en un principio sentí mucho enojo, mucho coraje, coraje contra Dios, la verdad sí renegaba y pensaba cuando veía a tantos niños sanos, ¿por qué tuvo que pasarle esto a mi hijo? Tengo que dejar a mis otros dos hijos... Ahora me siento reconciliada con Dios, pues aunque mi hijo perdió su ojito, sigue vivo y estoy agradecida. Se lo detectaron al añito de edad, ahora tiene nueve años y venimos cada mes a revisión. Me dijeron que me iba a salir carísimo el tratamiento, que me fuera a México. La gente se aprovecha. También estoy muy agradecida de haber conocido a la señora Alejandre, pues con su ayuda ha sido posible la recuperación de mi hijo”.

-----  
“No sé si ustedes lo han experimentado, pero cuando un pequeñín se enferma, es algo bien triste... cuando te dan una noticia así, se siente como un árbol que se seca, todo es gris y café, sientes que todo se acaba... Cuando nos dijeron -Si no lo operamos en la tarde, se va a morir- Y no sabes qué hacer... Ahora también es la economía, es primero Dios y todo Dios, pero en segundo, está la economía, todo en el mundo es economía, pues si no tienes dinero, con qué comes, con qué te trasladas, tienes que tener con qué vivir. Tengo unos tíos que tienen con qué, o sea tienen medios, y les hablé de mi situación, pero no me quisieron ayudar... Ahora sí, como dicen, valen más diez pesos de un pobre, ¿verdad?... Yo le decía a mi esposa, -Vete tú con el niño y yo me quedo acá para trabajar-, pero mi esposa no sentía que podría venirse con él y dejar a los otros chiquillos solos allá, así que yo me vine. Y como dice la señora, la gente se aprovecha, cuando te dicen que hay que operar porque si no se muere, no puedes pensar, tienes la mente en blanco, es muy difícil tomar decisiones. Todos decimos, ¿por qué a mí?, todos decimos ¿por qué a mí? Y no nos fijamos que todos somos iguales, estamos todos renegando de, pus ahora sí que de todo, de Dios”.

-----  
“Soy mamá soltera y no tengo trabajo estable, a veces tengo que dejar solo a mi hijo por el trabajo. Es mi único hijo y estoy enojada con su papá, nunca lo busca ni se preocupa por él. La gente te critica mucho, pero no saben lo que uno siente... quisieran ver a mi hijo muy mal y a mí y yo digo -Pero ¿por qué nos quieren ver derrumbados, por qué lo quieren ver mal?-... A mí me sorprenden sus ganas de vivir, su fortaleza, su alegría, su entusiasmo por todo. Él es todo para mí. Ahorita Yahir trae un arete en la oreja y yo lo dejé que se lo pusiera y la gente lo toma mal, pues lo critican mucho... Al principio sentí mucho enojo, tristeza, ¿por qué si me diste a mi niño, ahora te lo quieres llevar? Ahora pienso “que decida Dios lo que quiera”.

“La vida da un giro total, total... Cuando llegas feliz, sin imaginarte nada, al doctor y te dicen, hay que hacer estudios y luego te dicen, -Tu hijo tiene un tumor en el cerebro y hay que operarlo”, hijole, sientes tremendo. Pero, te das cuenta de que no estamos exentos de que algo nos pase. En lugar de preguntarnos -¿por qué a mí?, deberíamos de pensar por qué no a mí. Yo no pensaba tener hijos, decía para qué traer hijos a este mundo. Cuando me enteré que estábamos embarazados, yo estaba en Guatemala. Nadie se imaginó que me fuera a venir, pero me regresé. Me quedé un tiempo en la Ciudad, Jani tenía algunos asuntos que lidiar con su familia, o sea, tenía algunas cosas pendientes ahí. Cuando Jani tenía ocho meses de embarazo se empezó a sentir mal y fuimos al hospital más cercano. Nos dijeron que ya estaba muy dilatada y que ya no podíamos salir... Nunca quisimos saber si era niño o niña, aunque el ginecólogo a fuerzas quería decirnos lo que era. Así que nació, se adelantó y era un bebé chiquitito, no se parecía a ningún otro bebé de ahí. Es una mezcla de emociones... Nunca me imaginé que pudiera sentir tanto por alguien que apenas conocía. Fue creciendo, era una bebé hermoso (“Sigue siendo hermoso”), Bueno, sí, ya tenía su cabello largo... Nosotros bien unidos, nos criticaban por cuidarlo, según eso, demasiado, ya sabes, lo cubríamos con cobijitas para el frío... Una vez sufrió una caída bien fuerte y se pegó en la parte trasera de su cabecita. Al año, ocho meses, hace ya dos años de esto, empezó a comportarse raro, diferente, pedía que le tomaras de la mano para caminar, cosa que ya no hacía. Lo llevamos al médico y pensaron que era distrofia muscular. Descartaron ese diagnóstico y el doctor, siendo honesto, nos dijo -Zapatero a tus zapatos, yo hasta aquí llego. Necesito que lo vea un neurólogo- Así que le hicieron su tomografía. Le tocó a Jani que le dieran la noticia primero, yo estaba en el baño. Cuando regresé, la vi llorando y le pregunté qué le habían dicho. Nos dijeron que tenía un tumor en la parte posterior del cerebro. Lo operaron allá en San Luis. Un médico le dio de uno a tres años de vida, lo había desahuciado, no sé por qué hacen eso, no aceptan sus limitaciones como personas, no son Dios, ellos no pueden saber eso... Uno ve tanta mortalidad infantil allá, hemos visto tantas cosas... Luego nos dijeron que mejor nos viniéramos mejor para acá. Así que nos vinimos... hemos recibido apoyo de mucha gente de aquí, incluso más que de muchos familiares, aquí sientes mucha calidez. Por lo menos al estar en este albergue no te preocupas de qué vas a comer mañana o en dónde te vas a bañar o dormir. Llevamos año y medio aquí... Es como un cuerda y hay un principio y un fin, o llegas al final de la cuerda o te caes antes en algún punto en el camino, nunca sabes. Cuando le hicieron estudios a A. aquí en la ciudad nos dijeron que nos habían visto la cara, que había un tumor en el cerebro igual o más grande que al principio, que debían operar de nuevo. Cuando lo operaron, vieron que no era tumor, que eran gasas y algodones... Se le complicó con infecciones... ha pasado por tantas cosas... Pero volviendo a este trabajo, yo pegué todas las emociones alrededor del mandala a la mitad, porque todas las emociones que uno pudiera describir se quedan cortas para explicar lo que uno siente... no hay una sola palabra que sea suficiente para que diga cómo me he sentido. Ahora en los últimos estudios que le hicieron nos dijeron que era milagroso, que no había ya nada (lágrimas en los ojos, emocionado). Antes sólo lloraba, no decía nada, no quería comer, le teníamos que dar con jeringa la papilla para que comiera, estaba bien delgadito. Ahora ya mueve su mano derecha, juega, se ríe todo el tiempo, tiene otra expresión, te jala de la mano para que le des más comida... Aprendes tantas cosas... que puedes ayudar. La vida te hace aprender muchas cosas, yo todavía debo madurar mucho en mi vida, pero he aprendido mucho. Dicen que Dios le manda este tipo de cosas a los que sí pueden aguantar, porque no todo el mundo puede aguantar esto”.

-----  
“Cuando iba a nacer mi hija todo se veía bien en los ultrasonidos, y cuando me la enseñaron al nacer, yo me enojé y les gritaba que por qué me la habían tirado, pues tenía

una bola en la cabeza. Ya me explicaron que era un tumor, pero gracias a Dios no es cáncer. No se veía nada en los estudios que me habían hecho durante el embarazo. La operaron... pero se le volvió a formar... Yo al principio también estaba enojada, triste, también soy madre soltera y me daba coraje que el papá no se preocupara por ella. Yo trabajo, pongo pestañas postizas y uñas postizas... cuando quieran, ¿eh? (risas) D. es muy alegre, pero luego le da pena que se le quedan viendo a su carita y le preguntan que por qué tiene eso así. Yo la veo bien bonita, pero la gente luego se le queda viendo... Yo pienso –bueno por qué, más bien para qué nos tocó vivir esto, por algo me tocó ser su mamá y tenemos que seguir adelante-“.

-----  
“Ahora tenemos que pensar qué va a pasar cada mes, ahora tenemos que venir cada mes a que lo revisen. Igual ahora que lo ve uno mejorado, pero siquiera, vamos a decir, si yo tengo veinticuatro horas, yo quisiera no sentirlo una hora... Yo agradezco a la señora Alejandre, pues a veces sabes de historias que se quedan sin casa, sin camioneta... lo dejan como dicen, desplumados.”

-----  
“Es tanto todo lo que hemos vivido juntos, lo veíamos muy lejano, que no iba a acabar. Y el estar hoy y tenerlo aquí con nosotros y de esta manera uno aprende a vivir día a día, el presente, no sabes qué va a pasar mañana, así que mejor disfrutar y quererlo cada día que pasa. Su nombre significa guerrero... Admiro su valentía, su fortaleza y sus ganas de vivir...” (llanto).

-----  
“Yo lo que busco hacer es, como vivo en el campo, luego me salgo y camino por el campo. Ahí uno se relaja más. Luego llego a la casa y es peor, mi esposa llorando y los niños llorando. Ahí donde vivimos hay una niña que tiene cáncer y le digo a su papá – No te dejes caer, échale ganas – Una vez me lo llevé al doctor, se estaba sintiendo bien mal, pero mi esposa no me decía, y yo como me salgo a las 6 a trabajar y está dormido, luego llego en la noche y ya no lo veo tampoco, y le dije a mi esposa, pero por qué no me habías dicho que está acostado y no come ni hace nada. Ella me dijo que no quería que lo volvieran a internar, le dije que no, que si lo tenían que internar, ni modo, pero que no podía seguir así. El doctor me dijo que por qué no lo habíamos llevado antes”.

“No sabes qué va a pasar, a veces uno ve niños que los ves muy bien y de repente te enteras que se pusieron mal o que ya se murieron, y como sabes que puede pasar eso, pues es bien difícil”.

Al final, concluimos el taller, nos tomamos de la mano y les recité la Oración de la Serenidad, les agradecí el que me compartieran sus experiencias y les desee lo mejor en este camino. Se acercaron dos de los participantes y me agradecieron, diciendo que ojalá les volviera a tocar tener una sesión así, que es bien importante poder expresar lo que viven y tener apoyo.

El taller se llevó a cabo en la biblioteca, solo escuchábamos la música de la clase de baile que se llevaba a cabo en el patio de afuera.

Fueron llegando los integrantes de este grupo poco a poco. Se sintió un ambiente un poco tenso en un principio. Las mamás se sentían un poco molestas porque les acababan de avisar del taller y había clase de baile. En un par de ocasiones les pregunté algo y no me respondían. Se presentó un papá, quien era muy introvertido, no se sentía integrado al grupo, movía nervioso su pie y hablaba poco.

Una vez que realizamos la meditación y comenzaron a dibujar su mandala, comenzó a disminuir la tensión que se respiraba. Se les pidió que se concentraran en su dibujo y se mantuvieran en silencio. El papá miraba la hoja y no hacía nada, reflejaba sentirse incómodo al inicio.

Al pedirles que alguien compartiera con el grupo su experiencia, propusieron que iniciara Oliva, pues hace 14 años que va a AMANC. Ella comentó que le era difícil hablar otra vez de por lo que había pasado con su hijo, pues intentaba olvidarlo, era algo muy doloroso. La invité a que nos compartiera su experiencia, pues seguramente era una historia de dolor, pero también de crecimiento y aprendizaje.

“Estuve cuatro años llevando a mi hijo con pediatras allá en Oaxaca. Uno me dijo que era gripe, otro me dijo que estaba muy consentido. Otro me dijo que podría ser salmonella, pero yo ya había tenido y sabía que no era eso. Y así me trajeron cuatro años, hasta que fui a Tuxtla con un neurólogo, porque mi hijo cada vez perdía más la vista. Me mandaron a Neurología y lo operaron hace catorce años... le tuvieron que poner una válvula. Uno me dijo que era gripe, otro me dijo que estaba muy consentido. Otro me dijo que podría ser salmonella, pero yo ya había tenido y sabía que no era eso. Y así me trajeron cuatro años, hasta que fui a Tuxtla con un neurólogo, porque mi hijo cada vez perdía más la vista. Me mandaron a Neurología y lo operaron hace catorce años... le tuvieron que poner una válvula. Ya me lo habían desahuciado, me dijeron que estaba perdiendo la vista por un tumor en el cerebro. Los médicos no querían operarlo, pues me decían que podría quedar en vida vegetativa. Me mandaron medicamentos por si le daban dolores más fuertes. Yo dije –No- Lo puse en las manos de Dios. Yo decidí que lo operaran. Estuvo en coma veintiún días. Ahora sí camina. En ese entonces yo sentía mucho coraje al ver que no caminaba. Con un ojo ve. Ahora me siento contenta. Tuve que tomar la decisión sola, pues el papá vive en Estados Unidos y manda dinero, pero no tuve más apoyo de él. Estuve casi un año aquí sola. Me decían que lo metiera en una tina de agua caliente, pero ¿dónde iba yo a poder hacer eso? Tuvo varias convulsiones después de la operación. Pero a pesar de las secuelas que le han quedado, me siento contenta de que está vivo. Él no tiene expresión, tiene problemas del habla al pensamiento, eso me hace sentir mucho coraje, él piensa algo y se le dificulta decirlo con palabras. Me decía –Se burlan de mí en la escuela- Cuando sus amigos le preguntaban algo y él no podía contestar, se burlaban de él. Estudió hasta primaria y ya no quiso seguir en la secundaria y la prepa. El psicólogo me aconsejó que lo metiera en una escuela de oficio, pues iba a ser muy difícil para él continuar siendo blanco de burlas. Así le hice y terminó como tapicero en Tehuantepec. Ahora trabaja como tapicero y está haciendo sus ahorros. Los abuelos no nos apoyaron cuando necesitamos apoyo; ahora él los apoya. Tengo una hija de veinte años que estudia la Universidad, entre él y yo la apoyamos. Me siento satisfecha, bien por todo lo que he hecho por él. Cuando me dice que no puede, le pongo ejemplos siempre dándole ánimos de personas que sí han podido... Solamente Dios sabe. También estoy muy agradecida con AMANC, el no tener a dónde llegar. Y cuando me dijeron del albergue, me

llevé una sorpresa. Mi comida durante cuatro meses era un taco y una coca; era para lo que me alcanzaba. Cuando me dijeron del albergue, volví a la vida. La señora Alejandre siempre se preocupa por nuestros hijos y por nosotras”.

-----

“Mi hijo hace catorce años que está enfermo. Desde que nació, nació con un tumor. No se lo detectaron luego, luego, se lo detectaron a los seis meses. Todo el día era llorar y llorar... Fuimos de doctor en doctor allá en Veracruz. No le encontraban nada, que si era el oído, la garganta. Una noche lo bañé y le sentí como tres bolitas cuando le estaba tallando su cabecita. Le dije a mi esposo –Mira, siento unas bolitas en su cabecita- Yo también siempre sola... me fui al doctor. Le mandaron hacer estudios y le encontraron tres tumores. Me dijeron que tenía que llevármelo a Estados Unidos para que le pusieran unas placas y allá tenían los aparatos. A los nueve meses me vine para acá. El doctor me dijo que allá no le iban a hacer nada y me mandó al Infantil en México. Conseguimos dinero y nos vinimos, ahí si vino mi esposo conmigo. Esto fue el 18 de febrero y el 21 de febrero nos dijeron que el diagnóstico era cáncer. Nos preguntó que preferíamos operación o quimioterapias, que teníamos que jugarlos la barajita. Nosotros no sabíamos qué decidir, le dijimos que él era el que sabía y que poníamos a su hijo en sus manos y en las del Señor. Decidí darle quimios durante un año nueve meses. A veces reaccionaba bien, pero a veces se ponía muy mal. Cuando regresamos a casa, le dijo a mi esposo – Ahora es tuyo!- Pues sí, yo llevaba mucho tiempo haciéndome cargo de él. Un día lo estaba bañando mi esposo y me llamó –R., ven, le siento unas bolas- Él no estaba nada molesto. Me regresé con el doctor. Cuando me dijo –Siéntese- pensé: -Algo está mal- lba yo solita ahí sí, hasta la fecha. Me dijo que había recaído. Sentí que se me caía el mundo. Mi esposo debe trabajar y me apoya con dinero. Si se enfermaba, sí venía para acá, pero nunca al albergue. Él no conoce este albergue. Tengo otro hijo de 21 años que va a la Universidad, lleva puros nueves y dieces. C. salió con 7.4, pero su maestro me dice que está muy bien para todo lo que le ha pasado. Otra vez comenzamos con quimioterapia. Le hicieron una biopsia y le dejaron una cicatriz muy bonita como en forma de herradura, le dijo que es la “C” de C.. Estuvo ocho días muy grave. Ahora llevamos nueve años en vigilancia. Después de todo lo que hemos pasado voy a donde sea y como sea”.

-----

“Tenía una mujercita y un varón. Vivíamos con mis suegros, íbamos juntos todo el tiempo, del tingo al tango. Como a los dos meses empezó con tos. Su abuelo es cañero y tiene seguro. Como son sus nietos preferidos, nos llevó con un pediatra particular. Estaba bien alimentado, era muy inquieto, hiperactivo. Cumplió seis años un veinticuatro de abril y para el 23 de mayo cayó enfermo. Siempre estaba cansado, con sueño. Le vi una pequeña ampulita en el pecho, pero pensé que era una ronchita de un zancudo que lo habría picado. El 23 de mayo operaron a su abuelo del hombro. Lo fuimos a ver al hospital, y quién iba a decir, de repente Alex no podía respirar, se estaba poniendo morado. Un doctor lo vio y le quitó toda su ropa, lo dejó en ropa interior. La ampulita que tenía en el pecho parecía ya un globo con agua. Me preguntó que por qué no se la había reventado, pero creí que se le quitaría sola. Llegaron varios médicos y me hicieron firmar por los riesgos que iba a tener en los estudios que le iban a hacer. Estaba muy delgadito. Me dijeron que le tenían que sacar siete tubitos de sangre, cuando vi los “tubitos” pensé – pero, ¿de dónde le van a sacar tanta con lo delgadito que esta?-. Él no quería las mascarillas, él decía que quería saber qué le iban a hacer. Para las cuatro de la tarde nos dijeron que era cáncer. Yo estaba con mi esposo y se preguntaba -¿de dónde lo agarró?- Nos dijeron que uno de los más agresivos, que tenía el tumor entre los pulmones y el corazón. Le dieron de vida hasta las ocho de la noche de ese mismo día. Me dijeron que me tranquilizara y me dieron un sedante. Pensé –Debe hacer otra alternativa- Mi esposo me dijo -¿Para qué vas a gastar si ya te dijeron que se va a morir en unas horas?- Como

yo trabajaba y ahorraba, dije –pues saco mi dinero y hago lo que me dé la gana- Mi esposo estaba preocupado por su papá, me decía – ¿Y si mi papá fallece?- -Pues es tu problema, yo me voy con mi hijo- La ambulancia tardó como dos horas en llegar. Nos vinimos para México. Tenía que internarlo en un hospital que tuviera un equipo especial por el riesgo de la operación. Tenía miedo de que su vida fuera a ser en hospitales. Teníamos que llevarlo a Houston. En el Instituto en el DF no habían camas y, sobre todo, no había tiempo. El dinero ayuda, pero no es tu medio de salvación, te pone medios, pero no la salud. Tengo unos cuñados que viven en Nueva York y me decían que cuánto queríamos, ellos no escatimaban en mandarnos lo que fuera necesario. Su papá no quería venirse, tuvo que hablar un amigo de él para explicarlos que su papá ya había vivido mucho tiempo y que su lugar ahora estaba al lado de su hijo. Ya eran las 7.30 p.m. cuando llegamos a México. Venía morado, infladito de la cintura a la cabeza, no podía respirar. Le pusieron unas mangueritas, como estaba hinchado y delgadito costaba mucho trabajo ponerle las mangueritas. La doctora, cuando me vio, me abrazó y las dos lloramos. Ella me dijo que no tenía el valor para hacer la cirugía. Que si Dios quería dejarme a mi hijo, me lo dejaría, pero que podría también quedar en vida vegetal. Yo ya no podía tener familia porque había trabajado, estaba delgadita... Le abrió un poco del costado y con unos contenedores le drenaron líquido, era puro líquido lo que lo tenía tan inflado. Al rato ya estaba respondiendo mejor, él no quería que lo sedaran, todo quería saber, aunque tenía solo seis añitos. De repente, lo vi como si no tuviera nada. Me dijo – Mamá, estoy bien, Dios no me quiere allá-. Estuvo un mes ahí. Como tuve apoyo económico, se me hizo fácil, pensé –Me lo entregan y me voy a la casa con él y ya-. Nunca pensé en todo lo que venía. Me preguntaron si sabía de quimioterapias, inyecciones, sueros, medicamentos y masajes. Les dije que no, pero que aprendería lo que necesitara aprender. Me prepararon y nos lo llevamos después de mes y medio. No pudo hacer vida normal, no podía brincar, no podía hacer sus cosas. No lo tumbaron las quimios, mi esposo también acabó metiendo su dinero. Estuvo dos años y medio con quimios. Al final, faltaban solo dos inyecciones, ya no teníamos nada y no podíamos comprarlas. En Trabajo Social nos dijeron de un albergue, que la única condición era quedarse en el albergue y ellos nos conseguían los medicamentos. En casa la situación era difícil, una tía tenía miedo de que le pegara el cáncer a sus hijos y no quería que se juntaran con él. Dije –Mejor me lo llevo-. Las mamás me trataron muy bien. Estaba preocupada del transporte, no sabía cómo moverme, pero me dijeron que no preocupara, que te llevaban y traían del hospital. Las otras mamás me decían –Te esperamos, te acompaño- Se siente calor humano, como una familia muy bonita... hasta como madre se preocupan por ti y por el niño. Es muy bonito. Aparentemente estaba sola, pero luego te das cuenta de que no estás sola. Mi hijo me decía –Mamá, esa sí es mi familia, ahí todos somos iguales, no me ven feo, te tratan igual en la escuela-. Se le cayó el pelo ya hasta después. Cada ocho días tenía su quimio. Estuvo seis meses en terapia intensiva, empezó con una gripa, después no podía respirar. Se le perforaron los pulmones. Los médicos me decían que andaba yo de chismosa, pero yo llevaba mi libretita y apuntaba todo lo que le ponían y le daban. Una cita iba mi esposo y otra yo. Una vez que le tocó a él llevarlo le pusieron una inyección, pero con una dosis más fuerte que siempre. Estuvo ocho días bien en la casa y luego me lo traje. Mi hijo me dijo –El doctor me puso un poquito más porque ya había crecido más-. Me regresé y fui con el Director. Le dije lo que me dijo mi hijo y de repente que mi hijo no podía respirar. Tuvieron que entubarlo. Fueron unos tanatólogos. Me pidieron que firmara unos papeles, -Como son de lejos, para no hacer tantos trámites después- Me decían –Qué le ve, de todas formas, no reacciona-. Yo lo tocaba, le salían lágrimas, estiraba su manita. Me decían que como estaba en coma, eso no era posible. A pesar de los sedantes, estaba consciente. Se quitó el respirador, se quitó todo y se sentó en la cama. No podía hablar bien. Escribió que no me dejaran entrar,

que porque estaba embarazada. Pensamos – ay, chirrón, ahora si que está mal, si no puedo embarazarme- En enero convulsionó. Estuvo medio mes internado. Hablaba del bebé, de su cumpleaños, no se daba cuenta del tiempo que había pasado. Me preguntó – ¿Mamá, por qué lloras?- Los doctores nos decían que tenía un daño cerebral, que no tenía conciencia de lo que decía. Nos dijeron que teníamos que preparar a su hermana ahora que regresáramos a casa... Como mamá, de cuidar al niño, te descuidas como mujer. Fui con el doctor y me dijo que podría tener premenopausia y la matriz dañada. Cuando me hicieron el ultrasonido, el doctor me preguntó- ¿usted es malabarista o trapecista o qué?- Me preguntó si viajaba mucho. Le dije que últimamente sí. Me dijo, - Pues ahora ya va a descansar, va a tener que dejar de viajar, pues está embarazada-. Yo le expliqué la situación de mi hijo y el por qué de mis viajes, le dije que siquiera tres meses no viajaría a México. -¿Pues cuánto crees que tienes de embarazo? Ya está todo formado, bien de salud... tiene siete meses y medio-. Yo me había caído una vez en el hospital y no había sentido nada... y en el hospital sólo comía jugo y coctel de frutas una vez al día. Tenía que avisar en México... Para mí ese bebé iba a ser mi consuelo, si él se iba o venía mi bebé... En septiembre salió el niño. La niña nació el 16 de octubre, me decía –Ya va a llegar nuestro bebé- El doctor me dijo que ya se me había pasado el parto, que si quería cesárea. Le dije que no, prepararon todo, la bebé no quería salir. Mi esposo le dijo que no tuviera miedo, que no la íbamos a dejar sola y solita salió. A. me dijo –A mí me dijeron que iba a ser niño, pero ya no la podemos regresar-. Su hermana ahora tiene cuatro años y están muy vinculados. Ella es muy compartida, muy humana. Durante el embarazo me aconsejaron que le pusiera música con audífonos porque el ambiente del hospital no la iba a favorecer... A pesar de todo el sufrimiento, esa niña es mi consuelo”.

-----  
“Lo mío está más reciente. De que conozco a Javier, llevamos tiempo. Ha sido bien difícil. Al principio, las familias no estaban de acuerdo, cada quien vivía en su casa. Todos los días nos veíamos, ya estaba embarazada. Luego me fui a vivir allá en Chilapa yo sola, vivo aparte. Él iba para allá. Tres semanas antes se había sentido mal. Me fui a trabajar y él se quedó ahí solo. Olvidé unas cosas y, cuando regresé, lo vi acostado, tenía temperatura. Le dijeron que era gripa, se sentía cansado, con escalofríos. Le mandaron antigripales. A la semana, tenía una temperatura muy fuerte. Le puse paños con agua fría, pero no le bajaba... ya para entonces, ya vomitaba. Nos dijeron que era por tanto toser, por la infección en la garganta. Con unas inyecciones se sintió mejor. Lo dejé de ver una semana. Su mamá me llamó y me comentó que el último doctor que lo vio le hizo unos estudios y le dijo que ya no podían hacer nada por él. Tengo unos tíos acá en el DF que trabajan en un hospital. Me comuniqué con ellos, mi hermana me dio su teléfono y me dijo de broma que mejor lo dejara, que ya se iba a morir, yo hasta me reí. Mandé por fax los estudios que le hicieron. Desde mi trabajo me comuniqué y mi tía me dijo que tenía leucemia, que no perdiera más tiempo. Yo le pregunté que qué era eso. Me dijo –Cáncer en la sangre-. A mí me sonó a muerte, sentí mucho miedo. No sabía cómo decirles a él y a su familia. Mi hermana nos acompañó al INC acá en México, yo le dije -¿Ya ves, y tú diciéndome que se iba a morir, que mejor lo dejara, y ahora sí se va a morir-. A las cinco de la mañana que llegamos al INC no lo querían aceptar, porque no veníamos canalizados de ningún hospital. Les dije que por favor me lo aceptaran, que se estaba muriendo, que necesitaba atención. Una doctora por fin lo atendió, le hicieron estudios. Nos dijo que tenía el 90% de probabilidad de tener cáncer y que requería hospitalización, que venía muy mal. Yo estaba llore y llore. Él estaba tranquilo, decía que le hicieran lo que le tuvieran que hacer porque se sentía muy mal. Estuvo tres días con temperaturas altas, era 27 de marzo cuando nos dijeron que tenía leucemia linfoblástica. Nos dieron una receta para conseguir los medicamentos, pero eran como treinta mil pesos de uno de ellos y no teníamos tanto dinero. Fuimos a Trabajo Social, yo estaba bien desesperada.

Gracias a Dios nos mandaron para acá. Comíamos lo que nos daban las señoras de la cocina, no traíamos mucho dinero. El único requisito era que nos quedáramos acá. Ahora tenemos dónde dormir, antes nos dormíamos ahí en las bancas. Con la quimioterapia se puso muy mal, la primera vez se cayó de la cama, me agarró bien fuerte de la mano, pensé que se iba a morir, no podía respirar. Después de las quimios, no aumentaban las defensas. Su papá los había dejado, vivía con otra mujer y había tenido más hijos. Ya no había tenido comunicación con él. Le dije a la hermana que lo enterara.. veíamos morir gente. Y sí vino y se reconciliaron. Después de eso, le empezaron a subir las defensas. También vinieron sus medios hermanos y lo están apoyando. Mi familia me ha dicho que me regrese, hasta venían a traerme, me decían que si no, no me iban a apoyar. Yo dije que no. Ahora mi mamá lo entiende, antes me decía que lo dejé todo por venirme con él, hasta mi trabajo. Ahora está más tranquila. Apenas van la mitad de las quimios. Oigo a las señoras que ya pasaron todo esto, quisiera de verdad que ya estuviera así. Mi embarazo ha quedado en segundo lugar, no lo he podido disfrutar como me hubiera gustado. Deseaba tanto a este bebé y estaba tan contenta... Siento coraje y pienso –¡Ay, Dios mío, tanto que quería a este bebé!- No se ha puesto mal, no se han bajado las defensas, no ha tenido temperatura. Le digo que le eche ganas. Le pido mucho a Dios que lo deje vivir para que conozca a su bebé. Tengo siete meses de embarazo, me mandaron a Perinatología, van a utilizar el cordón umbilical con las células madres ahora que operen a mi esposo. Me da ánimo y siento alegría de escuchar lo que han dicho aquí...”.

-----  
“A mí unas señoras me decían en el hospital –Sácalo, porque están experimentando con él- Yo no quise hacerles caso. Sólo un médico me preguntó si yo creía en Dios. Le dije que no. Mi papá dejó a mi mamá con 9 hijos y todas las mañanas la oía dar gracias a Dios. Yo me enojaba y le decía –Pero, ¿de qué le agradeces? Nunca pude estudiar por cuidar a mis hermanos. El médico me decía, -Pues debes creer en Dios. Nosotros ponemos las manos, pero él decide si te lo deja o no. Me dijo que podría estar 20 años en vida vegetativa. Me sentí morir... Siempre hay alguien que te ayuda. Una señora, sin conocerme, me pagó la hospitalización, tardé, pero se lo acabé de pagar... esas son como pruebas de Dios. Al final, te sientes feliz, satisfecha, aunque las secuelas del tumor siempre quedan”.

-----  
“Tres meses sufrí. Empezó con una fiebre y vómito. Le mandaron hacer estudios de sangre. Nos dijeron que tenía salmonelosis. Con la primera dosis, iba aumentando la fiebre. Le dieron una dosis más alta, según para matarla, pero iba subiendo más. Fui con mi señora a un doctor particular, allá en Tapachula, me lo miró a los ojitos. No se veía nada, se veía feliz, jugaba, comía... Ese doctor, bien atinado, nos mandó hacer una placa del tórax, no sé cómo se le ocurrió si sólo le vio sus ojitos. Al otro día, le hicimos la placa y apareció una masa grande... quería brincar al otro lado... Nos mandaron con otro doctor que tenía esa especialidad. Le hicieron una tomografía y nos dijeron que era un tumor. Yo dije -¿Qué es un tumor?- Nos preguntaron si teníamos dinero, les dijimos que lo poco que teníamos ya lo habíamos gastado. Un domingo lo metimos al hospital, tres médicos me lo atendieron. Le hicieron estudios y nos dijeron que necesitaba un hospital de tercer nivel, que había en Tuxtla y en México. Me dijeron que buscara suficiente dinero. No me imaginé que fuera canceroso el tumor. Un domingo 29 de J. del 2006 lo canalizaron. El papeleo fue algo rápido, pedimos apoyo a mis hermanos. Nos venimos con mi señora y llegamos al hospital muy de mañana. Nos preguntaron si teníamos dónde quedarnos. Les dijimos que no y nos mandaron a AMANC. De nuevo estuvo un mes con estudios, le hicieron una biopsia. Al mes, nos dieron resultados, era un linfoma de Hodgkin, nos recomendaron quimioterapias. Le aplicaron la primera (que inclusive todavía no la pagamos, como no conocíamos, también se gasta en taxis...). Estuvo ocho meses con mi

señora. Luego nos fuimos, al mayor lo habíamos dejado allá. Mi señora empezó con vómito, se puso mal. Le hicieron estudios y resultó que estaba embarazada, llevaba dos meses. Como tenía sangrado, le dimos medicamentos caseros y no podía viajar, le mandaron reposo. Estuve dos años viajando yo solo. Ahora R. está contento con su hermanito (tenemos tres varoncitos). R. ya lleva dos años en vigilancia. Cuando venimos, le habla su hermanito. El niño está normal... Dibujé un búfalo, porque creo que uno debe tener la fuerza del búfalo cuando enfrenta ésto”.

-----

“G., desde que nació, nació con meningocele. Yo me cuidaba mucho en mi embarazo, iba con médico particular. Pero no le cerró la columna, tenía la médula por fuera. Uno no conoce esas enfermedades. Yo tenía 25 años cuando me alivié, me alivié normal, empecé con dolores y me llevaron a la sala de labor. El niño, al salir, se atoró a la altura del coxis. Se complicó, yo veía que entraban especialistas, pero creía que era normal ahí en el seguro. Parecía primeriza. No lo podían sacar. Tardaron seis horas en sacarlo, lo sacó un pediatra. Yo lo veía hermoso, chinito como mi esposo y blanquito. El neurocirujano me dijo que tenía meningocele, que nació con un doble rabo. Yo le pregunté que para él qué era un doble rabo. Lo volteó y parecía como una tortuga, con una bola como gelatina que se movía y colgaba de un hilo. Me empezó a decir que de 100, uno camina, de 100, uno habla... que debían operarlo. Eran las 2.40 pm. Le dije que quería tocarlo y me dijo que no lo podía tocar. Se lo llevaron a neonatología. Mi mamá y mi esposo ya estaban felices celebrando que ya había nacido. Le dieron 42 puntadas en el coxis. Después le dio hidrocefalia, le tuvieron que poner una válvula, pero se le complicó. Caminó hasta los tres años y tenía incontinencia, vivía rechazo en la escuela, en la familia, en todos lados, porque huele feo. Ha tenido 14 cirugías, todo su cuerpecito está tasajeado. Presentó una cardiopatía, un soplo en el corazón. Se la ha pasado en hospitales. Siempre ha usado pañal. El 10 de mayo, como regalo del día de las madres, salió de bañarse y le vi una bolita del tamaño de un limón colgándole entre los testículos y el ano. Para J. ya tenía el tamaño de una toronja. En San Luis Potosí nos dijo el doctor que tenía un tumor que no conocían. Lo llevamos a Monterrey y nos dijeron que era cáncer y que no se podía hacer nada, que estaba invadido. De SLP nos dijeron que nos viniéramos a México. Fuimos al Siglo XXI y nos dijeron que no podían atenderlo por papeles. G. está grande y gordo. Se me cayó en el hospital y no podía levantarlo. Un doctor me ayudó. –Te hablo con la verdad. No tiene remedio. Lo tuvo mucho tiempo y no te diste cuenta-. Me dijeron que fuera a la Dirección a ver si me daban la dispensa. No me dejaban entrar y resultó que el Director era el médico que me había ayudado a levantarlo. Le mostré fotografías de la bola que tenía. Me dijo que no me apurara por el papel, mandó a su asistente por unos documentos, porque yo no conocía el DF. Necesitaba 17 donadores, yo no tenía a nadie. Le pedí que lo operaran y yo conseguía los donadores. Yo tengo diabetes y tiroides y no podía donar. Llegó una hermana. La cirugía duró de 10 a 12 horas, estuvo en terapia intensiva. Me decía –Ma, yo no tengo miedo a morirme, pero de la mano vinimos y así nos vamos a ir-. Yo no se lo puedo dejar a Dios como han hecho ustedes, no sé si soy egoísta, pero no se lo puedo dejar. Lo operaron y le quitaron el tumor. El tumor pesaba 2.5 kgs. Pero estaba encapsulado y salió con todo y las raíces. Estuvo con quimioterapias. Después me dijeron que tiene cirrosis, que necesita trasplante de hígado, pero hay 7,500 en la lista de espera... Tiene sólo un amigo que no tiene vergüenza de él ni asco. En el Siglo XXI un médico le preguntó –Oye, G., ¿quisieras que te hiciéramos una operación para que ya no uses pañales? Harías pipí por una sonda y popó solo una vez por las noches. Tú decide. Él me decía –Tengo miedo, mamá- Él nunca va a poder tener una vida de hombres. Decidió que sí quería la operación. De febrero a junio estuvo internado. Ahora me dice -¿Por qué me dejé?- Él antes jugaba futbol, andaba en bicicleta. Desde que le quitaron el tumor, ya no puede andar en bicicleta. Y ahora le quitaron todo.

Por un momento me quería aventar al metro, o atravesar una avenida y que pasara un auto encima de los dos. Siempre hay que preguntarse -¿Tienes alguien por quien vivir?- El 27 de mayo tuvo otra cirugía porque le entró un virus... (llanto) todo su estomaguito está abierto. Mi hijo me dice -Quiero ir a AMANC. Van dos meses que no voy- -¿Y a qué quieres ir?- - Pues a llorar, me gusta llorar ahí. Le voy a decir al doctor que mejor me deje como estaba. Ya estoy cansado de sufrir. Le digo a Dios -Si no me quieres, ya no me hagas sufrir ni a mi mamá—No quiere ser nada en la vida, solo quiere tener salud. Yo le digo -Ya llevamos once años, yo creo que ya mero llegamos- Me gustaría que tuviésemos una accidente los dos. Peter, el grande me dice -¡Ah, mira, qué acomodada!- A pesar de todo y de que no he podido estar con él lleva buenas calificaciones, es mi orgullo. Ellos dos viven peleando. Peter se cierra, es difícil que exprese algo. Ahora que estábamos en el hospital, le dijo a su hermano -Dios te lo manda porque eres bien fuerte... no, yo soy bien niña!- Y mi hijo le dice -Pus ahora cuídeme- -No, yo solo vine de visita de doctor- Luego me pregunta -Amá, ¿qué hago?- -Lo que tu corazón te diga. Ahora Peter le dijo -Nunca te lo digo, pero yo te quiero mucho, vas a salir corriendo, te juro que ya no voy a pelear contigo-. Me dice, -Amá, yo quiero crecer y también ser chambelán- porque Peter va a ser chambelán. Su sueño era conocer a los de las Chivas y ya se lo cumplieron. Llegó una camionetota, yo ni sabía quién era y si sí eran o no, pero se asomó G. y me dijo -Si son, si son- Le regalaron una camiseta talla 12, pero les dije - Uy, miren nomás qué le trajeron, le va a quedar de corpiño!- Ahora el próximo martes lo vuelven a operar...”

“Mi hijo, cuando se enoja con nosotros porque lo regañamos, nos dice que no nos preocupemos, que él va a agarrar sus cosas y se va a venir para acá al albergue a vivir, porque acá se siente muy contento” (risas).

El taller se llevó a cabo en la sala escolar, pues se llevaría a cabo un taller de computación para los niños en la biblioteca. Acondicionamos el lugar para llevar a cabo la sesión. Tardaron en llegar los participantes, pero finalmente se reunió el grupo.

El ambiente se sentía tranquilo, fue un grupo muy respetuoso. Dio tiempo de hacer la segunda actividad, puesto que sus intervenciones fueron claras y breves. Estuvieron presentes cuatro mamás, un papá, una abuela y una hermana.

Durante la relajación, una señora comenzó a llorar. En general el grupo logró concentrarse adecuadamente en el ejercicio y se percibió cómo se tranquilizaron. Al dibujar su mandala, tardaron un poco en iniciar, pero una vez que iniciaron el grupo entero estuvo atento a su actividad. El señor fue el último en iniciar, al principio se le veía incómodo.

Estuve entreteniéndolo a K., un bebé de once meses que operaron hace un mes y medio de un ojo para que su mamá pudiera colorear tranquilamente. Están en espera de la prótesis y recibe radiaciones en su otro ojito para intentar salvarlo, pues también tiene un tumor ahí.

Al pedirles que alguien compartiera con el grupo su experiencia, todos guardaron silencio y se reían de nervios. Propuse iniciaran en el orden en que estaban sentados; estuvieron de acuerdo.

“Platícanos un poco tu experiencia, tu historia, lo que has pasado con Y., qué emociones has tenido en este proceso...”

“Yo, cuando el doctor me dijo, pues que estaba, pues grave... este, yo pensé que ya no iba a poder... vivir. Yo sentía mucha desesperación... (llanto)”

“¿Qué fue lo que le detectaron?”

“Un tumor... en el cráneo...”

¿Cuándo se lo detectaron?

“En diciembre, el nueve de diciembre. Y la operaron el dieciséis, el dieciséis de diciembre. Entonces, todavía, pues, desde el principio, desde que nos dijeron, pues yo sentía mucha tristeza, desesperación. No sabía si, pues como estaba sola, no sabía si decirle al doctor, pues que la operara o no. Y yo sentía mucho miedo, tenía temor a que algo pasara y que nadie estuviera conmigo. Y yo le decía a la niña, a la mamá de la niña, porque es mi nieta la niña, yo le decía a ella, pues qué pensaba ella, ella nomás decía, lo único que hacía era levantar los hombros como diciendo –No sé- ”.

¿Qué edad tiene tu hija?

“Dieciocho”.

“¿De dónde vienen ustedes?”

“De Colima... Y todo lo tuve que analizar yo sola. Y pues pasó la operación y pus yo le dije a ella –Pues dice el doctor pus que la niña está muy delicada y ella pus lo único que decía es –Pues no sé- Y yo le dije, pues vamos a avisar a la casa a su papá, al papá de ella, y ya le dijimos y vino él. Yo le dije a ella, -Pus lo que vaya a pasar, pues, le dije, ni modo... Yo siento que está muy inflamadita de su cabecita. Yo, le digo, pues definitivamente la dejo en manos de Dios... pues lo que pase, pues así Dios lo decidió. Pues tampoco nos vamos a poner nosotros a decir –Pus por qué Dios nos manda este castigo? Esto no es un castigo, le digo, a veces es porque uno no acerca a Dios o por cosas malas que hace uno en el mundo, le digo, y pues son cosas pues que Dios nos pone a prueba y debe uno aceptarlo, lo que pueda pasar- Y ella, lo único que decía – Pues, no sé- Para mí fue más la desesperación porque ella no me apoyaba. Yo me sentía pues más sola porque ella no opinaba nada...”

“¿Y el papá de la niña?”

“No, es madre soltera... ajá, pues entonces, todo el tiempo, cuando ya salió de la operación, pues ya nos dijo el doctor –La bebé está pues más o menos bien- Pero a mí, cuando me la entregó, haga de cuenta que era un trapito, toda ella blandita. Y yo me sentí, pues me sentí muy mal... esa no era la niña que yo se la había entregado cuando la iban a operar. Sentí mucha tristeza, mucha desesperación de sentirla yo que no era... Y yo le decía al doctor –Pues no sé qué va a pasar con la bebé- Me dijo – No temas, ella va a volver a ser la de antes, no tengas miedo- me dijo. Entonces yo en eso confié... Como a los tres días de habérmela entregado, porque ella duró en terapia intensiva doce días, doce días estuvo ahí, sin verla yo, no la veía para nada... y ya cuando la subieron a Pediatría, haga de cuenta que llegó una paloma como ésta (muestra mandala). Yo la vi llegando, y yo la fui a ver ella y como a las tres horas, ella abrió los ojitos y nos vio, no se movía ni nada, pero nos vio y ya en la tarde, ya que comió con su propia boquita, ya no le estaban pasando fórmula, nada, y ya este, a los tres días se sentó ella, ya se pudo sentar, y yo confié mucho en Dios, dije, pues es Dios el que vino, Él se transformó en una paloma, Él vino. Y de ahí ya me sentí yo más fortalecida, más confianza, por eso lo escribí aquí, con alegría, yo ya sentía una alegría, ya no tenía temor, no, yo ya sentía más esperanzas, me sentía más confiada de que todo iba a suceder. Y pues yo ya estaba preparada, yo ya no tenía temor a lo que pasara. Yo dije –No, no va a pasar nada, ella va a salir adelante... porque Dios así nos la dejó. Dios está con nosotros, le decía yo a mi hija. Y ella lo único que decía –Pus, no sé- Le decía yo -¿Qué sientes ahora que ves a la niña así?- -Pues ya me da mucho gusto, es lo único que me dice ella- Pero ya está más tranquila también ella y más contenta, más confiada. Y todo lo que le han hecho, pasó su quimio, y ahorita la van a radiar, pero tengo mucha fe y esperanza de que va a salir bien, y no la vamos a dejar, vamos a estar siempre con ella, para que, pues todo su tratamiento salga bien... esa es mi esperanza, y eso es todo lo que yo les puedo decir, lo que me ha sucedido. Dios no nos castiga de esa manera, así lo quiere a veces uno ver, Dios me está castigando, pero no, Dios no nos castiga, Él quiere vernos sanos a todos. ..

“¿Entonces, por qué cree que enfermamos?”

Pues como le digo, son pruebas, para ver si uno en serio se acerca a Dios, es una prueba de fe.

“Muchas gracias, P... A., ¿qué nos quieres compartir de tu experiencia?”

-----

“Bueno, pues mi compartimiento, pues es... lo que yo dibujé acá pues son dos árboles y una flor. Pues, para mí, pues tengo una esperanza pues en él... de (llanto) ver a futuro algo bien... (no pudo seguir hablando, el grupo se mostró respetuoso con su silencio)...

“Sé que hablar de esto es muy difícil para todos... pero es muy importante también que ustedes se desahoguen, pues el distraerse con actividades ayuda a no pensar, pero están cargando con un peso muy grande, son el soporte de sus hijos, de la familia... y es importante que lo puedan expresar...”

“Pues llevo tres años tratando a mi niño. Y de los tres años ahorita nuevamente voy como empezando de nuevo...”

“¿Tuvo una recaída?”

(Asintió con la cabeza) “Va por tercera vez. Tiene un diagnóstico de un tumor blástico. Pues se atendió allá en Chiapas. En dos ocasiones ha ido a cirugía, ha recibido quimioterapias, vino a radioterapia el año pasado acá. Pero definitivamente no... no dio el resultado entonces ahorita está de igual manera con lo mismo. Ahorita se está viendo de nuevo por una tercera ocasión para de nuevamente una cirugía otra vez. Pues son momentos, ahora sí que muy difíciles de la vida porque no tenemos a veces para podernos preparar. Por ejemplo, de mi parte, yo soy una persona de campo. Me ha costado mucho cumplir pues con las citas médicas porque lleva tres años de sufrimiento,

pues, para mi hijo. Las quimioterapias no son nada fáciles, las cirugías... pus tampoco. Pero, como dice la señora, pues yo tengo fe en Dios también de que, por eso puse acá esperanza... tengo esa esperanza en Dios de que de un momento a otro nos toque vivir la situación. Las enfermedades llegan sin decir prepárate porque ahí voy. A veces la enfermedad llega y cae cuando menos se la espera uno. Pero en el momento en que la enfermedad quiere salir, de igual manera de cómo entró, pum, desaparece. Yo tengo esa confianza en Dios de que Él escuchará mis oraciones. A conforme su voluntad, pus espero su respuesta. No me he dado por vencido, no me doy por vencido, solamente seiga como seiga la voluntad de Dios, Él sabrá a qué términos llegamos, estamos en manos de Dios. Hay momentos de tristeza, de desesperación. Son momentos que, eso sí, a todos nos tiene que llegar cuando vives este tipo de enfermedades, momentos de tristeza, desesperación o coraje, pues, al ver que no dan resultados a veces lo que se está haciendo. Pero, a la vez, me siento bien. Aquí puse alegría porque a la vez me siento bien porque yo estoy haciendo mi parte. Estoy haciendo mi parte que me corresponde como padre. Dicen que Dios nos dio... son hijos de Él, no son hijos de nosotros, Dios nos dio a sus hijos, nos presó a nosotros para que nosotros los cuidáramos, para ver de qué manera los vamos a cuidar nosotros. Y por eso, de esa manera, yo me siento bien, porque estoy haciendo todo lo que está a mi alcance. Y lo demás, pues lo tengo puesto en las manos de Dios. Él sabrá cómo vamos a salir. Pues ese es mi comentario..."

"¿Tienes más hijos?"

"Sí, tengo más hijos, solo yo, pues yo tengo seis. Es el segundo. El más pequeño tiene un año. Mi señora se queda a cuidar, casi solo yo soy el que, que estamos afrontando esta situación. Pues esperamos en Dios que de un momento a otro cambien nuestras vidas, poder tener tranquilidad, pues, porque a través de estas enfermedades quisiera uno la tranquilidad, pero no se puede. La tranquilidad llegará en el momento al ver a su hijo enfermo de uno que vaya saliendo bien, empieza la tranquilidad".

"¿De quién has sentido recibir más apoyo?"

"Más en Dios. Llevo diez años participando en las cosas de Dios. Y, lo tengo en las manos de Él. Y, pues del apoyo de los amigos que nos visitan, pues también son muy importantes, pues a veces son ánimos que le dan a uno para seguir. Como ahora que me vine de Tuxtla, estaba enferma mi esposa y como ya llevo tres años tratando a mi niño, pues ya no me es fácil lo económico. Pues tenía que dejarle dinero para que se tratara allá y poderme traer a mi niño de Tuxtla, porque ya veníamos para acá. Y pues, me vine, me vine, definitivamente. Ahora sí que con muy poco de dinero. Yo todavía le decía a la licenciada de Trabajo Social en Tuxtla –No sé si me voy.- Ahora sí que estaba entre la espada y la pared porque mi esposa estaba enferma allá y luego mi niño tenía que atenderse también. Pues me vine. Hablando con la doctora allá en Tuxtla, no había manera que se tratara allá, pues el venir acá ya sabe uno que tiene que ser un tiempo más largo. –No-, me dijo la doctora, -necesita ir allá-. Pues le comenté a la de Trabajo Social que venía con muy poco dinero, ya van casi cerca de tres años que estoy tratando a mi niño, pues ya tengo muchas amistades con las enfermeras, mucho personal del hospital. O sea, ellos me apoyaron con traerlo para acá. Y eso es parte del ánimo que le dan a uno para proseguir porque hay momentos donde uno se siente... ahora si que, bueno en mi vida me ha tocado momentos donde parece que ya no puede uno, pero siempre no falta alguien quien intercede para darle ese ánimo a uno para salir. Gracias a Dios aquí estamos, mi esposa está bien ahorita allá y ahorita vamos a estar aquí para ver cuántos días va a requerir..."

"¿Qué te dice tu hijo de este proceso?"

"Casi no, él está dispuesto a todo lo que viene, a lo que, si es cuestión de tratamiento o cirugía, pues él está decidido... siempre en las cirugías que le han hecho, han sido dos, en lo último que le hicieron le sacaron parte de..."

-----  
“Yo dibujé cinco árboles, cinco son mis hijos, quisiera verlos a todos igual, pero al segundo le diagnosticaron leucemia linfoblástica hace dos años. Fue muy difícil para todos aceptar la enfermedad de él. Pues sí, estuvo con quimioterapias y en septiembre tuvo una recaída, hubo infiltración al sistema nervioso. Ahorita lleva seis quimioterapias, pero como no las aguantó, le afectaron mucho, le dio neuropatía, no podía caminar, le iban a dar ocho, pero le dieron seis nada más. Ahora le van a dar radioterapia. También lo pusimos en manos de Dios, que se Su voluntad... Él no comenta nada, que hay que continuar con lo que dicen los doctores, pero sí es muy difícil aceptarlo”.

¿Cómo te explicas la enfermedad?

“Nosotros somos creyentes. De vez en cuando acudimos a la Iglesia, creo que con estas experiencias Dios nos llama. Casi no acudía a pláticas de la Biblia, Dios me hacía ese llamado y yo no puse atención”.

-----  
“Aquí lo que dibujé fue mi familia completa, con mis cuatro hijos, y un camino bien largo... Mi hija padecía tiroides con cáncer. Hace once meses le diagnosticaron y la operaron. Sentí mucha tristeza, poco apoyo, mi esposo está fuera del país, siempre me la agarré yo sola, ni hermanos ni parientes. La última persona que me ayudó fue la trabajadora social allá en Veracruz, ella me comentó de este albergue. A mi hija le hicieron una traqueotomía. Hasta ahorita no se la han quitado. La operaron y le quitaron todo esto de acá (zona de cuello). Como lastimaron las cuerdas vocales, no puede hablar bien... eso es bien triste también... Puede ahogarse, se le tapa la cánula y se ahoga, se la tengo que cambiar. Le doy gracias a Dios porque está estable. Estuvo dos meses en terapia intensiva, es algo bien difícil... Una hermana soltera cuida de mis hijos, vive conmigo, mi mamá ya no está con nosotros. En las pláticas que me han dado las psicólogas, creí que era una colas mala, pero me explicaron que todos tenemos eso, pero no todos lo desarrollamos. Yo no me iba a culpar, tampoco es castigo de Dios. Tengo mucha esperanza y mucha fe que si Dios me presta a mi hija más tiempo, pues que así sea, ojala...”

-----  
“Mi dibujo lo hice de dos formas. Un lado negro: así vi de cuando me dieron la noticia de mi bebé (lo estaba cargando en ese momento, llanto). Sentí culpa cuando me dieron el diagnóstico: retinoblastoma. Pensaba –Si yo hubiera sabido, lo hubiera llevado antes al doctor y tal vez le salvaban su ojito... Se me hubiera dado cuenta de lo que estaba pasando...- Al principio, creí que era mi culpa... sentí mucha culpa, angustia, desesperación, se ver el sufrimiento de mi hijo. Y no me lo atendían, que los papeles de esto y lo otro, pasábamos noches en vela, se la pasaba llorando. Sentí que mi hijo se me estaba muriendo. Es horrible ver que tu hijo esté sufriendo, algo que es tan chiquito se te va, alguien que llevaste en tu vientre... Sentí impotencia de no poder hacer algo por él. Después de la enfermedad, sentó que se me caía el mundo. Yo no pensé que era castigo, solo sentí culpa al principio. Después me explicaron la enfermedad, que son organismos que a veces no nos responden bien, células que no reciben las indicaciones adecuadas. Tengo demasiada fe de que mi bebé se va a sanar, va a estar bien. Ya que estamos aquí... una trabajadora social me mandó aquí... Lo operaron de un ojito, ahora estoy viendo lo de una prótesis. Le están dando tratamiento en el otro ojo para intentar salvárselo, pues tiene cáncer también en el otro ojito. Una psicóloga me dijo que esto no termina aquí, que va a seguir luchando hasta lo último. Se me enfermó muy grave... pero si veo que él se levanta, que lucha, que le echa ganas, ¿por qué me voy a caer yo? A veces me sentía doblemente fuerte, pues mi esposo se derrumbó con la noticia. Él es muy rígido, se decayó, empezaba a llorar y decía -¿por qué mi niño?, ¿qué hice mal?- Yo he tenido mucho apoyo de él. Lo traje, le explicaron, ya aceptó la enfermedad, lo que es y ya

entiende qué tratamientos le están dando. Ahorita siento a mi familia muy unida, tengo a mis dos niñas, una de seis y otra de dos años. Con la ayuda de aquí y de muchos lugares, también de una psicóloga del hospital, me explicaron cómo hablarle a mi niña, es difícil explicarles, más cuando son chiquitas... me preguntan que por qué su hermanito tiene su ojito así... Son muchos sentimientos encontrados. Son cosas que pasan... pero yo lo que tengo es mucha esperanza y fe. Mi mamá me apoya, cuida a mis hijas, me esposo me apoya. Somos de por Valle de Bravo. Aunque la economía a uno lo tumba, es difícil. Aquí no se termina, tengo fe y esperanza. Aquí todos tenemos el mismo dolor, somos como una familia”.

-----  
“Yo dibujé aquí su cara de ella, porque es por ella que estoy aquí. G. tiene tres años que está enferma, no sabían si darle quimios o radiaciones. En 2007 fue operada de un tumor de la cabeza. Nos dijeron que tenía astrocitomas. Le paralizaron la mitad del cuerpo derecho, no quedó bien. La primera vez la operaron en el Hospital del Niño en Oaxaca. Después de dos meses salió y se le veía bien. Pasó un año y medio y otra vez empezaron a darle convulsiones epilépticas. Nos dijeron que no le habían hecho bien la operación. Le sacaron estudios y vieron que era el mismo tumor. Del Hospital del Niño nos mandaron a Especialidades, no la querían atender porque era menor de 18 años. Nos mandaron al Hospital Civil, no le hacían caso, le negaban las consultas, nos decían que la atendieran en el Hospital del Niño, donde la habían operado. Le fueron aumentando las crisis convulsivas. Yo y mi mamá somos las que hemos estado envueltas con ella, nosotros somos siete mujeres y dos hombres, yo soy la mayor. Yo tengo dos hijos, soy mamá soltera, una niña de cinco años y un niño de un año. Cuando me voy a las consultas de G., los dejo con quien se puede quedar con ellos. Mi mamá no sabe leer ni escribir, por eso la trataban así, porque hacía lo que le decían, no se sabe defender. Yo trabajo en una casa para mantener a mis hijos y ayudar a mi mamá en lo que se pueda con G.. Es difícil, no hay dinero que alcance. He hecho rifas, boteos, y hay gente que me ha apoyado. Somos una familia pobre. Ella dice que no se quiere morir, que quiere seguir viviendo. Pero no acepta su enfermedad, ni quiere radios ni quimios porque le cuentan que se siente feo, que te dejan toda desganzada. No le gusta ver a la psicóloga de acá porque dice que la regaña, aunque yo la he visto y no me da esa impresión... Yo le dije que si le van a hacer eso, es por su bien. En Oaxaca dos veces se le durmieron las piernas, no podía caminar. El 17 de junio le hicieron la segunda cirugía. Ayer le hicieron una resonancia magnética para ver por qué le pasa eso a sus piernas, hasta mañana le dan un diagnóstico y el tratamiento que le van a dar. Es un poco difícil. Mi mamá está sola, mi papá es alcohólico, mi mamá no trabaja, tiene diabetes, se le hinchan sus pies al estar aquí, se le hicieron várices y le dijeron que no viaje. Yo soy la que mantengo a todos. Cuando mis hijos entran al kínder, mi mamá se encarga de mi hermana. Los fines de semana hago actividades para ayudarla, para su transporte y todo eso. Nosotros no sabíamos qué tenía. Iba al hospital, tenía temperatura y no se le bajaba. La llevamos al Centro de Salud y nada que se le bajaba. Un pediatra nos dijo que tenía parálisis facial, nos dijeron –Si tiene Seguro Popular, intérenla para que le den tratamientos-. Ahí le hicieron estudios y encontraron que tenía un tumor en la cabeza. Me acuerdo que a mi mamá se le bajó la presión, se bajó el azúcar con lo de G.. La internaron y nos dijeron que no había doctor que la operara, que iba a venir uno de Monterrey, después que no habían aparatos... Nos dijo el doctor, -Yo le hago la otra cirugía a su hija, pero le cobro cincuenta mil si la quiere viva- Mi mamá dijo -¿Y de dónde saco dinero?- La llevamos al Hospital Civil y nos dijeron –Aquí no la podemos operar, yo soy médico general, vete allá y ahí te van a ayudar. Fuimos a Oncología y de ahí nos mandaron para México. Al principio yo no quería por los gastos del transporte y todo eso. En el Hospital de Pediatría, una policía me trató bien mal, me dijo que tenía que llegar antes de las 5 de la mañana, que necesitaba

una ficha, que no la iban a poder atender porque no iba canalizada por un hospital...  
Hablé con una trabajadora social y gracias a ella y otra, pudimos entrar".  
Un integrante del grupo tuvo que abandonar el taller y no pudo participar. Se intentará que se integre en la próxima ocasión.

El taller se llevó a cabo de nuevo en la biblioteca. El grupo se congregó a tiempo, se sentía un ambiente tranquilo, cordial. Fueron siete mamás, dos de ellas ya son externas, pero llevan a sus hijos a clases de música los jueves. Estuvo presente la primera parte del taller la hija de una de ellas, de cinco años. Demandaba atención, estuve jugando con ella mientras las integrantes del grupo coloreaban el mandala.

Durante la relajación, una señora comenzó a llorar, de manera tranquila. Todas estuvieron concentradas en el mandala. En este grupo fue curiosos que todas comenzaron de inmediato y todas utilizaron símbolos para representar su experiencia.

“Soy mamá de J... Bueno, una de las emociones que sentí al momento que me dieron la noticia pues fue mucha desesperación, mucha angustia, tristeza. Desesperación, porque pues no sabía qué iba a pasar con mi hijo, todavía no sabía el diagnóstico, mucho temor, coraje a la vez porque yo decía -¿Por qué no a mí, por qué a mi hijo?- Este, sorpresa también. Pero a la vez tenía muchísima esperanza y tengo mucha fe en que mi hijo iba a recuperarse pronto. Gracias a Dios así ha sido, su recuperación ha sido increíble a pesar de que tiene tres añitos, ha él colaborado mucho para su recuperación y a la vez mucha humildad, porque a veces uno se siente más que la gente y en el momento en que llega esta noticia cambia la vida totalmente para uno y para la familia, es un cambio muy drástico en toda la familia, pero pues hay que tener mucha fe y hay que tratar de hacer una vida feliz y mucho mejor que de antes. No habíamos llevado una vida bien, pues tratar de cambiar ahora totalmente de vida con la familia y con toda la gente... ser humildes, sobretodo. Pues, ¿qué más puedo decir? Pues por dentro, uno se destroza totalmente, uno siente que es un mal sueño nada más. Eso fue también lo que yo sentí, que era un sueño del cual quería despertar, mucha desesperación. Le decía a mi esposo -Ya despiértame, por favor de esta pesadilla, ya no aguanto más...- Entonces, es una angustia mucho muy fuerte, pero pues hay que tratar de sobresalir...”

“¿A qué edad diagnosticaron a J.?”

“Hace... el 15 de mayo. Le detectaron un tumor en la cabecita. El de mi hijo no es tan grave, los clasifican por etapas, pero si se lo dejábamos, podía fallecer. Le dejaron un diez por ciento porque si lo quitaban todo, como estaba pegado a una parte delicada de la cabeza, podía tener secuelas, podía quedar paralítico o con retraso mental. No sé por qué fue. Mucha gente me dice que por una caída, pero la verdad yo siempre estuve al pendiente de él. A un doctor le pregunté que por qué era el tumor. Me dice que de ninguna enfermedad pueden realmente saber, si fue de nacimiento o de qué fue”.

“¿Lo tuvieron que operar?”

“Lo tuvieron que operar y, desgraciadamente se le complicó porque se le infectó la herida y lo volvieron a meter nuevamente a quirófano. Ya después de la segunda operación, ya le empezó a cerrar su cicatriz de la herida, porque no le cerraba, tenía una fístula por la cual le salía mucha agua y por ese motivo no le cerraba. Posteriormente le dio meningitis. Pero ahorita ya le está cerrando la herida y ya está con radioterapia”.

“¿De quién has tenido apoyo en este proceso?”

“Pues nada más de aquí de ustedes”

“¿Y de tu familia?”

“Muy poco, porque somos una familia de escasos recursos. De palabras de aliento, de ese medio sí de que tratemos de estar bien emocionalmente, de apoyo económico, realmente no. Pero basta con que nos digan -Sabes, tu hijo va a estar bien, échale ganas, es más que suficiente. Y el apoyo que he tenido gracias a ustedes aquí en AMANC”.

“¿Nos explicas qué significa para ti tu mandala?”

“Yo dibujé un sol negro, porque aunque esté el sol, para uno todo está nublado, no se ve el sol... igual, una nube gris, porque aún cuando las nubes estén azules, uno las ve totalmente apagadas. Un corazón, porque sí, el corazón de uno se destroza totalmente. Dibujé un mundo y me dibujé yo porque yo sentía que no estaba sobre la Tierra, que estaba flotando todo el tiempo. Aún yo anduviera caminando, no veía la gente, no veía los rostros de la gente. Igual, dibujé una cruz porque a pesar de todo esto, pues siempre he tenido mucha fe”.

“Muy bien. Gracias, muchas gracias por compartir tu experiencia. ¿Alguien más quisiera compartir la suya?”

“Buenas tardes, soy mamá de M. Ahora bueno, ahora estoy (voz quebrada) en vigilancia junto con mi hija, pero en el momento en que ella empezó para mí fue sorpresa porque en ese momento no sabía si estaba alegre o contenta porque en ese momento estaba yo embarazada. M. tenía seis años y yo estaba a días de dar a luz, y para mí, pues sí, fue sorpresa porque no sabía si estar alegre o triste por la sorpresa que me estaban dando y por la sorpresa de estar embarazada. Y en ese momento pues para mí sentía que el mundo se me venía encima porque, como le vuelvo a repetir, era una sorpresa, no contaba con dinero, para empezar, no sabía qué era el cáncer, no sabía nada de eso, aún cuando ya tenía otra experiencia de enfermedad con otro hijo. Ahora me brincó, es muy triste... ahora, me siento un poco fortalecida, con temor de que no vuelva a regresar el cáncer y con esperanza de que ya esté bien.

“¿Qué fue lo que dibujaste?”

“Para mí la luna significa el no dormir, el estar en vela toda la noche. Las nubes... es estar nublado todo el tiempo y no ver la luz. El sol, que aún cuando salía el sol, es como si no brillara. La lluvia, porque aún cuando lloviera, tronara y todo, uno tenía que estar con ellos, llevarlos al hospital, en fin, muchas cosas... me faltó espacio, pero no quise ocuparlo todo. En fin, saber que ella, a sus seis años que, a lo mejor como los demás niños, pierde la niñez y sacrifican fiestas, que para ellos en ese momento ya parece que nada importa, aún cuando a nosotros sí... la escuela, que fue muy triste, pues para ella era su alegría. Ella salía del kínder para entrar a la escuela. En la escuela fue muy triste porque no la querían aceptar, porque pensaban que su enfermedad era contagiosa, no la querían aceptar. Mucho después ya la aceptaron, para ella fue algo que la pudo sacar adelante. ¿Qué le puedo decir?”

“¿Cuántos hijos tienes?”

“Ahora... tres. M. es la segunda, tengo un hijo más grande que ahora tiene 14... él no está muy bien de salud, pero junto con él también tengo la esperanza de que algún día él esté mucho mejor y ya esté bien, y el pequeño que en ese momento y hoy significa mucho porque junto con su edad que vamos es lo que llevamos de esperanza”.

“¿Cómo te explicas la enfermedad, por qué crees que un niño enferma?”

“Pues, hasta ahora, pues no podría explicarlo... ni explicármelo a mí misma, pues para mí siento que es... no sé, algo que tenía que pasar y solo aceptarlo...”

“¿Tú de quién o quiénes has sentido apoyo en este proceso de enfermedad?”

“De aquí de AMANC, porque de mi familia aparentemente se puede decir que se tiene la ayuda y no, en mi caso, este, porque en un principio me ayudaban el primer día y al segundo día, porque obviamente es de dinero, me lo estaban pidiendo, cuando yo no podía regresarlo. Entonces, no me siento tan muy ayudada de la familia. Ahora, pues yo me siento más que nada agradecida con Dios y aquí porque trato de salir adelante y, más que nada, de que estén bien ellos, y teniendo la salud, para mí ya es ganancia”.

“¿Tú como mamá, qué sientes que les has dado?”

“Pues... un poco de mi tiempo y... tratar de ver las cosas como son y explicarles y explicándoles a ellos que estén bien, que se cuiden, pues si uno no se cuida, se enferma

y, como le digo, no hay apoyo por parte de la familia. En cuanto a mi hija, pues aquí nos ayudan, pero con mi hijo, pues no, porque con él sí tengo que comprar medicamento y, no hay mucha ayuda”.

“Muchas gracias por compartirnos tu experiencia... Así es, en la vida suceden muchos eventos que no podemos explicar, pero que debemos aceptar cuando nos toca enfrentarlos, porque es parte de la vida, del ser humano, del ser vulnerable y mortal... ¿Quién más quisiera compartir su experiencia con el grupo?”

“Bueno, pues yo... A. tuvo un retinoblastoma en su ojo derecho. Pues, fue un tumor maligno. A él se lo detectaron pues tarde. Nosotros siempre veíamos una lucecita en su ojito, nunca pensamos que... bueno, mi esposo fue el que se dio cuenta de que en lo oscuro se le veía una luz blanca en su ojito como a un gato. Entonces, nosotros decíamos –Es la luz-, pero nunca nos decían qué es lo que tenía. Siempre que el niño se enfermaba de una cosa o de otra, era llorar y llorar todas las noches, todas las noches, pero pues nosotros no sabíamos qué era lo que le pasaba”.

“¿A qué edad se lo detectaron?”

“Al año y medio, pero desde que él nació todas las noches era llorar, llorar, llorar, llorar. Hasta que al año y medio llegó la edad fue cuando su ojito empezó a hacerse rojo, con lagaña y varias cosas que decías pues –Tiene infección, tiene infección- y se le ponían gotas, manzanilla, remedio caseros, pero nunca nos decían qué era lo que tenía. Hasta que un día amaneció con los ojos totalmente pegados y hay un Centro de Salud por donde vivo yo y este que es para los ojos, o sea, puro de ojos. Y fuimos ahí, y ahí fue cuando la doctora fue la que me dijo que él tenía una tumoración, que así como iba a salir de ahí, me iba a ir al otro hospital porque ya estaba muy avanzado su tumor y fue cuando yo le dije –Pero, ¿por qué? ¿Cómo es que tiene un tumor en el ojo?- -Si, dice, porque él no ve con ese ojo, nosotros por inercia movemos los dos ojos y él ya está acostumbrado a no ver con ese ojo- Yo le creí porque le tapó su ojo que está bien y se desesperó y cuando le tapaba el que estaba malito, pues él se quedaba normal, y fue cuando yo le creí. Y se nos vino, pues todo para abajo. Todo, todo, pues porque él lloraba y lloraba. Y la doctora nos dijo que tenían que operarlo, fue cuando me explicó que tenían que extirpar su ojo, pues porque no le iba a servir de nada, pues como el tumor era tan malo, se le podía ir a la cabecita”.

“¿Qué sentiste cuando te dio esa noticia?”

“Pues, todo así, como -¿qué hago? ¿qué voy a hacer? ¿por qué a él?- Y, una parte, pues sí, que se ve mal, se ve mal porque a los seis meses que le hicieron la extirpación, recayó. Fue cuando le hicieron la radiación, la quimioterapia, sus nervios se le encordaron todos y su párpado se le hundió. Entonces ahorita le han estado haciendo injertos, para que el párpado pueda salir. Pero, pues sí se siente uno muy, muy mal, muy hasta el suelo. Los doctores también siempre me regañaban, me decía que por qué llora, que lo callara para que lo pudieran revisar. Para mí, eso era de lo más cruel que podía haber, porque uno no sabía, uno está ignorante en ese aspecto de esa enfermedad. Y yo pongo aquí en mi dibujo, mi casa, que siempre dormido lloraba, desesperación verlo llorar, por qué, y siempre lloraba y lloraba y yo con él. Caminábamos, pero como dice, no siempre andaba en el piso, como que... mi mamá siempre me decía -Es que yo veo que tú caminas, como ida-, como que vas en el camino apurada, apurada, pero no sabes hacia dónde vas. Aquí está el Centro de Salud en donde me dieron la sorpresa, el temor y coraje por todo lo que pasaba y pues enojo y culpa por no saber qué es lo que le pasaba... bueno,, yo siento eso, y pues, impotencia. Y él es mi esposo, y siempre al día, al día ha tenido fortaleza y es el que nos ha sacado adelante.

“¿Cuántos hijos tienes?”

Dos, él es el mayor y el chiquito tiene un año. Y apoyo, pues de mi familia, de mis papás y de aquí de AMANC también... muy agradecidos por todos”.

“Muy bien, muchas gracias por compartirnos tu experiencia... Quién más se preguntó en este proceso por qué a mi hijo?”

(Todas levantaron la mano)

“Es importante darse cuenta de que todos somos vulnerables y más bien deberíamos de preguntarnos por qué no me iba a suceder a mí. Hay cosas en la vida que suceden sin ningún sentido, sin un por qué, y mejor hay que tomar la vida como viene, disfrutar día a día a nuestros seres queridos y ser concientes que en cualquier momento la vida da vuelcos que no esperamos... En fin, quién más quisiera continuar?”

“Soy de Hidalgo... mi hijo G. empezó como a los cuatro años. Pues, como dicen las señoras, por allá no sabíamos nada de esa enfermedad, nada. Entonces lo llevábamos con hierberos, con médicos del Centro de Salud. Y, pues no nos decían nada, nomás le mandaban medicamento y no, no nos decían nada. Mi hija, la más grande, se dio cuenta de que tenía mi niño una bolita en el cuello. Él tiene enfermedad de Hodgkin, en los ganglios y en el bazo... tenía, gracias a Dios. Y una vez mi cuñada fue ahí a la casa y vio cómo estaba el niño y me dijo –Vámonos para que lo revise el médico- y ella fue la que me llevó con un médico particular. Me dijo que le hiciera unos estudios y el médico lo mandó a Pachuca. Y le hicieron otros estudios y de allá me lo mandaron acá al Hospital Infantil. Ahí el médico... pues sentí muy feo cuando me lo dijo... -Señora, su hijo tiene cáncer- Y yo, -¡¿Cáncer?!- Para mí era una palabra, pues no sé, muy fea, como muerte. Me quedé así, no sabía ni qué hacer. Y me dijo ese doctor –Necesito aquí los estudios que le hicieron en Pachuca- No me dieron nada. Y le agradezco a mi cuñada que ella me hizo bien fuerte, no con dinero, con su compañía... fue y pidió los estudios allá en Pachuca y los trajo para aquí al hospital. Y allá me lo trataron y, este, él recibió seis ciclos de quimioterapia y 24 radiaciones. Él es, no sé, yo admiro a mi hijo porque tuvo un valor para enfrentar esa enfermedad que no sé, yo me doblada, pero él no... él comía, todo lo que le daba yo, él comía, no sé... bien fuerte mi hijo. Y a la gente que me apoyo, porque de mi familia, nada más mi cuñada, de mis hermanos, pues no... pero la gente que no conocía yo, se organizaron así y se pusieron a trabajar y me daban dinero. Yo no sabía de este albergue, me ayudaron muchísimo para los medicamentos porque son muy caros. Y, se me enfermó mucho mi hijo, en el hospital se me enfermó muchísimo. Yo lo tuve en terapia intensiva varias veces, pero una vez sí me dijeron –Quién sabe si su hijo salga- Le dio bronconeumonía. Pero, mire, gracias a Dios, ahí está mi hijo. Ahorita él ya superó la enfermedad. Y está muy bien, gracias a Dios, de eso ya tiene doce años. Ya nomás venimos cada año nosotros, ya está en vigilancia.

“¿Qué fue lo que dibujó?”

“Pues aquí dibujé la sorpresa cuando me dijeron eso. Y una desesperación porque no sabía ni que iba yo a hacer. Y el pánico, el miedo que sentí, ¿qué va a pasar? Después coraje conmigo, con todo, ¿por qué? Después una inseguridad porque... no sabía qué hacer, impotencia. Después la gente me dio la fortaleza de seguir. Y humildad... de pedirle a la gente, porque yo iba a pedir limosna a las escuelas a la gente para sacar a mi hijo adelante. Y una esperanza, una lucecita de que lo veía yo mejor. Y hasta ahora, me da alegría de ver a mi hijo que está bien... que todavía me da pavor, ¿verdad? cuando vengo a los estudios... me da mucho miedo cuando vengo cada año, de saber qué me van a decir”.

“Y la lluvia que dibujaste, ¿qué simboliza para ti?”

“Pues mucha tristeza cuando mi hijo estaba en esos tratamientos, cuando veníamos del rancho... y un sufrimiento de que yo no podía ver a mis hijos allá, pues lo que más me dolía era que yo iba a la casa y yo... pues yo había cambiado mucho, me había vuelto muy corajuda, para nosotros no existían los demás hijos, más que nuestro hijo enfermo. Tengo dos más grandes, pero era cuando más necesitaban nuestro apoyo. Y un día ellos me dijeron –Mamá, ya nos estamos acostumbrando sin ti, porque tú nomás cuando

vienes, nomás nos regañas, nomás nos maltratas- Pues eso es lo que más me dolió de ellos... si, y el Sol, que es ahorita, que ya nos está alumbrando”.

“¿Y esto de acá, qué es?”

“Pues soy yo, y mi hijo, y eso es como un alacrán, un gusano, que ya me quería agarrar a mi hijo” (risa). Y esta casita es AMANC, cuando me abrieron las puertas, cuidaban a mi hijo”.

“OK, muchas gracias. ¿Quién más quisiera compartir su experiencia?”

“Yo vengo del estado de Campeche. La enfermedad de mi hija M. no es como la de ustedes, mi hija tiene púrpura. Pues mi niña, todo el tiempo... (se soltó a llorar y dijo que no iba a poder. Se le abrazó y se le dijo que no se preocupara, que mientras hablaría alguien más, en lo que se recuperaba a ver si podía hablar, pero continuó).

“A ella, todo el tiempo le van a poner plasma. Va a ser una señorita, una señora, y siempre la van a poner plasma.. Ella tuvo dos parálisis...” (Ya no pudo seguir).

“Yo sé que para ninguna de ustedes resulta fácil hablar de esta experiencia y les agradezco el esfuerzo que hacen por compartirla. También me parece muy importante que ustedes se permitan sacar todo esto con lo que han cargado, pues es muy importante el papel que juegan ustedes en este proceso y generalmente deben hacerse las fuertes frente a todo el mundo...”

“Fíjese que mi hijo el grande también tuvo púrpura. Ahora me dijeron que él la podría tener por mucho tiempo, pero él nada más la tuvo por nueve días. Pero sí lo están checando cada mes, digo, cada tres años para que eso no se vuelva a repetir. Entonces, ahorita que estoy escuchando esto...”

“No, a ella para hacerle frente, a ella cada semana les están poniendo plasma. Ya fui con el doctor, ya le hicieron tomografía, ella tiene coágulo de sangre en la cabeza y en cualquier momento, a ella le puede dar otra vez parálisis. Ella tuvo dos parálisis, ella andaba en silla de ruedas, pero gracias a Dios ella ya volvió a caminar y todo, pero lo que me da miedo es que vuelva parálisis otra vez. Cuando estaba en el hospital allá en Campeche ella no caminaba, no hablaba, nada, estaba nada más ahí en el hospital con la sangre todo el tiempo y el temor que tengo que vuelva a recaer. Aunque me vea tranquila y todo, pues no, me desespera, yo la veo feliz y todo, y anda jugando. pero yo no estoy tranquila. Como dice la señora, llego a mi casa y ando peleando con mis hijas, con mi esposo, no sé, le echo la culpa a mi esposo porque cuando yo estaba embarazada, yo me peleaba con él. Le digo –Ya ves, por tu culpa, porque esto lo trae de nacimiento, nomás que no lo había desarrollado-. Me da temor que ella, ella no tiene curación, no tiene...”

“¿Cuántos hijos tienes?”

“Yo tengo cuatro hijas. Tengo una bebé de un año, yo la dejé de seis meses, en el mes de noviembre yo vine acá. Me habían dicho que era cáncer lo que tenía la niña, pero gracias a Dios no es. Pero esta enfermedad es, como dicen, todo el tiempo, puro plasma le están poniendo. Como ahorita, mañana me voy a que le pongan plasma. Y en el estado de Campeche también, cada ocho días plasma y plasma. Es su tratamiento eso, si no le ponen, ella recae, recae muy feo, se le entume toda la mitad de su cuerpo, ese es su tratamiento”.

“¿Cómo lo toma ella cuando la llevas a que le pongan plasma?”

“Pues ella, ella no sabe nada, dice –pues que me piquen-“

“No, parece que no saben, pero sí saben”

“¿Sí saben?”

“Cuando uno dice –Mejor no le digo nada a mi hijo- Uno cree que no se dan cuenta, pero empiezan a preguntar -¿y por qué me están picando? ¿qué enfermedad es ésta?-“

“Ella dice –pus me van a poner mi jugo de piña, ya ve que es amarillito, dice, me van a poner mi jugo de piña- Como ahora mañana, ella sabe que mañana le van a poner su plasma. Como trae su catéter, porque todo el tiempo le ponen... Antes ella lloraba,

gritaba, era muy feo, cuatro meses en el hospital para que le encontraran el mal, me habían dicho que era cáncer. Acá venimos cada seis meses, pero allá en Campeche es cada ocho días el plasma”.

“¿Quién te ayuda a cuidar a tus otras hijas?”

“Pues ahorita mi bebé la tiene mi comadre y mis dos hijas, las tienen mis hermanas. Y estuve acá, como falleció mi mamá también, se me han juntado, yo estaba acá en abril cuando me dijeron que mi mamá había fallecido. Y a los ocho días fallece una de mis sobrinas de leucemia. Pero primero Dios, tengo fe en que, algún día, va a quedar bien ella”.

“Y tu esposo, ¿vive con ustedes?”

“Sí, mi esposo anda trabajando, a veces tenemos dinero, a veces no. Nos hemos quedado sin casa por su tratamiento. Tenía dos años y medio... yo me imagino que si le hubieran puesto en ese tiempo la sangre que le faltaba, a ella no le hubiera dado parálisis. No fue hasta cuando vieron los doctores que ya se le paralizó el cuerpo, que ella ya estaba mala, ya estaban apurados los doctores y le ponían sangre, sangre y sangre, pero ya demasiado tarde... Tengo una esperanza, primeramente Dios. Le pido a Dios que me dé fortaleza para soportar todo...”

“¿Qué dibujaste?”

“Ah, pues yo aquí, pues como todo el tiempo ando yo chillando, pues yo sentía como si el corazón me iba a explotar, como si tuviera yo una lanza atravesada. Todo el tiempo estoy triste, como en las nubes, estaba el Sol, pero ni lo sentía. Me decían –Quema el Sol- pero yo ni sentía que me quemaba. Llegaba yo y me decía mi esposo –Mira qué quemada estás-, -Pues ni lo siento...- A veces, por distraerme, a veces mi papá me lleva plantas y todo, y yo ando en la calle vendiendo y me dice –Mira, qué negra estás- pero yo ni sentía que me quemaba el Sol. Y aquí, pues unas olas (pequeña risa), pues no sé, andaba yo como en las olas... Claro que aquí me han dado el apoyo, aunque apoyan a niños con cáncer, gracias a Dios, AMANC me ha apoyado porque de este tipo de enfermedad, no apoyan, pero gracias a Dios, ellos me apoyaron. También en el estado de Campeche, ellos me apoyan de AMANC, me vengo y ellos me dan para mi pasaje, ellos me recomendaron acá... y gracias a Dios la doctora del estado de Campeche también me ha apoyado, porque sí es un gasto estar viniendo.”

“Bien, muchas gracias. Es importante recordar que no ganamos nada buscando culpables, son situaciones que pasan al azar y sin un sentido claro. Cuántas mujeres discuten con sus maridos y tienen problemas serios estando embarazadas, y sus hijos gozan de buena salud. Son eventos que pasan en la vida y le pueden suceder a cualquiera... ¿Quién más nos comparte su experiencia?”

“Buenas tardes, compañeras, yo soy del estado de Oaxaca. Cuando empezó mi hija A. a estar enferma, este, ella estaba en la primaria, este, estaba en sexto, y este, ahí empezó ella a sentirse mal y, este, entonces yo le echaba la culpa al maestro que tenía porque ella estaba en la escolta, era abanderada y ella iba a salir en tres bailables. Y como, allá de donde yo vengo hace mucho calor, ella no quería ni tomar agua. Yo le decía –Y no comiste nada, y tanto ensayo... - A lo mejor por eso ella empezó con vómito. Ajá, entonces me decían mis vecinos –Púrgala- pus ya, querían que alguien la curara. Ella le pasó la purga, y ella seguía, y allá donde yo vivo, es un pueblito, ya me dijo la doctora, este, me dijo –Llévenla a un hospital- Ya me dio el pase a Pinotepa. Entonces, este, ya ahí estuvo como quince días internada, pero pus a lo mejor ahí no le hicieron estudios, no sé, sino que simplemente nomás le ponían puro medicamento, porque cuando me la entregaron se le había quitado el vómito, pero no me dijeron qué era lo que tenía. Me dieron medicamentos y me dijeron –Seguro que ya se va a componer su hija- Dije –Pus bueno...- Regresamos a casa y como a los tres días que se vuelve a poner mal. Ya entonces empezó a caminar así, se iba de ladito. Me dice mi esposo –Pues quiere decir

que el medicamento no le está haciendo nada. Va a ir agravando más- Entonces ya de ahí me la llevé a un doctor particular a Puerto Escondido. La iba yo cargando, pero no me decían qué era lo que tenía, iba agravando más, ahí estuve como tres días, más lo caro que te cobran, pero no... Entonces me dijo la doctora del Centro de Salud de ahí de donde yo vivo – Su hija va agravando. Usted llévesela a Acapulco, dígale a su médico que le hagan un estudio para que sepan qué es lo que tiene y le haga efecto el medicamento que le receten-. Ella empezaba a caminar así, de ladito, y harto vómito, ella empezada a vomitar harta sangre y, este, y yo le decía a mi esposo –Pus cómo me la voy a llevar a Acapulco, si ya dinero no tenemos- Pues sí, me vine a Acapulco, me apoyó una prima, me llevó al hospital, me iban a dar pase, que se llama, y ahí ya le hicieron estudios a mi hija. Y ahí, este, me dice el doctor, -No, dice, este, tu hija lo que tiene es un tumor cerebral, es muy peligroso, dice, el lugar donde lo tiene, y, dice, yo aquí no tengo los aparatos que se necesitan para operarla. Yo de aquí te voy a dar un pase para que te lleve la ambulancia, dice, porque tu hija está bien grave, al médico, y aquí me vas a firmar- Y andaba yo nada más, mi prima no estaba. Entonces yo pensaba –Pero como la van a llevar al médico, la van a operar a mi hija de esa parte que es tan peligrosa, ¿me la voy a llevar para que se me muera?- Eso alcancé yo a pensar, pero además, yo le decía, no tengo ni a dónde llegar, a qué hospital, a quién le voy a preguntar, no tengo a nadie allá... Y bueno, este, entonces yo le digo al médico –Déjeme comentar con mi prima- - A ver, dice, vaya a ver si está- Pero regresé pronto. Entonces ya platicué con mi prima y me dice – No, prima, te tienes que ir- Yo decía –Ay no, yo me regreso porque dinero no cargo. Mejor me voy a mi casa, porque no tengo a dónde y luego, voy a llegar al hospital, me van a dar la receta y cómo voy a comprar el medicamento, pues yo dinero no cargo- -Bueno-, pues ya mi prima ya había gastado, había comprado el medicamento que le pidieron, la resonancia que le hicieron ya la pagó. –Pues ve, si estás necia que te quieres ir, ve y comenta con tu familia y ya según como comenten allá, me hablas por teléfono y me voy contigo si decides irte-. Yo le dije al doctor eso y él me dijo –No, dice, si tu hija está bien grave, para qué te vas a regresar a tu pueblo, tu hija necesita una operación y allá no lo hay. Si aquí que es un hospital grande, no lo hay, ahora te imaginas allá...- -Pues si doctor-, le decía yo, pero no me decidí. Y me regresé a mi casa, y en la tarde llegamos y en la noche se me agravó, se me puso muy mal y me fui corriendo al Centro de Salud y yo decía –Ay, doctor- -Ay, señora- Y ya le enseñé el medicamento que le habían mandado y me dijo –Van a comprar este medicamento- y eran las horas de la noche que no hallaba un taxi. Entonces el doctor lo va a comprar, pero me dice –Pero es un calmante lo que se le va a poner a su hija, entre más días, más se le van a empeorar los dolores que ni a usted la va a conocer, ¿qué es eso lo que usted quiere?- -Pues no- -Entonces, llévesela a donde la están mandando- Conseguimos dinero prestado al otro día, y si le agradezco, pero creo que abusó. Si nos prestó, pero nos cobró muy caro el asiento y me vine para acá. Pues yo ando acá, acá uno no trabaja, no gana, y ya me vine acá al hospital con mi prima. Nos llevaron a un hospital, pero como A. tenía doce años nos dijeron que ahí no la atendía, ajá, nos dijeron- Pues llévensela al de Pediatría, Infantil- Entonces una policía nos dijo –A ver, señora, tomen un taxi- Y ya nos llevaron en un taxi al hospital. Y ahí pasamos a Urgencias y nos dijo el doctor que sí necesitaba la operación, no se basaron en los estudios que traíamos, le hicieron otros de nuevo, y a un mes la operaron, pero ya ahí le pusieron medicamento, ya le controlaron el vómito, ajá... Pero le pusieron primero la válvula, porque ya ella trae válvula. Ajá, y al mes ya la operaron, pero me dijo el doctor que no habían sacado todo el tumor porque lo tiene en una parte muy delicada y que la iban a operar en dos o tres meses. Y de ahí íbamos a las citas, y nomás le hacían la resonancia y me decían –Es que el tumor sigue igual- Hasta ahora me dice el doctor que el tumor va creciendo hacia adelante, porque cuando la operaron, el tumor iba creciendo para atrás. Ajá, y este, ahora, este, me dice que la vamos a operar de nuevo. Así pues,

cuando el doctor me diga, pues A., ya se lo comentó a ella. Antes decía que no se iba a operar porque ya le había crecido su cabello y no quería volverlo a perder. Como ya está grande dice –Yo no quiero que me operen, dice, pues porque a lo mejor yo no voy a resistir la operación- pues como el doctor le dijo que es muy grave la operación. Le digo – No, mi hija, hay que tener fe en todo, y te va a ir bien en tu operación, porque la primera vez que viniste más grave y aguantaste, te recuperaste. Ahora, le digo, tú caminas bien, comes bien, y pronto te vas a recuperar. Y a eso venimos, más a hoy, porque mañana tenemos cita con el doctor. Tengo cuatro hijas, dos casadas y una de ellas cuida a mi más pequeña de tres años, su esposo ya la dejó que se quedara en mi casa para que me cuidara a mi niña. Mi esposo me apoya, pero es muy poquito lo que ganamos, vivimos a la orilla de la laguna, a diez minutos está el mar, y la barra está cerrada, entonces no entra producto del mar a la laguna. Vamos a pescar, digo vamos porque así mi esposo no tiene que dar la mitad a alguien más y no juntamos para el pasaje, ajá....”

“¿Qué representaste en tu mandala?”

“Yo, pues dibujé mi casa, porque ahí empezó mi hija a estar enferma. Ahí fue, pues ahora sí que, ahí fue tanto llorar, tanto temor de todo lo que me decían cuando me regresé más del hospital y, este, y pues aquí me dibujé yo con mi hija, porque siempre ando yo con ella. Y este, aquí una lluvia, porque aunque esté lloviendo, de todos modos nosotros tenemos que salir. Cuando el médico nos decía –Tal día tiene usted cita- pues cuando va uno hacia su casa, pues va uno contento, aunque esté lloviendo, igual de mi casa para acá también, pues son las citas del doctor que tenemos que estar. El Sol significa para mí, porque como le vuelvo a repetir, allá donde yo vivo, el calor es muy fuerte, y ahora sí que para juntar un poquito de dinero me hablan las señoras porque allá asan pescado en el puro Sol, con harta calor, para que en las brasas se hace el pescado. Y yo ahí estoy cuando me hablan las señoras en el Sol, asando el pescado y juntando para pagar ahora sí que lo de mi hija”.

- Aasgaard, T. (2001). An ecology of love: Aspects of music therapy in the pediatric oncology environment. *Journal of Palliative Care*. 17(3), 177-181.
- Ainsworth, M.D., Blehar, M.C., Waters, E. y Wall, S. (1978). *Patterns of Attachment: Assesed in the Strange Situation and at Home*, Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Alberoni, F. (2001). *La esperanza*. España: Gedisa.
- Andersen. T. (2000). *El equipo reflexivo. Diálogos y diálogos con los diálogos*, Barcelona, España: Gedisa.
- Anderson, H. (2006) *Selected Writings: A Postmodern Collaborative Approach to Therapy: Broadening The Possibilities Of Clients And Therapists*. Recuperado de: <http://www.harleneanderson.org/writings/postmoderncollaborativeapproach.html>.
- Anderson, H. and Gehart, D. (2006b), *Collaborative Therapy: Relationships and Conversations that make A Difference*, Recuperado de: [http://books.google.com/?id=aOTgg3WeHgwC&pg=PA168&lpg=PA168&dq=conversational+partner+anderson&source=bl&ots=zcuNXzLbpb&sig=l1OXMwuMKHXhdMPyunOP9eyE9pw&hl=es&ei=M5R4SoDDG8eOtgfgsdGWCQ&sa=X&oi=book\\_result&ct=result/resnum=1#v=onepage&q=conversational%20partner%20anderson&f=false](http://books.google.com/?id=aOTgg3WeHgwC&pg=PA168&lpg=PA168&dq=conversational+partner+anderson&source=bl&ots=zcuNXzLbpb&sig=l1OXMwuMKHXhdMPyunOP9eyE9pw&hl=es&ei=M5R4SoDDG8eOtgfgsdGWCQ&sa=X&oi=book_result&ct=result/resnum=1#v=onepage&q=conversational%20partner%20anderson&f=false).
- Anderson, H. (1997). *Conversación, lenguaje y posibilidades. Un enfoque posmoderno de la terapia*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Anderson, H. y Goolishian, H. (1990), Beyond cybernetics: comments on Atkinson and Heath's, Further thoughts on second-order family therapy, *Family Process*, 29, 157-163.
- Anthony, E.J. y Benedek, T. (Comp.) (1983). *Parentalidad*. Argentina: ASAPPIA-Amorrortu.
- Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (2006), *El cáncer infantil en México*. Recuperado de: <http://www.amanc.org>.
- Bandura, A. (1987). *Pensamiento y acción: Fundamentos sociales*, Barcelona, España: Martínez Roca.
- Barreiro, T. (2005) *Trabajos en grupo*, México: Ediciones Novedades Educativas.
- Bateson, G. (1993). *Más allá del doble vínculo: Comunicación y sistemas familiares*. Barcelona, España: Paidós.
- Bateson, G. (1980). *Espíritu y naturaleza*, Buenos Aires, Argentina: Planeta.

- Baum, A. and Andersen, B.L. (Ed.) (2001). *Psychosocial Interventions for Cancer*, USA: American Psychological Association.
- Berger, P. y Luckmann, Th. (2006). *La construcción social de la realidad*, Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Boff, L. (2002). *Espiritualidad. Un camino de transformación*, Cantabria, España: Sal Terrae.
- Bolen, J. Sh. (2006). *El sentido de la enfermedad*. Barcelona, España: Kairós.
- Bowlby, J. (1998), *El apego y la pérdida. I*. España: Paidós.
- Brokstein, R. T; Cohen, S. O; Walco, G. A. (2002). STARBRIGHT World and psychological adjustment in children with cancer: A clinical series. *Children's Health Care*, 31(1), 29-45.
- Bustamante, A. (2008). *Adolescencia: La revuelta filosófica*. España: Desclée De Brouwer.
- CNN Expansión (2011). *México, ¿hacia el fin de la crisis?* Recuperado de: <http://www.cnnexpansion.com/economia/2011/05/24/mexico-ofrece-menor-calidad-de-vida>.
- Crossland, A. (2002). Efficacy beliefs and the learning experiences of children with cancer in the hospital setting. *Alberta Journal of Educational Research*, 48(1), 5-19.
- Curran, E. (2002). *Visualizaciones interactivas para curar a los niños. Cómo alcanzar el bienestar a través de las imágenes mentales*. España: Oniro.
- Cyrulnik, B. (2001). *Los patitos feos*. Barcelona, España: Gedisa.
- Cyrulnik, B. (2002). *El encantamiento del mundo*. Barcelona, España: Gedisa.
- Cyrulnik, B. (2004). *El realismo de la esperanza*. Barcelona, España: Gedisa.
- Cyrulnik, B. (2005). *Bajo el signo del vínculo*. Barcelona, España: Gedisa.
- Cyrulnik, B. (2007). *La maravilla del dolor. El sentido de la resiliencia*. Argentina: Granica.
- Cyrulnik, B. (2009). *Autobiografía de un espantapájaros*, Barcelona, España: Gedisa.
- Chopra, D. (2004). *Las siete leyes espirituales para padres*. México: Norma.
- Dahlquist, L. M; Pendley, J. Sh.; Power, Th. G; Landthrip, D. S; Jones, Ch. L; Steuber, C. Ph. Adult command structure and children's distress during the anticipatory phase of invasive cancer procedures. *Children's Health Care*, 30(2), 151-167.
- Denzin, N.K. y Lincoln, Y.S. (eds.) (2005). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. Third Edition. California, USA: Sage.

- Desmond, H. A. (1978). The psychological impact of childhood cancer on the family. *Dissertation Abstracts International*. 38(10-B), 5008.
- Diccionario Anaya de la Lengua (2002). Madrid, España: Anaya.
- Elkaïm, M. (1995). *Si me amas, no me ames : Psicoterapia con enfoque sistémico*, Barcelona, España: Gedisa.
- Fincher, S. F. (2000). *Coloring mandalas. For Insight, Healing, andd Self-Expression*, Boston and London: Shambhala.
- Fontana, D. (2003). *El lenguaje de los símbolos*. Barcelona, España: Blume.
- Foucault, M. (2009). *El orden del discurso*, México: Tusquets Editores.
- Frankl, V. E. (2001a), *El hombre en busca del sentido*. Barcelona, España: Herder.
- Frankl, V. E. (2001b). *Ante el vacío existencial. Hacia una humanización de la psicoterapia*. Barcelona, España: Herder.
- Frankl, V.E. (1987). *El hombre doliente. Fundamentos antropológicos de la psicoterapia*. Barcelona, España: Herder.
- Freeman, J., Epston, D. y Lobovits, D. (2001). *Terapia narrativa para niños. Aproximación a los conflictos familiares a través del juego*. México: Paidós.
- Gadamer, H. G. (reimpreso en 2006, edición original 1975), *Truth and Method*, EU Recuperado de: [http://books.google.com.mx/books?id=OJm2P3di32YC&printsec=frontcover&dq=Gadamer+truth+and+method&source=bl&ots=pl3QY1o7wU&sig=kcNpGSyykMgZ\\_AUzAwYHQ67dySo&hl=es&ei=dyG6S973KJOksgOzmaXpDA&sa=X&oi=book\\_result&ct=result&resnum=3&ved=0CBsQ6AEwAq#v=onepage&q=&f=false](http://books.google.com.mx/books?id=OJm2P3di32YC&printsec=frontcover&dq=Gadamer+truth+and+method&source=bl&ots=pl3QY1o7wU&sig=kcNpGSyykMgZ_AUzAwYHQ67dySo&hl=es&ei=dyG6S973KJOksgOzmaXpDA&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=3&ved=0CBsQ6AEwAq#v=onepage&q=&f=false).
- Geertz, C. (1998). *El surgimiento de la antropología posmoderna*. España: Gedisa.
- Gergen, K. (1996). *Realidades y relaciones. Aproximaciones a la construcción social*. Barcelona, España: Paidós.
- Gergen, K. (1992). *El yo saturado. Dilemas de identidad en el mundo contemporáneo*. Barcelona, España: Paidós.
- Gergen, K. y McNamee, Sh. (1996). *La terapia como construcción social*, México: Paidós.
- Glosario.net, Recuperado de: [http://lengua-y-literautra.glosario.net/terminos-filosoficos/misterio-\(lat.-mysterium\)-5907.html](http://lengua-y-literautra.glosario.net/terminos-filosoficos/misterio-(lat.-mysterium)-5907.html).
- Goleman, D. (2009). *La inteligencia emocional*. España: Zeta Bolsillo.
- Goleman, D. (2006). *Inteligencia social. La nueva ciencia para mejorar las relaciones humanas*. México: Planeta.

- Goolishian, H. (1985). *Beyond family therapy: Some implications from systems theory*. San Francisco, USA.
- Grootenhuis, M. A; Last, B. F. (2001). Children with cancer with different survival perspectives: Defensiveness, control strategies, and psychological adjustment. *Psycho-Oncology*. 10(4), 305-314.
- Hoffman, L. (1996). Una postura reflexiva para la terapia familiar. En McNamee y Gergen (Comp.) *La terapia como construcción social* (p. 25-43). Barcelona, España: Paidós.
- Hoffman, L. (1987). *Fundamentos de la terapia familiar. Un marco conceptual para el cambio de sistemas*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Holland, J. y Lewis, Sh. (2003), *La cara humana del cáncer*, España: Herder.
- Ibañez, T. (1979), *Factores sociales de la percepción. Hacia una psico-sociología del significado*. Recuperado de: <http://ddd.uab.cat/pub/quapsi/02113481v1n7p71>. Pdf.
- Ibañez, E. (1988). La información como estrategia de dominio del estrés en pacientes aquejados de cáncer. *Boletín de Psicología*, 21, 27-50.
- Jung, Carl (2006). *El hombre y sus símbolos*. España: Paidós.
- Kazak, A. E.; Stuber, M. L.; Barakat, L. P.; Meeske, K.; Guthrie, D.; Meadows, A. T. (1998). Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers and fathers of survivors of childhood cancers. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 37(8), 823-831.
- Kelly, G. (2001). *Psicología de los constructos personales*, España: Paidós.
- Koehlin de Bizemont, Dorothée (1996). *Edgar Cayce. Curar por la música*, Girona: Tikal.
- Kraus, A. (2003). *Enfermar o sanar. El arte del dolor*. México: Plaza Janés.
- Kübler-Ross, E. (1985). *Una luz que se apaga*, México: Pax México.
- Kübler-Ross, E. (2004). *Lecciones de vida*. México: Vergara.
- Kusch, M.; Labouvie, H.; Bode, U. (1994). Differences in actual state in the beginning of cancer treatment and its implications: A pilot study in pediatric oncology. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 43(3), 98-106.
- Kushner, H. (2008). *Cuando las cosas malas le pasan a la gente buena*, México: Diana.
- Kvale, S. (1996). *Interviews. An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. Thousand Oaks: Sage.
- Lamas, M. (2003), *El género. La construcción cultural de la diferencia sexual*. Programa Universitarios de Estudios sobre el Género. UNAM, México: Porrúa.

- Levin, M. (2002). *Meditación. El sendero para una conciencia más profunda*. México: Alamah Visual.
- Lewis, F. M. (1986). The impact of cancer on the family: A critical analysis of the research literature. *Patient Education & Counseling*, 8(3), 269-289.
- Lillrank, A. (2002). The tension between overt talk and covert emotions in illness narratives: Transition from clinician to researcher. *Culture, Medicine & Psychiatry*, 26(1), 111-127.
- Limón Arce, G. (2005). *El giro interpretativo en psicoterapia. Terapia, narrativa y construcción social*. México: Pax México.
- Lyotard, J. (1999). *La condición postmoderna*, España: Altaya.
- Malchiodi, C.A. (1998). *The Art Therapy Sourcebook*, LA: Lowell House.
- Mariotti, H. (1999), *Autopoiesis, cultura y sociedad*, Recuperado de: <http://www.geocities.com/pluriversu/autopoi.html>.
- Martínez Miguélez, M. (2011). *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. México: Trillas.
- Martorell, J. L. y Prieto, J. L. (2002). *Fundamentos de Psicología*. Recuperado de: <http://www.e-torredebabel.com/Uned-rla/Asignaturas/IntroduccionPsicologia/ResumenManual-Capitulo10.htm#2.1%20La&ppsicología%20de%20la%20Gestalt>.
- Maturana, H. y Varela, F. (1994). *El árbol del conocimiento*. México: Lumen.
- McNamee, Sh. Y Gergen, K. (1996). *La terapia como construcción social*. Barcelona, España: Paidós.
- Mélich, J.C. (2002). *Filosofía de la finitud*. España: Herder.
- Méndez Vargas, J. (2007). Aspectos psicológicos del niños con cáncer. En Rivera Luna, R. (2007). *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*.(Cap. 18). México: Editores de Textos Mexicanos.
- Moccio, F. (1994). *El taller de terapias expresivas*, México: Paidós.
- Mujica, H. (2008). *La casa y otros ensayos*. Barcelona, España: Vaso Roto.
- Neifert, M. (1991). *Dr. Mom's Parenting Guide: Commonsense Guidance for the Life of Your Child*. New York: Penguin Group.
- Niembro, A. M. (2007). Cuidados paliativos en el niño con cáncer. En Rivera Luna, R. (2007). *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. (Cap. 19). México: Editores de Textos Mexicanos.
- Pedreira, J.L. y Palanca, I. (2001). *Psicooncología pediátrica*. Recuperado de: <http://www.paidopsiquiatria.com/trabajos/pedreira.pdf>

- Periódico La Jornada (2008), Recuperado de: <http://www.jornada.unam.mx/2008/02/17/index.php?section=sociedad&article=036n2soc>
- Potter, J. (1998) *La representación de la realidad. Discurso, retórica y construcción social*, Barcelona, España: Paidós.
- Prigogine, I. (2008). *Las leyes del caos*. España: Critica.
- Phipps, S.; Steele, R. (2002). Repressive adaptive style in children with chronic illness. *Psychosomatic Medicine*, 64(1), 34-42.
- Riso, W. (2008). *Sabiduría emocional*, México: Norma.
- Rittner, M. (2009). *Y si no es ahora, ¿cuándo? Sobre la urgencia de vivir la vida*, México: De Bolsillo.
- Rivas Lacayo, R. A. (2007). *Saber crecer. Resiliencia y espiritualidad*. México: Urano.
- Roccatagliata, S. (2010). *Un hijo no puede morir. La experiencia de seguir viviendo*. México: DeBolsillo.
- Rodrigo, M.J. y Palacios, J. (Coords.) (1998). *Familia y desarrollo humano*. España: Alianza.
- Rogers, C. (2004). *Grupos de encuentro*, Madrid, España: Amorrortu.
- Rolland, J.S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*, España: Gedisa.
- Romo Gamboa, C. E. *Sistemas de Salud en México*. Recuperado de: [http://sociales.reduaz.mx/art\\_ant/sistema\\_de\\_salud\\_mexico.pdf](http://sociales.reduaz.mx/art_ant/sistema_de_salud_mexico.pdf).
- Rozo Castillo, J.A. (2002), *La terapia desde el punto de vista del construccionismo social: ¿tiene algún sentido la terapia?* Recuperado de: <http://www.psicologiacientifica.com/construccionismo-social-terapia>.
- Sala, V. y Gatto, M. (2002). *Apuntes sobre psico-oncología*. Material del Diplomado en Psico-oncología, Hospital Madame Curie, Buenos Aires, Argentina.
- Segal, L. (1994) *Soñar la realidad. El constructivismo de Heinz von Foerster*, Barcelona, España: Paidós.
- Shotter, J. (1994). *Conversational realities: from within persons, within relationships*, Paper prepared for The Discursive Construction of Knowledge Conference. Recuperado de: <http://pubpages.unh.edu/~jds/Adelaide94.htm>
- Simon, D. (2002). *Qué hacer cuando el diagnóstico es cáncer*. Barcelona, España: Urano.
- Simonton, O. C. y Simonton, S. (1975), Belief Systems and Management of the Emotional Aspects of Malignancy, *Journal of Transpersonal Psychology*, 1, 29-47.

- Sorgen, K. E.; Manne, S. L. (2002). Coping in children with cancer: Examining the Goodness-of-Fit hypothesis. *Children's Health Care*. 31(3), 191-207.
- Spiegel, D. and Diamond, S. (2001). Psychosocial Interventions in Cancer. En Baum, A. and Andersen, B.L. (Ed.) *Psychosocial Interventions for Cancer*, USA: American Psychological Association.
- Tolle, E. (2000). *El poder del ahora*, México: Norma.
- Tomm, K. (1987). Interventive interviewing: Part II. Reflexive questioning as a means to enable self healing. *Family Process*, 26, 167-184.
- Trianes, M. V. (2002). *Niños con estrés. Cómo evitarlo, cómo tratarlo*. México: AlfaOmega.
- Uriarte, J. (2010). *Apego, afecto y desarrollo*. Recuperado de: <http://apegoydesarrollo.blogspot.com/2010/03/antecedentes-de-la-resiliencia.html>
- Varela, F. (1994). El círculo creativo. Esbozo historiconatural de la reflexividad En Watzlawick, P. (Comp.), *La realidad inventada*, Barcelona, España: Gedisa.
- Vázquez Medel, M.A. (2006). *La prensa escrita y la construcción social de la realidad*, Recuperado de: <http://www.cica.es/aliens/gittcus/licsr.html>, España.
- Vygotsky, L. S. (2004), *Pensamiento y lenguaje. Teoría del desarrollo cultural y de las funciones psíquicas*. México: Quinto Sol.
- Von Bertalanffy (2006). *Teoría general de los sistemas*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Von Foerster, H. (1991). *Las semillas de la cibernética*, Barcelona, España: Gedisa.
- Von Foerster, H. (1994). Construyendo una realidad. En Watzlawick, P. (Comp.), *La realidad inventada*, Barcelona, España: Gedisa.
- von Glasersfeld, E. (1988) The control of perception and the construction of reality, *Dialectica*, 33: 37-50. En Gergen, K. (1996), *Realidades y relaciones. Aproximaciones a la construcción social*. Barcelona, España: Paidós.
- Von Galsersfeld, E. (1994). Introducción al constructivismo radical. En Watzlawick, P. (Comp.), *La realidad inventada*, Barcelona, España: Gedisa.
- Watzlawick, P. (Comp.) (1994). *La realidad inventada*. Barcelona, España: Gedisa.
- Watzlawick, P. (1995). *El sinsentido del sentido o el sentido de sinsentido*, Barcelona, España: Herder.
- Weisman, A. D.; Sobel, H. J. (1979). Coping with cancer through self-instruction: A hypothesis. *Journal of Human Stress*, 5(1), 3-8.

- Weiss, B. (2003). *Meditación. Cómo dejar atrás las tensiones y el estrés y alcanzar la paz interior*. Barcelona, España: Vergara.
- Wellisch, D. K; Mosher, M. B.; Van Scoy, Ch. (1978). Management of family emotion stress: Family group therapy in a private oncology practice. *International Journal of Group Psychotherapy*, 28(2), 225-231.
- Wilber, K. (1995). *Gracia y coraje*. Madrid: Gaia.
- Wilber, K. (1996). *Breve historia de todas las cosas*. Barcelona, España: Kairós.
- Wilber, K. (2001), *El ojo del espíritu*. Barcelona, España: Kairós.
- Wilber, K. (2005). *Breve historia de todas las cosas*. Barcelona, España: Kairós.
- Wilber, K. (2008). *La visión integral*. Barcelona, España: Kairós.
- Winnicott, D. (1983). La experiencia de mutualidad en la relación madre-hijo. En Anthony, E.J. y Benedek (Comp.), *Parentalidad*, Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Woznick, L. A. y Goodheart, C. D. (2002). *Living With Childhood Cancer*. Washington, USA: American Psychological Association.
- White, M. y Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*, España: Paidós.
- Yalom, I. (2000), *Psicoterapia existencial y terapia de grupo*, México: Paidós.