



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

“Niñez- Leucemia: Un cuerpo que quiere ser hablado”

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGIA
P R E S E N T A
Judiele Hernández Franco

Directora: Dra. Laura Palomino Garibay

Dictaminadores: Lic. María Luisa Hernández Lira

Dra. Leticia Hernández Valderrama



Los Reyes Iztacala, Edo de México, 2015



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.

Con todo mi amor y eterno agradecimiento:

A Dios, creador del universo y la vida que me ha dotado de capacidades, aptitudes, inteligencia y perseverancia para afrontar cualquier obstáculo que se me presente y lograr tan importante meta en mi vida.

A mi madre Maricela por tu entrega, apoyo y ser un ejemplo a seguir, por el sacrificio personal que hiciste para otorgarme una educación de excelencia y por tu cariño y comprensión que siempre me has brindado, por guiar mi camino y estar junto a mí siempre. A mi padre Salvador por compartir tu sabiduría conmigo, por impulsarme a ser mejor cada día, por enseñarme a no rendirme e inculcarme las ganas de seguir adelante, luchar por lo que deseo y anhelo, gracias por tu apoyo incondicional y eterno amor.

A mi hermano Kevin por estar presente brindándome tú apoyo en este proceso.

A David infinitas gracias por alentarme y confiar en mí, agradezco la ternura de tus palabras de aliento para llegar a esta meta ahora alcanzada y por el éxito futuro, gracias por tu paciencia, por prepararme para esta batalla, por llenar mi vida de sonrisas, de abrazos y amor, gracias por caminar junto a mí de la mano en este viaje y por tu amor infinito.

A mis primas Evelyn, Leslie por estar muy cerca de mí en este proceso, las quiero mucho, gracias por su apoyo, al igual que a mis tías Yulica, Edith, Leticia e Ivette y mis queridos abuelos Esperanza y Bonfilio. En especial a mi querida abuela Gloria que desde algún lugar del universo estuvo presente.

A mis amigos Edgar, Erika, Aline, Liliana, Pamela, Ángel y Polet por compartir la pasión por la Psicología, por los momentos de alegría y todo el apoyo y cariño siendo este el pilar de nuestra amistad, gracias por todas las experiencias vivida juntos.

Un agradecimiento muy especial para Laura Palomino Garibay, mujer extraordinaria que me brindo su tiempo, incalculable gratitud por creer en mí, por compartir tus conocimientos y guiándome con paso firme enfocándome en la conquista de esta meta. Gracias por tus consejos y tu apoyo incondicional.

Finalmente Gracias a mi casa de estudios UNAM- Fes Iztacala. GRACIAS INFINITAS

Hermano cuerpo estás cansado
desde el cerebro a la misericordia
del paladar al valle del deseo

cuando me dices / alma ayúdame
siento que me conmuevo hasta el agobio
que el mismísimo aire es vulnerable

hermano cuerpo has trabajado
a músculo y a estómago y a nervios
a riñones y a bronquios y a diafragma

cuando me dices / alma ayúdame
sé que estás condenado / eres materia
y la materia tiende a desfibrarse

hermano cuerpo te conozco
fui huésped y anfitrión de tus dolores
modesta rampa de tu sexo ávido

cuando me pides / alma ayúdame
siento que el frío me envilece
que se me van la magia y la dulzura

hermano cuerpo eres fugaz
coyuntural efímero instantáneo
tras un jadeo acabarás inmóvil

y yo que normalmente soy la vida
me quedaré abrazada a tus huesitos
incapaz de ser alma sin tus vísceras

Desde el alma (vals) Mario Benedetti

*No te sientas solo, todos somos guerreros
contra la enfermedad. Voz a todos los niños enfermos
de cáncer que inspiraron este trabajo.*

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	7
---------------------	----------

CAPÍTULO PRIMERO

La niñez: un panorama histórico

1.1 ¿Qué es un niño?	18
1.2 Que es el niño desde un enfoque psicoanalítico	20

CAPÍTULO SEGUNDO

La familia

2.1 La familia ante un cuerpo enfermo	29
2.2 La familia y el diagnóstico del cáncer	33
2.3 ¿Quién es la madre?	35

2.4 La madre en la teoría psicoanalítica	38
2.5 Mujer- madre ante la enfermedad	41
2.6 El cuerpo del niño enfermo	44

CAPÍTULO TERCERO

La hospitalización del niño enfermo

3.1 El panorama epidemiológico del niño (mortalidad infantil)	51
3.2 Cáncer pediátrico: derecho a la salud	53
3.3 Intervención médica: leucemia pediátrica	56
3.4 Intervención psicológica	61
3.5 Construyendo el proceso de la enfermedad	63
CONCLUSIONES	68
BIBLIOGRAFÍA	72

INTRODUCCIÓN

El concepto de niñez es una construcción cultural que deriva de un largo proceso histórico que ha resaltado la importancia que tienen los infantes y que en el inicio del siglo XX se plantea un cambio de mirada a la infancia, la preocupación de proporcionarles a los niños y niñas mejores condiciones de vida, educación, salud, alimentación y protección jurídica que ha hecho un avance significativo en la protección internacional de la niñez y que en esta nueva visión los niños y niñas se han considerado como sujetos de derecho (Álvarez, 2008).

La niñez es una etapa de vida que abarca desde un lactante recién nacido hasta la pre-adolescencia. Por lo tanto, los niños son precisamente todos aquellos que transitan por un periodo o etapa de desarrollo al que solemos llamar infancia.

El niño es un ser vivo que se va construyendo subjetivamente, es un ser débil, e indefenso que permanecerá por largo tiempo como humano dependiente del otro para satisfacer sus necesidades vitales, pero también es quien se encuentra al acecho de todo lo que pasa a su alrededor convirtiendo al otro (madre, padre) en un lugar primordial desde donde se incorpora a la vida.

En la niñez se estima un panorama epidemiológico en donde está inmerso bajo varias enfermedades y en donde el cuerpo del niño puede enfermar perdiendo su salud. La salud se define como la normalidad frente a la anormalidad (Álvaro, Garrido & Torregrosa, 1999). En 1948, en el Congreso de Constitución de la Organización Mundial de la Salud definió a esta como el estado de absoluto bienestar físico, mental y social, incluyendo áreas de Psicología y social sumándose a lo biológico y así resultando un concepto integral de salud. El concepto de enfermedad se asocia a sensaciones de malestar, dolor o incomodidad, es así que el concepto de salud se define a parámetros biológicos, igual que la enfermedad lo está como alteraciones anatómicas o fisiológicas.

La OMS, luego de caracterizar el concepto de salud, también estableció una serie de componentes que lo integran: el estado de adaptación al medio (biológico y sociocultural), el estado fisiológico de equilibrio, el equilibrio entre la forma y la función del organismo (alimentación), y la perspectiva biológica y social (relaciones familiares, hábitos). La relación entre estos componentes determina el estado de salud, y el incumplimiento de

uno de ellos genera el estado de enfermedad, vinculado con una relación triádica entre un huésped (sujeto), agente y ambiente (factores que intervienen).

Por otro lado, la enfermedad es un proceso y el status consecuente de afección, caracterizado por una alteración de su estado ontológico de salud. El estado y/o proceso de enfermedad puede ser provocado por diversos factores, tanto intrínsecos como extrínsecos al organismo enfermo: estos factores se denominan noxas (del griego *nósos*: «*enfermedad*», «*afección de la salud*»). Considerada como una desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible. Por lo tanto, hablamos de una alteración del bienestar y equilibrio físico, mental, social, y del ambiente de un individuo.

En la infancia pueden aparecer varias enfermedades que por lo común pueden ser infecciones, que se caracterizan porque son transmitidas por algún microbio y se contagian, no son de larga duración y en prevención de ellas se puede vacunar al menor. Pero también, puede aparecer enfermedades de larga duración como las crónicas que afectan el bienestar físico y psíquico del niño por ser altamente agresivas, tal es el caso del cáncer pediátrico, en especial la leucemia en cada una de sus fases (etiología, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad).

La importancia de la Psicología en este campo de la salud, para los menores es mejorar las condiciones de curación, rehabilitación y adaptación a la enfermedad; y lo hace estudiando la percepción e interpretación de los síntomas por parte de los pacientes, la construcción social de la enfermedad y de la salud, en nuestra cultura, los efectos de las actitudes de los profesionales de la salud (médicos y asistentes médicos) sobre el diagnóstico, tratamiento y proceso rehabilitador, así como de las actitudes de los enfermos y sus familiares acerca de estos mismos procesos (Rodríguez- Marín, 1995 citado en Álvaro, Garrido & Torregrosa, 1999).

El cáncer es una enfermedad que tiene aparición desde el Egipto Antiguo con evidencias de lesiones en cadáveres momificados que son compatibles con el cáncer en humanos desde hace 150 000 años, aunque también muestra que era una enfermedad poco frecuente, que se habría incrementado a consecuencia de los cambios medioambientales desde el siglo XVIII. La enfermedad fue descrita en manuscritos en papiros médicos, como el papiro de Edwin Smith que es una copia de la parte de un libro de texto Egipcio

antiguo donde se describía lesiones ulcerosas, pero fue en la Antigua Grecia donde el médico Griego Hipócrates (460-370 A.C.), considerado padre de la medicina quien en el Siglo V, reconoció que los tumores constituían crecimientos que Hipócrates denominó carcinos y carcinomas. Mencionó úlceras crónicas algunas veces endurecidas que se desarrollan progresivamente y sin control expandiéndose por los tejidos semejando las patas de un cangrejo, por lo que las denominó con la palabra griega *καρκίνος* (se lee karkinos), dándole un significado técnico a la palabra griega cangrejo que posteriormente paso al latín como “cancer”. (Salaverry, 2013).

El cáncer, y en especial el cáncer infantil, es considerado por el Programa Nacional de Salud 2006- 2012 y la OMS (2005) como un problema que requiere la mayor atención. Las creencias existentes entre la población llevan a la familia a asociarlo con un mal pronóstico, inmenso sufrimiento y muerte inminente; además, el que el afectado sea un menor de edad acrecienta el impacto negativo.

El cáncer es una alteración en una célula o grupo de células normales que se prolifera rápidamente porque los mecanismos normales que inhiben el crecimiento celular se encuentran dañados. Con el tiempo, las células de cáncer se pueden esparcir de su sitio original a otros órganos del cuerpo, ya sea por infiltración o por el sistema linfático y circulatorio, la metástasis se forma si estos órganos proveen un ambiente apto para que las células de cáncer puedan invadirlo y proliferar. Los síntomas de esta enfermedad no son uniformes, ya que hay cantidad de tipos de cáncer que han sido identificados, cada uno con características distintas.

Dentro del cáncer pediátrico se derivan diferentes tipos, tal es el caso de la leucemia definida como una enfermedad de leucocitos inmaduros y anómalos en la médula ósea, donde afectan a la producción de leucocitos normales, eritrocitos y plaquetas. En la mayoría de los casos de estas células cancerígenas también aparecen en la sangre periférica e incluso pueden infiltrarse en otros tejidos y órganos. Se clasifica en aguda o crónica en función de la rapidez de su curso, y principalmente en el grado de inmadurez de las células. La leucemia es un *“cáncer principal que puede aparecer en la infancia se caracteriza porque en la sangre implica el crecimiento descontrolado de las células más jóvenes (llamadas leucocitos) que se encuentran en la médula ósea, lo que da lugar a la invasión de la misma e impide el desarrollo normal de las células progenitoras de la sangre.”* (Lozano, 2002, p.118).

El principal tratamiento para combatir la leucemia es la quimioterapia, la cual se puede usar en conjunto con la radiación o el trasplante de médula. El tratamiento tiene una duración aproximada de tres años siendo el primer año y medio el de mayor riesgo a una recaída. La leucemia tiene una supervivencia de 5 años en 80% de los casos lo cual muestra un pronóstico favorable en comparación con otros tipos de neoplasias (Becker, 2003).

Sus altas tasas de incidencia y mortalidad demuestran que es un problema de salud pública a escala mundial. A nivel internacional el cáncer es la segunda causa de muerte mientras que en Latinoamérica, el cáncer es la tercera causa de muerte. El cáncer infantil tiene características particulares que lo distinguen del cáncer en los adultos ya que el diagnóstico es vivido de modo diferente por la comprensión de la enfermedad y el tratamiento tiene un fuerte impacto psicológico por implicar tantos cambios en el hogar y la vida diaria del niño. Al ser el cáncer una enfermedad crónica, los efectos psicológicos producidos por este se enmarcan en las diferentes fases por las que pasa el paciente: diagnóstico, tratamiento, posibles complicaciones y etapa terminal.

Así que la infancia es una etapa decisiva en la vida del individuo y las experiencias de esta etapa ayudan a estructurar la personalidad del individuo. El niño, por el proceso de constitución de su aparato psíquico, no cuenta con los mismos recursos que el adulto para hacerle frente a las dificultades de la vida. El cáncer implica para el niño una alteración en su vida, ya sea por el cambio en la dinámica familiar, en su vida social y escolar, así como en su estado físico.

Los niños ven afectado su aspecto físico, esto suele inquietarlos durante los tratamientos, produciendo un retraimiento. La enfermedad priva al niño de control sobre su vida, cambia su rutina, le quita intimidad e interfiere con sus relaciones familiares y sociales. Durante largo tiempo el niño debe seguir acudiendo al hospital (que se convierte en un ambiente amenazante y agresivo para él) para recibir tratamientos fuertes, que conllevan diversos efectos secundarios y pueden dejar secuelas psicológicas a nivel del autoconcepto, autoestima, imagen corporal, así como sentimientos de desvalorización, inseguridad e inadecuación física y emocional (Méndez et al, 2004).

La hospitalización de un niño en un centro médico puede generar limitaciones dado que se interrumpen las actividades rutinarias o normales de su vida cotidiana, además la hospitalización implica restricciones sensoriomotrices, dolor físico y procedimientos que generan miedo y ansiedad.

El dolor es una de las principales causas de sufrimiento y perturba su calidad de vida, lo cual es considerado como el peor aspecto de la enfermedad, sobre todo el dolor que procede del tratamiento médico y de los ordenamientos del diagnóstico. Los niños enfermos de cáncer deben someterse a numerosos procedimientos médicos que consideran incluso más dolorosos y ansiógenos que la propia enfermedad. Por ejemplo, los análisis de sangre o algunas pruebas diagnósticas como la punción lumbar o aspiración de la médula ósea pueden suscitar mucha ansiedad y resultar dolorosas para el niño. Del mismo modo, los tratamientos para el cáncer infantil suelen ser bastante intrusivos, requieren continuas visitas al hospital y diversos cuidados en el hogar. Todas estas condiciones aumentan la probabilidad de que se desarrollen estados anímicos de angustia y/o tensión.

La adaptación a una enfermedad que amenaza la vida es difícil para el niño y su familia, por lo que la dinámica familiar se verá seriamente afectada. (Piraquive, 2006). Los niños son muy sensibles a las reacciones de los demás y necesitan la oportunidad de sentirse como todos y de no ser tratados de modo diferenciado al ser un niño enfermo.

En el momento del diagnóstico y tratamiento, los padres experimentan una gran angustia ante el sentimiento de pérdida del hijo, también expresan desconcierto ante la forma como el personal de salud comunica el diagnóstico de su niño(a). La primera reacción ante el diagnóstico de la enfermedad es de una gran conmoción que se manifiesta en respuestas de shock, incredulidad y aturdimiento. Estas reacciones van unidas a sentimientos de angustia, hostilidad, autocensura, culpa y apatía (Bayes, 2006).

Se puede dar el sentimiento de ira ante el diagnóstico, se puede dirigir contra una divinidad; en otras, contra el personal médico, si no se encuentran maneras sanas de encauzar positivamente la ira, los padres pueden encontrar grandes dificultades para sus relaciones interpersonales, por lo que pueden pasar por el proceso de negación generando un aislamiento social: la naturaleza de la enfermedad y los largos tratamientos provocando que los padres se alejen y puede aparecer el sentimiento de culpa que genera que los padres se sienten a menudo responsables de la enfermedad de su hijo y cuestionan su capacidad para protegerle. Por tal motivo, el cáncer es una enfermedad que afecta el estado anímico de las personas y del paciente.

Así que la teoría Psicoanalítica, el autor Freud definió que la salud metapsicológicamente y la enfermedad del cuerpo implica ser distinta de la medicina ya que esta última solo

dispone de los registros que la constatan en los términos de sus coordenadas que, además, son los que enfatizan el sentido de las dimensiones en que la conceptúa. Una lesión de órgano no es para el Psicoanálisis una enfermedad, si no tan solo un registro con el mismo estatuto, en la detección de una disfunción histérica, es por ello que al Psicoanálisis le corresponde construir la historia subjetiva que incluye a ese momento físico registrado y así construir un cuerpo referente a lo psíquico y a lo corporal (Fernández, 2006).

Desde esta perspectiva el paciente ubica los significantes que manifiestan la enfermedad desencadena por un evento que posteriormente se instaura y potencializa portando algo en la conformación psíquica. Por ello el presente trabajo tiene por objetivo hacer una revisión teórica del cáncer tomando algunos elementos del psicoanálisis que permitan pensar este padecimiento de forma diferente al campo médico recuperando la noción de cómo se construye lo simbólico del niño enfermo de leucemia (cáncer) y las implicaciones psicológicas, ya que nos permite tener un panorama a profundidad de la alteración del cuerpo del niño, y destacando la construcción de la enfermedad a través de los significantes y sentidos proveniente de los otros.

1. LA NIÑEZ: UN PANORAMA HISTORICO

A lo largo del tiempo ha existido interés por conocer la historia de la infancia, se ha mostrado a los niños como seres humanos activos en la sociedad, autores como Phillipe Aries en 1960 con su obra *El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen*, realza el interés por conocer la historia de este grupo humano; hace hincapié desde un enfoque sociológico con una fuente de control social como es la familia y la escuela. Otro autor reconocido en la visibilidad de la historia de la infancia es Lloyd de Mause (1958) con un enfoque psicosocial con una importancia en la crianza; propone que las concepciones de la infancia están asociadas a las formas de crianza, las cuales se conciben como un tipo de relaciones paterno-filiales. Esta teoría psicogénica es importante porque plantea que las características de la sociedad en cierta época son el resultado de este acercamiento (padres e hijos), que ciertas costumbres prevalecerán si se continúan transmitiendo de generación a generación o, en todo caso, pueden desaparecer si dejan de transmitirse. Es así que se hace hincapié a conocer la historia de la infancia y la aparición del niño en la sociedad.

En historia de la infancia se puede identificar desde los griegos, ellos tenían un pre ideal de que el niño tenía que ser educado, posteriormente los romanos profundizan el concepto. En la Edad Media hubo un lapso donde existe una ausencia de interés por los niños, es así que hasta el S. XV inicia la transformación de concepto de adultez y niñez.

En el siglo XVI Rousseu Emille señala una diferencia respecto al adulto en las representaciones artísticas mencionando que << la naturaleza quiere que los niños sean niños antes de ser hombres>>, y para el S. XVII se asienta el concepto de que es intolerable el infanticidio y la diferencia entre adultos y niños. En el siglo XVIII existe un acontecimiento del niño, este debe de ser capaz de contemplar el mundo de una manera diferente al adulto, deja de ser un adulto pequeño, se diferencian algunos segmentos como el bebé y aparecen los primeros tribunales para menores, es así que para finales del S. XIX e inicios del XX el niño se construye como sujeto de estudio y atención, existe un desarrollo disciplinario en la Psicología evolutiva y Psicología Cognitiva siendo el niño un sujeto en desarrollo / evolución y paralelamente emerge la idea que el niño sea una posesión económica, ser inferior que debe ser controlado y administrado por los adultos.

A continuación se realiza un análisis para comprender la visibilidad de los niños con las subjetividades y transformaciones que ha conllevado la sociedad.

En el México moderno existe un proceso de modernización con el cual se instaura un proceso de capitalismo industrial y se opera un cambio, mismo que aparece en la reflexiones al preguntar sobre las nuevas subjetividades en la conformación de los niños. Anzaldúa (2012) nos menciona el devenir histórico de la infancia como una interrogante genealógica no es para buscar las verdades del pasado, sino para reflexionar sobre el pasado de nuestras verdades y de ahí preguntarnos qué ha cambiado, misma reflexión orienta a explorar la aparición de visibilidad del concepto de niñez o infancia. Las nociones de infancia nos dice Anzaldúa *“aluden al proceso por el cual ciertos sujetos sociales se hicieron visibles para pensar en ellos y actuar sobre ellos. La infancia no ha sido la misma en cada época y en cada cultura, su significación y su valor ha cambiado a partir de la actitud que las sociedades (de adultos) han tenido respecto de los niños”* (2012, p. 180).

Phillipe Aries (1960) señala que la infancia es una construcción de la modernidad, y a partir de las transformaciones se hicieron visibles los infantes. En un recorrido histórico de la infancia se alude que en la Antigua Roma el recién nacido era colocado en el piso en un rito en el que el padre, si lo reconocía y de daba algún valor, lo levantaba concediéndole el derecho a vivir; de lo contrario era abandonado y quedaba expuesto a expensas de quien lo recogiera y se le hiciera cargo. En las familias de los romanos el guerrero se ausentaba por largos periodos, de manera que los lazos consanguíneos tenían poca importancia, porque el guerrero no guardaba fidelidad hacia su pareja y optaba por adoptar a los niños que el guerrero elegía y no sentían obligación alguna de hacerse cargo de los propios.

En el siglo II-III d.C; por influencia del cristianismo, la familia, las relaciones conyugales se resignifican, de manera que los propios hijos van cobrando relevancia, se difunde y se acepta la concepción del matrimonio como sacramento, otorgando un valor especial a los hijos nacidos de esta unión reconocida y legalizada (Anzaldúa, 2012).

En la Edad Media se revalora el vínculo matrimonial y la crianza de los hijos, restituyendo la importancia de la familia como grupo social que brinda seguridad y protección. En la edad Moderna la infancia será resignificada se abrirá paulatinamente un espacio sociocultural que hará visible al niño con nuevas significaciones, especialmente como

sujeto de educación y control, constituyéndolo como un sujeto social particular. Aries (1986) señala que a partir del siglo XVI el niño comienza a distinguirse de los adultos, por ejemplo en su atuendo que debía de ser particular. Se acrecienta la afectividad hacia el niño, se enfatiza su cuidado y su crianza. Desde la educación y la religión y después desde la razón y la ciencia, esta visibilidad del niño y su atención se relacionan con la escolaridad, hay un sujeto educativo en la enseñanza tradicional con la difusión del saber. A principios del siglo XIX aparece la enseñanza, surge un dispositivo pedagógico, el niño se vuelve un sujeto psicopedagógico, sujetos educativos en transición.

Hasta este momento la construcción histórica que apunta a la forma en que cada sociedad organiza la transición de los sujetos de la infancia está acompañada por una serie de significaciones, creando pautas del ser niño. Pasando al panorama de la historia de la infancia en el México, la percepción del niño *“surgía del ámbito clerical de la caridad religiosa al de la mirada modernizante, modificando lentamente las estructuras tradicionales de la cultura, con el ascenso de las relaciones capitalistas sociales y de trabajo a la emergencia de una clase dirigente que consideraba a las formas de vida y socialización de las capas populares como un obstáculo para el progreso; transformar la infancia significaba, cambiar la mentalidad tradicional de la población”* (Sánchez & Santoyo, 2003, p.37).

En México en el siglo XIX, la forma colonial de entender la infancia cambio por una mirada moderna, basada en el pensamiento racional y anticlerical. En la época colonial se esperaba que los niños fueran modestos, humildes, apacibles, mansos, y obedientes; con cualidades de inocencia, calidez, pureza, ternura etc., rasgos que eran considerados como propios de la niñez a la que llamaban tierna edad, de igual manera la infancia era devoción, inclinados a lo bueno, pero también existía una dualidad de la niñez puesto que era pureza que se asemejaba a lo perfecto pero al mismo tiempo, imperfecto porque no tenía desarrollado el uso de la razón.

El proceso de modernización configuró una percepción que sustituyo la formación religiosa por la educación científica y reforzó la autoridad del Estado frente a los menores, por tal motivo, existió un crecimiento de escuelas, bibliotecas, y plantas de docentes para hacer de la educación una empresa nacional de alcance masivo, esto es una evidencia del establecimiento de la nueva concepción sobre el niño propia de la mentalidad modernizadora de las élites mexicanas, portadoras de una percepción racional y utilitaria de la infancia como base del progreso. Es así que los niños, antes de entrar al mundo de

los adultos, tendrán que estar preparados para poder enfrentarse a los problemas que se les presenten, y ése será el papel de las escuelas; la preparación de los niños para sobrevivir en el mundo exterior.

La historia de la infancia en México es rescatada por pocos trabajos realizados en torno a este tema, algunos autores que podemos resaltar son Beatriz Alcubierre & Tania Carreño (1996), Alberto del Castillo (2006) y Elisa Speckman (2005). El tema de las representaciones y visiones que los adultos tenían de los niños es analizado por Beatriz Alcubierre y Tania Carreño en su libro *Los niños villistas. Una mirada a la historia de la infancia en México 1910-1920*.

Estas nociones sobre la infancia son llamadas por las autoras *mundos* de la infancia; en su obra hablan sobre cuatro distintos *mundos*: el mundo del Estado Porfirista, que visualizaban al niño como el futuro ciudadano y en quien recaería la tarea de llevar al país hacia el orden y progreso; el segundo mundo es el ideal imaginado de las clases altas que concebía a los niños como seres inocentes y puros, particularidad que sólo se le atribuía a los niños pertenecientes a este grupo social y, por consiguiente, negaba estas características a los de las clases populares cuyo mundo era el de los olvidados; estos seres que desde pequeños tuvieron que enfrentarse a la cruda realidad, y quienes fueron despojados por la clase dominante no sólo de la inocencia, sino también de poder ser considerados niños como tales para convertirse en adultos pequeños. El cuarto mundo está compuesto por los niños de los sectores campesinos, según señalan las autoras; en este grupo no hay diferencias entre niños y adultos. Los niños a temprana edad desempeñan las labores y actividades domésticas que les corresponderán de acuerdo a su sexo.

Alcubierre y Carreño (1966) estudian a este grupo con mayor detenimiento y lo ubican dentro del proceso revolucionario para determinar qué cambios pudieron haber sufrido las familias rurales. El periodo que abarcan las autoras va desde finales del siglo xix a principios del xx, pero tienden a centrarse principalmente a finales del porfiriato, y sólo hablan de la Revolución Mexicana cuando estudian la participación de las familias rurales en este proceso. Las fuentes utilizadas por ellas están integradas por fotos, principalmente de la Revolución, memorias y algunas publicaciones periódicas (Santiago, 2007).

Los estudios de Alberto del Castillo (2006) se ubican también dentro de esta época, a finales del Porfiriato y primeros años del México posrevolucionario. Su interés está orientado a la relación que se dio entre los niños, los médicos, los pedagogos y los foto-reporteros, y cómo las ciencias que estaban consolidándose a finales del siglo XIX, ayudaron a crear una identidad infantil dotando a los niños de un contenido cultural, social y político diferente al del adulto.

Por otro lado, el ensayo de Elisa Speckman *Infancia es destino. Menores delincuentes en la ciudad de México* (1884-1910), analiza a los menores delincuentes. A éstos los estudia bajo tres aspectos: su magnitud, su perfil socioeconómico y los crímenes que cometían. Speckman señala puntualmente que estas ideas responden a concepciones arraigadas que se tenían de las clases populares que muy difícilmente pudieron eliminarse a través del tiempo.

Estos autores mexicanos concuerdan con las concepciones de Aries en cuanto a que la noción de niñez es una concepción moderna que siempre se ha situado en la sombra pero en la actualidad bajo todas las transformaciones que han ocurrido así como la transformación de la familia se ha consolidado dicha concepción y el niño se ha vuelto un sujeto de estudio y atención reconociendo su subjetividad, ya que su visibilidad en la actualidad del siglo XX y XXI permite reconocerlo como un niño activo de derecho. Es por ello que a partir de 1956, la Asamblea General de Naciones Unidas proclamó que se instituyera en todos los países el día universal del niño que se conmemora el 20 de Noviembre, misma que concuerda con la aprobación de la Declaración sobre los Derechos del Niño en 1959 y la Convención sobre los Derechos del Niño en 1989.

La Convención sobre los Derechos del Niño es firmada y ratificada por el Estado Mexicano el 21 de septiembre de 1990 y publicada en el Diario Oficial de la Federación (DOF) el 25 de enero de 1991; la complementa la Ley para la Protección de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes, la cual fue publicada en el Diario Oficial de la Federación el día 29 de mayo del 2000, cuya última reforma publicada en el DOF fue el 2 de abril de 2014; está integrada por 56 artículos repartidos en cinco títulos que dan estructura a la ley. Por otra parte, la CNDH, cuenta con la Coordinación del Programa sobre Asuntos de la Niñez y la Familia; la cual tiene como objetivo fundamental, divulgar

el conocimiento de los derechos humanos de la niñez y la familia desde una perspectiva de género y del interés superior que representa la infancia, realizando programas de formación y capacitación que conforman una cultura de respeto a sus derechos que posibilite su práctica cotidiana en la familia y la sociedad en general. Finalmente, es importante señalar que como parte del marco jurídico de derechos humanos, todos los derechos son indivisibles, están mutuamente relacionados y son interdependientes. Comprender este marco es muy importante para promover, proteger y dar cumplimiento a los derechos de la infancia.

1.1 ¿Qué es un niño?

La niñez abarca una etapa que va desde un lactante recién nacido hasta la pre adolescencia, entonces surge la pregunta ¿Qué es un niño?, es un ser vivo que se va construyendo subjetivamente, el niño es un ser, un individuo que desde su nacimiento se va apropiando de su medio, es por ello que estos individuos son quienes transitan un periodo o etapa de nacimiento que solemos llamar infancia.

La Convención sobre los Derechos del Niño¹ señala en su artículo 1 que se entiende por niño todo ser humano menor de dieciocho años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad. El niño es un ser pequeño, débil, e indefenso que permanecerá por largo tiempo como humano dependiente del otro para satisfacer sus necesidades vitales, pero también es quien se encuentra al acecho de todo lo que pasa a su alrededor, quien no se pierde de nada de lo que ocurre y por lo que el otro se convierte en el lugar primordial desde donde se incorpora la vida, lugar en donde la demanda se impone sobre la necesidad y donde el deseo quedará amarrado a la palabra. Por ello, es que los distintos orificios de su cuerpo, lugar de la necesidad y la demanda, funcionarán sólo en relación con los significantes, estos contruidos y tejidos por la madre.

El niño atraviesa por un periodo fundamental de desarrollo físico, psicológico, cognitivo y social, en él se instauran gran parte de su comportamiento y naturaleza simbólica de los vínculos que se establecen a lo largo de la vida, cabe mencionar que el niño, como

¹ primer instrumento internacional jurídicamente vinculante que incorpora toda la gama de derechos humanos: civiles, culturales, económicos, políticos y sociales. Establece estos derechos en 54 artículos y dos Protocolos Facultativos

categoría conceptual es históricamente una referencia en la cultura que con su especificidad pasa de no tener existencia a tenerla como la referencia para los padres y pasa a convertirse en aquel en quien recae principalmente el concepto de familia, es decir, en la actualidad, sin niño no hay en sentido estricto, una familia, estableciendo un punto de referencia ya que el niño es reconocido en su especificidad psicológica y social, es valorizado en su vida familiar y después en su vida colectiva, creando un nuevo sentido de infancia que coincide con las actitudes de los adultos hacia el niño del siglo XXI (Rojas & Lora, 2008).

Aunado a lo anterior, los derechos de la infancia se basan en cuatro principios fundamentales: La no discriminación, el interés superior del niño, el derecho a la vida, la supervivencia y el desarrollo; y la participación. Asimismo, la Convención de derechos del infante protege tales derechos al fijar normas en materia de la atención de la salud, la educación y los servicios jurídicos, civiles y sociales. Esas normas constituyen puntos de referencia que posibilitan la evaluación de los avances realizados en esos aspectos.

Cabe mencionar que en el mundo hay 2100 millones de niños y niñas quienes representan el 36% de la población, en todos los años nacen alrededor de 132 millones de niños y niñas; uno de cada cuatro viven en situación de pobreza, en los países desarrollados 1 de cada 3 niños y niñas viven en la misma situación de pobreza y uno de cada 12 niños y niñas mueren antes de cumplir los cinco años. En México, según cifras arrojadas por el censo INEGI (Instituto Nacional de Estadística y Geografía) del 2010, en nuestro país residen 32.5 millones de niños de 0 a 14 años, lo que en términos relativos representan el 29% de la población total, y en cada uno de ellos se identifican necesidades y derechos en momentos muy particulares de su desarrollo.

Asimismo, en México existe una legislación que protege los derechos humanos de la infancia; el principal instrumento que establece la pauta para la regulación sobre los derechos del niño y de la familia, como núcleo fundamental para el desarrollo del menor, es la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos que en su artículo 4° manifiesta que: *"El varón y la mujer son iguales ante la ley"*. Esta protegerá la organización y desarrollo de la familia.

Por lo tanto, el niño es un individuo emergente de una categoría llamada infancia misma que es una representación colectiva producto de formas de relación social y de carácter socio-histórico, esto representa actualmente el reconocimiento de niño, ser niño y terminar

con el oscurantismo de dicha categoría permitiendo la claridad de los infantes al derecho a la supervivencia; al desarrollo pleno; a la protección contra influencias peligrosas, los malos tratos y la explotación; y a la plena participación en la vida familiar, cultural y social.

1.2 Que es el niño desde un enfoque psicoanalítico

Freud desde sus inicios realiza una distinción entre adultos y el niño acentuando que su constitución del aparato psíquico en el desarrollo de un ser se realiza siguiendo el orden de maduración del cuerpo, no solo distingue al niño del adulto en torno a la pubertad biológica en donde se establece una diferencia visible entre el carácter masculino y el femenino, si no que realiza una definición de los estados del sujeto (infancia, latencia, pubertad, adolescencia, madurez).

El niño desde sus primeros años de vida se lanza a la exploración de su cuerpo y de su entorno para descubrirse a sí mismo y al mundo que lo rodea, cohabitan en el deseo de saber y la necesidad de comprender y se prolongan cuestionamientos desde su curiosidad, el placer del descubrimiento y la adquisición de conocimientos. El niño está al acecho de la presencia de la madre, en su voz, su mímica, la sonrisa, los gestos, acompañado de las palabras y el mundo que lo rodea es ahí donde el cuerpo del niño se va a insertar y se ve capturado en estas redes del deseo de la madre, así que el niño va construyendo su imagen inconsciente del cuerpo en el sentido del ser, lo hace en referencia de la madre de su deseo.

En cada etapa de la vida del niño, las pulsiones, los fantasmas y el deseo de quienes están criándolo tienen un impacto sobre él, y se vuelve creador de los roles parentales. El desarrollo de la sexualidad constituye para cada niño una prehistoria, que solo se historizará o resignificará a partir del Edipo. El complejo de Edipo reúne en sí, el momento en el que el niño descubre la diferencia sexual y la ley que obstaculiza sus deseos hacia la madre, durante él, se da la dinámica de las identificaciones, que tendrán como resultado la identificación primaria con el padre de la prehistoria personal. Pues como bien descubrió Freud, un hijo habita en el lenguaje de su madre desde mucho antes de haber nacido, y después del nacimiento existe un periodo para la creación de la relación madre-hijo, el niño ingresa a un mundo y espacio de los otros, el lugar donde intervienen los sonidos, la mirada y el tacto (Rojas & Lora, 2008). Por ello puede decir Lacan, que el significante introduce en lo real algo, en este caso el hijo, que antes no existía. El niño en

el útero, es ese real imposible de la vida que se desarrolla, pero que está ligado a la trama imaginaria y simbólica del inconsciente de la madre.

Así que un niño, es más una creación del lenguaje, más que el producto natural de la unión biológica de un óvulo con un espermatozoide. Por eso es se trata de una criatura, más que de un cachorro, pues cachorro es un animal joven, en cambio el niño es una criatura creación del lenguaje.

Freud (1905) en su obra Tres ensayos de una teoría sexual plantea que conforme crecen los niños su deseo se enfoca en diferentes áreas del cuerpo, en los que se busca la satisfacción libidinal. Siguiendo una secuencia de etapas psicosexuales en las que son importantes diferentes zonas erógenas, los niños pasan del autoerotismo a la sexualidad reproductora y desarrollan sus personalidades adultas. Freud llamó psicosexuales a sus etapas de desarrollo debido a que les asigna un papel preponderante a los instintos sexuales en la formación y desarrollo de la sexualidad. El desarrollo de la personalidad consiste en el desenvolvimiento o despliegue de los instintos sexuales. A principio esos instintos están desplegados pero gradualmente se integran y centran en el acto sexual maduro, con base en las zonas del cuerpo que se vuelven focos de placer sexual Freud definió sus etapas: oral, anal, fálica y genital.

Fase oral: La boca es la zona erógena preeminente y procura al bebé no sólo la satisfacción de alimentarse, sino, sobre todo, el placer de chupar. Es decir, de poner en movimiento los labios, la lengua y el paladar en una alternancia rítmica.

Fase anal: donde el placer está relacionado con el control y el descontrol de las necesidades fisiológicas, el niño comienza a controlar sus esfínteres. Es una fase en la cual el niño es autorreferencial que incorpora sensaciones para registrar el mundo siendo la madre portadora de la cultura.

Fase fálica: El niño descubre los órganos genitales y la idealización de estos centraran la obtención del placer, en este periodo se produce el complejo de Edipo relación que el niño establece con sus padres, existe entonces una relación ambivalente, ya que el niño siente odio y amor y al mismo tiempo por el progenitor de su mismo sexo. En esta fase, las caricias masturbatorias y los tocamientos ritmados de las partes genitales proveen al niño un placer autoerótico.

Período de latencia: En este período se desarrollan fuerzas psíquicas que inhiben el impulso sexual y reducen su dirección. Los impulsos sexuales inaceptables son canalizados a niveles de actividad más aceptados por la cultura. Freud lo llamaba «*período de calma sexual*».

Fase genital: Surge en la adolescencia cuando maduran los órganos genitales. Hay un surgimiento de los deseos sexuales y agresivos. El impulso sexual, el cual antes era autoerótico, se busca satisfacer a partir de una interacción genuina con los demás. Freud creía que los individuos maduros buscan satisfacer sus impulsos sexuales sobre todo por la actividad genital reproductora con miembros del sexo opuesto.

En los primeros momentos de la vida se instaura el inconsciente y se posibilita el deseo y la estructura subjetiva del niño la cual se efectúa el complejo de Edipo y Freud sostiene que el infante se constituye en función del otro, por lo que se encuentra sujeto a una cadena genealógica. *His Majesty the Baby*, (Su Majestad el Bebé), como lo llama en su texto "Introducción al Narcisismo" (1914/1983), es investido libidinalmente para que este pueda cumplir con los sueños, ideales, proyectos no cumplidos por sus padres, por lo cual, es parte de una cadena a la que está sujeto desde antes de su nacimiento.

Cabe mencionar que la categoría de niño no es homogénea, Freud inicia con esta forma de pensar pero existen otros autores que retoman la idea principal acerca del niño y hacen aportaciones, tal es el caso de Dolto, Winnicott, Melanie Klein.

Francoise Dolto se interesó por el psicoanálisis de la infancia y sostiene su tesis *Psicoanálisis y pediatría* en 1939. Para ella, la infancia tiene un papel fundamental en el desarrollo y consideró que el niño posee un verdadero "lenguaje", el ser humano siendo por esencia comunicativo, a su manera, por el cuerpo. Su formación médica y psicoanalítica se entraman para construir un cuerpo teórico en el que el sujeto se constituye como tal, en función de las características y vicisitudes que entran en juego entre lo pulsional y la relación objetal.

La imagen inconsciente del cuerpo es uno de sus conceptos originales, es la síntesis de las experiencias emocionales, las cuales se van configurando en las vivencias relacionales con la madre, el padre y el núcleo familiar. Para Dolto, el niño tiene un papel activo en estas relaciones, desde su concepción, estas experiencias se van inscribiendo en la imagen inconsciente del cuerpo, para posteriormente inscribir las improntas de las

sensaciones de placer displacer en relación a la forma como la madre las haya significado. Analiza también las relaciones niños/padres, y, en particular, el origen del Complejo de Edipo y la importancia del papel del padre a partir de los primeros días.

A través del padre, el niño comprende que él no es todo para su madre, lo que implica frustración y permite la individualización. También, nos menciona que el *“niño no tiene la facultad de la palabra, que no puede hablar por sí mismo verbalmente, sino que tiene el entendimiento de las palabras y constantemente está en busca de comunicación con otro”* (Guillerault, 2009, p. 53), Por lo cual, el bebé es considerado desde un comienzo como sujeto, inmerso en la palabra que se le dirige y que él mismo recibe y luego asume, única forma de adquirir conocimiento.

Por otro lado, el autor Donald Woods Winnicott en su estudio del Desarrollo Infantil integra los procesos de transformación biológica con la elaboración psicológica que el niño hace de los mismos, proceso para el cual acuñó el término *self*, el autor puntualizó que no existe "un lactante", sino "un lactante con alguien": de ello se deduce que el crecimiento psicológico del individuo depende de la posibilidad de tener inicialmente a disposición un "ambiente facilitador", es decir, "cuidados maternos suficientemente buenos" que consientan el desarrollo de las potencialidades innatas. Si ese apoyo es deficitario o inexistente, el niño se encuentra expuesto a traumas a los que no consigue hacer frente, o bien crea defensas más evolucionadas, a las que el autor denomina "falso Yo". En estos casos, la mente del niño puede asumir parte de las funciones maternas, es decir, el pensamiento se convierte en un sustituto de los cuidados maternos: el niño se hace a sí mismo de madre por medio del entendimiento, de entender demasiado.

Es aquí donde se visualiza una controversia al mencionar que para este autor cree que él bebe que posteriormente será un niño no existe ya que este está siempre subyugado a la devoción materna, por otro lado Dolto nos menciona que el sujeto siempre está allí.

Si bien estos hallazgos dieron pauta para que la autora Melanie Klein sostuviera que no hay diferencia entre el psicoanálisis de niño y psicoanálisis de adultos, por lo cual manifiesta que acceder a que en el juego se puede aproximarse al niño ya que este remite a un elemento simbólico. Por lo cual, esta autora fue una de las primeras en pensar que se podía acceder al sufrimiento del niño, se le podía escuchar y se le podía atender en su sufrimiento. Melanie Klein ofrece tres conceptos básicos para comprender el desarrollo infantil. Para ello se basa en las etapas de Freud y considera que los niños

pasan de una a otra, situación que se da en función de cómo haya sido el desarrollo de las posiciones. Para definir una posición Melanie Klein considera tres elementos esenciales: el tipo de objeto con el que el niño interactúa; sus mecanismos de defensa; y la fantasía inconsciente que constituye la base de la relación.

En esa línea de pensamiento se darían, entonces dos posiciones importantes en los niños: la posición equizoparanoide y la posición depresiva. En la primera, el niño debe enfrentar dos problemas fundamentales: definir cuál es el objeto de su amor, y segundo superar su agresividad destructora. En otras palabras en el ser del niño coexistiría un objeto bueno junto a uno malo. Cuando el objeto bueno se internaliza constituye la base del súper yo. El objeto bueno es ideal y amado, mientras que el malo es persecutorio. El niño lo parcializa y el mecanismo de defensa más usual que produce es la escisión.

Cuando pasa de esta etapa el niño visualiza a su madre como un objeto completo, entero, al mismo tiempo que visualiza también la relación entre ésta y su padre. En este momento se produce según ella un momento crucial del desarrollo del niño tanto mental como de actitud. Es entonces cuando para Melanie Klein el niño entra en la segunda posición, la depresiva.

El ver a su madre como separada, como un objeto autónomo de él, produce un descenso de su omnipotencia, de su egocentrismo y por el contrario hace que aumente la dependencia hacia ella. Se cambia la relación hacia otro independiente de él, y es en esa relación, donde se entremezcla el amor y el odio hacia la misma persona, que es la madre, produciéndose culpa y miedo por poder perderla, perder al objeto de su amor.

También ella aportó en el tema del simbolismo y el juego. Según su pensamiento la simbolización le permite al niño transferir sobre los objetos de su entorno sus intereses, pero también sus fantasías (menciona que la fantasía no es tan sólo un escapar a la realidad; es una concomitante constante e inevitable de las experiencias de la realidad, en constante interacción con ellas. Establece una relación entre la fantasía, y la realidad externa.), angustias y culpabilidades. El juego del niño simboliza para ella fantasías y elaboración de neurosis. Constituiría el equivalente a los sueños de los adultos. La comprensión del juego, entonces, debe ser la base para posibilitar el análisis del niño. En otras palabras Melanie Klein pensaba que el juego del niño y su comportamiento respecto a éste, así como sus comunicaciones verbales eran similares a las que se utilizan en las asociaciones libres de los adultos.

Estos autores nos permiten conocer la conceptualización de la categoría de ser niño y que éste está inmerso en la subjetividad en un mundo del otro u otros, y que por medio de ellos el tendrá la posibilidad de ser, la cual compartimos con Anzaldúa la idea de que *“la subjetividad es un proceso de organización compleja de subjetividades que emerge de la relación del sujeto con el mundo y los demás, en el que el sujeto se constituye y se va conformando en su dimensión psíquica (identificaciones, significaciones imaginarias, vínculos intra e intersubjetivos, deseos, fantasías, etcétera) y socio histórica (instituciones, saberes, valores, norma, formas de ejercicio de poder”* (Anzaldúa, 2012, p. 199). Es así que el sujeto de la subjetividad puede cuestionar lo que es y lo ha sido para posar una mirada autónoma hacia lo que podría ser. Se rescata la importancia de la familia y de la madre quien es quien instala al niño en la subjetividad, hay una localización de este infante como objeto de deseo.

2. LA FAMILIA

La familia es la base de toda sociedad desde la civilización hasta los periodos cambiantes, es un núcleo de personas, que como grupo social, deriva primordialmente del hecho biológico de la generación. Dicho grupo social, que se constituye originalmente en las tribus o clanes primitivos, por necesidad de orden socioeconómico de los pueblos cazadores y agricultores, y que surgió antes de la formación de cualquiera idea de Estado o de derecho, ha sufrido una incesante evolución para llegar a ser una institución, fuertemente influida por la cultura (la religión, la moral, el derecho, la costumbre). La familia es considerada como el primer núcleo de solidaridad dentro de la sociedad, es mucho más que una unidad jurídica, social y económica. La familia es, ante todo, una comunidad de amor y de solidaridad.

La familia, según la *Declaración Universal de los Derechos* (1948), es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de esta y del Estado. Los lazos principales que definen una familia son de dos tipos: vínculos de afinidad derivados del establecimiento de un vínculo reconocido socialmente, como el matrimonio y vínculos de consanguinidad, como la filiación entre padres e hijos o los lazos que se establecen entre los hermanos que descienden de un mismo padre.

El término familia procede del latín *familia*, "grupo de siervos y esclavos patrimonio del jefe de la gens", a su vez derivado de *famulus*, "siervo, esclavo". El término abrió su campo semántico para incluir también a la esposa e hijos del *pater familias*, a quien legalmente pertenecían, hasta que acabó reemplazando a *gens*. Por lo tanto, La familia es el conjunto de personas, en un sentido amplio (parientes) que proceden de un progenitor o tronco común, sus fuentes son el matrimonio, la filiación (legítima o natural) y en casos excepcionales la adopción (filiación civil).

Esta relación conyugal, paterno-filial y de parentesco colateral de origen consanguíneo o simplemente de naturaleza legal, establece vínculos entre los componentes de ese grupo familiar, de diverso orden e intensidad, López (1998) define la familia como *"institución social y como entorno de constitución de la subjetividad de hombres y mujeres es un espacio de significados, de sentidos, que como producto del lenguaje escriben e inscriben la historia social e*

individual de quienes la constituyen en tanto seres hablantes. Como condición de existencia y de reconocimiento, la conformación y los intercambios internos de la familia y los que establece con otras familias y con los demás grupos de la sociedad, deben atenerse a mandatos, a obligaciones sociales, históricamente determinadas” (p.1).

Otros autores como Levi-Strauss define a la familia como la palabra que sirve para designar un grupo social que posee las tres características siguientes;

- 1) Tiene su origen en el matrimonio. En las sociedades humanas pueden observarse tipos de matrimonios muy distintos: monógamos y polígamos. Por otra parte el matrimonio puede ser por intercambio, compra, libre elección o imposición familiar, etc. No obstante, el hecho sorprendente es que en todas partes se distingue entre el matrimonio, es decir, un lazo legal entre un hombre y una mujer sancionado por el grupo y el tipo de unión permanente o temporal resultante, ya de la violencia o únicamente del consentimiento (citado en López, 1998), Engels (1884) define a la monogamia como la primera forma de familia que no se basa en condiciones naturales, sino económicas, y concretamente en el triunfo de la propiedad privada sobre la propiedad común primitiva, originada espontáneamente.

La elección matrimonial está inscrita entonces en las posibilidades y prohibiciones que establecen las leyes del parentesco. Tal como la plantea Levi Strauss para el conjunto de la humanidad el requisito absoluto para la creación de una familia es la existencia previa de otras dos familias, una que proporciona un hombre, la otra una mujer; en el matrimonio iniciarían una tercera familia y así sucesivamente. En otras palabras: lo que verdaderamente diferencia lo humano de lo animal es que en la humanidad una familia no podría existir si no existiera la sociedad, es decir, una pluralidad de familias dispuestas a reconocer que existen otros lazos además de los consanguíneos y que el proceso natural de descendencia solo puede llevarse a cabo a través de un proceso social de afinidad.

- 2) Está formado por el marido, la esposa y los hijos nacidos del matrimonio
- 3) Los miembros de la familia están unidos por a) lazos legales, b) derechos y obligaciones económicas, religiosas y de otro tipo y c) una red precisa de derechos y prohibiciones sexuales.

Para el psicoanálisis, *“la familia constituye un lugar en donde se efectúa un lazo y se establece un discurso; un espacio creado por una determinada red de relaciones, no sólo por una determinación biológica, sino también y especialmente por un vínculo social”* (Cohen, 2012, p. 2).

Para Freud, la familia se inscribe dentro del proceso de la cultura: implica la renuncia pulsional (prohibición del Incesto), pero al mismo tiempo posibilita la salida exogámica, a través de la castración. Es decir que las funciones esenciales de la familia son prohibir, pero al mismo tiempo permitir y prometer. En *“Tótem y tabú”* (1913/1983), Freud construye su noción de familia, dándole un carácter mítico y articulando el inconsciente a la relación de parentesco, a través del Complejo de Edipo. Siguiendo con la línea psicoanalítica, Lacan (1977), que realiza una relectura de la obra freudiana, sostiene que la familia constituye el órgano privilegiado de influencia del adulto sobre el niño, y desempeña un papel fundamental en la transmisión de la cultura. De allí, se desprenden, según este autor, tres funciones esenciales: La educación del sujeto, la represión de los instintos y la adquisición de la lengua materna.

Roudinesco (2003) sostiene que la familia puede considerarse como una institución humana doblemente universal ya que asocia un hecho de cultura, construido por la sociedad, a un hecho de la naturaleza, inscrito en las leyes de reproducción biológica, por lo tanto, diferencia dos órdenes, el simbólico y el biológico, la diferencia sexual y la prohibición del incesto como categorías cuasi universales en la constitución de la familia, que resulta de la integración de circunstancias de diferentes lenguajes, costumbres, hábitos, condiciones geográficas e históricas, representaciones, etc. las cuales constituyen la experiencia humana conocida. Añade que la necesidad de una alianza (el matrimonio) y la producción de una filiación (los hijos) son fenómenos inscritos, productores y producidos por la familia.

Por lo tanto Lener (2003) nos define que la esta estructura familiar *“se conforma por vínculos de alianza, que se establecen entre un hombre y una mujer de diferentes familias que se unen conformando un nuevo núcleo familiar. Los lazos de consanguinidad, se refiere a los hijos de esta pareja; los vínculos e filiación que se producen entre padres e hijos (...) El vínculo es fundante pues es la familia es fundante pues es la familia materna la dadora de la mujer, y es esta quien al ser*

madre transmite a su hijo la ley mediante la inclusión del padre para ocupar un lugar de determinado que depende a su vez de la forma en que ella se estructuro en el complejo de Edipo, y su modo de insertarse en la familia y en la sociedad”(p.11).

La familia se sostiene en las relaciones de parentesco que sitúa a cada uno de los miembros del grupo en un lugar, dentro de un conjunto. Cada lugar tiene adscripciones simbólicas de las cuales sólo es posible apropiarse a través del lenguaje...”*el lenguaje permite nombrar y saber los significados, los sentidos que en el tejido de las relaciones de cada grupo tiene la posición de los distintos individuos que lo conforman. La palabra permite nombrar la serie de sucesiones que inscribe el parentesco. Los otros, los mayores, los menores con relación a una pareja, es decir las generaciones, se diferencian en una nomenclatura que cifra atribuciones, obligaciones y prohibiciones. Las dependencias, las cercanías, las distancias, lo posible, lo imposible entre sus miembros está dicho, está estatuido. El parentesco, pues, no depende de una dimensión orgánica, se define alrededor de un elemento simbólico fundamental: la ley que prohíbe el incesto y que como mandato universal subtiende la estructura de intercambios permitidos entre los sujetos pertenecientes a un mismo linaje”* (López, 1998, p. 4).

Así que el concepto de familia nos remite a pensar en el lenguaje y en la significación de los lazos que establecemos para poder comunicarnos, sujetarnos a la cultura y sus normas y en la determinación psíquica que nos transmite la familia a la que pertenecemos y que conformamos nuestra subjetividad.

2.1 La familia ante un cuerpo enfermo

La enfermedad es un proceso multidimensional, en donde el sujeto utiliza diversas maneras para resistir la situación, dichos actos se reflejan en la transición de distintas corrientes psicológicas que se explican a continuación.

Las corrientes psicológicas cognitivas conductuales conciben la resistencia ante la enfermedad como los actos destinados a controlar las condiciones aversivas, y utilizan jerarquías de estrategias para enfrentarse a situaciones conflictivas. Lazarus y Folkman, definen esta situación como: aquellos esfuerzos cognitivos conductuales constantemente cambiantes, que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas o

internas evaluadas como excedentes de los recursos (Lazarus y Folkman, 1986, citados en Galán, 2000)

Lazarus define dos tipos de estrategias, dirigidas al problema y dirigidas a la emoción. Las estrategias dirigidas al problema buscan manipular la situación estresante, algunas intentan cambiar el entorno o cambios motivacionales o cognitivos en el sujeto. Las estrategias dirigidas a la emoción tienen como objetivo, regular la respuesta emocional, en donde se descargan emociones, se da la aceptación resignada y la extracción de valores positivos. Los factores que son necesarios para la firmeza y tenacidad ante un factor estresante como la enfermedad, son los recursos, entre los que se distinguen (Galán, 2000):

- Recursos psíquicos: sentido de control, significado al acontecimiento, autoestima.
- Culturales: creencias sobre salud-enfermedad y sobre procedimientos médicos.
- Sociales: redes de apoyo social, medios económicos y servicios de salud.
- Físicos: entorno físico y características biológicas del organismo.

Una enfermedad crónica provoca una mayor serie de cambios en la vida del enfermo y su familia, ya sea por las limitaciones vitales y por llevar a cabo técnicas de autocuidado, más aun si la enfermedad es cáncer. Entre estos cambios se dividen en dos categorías (Galán, 2000):

- Conductuales: se refieren a las limitaciones y restricciones que trae consigo la enfermedad, introduce nuevas conductas en su repertorio conductual, la eliminación y modificación de una de ellas.
- Cognitivos: aprender nueva información sobre la enfermedad y su tratamiento, que producen cambios en sistemas de creencias y desarrollando habilidades cognitivas específicas.

También se dan las reacciones adaptativas y las no adaptativas:

- Adaptativas: aceptación de la situación de enfermedad y hospitalización, desarrollando el rol de enfermo.

- No adaptativas: ensimismamiento o retirada ante el sentido de desvalimiento.

La enfermedad mantiene un componente social, en donde la familia juega un papel muy importante como soporte del enfermo, no solo en el estado físico, sino como combatiente de la indefensión que el paciente padezca. Con esto se realizan cambios en la estructura familiar, en la economía y en las funciones que cada miembro tiene.

Ante la situación de hospitalización y enfermedad el niño sufre variadas formas de afrontamiento, pero siempre con una dosis de desconcierto, será extraña y difícil su adaptación al hospital, aun cuando su familia este presente, la depresión es uno de los síntomas comunes entre los niños hospitalizados. Además de diferentes factores que intervienen en el aumento del estrés, como la convivencia con personas extrañas, la idea y sentimiento de soledad, miedo a la muerte, temor al dolor. A continuación se presenta un listado de los posibles estresores de un niño en situación de hospitalización (Suárez, 2012):

- Desconocimiento sobre el tiempo que pasará en ese lugar
- Tener que comer cosas distintas a lo habitual
- Tener que dormir en una cama distinta a la habitual
- Tener que vestirse siempre con una bata
- Tener aparatos extraños alrededor
- Ser despertado en la noche por la enfermera
- No tener acceso ver la televisión o historietas favoritas
- Permanecer en cama todo el día
- Permanecer en el mismo espacio por mucho tiempo
- Sentir olores extraños a su alrededor
- Perder contacto con la escuela y sus amigos

- Estar en una habitación con demasiado frío o demasiado calor
- Tomar medicamentos
- Que el dolor no sea controlable con medicamentos.

Ante todos estos elementos que el niño enfrenta, es necesario el apoyo de la familia e incluso de los especialistas en el área de oncología, para que el estado anímico del niño no se deteriore más. La situación de hospitalización es difícil de enfrentar, pero la estructura de la familia, el nivel de cohesión, los valores y creencias que han desarrollado, así como las interacciones entre ellos, les permitirán ser la parte estabilizadora del niño. La familia debe ser como un oasis en medio de las dificultades que se le están presentando al niño enfermo. La familia es quien le dará fuerza al niño para seguir luchando, para no darse por vendido y aun cuando tenga muchas faltas (simbólicas), podrá afrontar la situación de manera adecuada.

La familia influye en el desarrollo socio afectivo del infante, ya que los modelos, valores, normas, roles y habilidades se aprenden durante el periodo de la infancia, la cual está relacionada con el manejo y resolución de conflictos, las habilidades sociales y adaptativas, con las conductas pro sociales y con la regulación emocional, entre otras. De igual forma, las actitudes y comportamientos de los padres, que confluyen sobre el bienestar subjetivo, las actitudes y las expectativas sobre el desarrollo del niño. Estos aspectos son de suma importancia en la forma del afrontamiento que el niño desarrollara ante la enfermedad.

La familia y las pautas de crianza adecuadas, facilitan el desarrollo de habilidades pro sociales, junto con el grado de afectividad, comunicación y apoyo entre padres e hijos, son fundamentales para el crecimiento personal, la interiorización de valores, las habilidades sociales y la toma de decisiones para resolver conflictos (Cuervo 2010). Estos aspectos son determinantes para la resistencia ante la enfermedad, pues las relaciones entre los integrantes de la familia se ven afectadas por la situación, pero estos elementos determinan una firmeza favorable, de tal manera, que la familia no se desvanece ante la enfermedad de uno de sus integrantes.

De igual forma, el apoyo el afecto y las interacciones apropiadas, ayudan al desarrollo cognitivo y psicosocial durante la infancia. El cuidado de la salud y el desarrollo están relacionados con la aceptación y la receptividad que los padres tengan de sus hijos (Aresca, & Birgin, 2004). La influencia de los modelos en la familia para el desarrollo de competencias sociales, es trascendental para facilitar la autorregulación emocional o para generar conductas prosociales en la infancia. La familia debe considerar los cambios en la estructura y dinámica familiar que pueda alterar las pautas de crianza (valores, normas, comunicación, solución de problemas y regulación emocional) para generar estrategias de afrontamiento y de resolución de problemas que faciliten el desarrollo adecuado durante la infancia, si los hijos son pequeños en el momento que se presenta la enfermedad, la carga emocional es más fuerte para los padres, sin embargo, la forma en cómo los padres afrontan la situación, repercute en las actitudes y sentimientos de los hijos.

2.2 La Familia y el diagnóstico del cáncer

La resistencia de los padres ante el diagnóstico de un hijo con cáncer, influye directamente sobre la forma en que el niño va a reaccionar ante la enfermedad; entendiéndose como afrontamiento un proceso que se activa cuando se percibe la amenaza, interviniendo entre la amenaza y los resultados observados y teniendo como objetivo regular el conflicto emocional y eliminar la amenaza (Rivera, 2007). Quizás una de las experiencias más dolorosas y desconcertantes que puedan vivir los padres es saber que su hijo tiene cáncer. A nivel familiar se dan profundas alteraciones, afectando no solo la unidad familiar, sino también las relaciones de sus miembros con otras personas; una de las alteraciones más frecuentes es la negación, también puede haber momentos de rabia y de ira, sentimientos de culpabilidad o resentimiento hacia sí mismos o hacia los que los rodean. El éxito de una buena adaptación a la situación de enfermedad va a depender tanto de la apreciación que el niño haga de la situación, de su capacidad para expresar lo que siente, de sus habilidades para afrontar el cambio, de su personalidad, pero sobre todo del apoyo familiar que se le proporcione (Chacín y Chacín, 2011).

Chacín y Chacín (2011) realizaron un estudio con padres de niños y adolescentes con hijos que padecen cáncer, los resultados indican que los padres afrontan la enfermedad de sus hijos enfocándose en el problema, es decir, se dirigen a la definición del problema

como tal, así como a la búsqueda de soluciones alternativas sobre la base de su costo y beneficio, y de su elección y aplicación. Entre sus soluciones alternativas se encuentran las dirigidas a modificar presiones ambientales, los obstáculos los recursos y los procedimientos, incluyendo también cambios motivacionales y cognitivos del sujeto, variar el nivel de aspiraciones, buscar canales distintos de gratificación, desarrollar nuevas pautas de conducta o procedimientos nuevos.

De acuerdo a los hallazgos de Chacín y Chacín (2011) los padres de los niños con cáncer emplean la religión como una fuente de soporte emocional como un soporte para la reinterpretación positiva y crecimiento de los acontecimientos o como afrontamiento activo del estresor. Además, tienden a reorganización las ideas, planteando una posición más positiva ante el agente estresor. Por esto que se cree que la espiritualidad puede convertirse en una poderosa fuente de fortaleza, que capacita al individuo a hacer cambios positivos en su estilo de vida y a tomar conciencia de cómo las creencias, actitudes y comportamientos pueden afectar positiva o negativamente.

Asimismo, las prácticas religiosas pueden ayudar a las personas a sobrellevar el estrés del día a día y especialmente, a aquellas sometidas al estrés agudo, como es la enfermedad de un hijo con cáncer y parecen estar asociadas a una mejor salud mental y a una rápida adaptación. Algunos estudios muestran que las personas que tienen cáncer tienen menos ansiedad y depresión, incluso dolor, cuando se sienten espiritualmente conectados. La religión busca responder al sentido de la vida, ya que a religión impone un camino único para ser feliz y evitar el sufrimiento.

Conociendo el grado de influencia de los padres hacia los hijos en una situación de enfermedad, podemos decir que las madres y los padres necesitan tiempo y espacio para expresar su tristeza, ira y frustración en privado, sin la presencia del niño u otros familiares. Los profesionales de la salud deben tener en cuenta las diferencias de género en la expresión de emociones y asegurar a los padres que es apropiado que ellos expresen su tristeza y sufrimiento, también el asesoramiento y apoyo deben ser acordes con las necesidades y preocupaciones. En el momento del diagnóstico, madres y padres necesitan y desean que se les infunda la esperanza de que su hijo pueda sobrevivir, que la enfermedad pueda ser tratada y que ellos no hayan hecho nada para ocasionar el cáncer (Chacín y Chacín 2011).

Desde la teoría Psicoanalista la familia constituye un lugar en donde existe un lazo y se da un discurso; un espacio creado por una determinada red de relaciones, no sólo por una determinación biológica, sino también y especialmente por un vínculo social, se instituyen las regulaciones de los lazos de los sujetos, la economía libidinal y las marcas del deseo. Es más, es dentro de ella donde se elaboran las determinantes de las futuras elecciones de objeto. Así mismo, la relación padre e hijos está influida por la cultura, los padres son los que aportan las representaciones del cuerpo social a sus hijos.

Las funciones materna y paterna están compartidas, tanto en lo económico, la transmisión de ideologías y lo educacional, aunque la madre es quien regula las emociones en las primeras etapas de la vida, y preparan al pequeño para conformar su mundo interno y para incorporarlo en el mundo externo (Aresca & Birgin, 2004).

2.3 ¿Quién es la madre?

Ser madre, ya sea física, psíquica o espiritualmente, es un rasgo de la mujer, pues ella es un ser procreador de vida. En las antiguas mitologías existían las figuras maternas de la mujer como son las Diosas Madre, que no siempre habían parido un bebe, sino que a menudo eran dadoras de vida o alimento: representaciones de la fertilidad, relacionadas con las cosechas y la capacidad de la tierra de crear vida y alimentos. La Venus de Willendorf, una imagen de fertilidad descubierta en 1908, y perteneciente al período paleolítico (20.000 a.C.), representaba los atributos de la mujer con respecto a la maternidad física, con el vientre abultado, y grandes senos y piernas. Otras civilizaciones antiguas también tenían sus deidades: los mayas tenían a su diosa de los partos, Ixchel; los griegos, a Artemisa; en la India, Shosti (Sabido, 2012).

A lo largo de la historia el rol de la mujer es un concepto vinculado a una función o papel (comportamientos y actos que la persona aprende), donde la mujer se ha colocado en la función de ser devota esposa y sacrificada madre, no siempre por vocación, sino más bien por imposición cultural, ya que la mujer se le ha visto como ser que debe de preservar la especie, siendo procreadora de vida por medio de la maternidad, este hecho definido como la acción de pasar por un embarazo y al final de los 9 meses tener un parto, la madre es vista como un ser que da amor, educación y herramientas que ofrece a su hijo para la vida. Cabe destacar que la madre para un recién nacido es su eje, ella

es su sustento, su consuelo, su abrigo. Una mujer dedicada a sus hijos y la crianza de ellos.

Sin embargo, el modelo materno actual de la mujer dedicada únicamente a tener hijos y criarlos ha cambiado a consecuencia de la anticoncepción y la liberación femenina donde ahora la mujer elige como, cuando y con quien tener un hijo, la maternidad está dejando de ser una imposición biológica y social para ir transformándose en una elección. La mujer desplaza su maternidad con el fin de cumplir otros objetivos como el éxito profesional y laboral, no rechazando el deseo de querer ser madre, si no que se opone a ser parte de un sistema de relaciones y circunstancias predecibles que cree coartan su libertad.

A lo largo de la historia el papel de la mujer creadora de vida se ha definido de distintas maneras autores como Knibiehler (2000, 2001) nos muestra y señala algunos momentos básicos en la historia de la mujer en la maternidad en el Occidente como son las siguientes:

1. En la antigüedad, la palabra “maternidad” no existía ni en griego ni en latín; aunque la maternidad estaba muy presente en las mitologías, no era un objeto de atención serio ni para los médicos ni para los filósofos. En las sociedades rurales y artesanales de la antigüedad y la baja edad media, la prioridad se ubicaba en la renovación de los grupos sociales, de manera que para compensar la elevada mortalidad, se parían muchos hijos. El papel nutricional de la madre era primordial y orientaba todas sus actividades.
2. En el siglo XII la aparición del término maternitas fue acompañada de la invención del de paternitas por parte de los clérigos que lo utilizaron para caracterizar la función de la Iglesia, en el momento mismo en el cual el culto tiene una enorme expansión, como si tuvieran necesidad de reconocer una dimensión espiritual de la maternidad sin dejar de despreciar la maternidad carnal de Eva. El papel educativo de la madre comenzó tomar forma, estrechamente determinada por la Iglesia.
3. En la ilustración, la maternidad espiritual y la carnal parecen aproximarse, comenzando a formularse un modelo terrenal de la “buena madre”, siempre sumisa al padre, pero valorizada por la crianza de los hijos. La salud del cuerpo comenzó a ser tan importante como la salud espiritual, y comienza a construirse la idea del amor maternal como un

elemento indispensable para el recién nacido y se va perfilando como un valor de la civilización al mismo tiempo que como código de buena conducta.

La relación afectiva supe ahora la función nutricia y tiñe toda la función educativa; en esta época la función materna absorbe la individualidad de la mujer, al mismo tiempo que se perfila la separación de los roles de la madre y del padre en relación con las tareas de educación y manutención. En el siglo XVIII cuando la función materna sufrió una transformación fundamental, en aquellos años, de mil niños nacidos vivos, una cuarta parte moría en el primer año de vida, y 150 en el primer mes. Ante el creciente riesgo de despoblación, se inició una glorificación de la maternidad, que se impuso finalmente durante los siglos XIX y XX. Los planteamientos rousseauianos transfiguraron a la madre hablando de la importancia de su amor: la función reproductora, completamente animal, se borraba frente a la afectividad, recurso esencial de la educación maternal, convirtiéndose en el motor fundamental de una nueva cultura. La glorificación del amor materno se desarrolló durante todo el siglo XIX, llegando hasta los años sesenta del siglo XX.

4. En el transcurso de este último siglo, la autoridad del Estado se impone por encima de la autoridad del padre e interviene de manera que empieza a restringir la función maternal, politizándola. Los movimientos demográficos hacen nacer las políticas natalistas que definen a la maternidad como deber patriótico y lanzan medidas para impulsar a las mujeres a parir, al mismo tiempo que algunas medidas represivas condenan la anticoncepción y el aborto. El éxito de estas políticas se confirma con el baby boom término que se utiliza para definir la situación demográfica de un periodo caracterizado por un notable aumento de la natalidad.

Las mujeres comenzaron a encontrar en la idealización de la maternidad una rehabilitación de su diferencia y el reconocimiento de un papel propio. La modernidad, por medio de la medicalización triunfante y el impacto creciente del poder político, hace entrar a la maternidad en una etapa de turbulencia y que en los años sesenta tiene un giro cuando los primeros planteamientos feministas disocian a la mujer de la madre, permitiendo a cada una afirmarse como sujetos autónomos.

5. La última etapa de la maternidad es la que vivimos en el umbral del siglo XXI, en el que esta práctica presenta una tensión muy aguda entre el sector privado y el sector público en el debate general sobre la maternidad, y en el cual el movimiento y la teoría feministas

han participado activamente. Las feministas estaban a favor por el control de su fecundidad, denunciaban también la “maternidad-deber” y hablaban de la maternidad como una opción personal. El otro polo del debate que ve a la maternidad como un asunto público señalaba que son las condiciones socioeconómicas generales las que la han empujado a las madres a una sensación de incompetencia, y las exigencias del mundo laboral volvieron necesario ocuparse del cuidado de los hijos de una manera institucional.

En la época actual las mujeres han dejado de vivir en un estado de dependencia con respecto a los hombres al no tener la posibilidad de educarse de la misma forma ni la oportunidad de participar en la sociedad con su trabajo. Su destino era dedicarse al hogar y criar a los hijos. La mujer actual ha logrado ser libre y cambiar su rol, tener libertad sexual y la posibilidad de educarse y trabajar como el hombre; y este cambio le permite tomar decisiones y elegir su destino aun también aunado a la maternidad.

2.4 La madre en la teoría psicoanalítica

La visibilidad de la mujer siendo madre en la teoría psicoanalítica, resaltan algunos autores que nos exponen y nos hablan de la madre ¿pero quién es la madre?, partiendo de este cuestionamiento se propone un análisis desde esta teoría, se insiste en el documento que se hablará de ella como una función simbólica, en este sentido se responderá a dicho cuestionamiento, proponiendo una creación de significado.

En la teoría psicoanalítica desde comienzos de Freud se centra que la madre desde mucho antes que el niño advenga lo ha instalado en la subjetividad, que en sus primeros años de vida después del nacimiento hay un periodo para la creación de la relación madre-hijo, ya que en el nacimiento el niño ingresa a un espacio no accesible directamente, y es aquí donde intervienen los sonidos, la mirada y el tacto, que con la dependencia efectiva de los cuidados de la madre abnegada es importante, a lo que Dolto llamo como función simbólica, donde inscribe a la madre en un orden simbólico, retomando la noción de Lacan de la madre como Otro primordial que remite al otro como lugar constituyente, como instancia misma de la palabra, como lugar desde donde se le habla al niño y donde al mismo tiempo, la palabra adviene de ese modo para él, en él.

Desde la perspectiva de Dolto menciona que si la madre le habla al bebé no es para aturdirlo con su verborrea...*"sino para hacer que advenga a su estatus de humano donde debe de hacer que se lo (re)conozca como sujeto. Es la palabra la que, a causa de la función simbólica, conlleva mutación en el nivel del deseo: de la satisfacción erótica parcial a la relación de amor que es comunicación de sujeto a sujeto, o más bien del presujeto (lactante) al sujeto que es la madre, objeto total para su bebé, a quien ella sirve como referencia del mundo y de sí mismo"* (Guilleraut, 2003, p. 56).

Por otro parte, Winnicott (1966) describe la cara de la madre, en términos del desarrollo, como precursora del espejo. Lo que el bebé o niño verá cuando investigue en el espejo, habrá estado determinado por aquello que vio cuando fijó su mirada en el rostro de su madre, por lo cual manifiesta que *"la madre cumple con una tarea muy importante al adaptarse a las necesidades del niño, con lo que logra suavizar un tanto, esa terrible sacudida, que corresponde al evento con el principio de la realidad"* (Winnicott, p. 913). Así mismo refiere que la madre es una madre suficientemente buena es aquella que durante los primeros días de la vida de su hijo se identifica estrechamente con éste, adaptándose a sus necesidades. Es lo bastante buena para que el niño pueda acomodarse a ella sin daño para su salud psíquica. Permite que el bebé desarrolle una vida psíquica y física apoyada en sus tendencias innatas. Esto le puede proporcionar un sentimiento de continuidad de existir, que es signo del surgimiento de un verdadero sí mismo...*"la madre suficientemente buena es una persona que se adapta de modo activo a las necesidades del niño; esta adaptación va disminuyendo a medida de que se desarrolla en el niño la capacidad de hacer frente a una falla de adaptación y tolerar las consecuencias de la frustración...la madre suficientemente buena comienza por adaptarse casi por completo a las necesidades del niño; a medida que pasa el tiempo, va adaptándose progresivamente cada vez menos, según la capacidad creciente que adquiere el niño de acomodarse a esta carencia materna"*. (Guilleraut, 2003, p. 118).

Por lo cual el amor que la madre da a su hijo y su identificación estrecha con él hace que se perciba sus necesidades al punto de que ella le ofrece algo más o menos en el buen momento y el momento deseado. Por lo que los cuidados maternos satisfactorios, se derivan en el niño la edificación de un sentimiento de continuidad de ser, base de la fuerza del yo; mientras que, por el contrario, cada carencia de los cuidados lleva a una interrupción de ese sentimiento de continuidad del ser.

La madre es quien establece la salud mental del niño al preocuparse por los cuidados que debe de darle, refiriéndolo a una devoción en la atención de sus necesidades, es aquí donde se establece su identificación a lo que Winnicott describe como preocupación materna primaria, refiriendo a la madre como un ambiente apropiado para su ser, es preciso que la madre provea un ambiente tranquilizador, envolvente que ella misma conforma a través de sus cuidados es lo que llamo holding es decir sostenerlo y llevarlo en su vivir al niño, y que el ser del niño está relacionado con su cuerpo que se estructura con la madre, *“ se constituye en referencia a la observación efectiva del rostro materno y a las referencias sensoriales que repetidamente provee la presencia de la madre”* (Guillerault, 2003, p. 48).

Esto se relaciona a lo que plantea Lacan donde manifiesta que el recién nacido no realiza movimientos de acuerdo a su voluntad, por ejemplo cuando tiene hambre, patalea, en lugar de dirigir la mano al pecho o al biberón, o sea que el cuerpo del bebé no responde a las órdenes de su cerebro, su cuerpo funciona desfragmentado, y no como una unidad. El bebé sufre esto cuando toma conciencia de que su cuerpo no obedece, esto desaparece cuando descubre su imagen reflejada en el espejo, y el espejo le sonrío. La imagen del espejo le es grata, principalmente porque el espejo imita sus movimientos, estableciendo una comunicación. Este momento se continúa cuando el recién nacido encuentra otros de su edad, Lacan lo llama el “reencuentro con lo idéntico”. Un tercer momento, es cuando encuentra la mirada de la madre, el “encuentro con el semejante”. La mirada de la madre es el espejo en el cual se mira el bebé, si él sonrío la madre sonrío, si llora, la madre se pone triste. Según Lacan, lo importante no es que sea querido, sino que se pudo decodificar su mensaje.

Las construcciones psicoanalíticas sobre la función reproductiva femenina y por tanto su función como madre, inician con Freud, el desarrollo posterior sobre estos asuntos ha sido bastante y variado. En este sentido, el estatuto materno se adecua a un registro simbólico, aparece en el lenguaje, y la cultura le otorga todo su valor.

La base de todo psicoanálisis es una teoría compleja del desarrollo afectivo del lactante y del niño, designando un método y un corpus teórico en evolución que se refiere al

desarrollo afectivo del individuo humano, por lo tanto la importancia de la mujer y madre en la vida del niño le permite llevarlo a un buen desarrollo y constituirlo como sujeto, pero a esta construcción la madre debe de liberarlo pasando a ser ella como un objeto transicional, pero en el momento en que surge la enfermedad como el cáncer, parece encerrar al niño en una relación alienada con el objeto madre lejos de abrirle el camino hacia una subjetividad y resignificación de su enfermedad y su cuerpo enfermo, por lo cual la alineación materna no permite construir un holding hacia la enfermedad y el niño enfermo se vuelve una extensión de la madre.

2.5 Mujer-madre ante la enfermedad

La madre es identificada como la principal fuente de soporte en la familia y la que generalmente asume el cuidado de los hijos y en una situación de enfermedad es el sostén. La mujer-madre es considerada el eje de la estructura familiar, y es bajo su control que están la creación y educación de los hijos, el cuidado de la casa y de la salud de los miembros de la familia. El papel de cuidadora es una expectativa que se tiene de ella y que ella mismo tiene de sí.

De acuerdo con la literatura, ser mujer es hacer el papel de madre, un rol multidimensional que abarca varias dimensiones en la relación familiar como proximidad, soporte, monitoreo, comunicación y aceptación. Diversos autores como Freud, Winnicott Bowlby, han investigado sobre la importancia de la relación madre e hijo en el desarrollo psíquico del niño. Se ha comprobado que el cuidado materno en los primeros años de vida del menor es de suma importancia para su futura salud mental. El cuidado protector aparece en todas las acciones de la madre para con el niño, y para proporcionarlo, la madre siente la necesidad de tener el control de la situación.

En la enfermedad existe una alteración en la transición de ser madre de un niño que ella conoce como saludable: para ser madre de un niño con cáncer se requiere redefinir el auto identidad y el papel de madre después de la confirmación del diagnóstico del hijo.

Las experiencias madres cuidadoras son muy diversas y dependen de las circunstancias específicas de cada familia, existiendo en las madres sentimientos comunes de tristeza, impotencia, angustia y rechazo a la enfermedad y al tratamiento, aspectos que van cambiando según va avanzando el proceso de enfermedad del hijo e intentan adaptarse a

la situación. En el momento del diagnóstico y tratamiento, experimentan una gran angustia ante el sentimiento de pérdida del hijo, muy difícil de asimilar en los primeros meses de enfermedad; de igual forma expresan descontento ante la forma como el personal de salud comunica el diagnóstico de su niño(a). En el hospital, en la mayoría de las situaciones, es la madre la que se ocupa por completo del cuidado del hijo enfermo y permanece las 24 horas (Lafaurie, M & col. 2009)

Es aquí donde el papel de la madre es multidimensional que se expresa en los comportamientos con el objetivo de alejar la posibilidad de perder a su hijo. Los significados que ella le atribuye al cáncer se expresan en las acciones, reflexiones, reorganizaciones, decisiones y responsabilidades, definiendo así su situación de madre, que ahora es un ser sufriente.

Vivir el diagnóstico de cáncer en un hijo es una experiencia, repentina y no planificada, así como el papel de la madre que no es fijo, construyéndose un nuevo papel de lo inesperado. La experiencia de vivir el diagnóstico del hijo y descubrirse como madre de un niño con cáncer está configurado por la inestabilidad de una vida invadida por la enfermedad. Con el tiempo, la madre decide arriesgarse con el tratamiento, comprendiendo que este es el tiempo del niño y de luchar por su vida (Moreira & Angelo, 2008).

Según Grau (2002) existen varios aspectos importantes a tener en cuenta en lo relativo a la salud mental de las madres de los niños con cáncer, entre los cuales la autora destaca los siguientes:

- La primera reacción: la reacción de las madres ante el diagnóstico de la enfermedad es de una gran conmoción que se manifiesta en respuestas de shock, incredulidad y aturdimiento. Estas reacciones van unidas a sentimientos de angustia, hostilidad, autocensura, culpa y apatía que se manifiestan en síntomas somáticos.
- Negación ante el diagnóstico: la negación del diagnóstico es muy común en las primeras etapas; muchas madres inician la búsqueda de otras opiniones médicas con la esperanza de conseguir otro diagnóstico, en un intento de alejarse de la realidad. Otros evolucionan desde la inicial incredulidad a la negación emocional del diagnóstico y a la aceptación intelectualizada de la realidad.

- Ira: ante el diagnóstico, se puede dirigir contra la ideología religiosa que tengan; en otras, contra el personal médico. Si no se encuentran maneras sanas de dirigir positivamente la ira, pueden encontrarse grandes dificultades para sus relaciones interpersonales.
- Aislamiento social: la naturaleza de la enfermedad y los largos tratamientos provocan que los padres se alejen, en ocasiones durante mucho tiempo, de la familia y de sus amigos, pudiendo suceder que se aislen de aquellas personas a quienes, normalmente, acudirían en momentos de dificultad.
- Culpa: las madres a menudo se sienten responsables de la enfermedad de su hijo y cuestionan su capacidad para protegerle.

En este proceso de enfermedad la madre es sensible al sufrimiento y vive la enfermedad como parte de la cotidianidad. Madre e hijo comienzan una relación de unidad, el hijo se convierte en ese cuerpo que debe de ser cuidado por la madre; la enfermedad los mantiene unidos y los lazos de dependencia se fortalecen. La imagen de la madre es dual, por una parte es figura omnipotente y omnipresente y por el otro, es percibida como mujer frágil y dañable (Guirotane, 2012).

En este sentido, comprender la experiencia de ser madre con un niño con cáncer, los significados y atributos que da ella a la enfermedad, el tratamiento y el impacto en lo cotidiano núcleo familiar, es fundamental para poseer las condiciones que ese cuidado requiere. Estas comprensiones pueden entregar elementos para dirigir con precisión las acciones de apoyo y soporte a la madre considerada como persona y objeto activo en el proceso de la enfermedad de su hijo.

Por lo cual Winnicott, atiende al movimiento emocional, anteponiendo el concepto de función frente al sujeto que la realiza. La función implica una acción, un movimiento, que posibilita un proceso, más allá del individuo concreto, biológico, que realiza el cuidado materno. Las funciones maternas primordiales son: el sostenimiento o sostén (holding), la manipulación o manejo (handling) y la prestación objetal (objetal-presenting). Estas tres funciones determinan, de forma correlativa, una forma de desarrollo en el bebé: un primer proceso de integración, en la fase de dependencia absoluta; un proceso de personificación en aras de la unidad psiquesoma; y un proceso de realización, que fundamenta la capacidad de establecer relaciones interpersonales.

En la función materna las madres con niños enfermos de cáncer se enfrentan a dicha situación estresante, puede ocupar mecanismos habituales de resistencia, utilizar sus experiencias previas, tratando de encontrar solución y de recuperar el equilibrio perdido. El desequilibrio en ella resulta en ella un duelo anticipado al sentir que su hijo puede morir y con esto también hay una gradual retirada del vínculo madre e hijo.

Toda situación, es un factor de estrés importante para las madres en que el eje central, es el duelo y los mecanismos psicológicos implicados para su elaboración normal o patológico, lo que se ve agravado por el tiempo de la hospitalización, la separación con los demás hijos y la dependencia de máquinas, monitores y otros para su cuidado, su imagen se ve alejada de su ideal parental.

2.6 El cuerpo del niño enfermo

En el cuerpo se expresa el sufrimiento y el dolor, en el cuerpo se depositan hechos de la propia historia, de la historia de los padres y su resolución, donde la enfermedad es la manifestación de lo no hablado, lo guardado, lo oculto. *El silencio.*

Hablamos de un cuerpo enfermo, de un cuerpo de un niño enfermo de cáncer, la leucemia es un cáncer que tiene mayor incidencia en la población infantil, es una enfermedad que trasgrede el cuerpo del menor, siendo altamente agresiva, con esto acontece la siguiente interrogante ¿Qué es el cuerpo?, el cuerpo se diferencia del organismo biológico, es entendido como portador de las marcas en los órganos, el cuerpo está más allá de lo corporal, es un anudamiento de tres registros: imaginario, simbólico y real que moldean la superficie que es el organismo propio. El cuerpo es lo que sostiene al sujeto en la virtualidad de la realidad, pero también es el soporte de la realidad psíquica, el cuerpo habla, el organismo es tan sólo el almacén orgánico y biológico, que se enferma a través de la palabra, pero también se evapora frente a lo real de la muerte.

El psicoanálisis entiende el cuerpo desde el sufrimiento y la experiencia de sí mismo, como un elemento de comunicación y de expresión de múltiples registros, desde el placer hasta el dolor u la constitución del síntoma, acercándose así a un cuerpo que se

“construye a través de una novela familiar y una libidinización que lo transforma de un cuerpo biológico en un cuerpo erótico significado fundamentalmente por los progenitores, pero también por la sociedad y sus imaginarios”(Fernández & Ruiz: Las cicatrices del cuerpo, p. 63, Carriosa, 1999).

El lugar que ocupa el Cuerpo humano en los imaginarios colectivos, en la constitución subjetiva del cuerpo, *“se constituye en un espacio de trabajo, maternidad, padecimientos físicos y siendo inscripto de la enfermedad, del dolor y del sufrimiento, el castigo corporal, y con todo ello en causa de la constitución de un cuerpo-dolor (...)”* (Jaidar & Perres: Mitologías, sincretismo y cuerpo de dolor, p.13, Carriosa, 1999).

Por otra parte, el cuerpo simbólico-cultural se construye a partir de los modelos identificatorios imaginarios provenientes de la religión, de los mitos, y derivados de ellos, de la tradición que se transmite de generación en generación. El cuerpo es causa de necesidad y sufrimiento, pero ese dolor y esas necesidades se hacen más presentes, en los estratos sociales en los cuales se carece de lo indispensable para satisfacerlo (Carriosa, 1999).

Foucault define al cuerpo como la superficie de la inscripción de los sucesos, de la historia, convirtiendo así en un cuerpo impregnado de historia, siendo la historia también destructora del cuerpo, en función de los mecanismos de poder; del poder que somete y destruye a los cuerpos. Así que, el cuerpo es representante de nuestra presencia en el mundo, presencia ávida e inestable, evocación de nuestra fragilidad y finitud desde la cual se diseña una estética de la existencia, es decir, el diálogo de un sujeto desecante con el mundo, del sujeto que puede ejercer una fuerza activa y anhelante para frenar la vida así que el cuerpo *“...juega un papel protagónico, no solo en su capacidad de sentir, de experimentar, de placer y goce, de movimiento y expresión, sino, por la razón fundamental de que el cuerpo es el terreno en el que emergemos como sujetos y en el que batallaremos nuestra subjetividad a lo largo de nuestra vida...”* (Carriosa, 1999, p. 26).

De igual manera, el cuerpo en la construcción del cáncer está inmerso en un cuerpo-dolor, un cuerpo sufriente. Desde el psicoanálisis, el dolor es una de las principales causas de sufrimiento manifestadas en el cuerpo, perturba la calidad de vida del niño enfermo, es considerado como el peor aspecto de la enfermedad, sobre todo el dolor que procede del tratamiento médico y de los procedimientos diagnósticos.

Los niños enfermos de cáncer deben someterse a numerosos procedimientos médicos que consideran incluso más dolorosos y ansiógenos que la propia enfermedad. Por ejemplo, los análisis de sangre o algunas pruebas diagnósticas como la punción lumbar o aspiración de la médula ósea pueden suscitar mucha ansiedad y resultan dolorosas para el niño.

El dolor se caracteriza por un componente afectivo-emocional y componentes sensoriales, reacciones emocionales como la ansiedad, miedo, depresión, enfado, frustración, con expresiones en el cambio de voz, gritos y sonidos no verbales, acompañados de gestos faciales, por lo tanto el dolor es una desagradable experiencia sensitiva y emocional que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos.

El sufrimiento es identificable con el concepto de dolor total, se entiende como una amenaza al estado del paciente en cuanto persona y significa una profunda y global alteración de la calidad de vida. Integra componentes físicos, psicológicos, sociales y espirituales, cabe destacar que *“el sufrimiento del niño hace siempre apelación al poder parental, a los adultos que podrían frenar o disminuir ese dolor. Pero también a poder existir para el otro, ya que la reacción del adulto ante el dolor infantil suele no dejar indiferente porque retrotrae al adulto, por mecanismos identificatorios, al momento de indefensión, al acuerdo de la propia fragilidad, a su necesidad de ayuda, por ello el dolor infantil, más que cualquier otro sentimiento induce habitualmente en un adulto a la actitud protectora, la atención”* (Carriozza, p. 14).

Preocupados por el cuerpo, el niño y la salud Jover (1997) menciona que en los hospitales el trabajo con los niños tenía un objetivo preventivo: intentar evitar los trastornos emocionales que con frecuencia aparecen después de una intervención quirúrgica permitir que los niños hablen, además de reconocer los posibles efectos en lo psíquico de una intervención que toca con el cuerpo y por ende con el funcionamiento del organismo, es reconocer el sujeto, ¿se pueden evitar las consecuencias que de allí se derivan?, puede que sí, o puede que no, el psicoanálisis permitir que un sujeto hable de lo que le pasa; sin olvidar que estos efectos no serán los mismos, una intervención quirúrgica puede tener efectos en la posición subjetiva, pero cada sujeto tendrá que hablar de ello, para develarlo o no.

Entonces el cuerpo se constituye para Freud como el medio de la expresión de las pulsiones, que tienen un representante y un afecto, cuya búsqueda infinita es siempre la satisfacción, sin un objeto fijo que la proporcione, no depende del organismo de niño, sino del cuerpo atravesado por la pulsión y el lenguaje: del cuerpo pulsional. Sotelo (2002) nos habla de una etapa infantil que tiene que resolver el niño para adueñarse de su cuerpo, acaso la pregunta a la madre ¿Qué quiere de mí? Si hablamos de un cuerpo, es porque hay un sujeto atravesado por el lenguaje y determinado por lo inconsciente; lo biológico, la maduración y el desarrollo del organismo están determinados por la pulsión.

Es así que el cuerpo es el escultor de las fases evolutivas del organismo, en las que los cambios biológicos caracterizan el organismo pequeño y la diferencia estriba en que la sexualidad podrá tener efectos en la reproducción. El cuerpo es pulsional, independiente de la fase evolutiva del organismo. Por lo tanto, existe un cuerpo de niño que inicialmente también es cuerpo de otro, por lo cual, la historia remite a un cuerpo subjetivo, es decir, un cuerpo que habita un mundo simbólico, que se recrea en el plano imaginario y que se abisma en la dimensión de lo real.

3. LA HOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO ENFERMO

El niño a lo largo de su vida está sumergido en distintas instituciones tanto como la familia y la salud, emergentes de un modelo neoliberal bajo ciertos mandatos institucionales, el niño es concebido como un sujeto dependiente. La institución de la salud lo hace dependiente al otro, ya sea a los padres o tutor que tienen la responsabilidad del menor y la toma de decisiones sobre su cuerpo, dado que es un niño enfermo, en la familia él se vuelve dependiente de su madre imposibilitado para ser un niño singular .

Al ser un niño enfermo dependiente surge la pregunta ¿cómo es la vivencia de la hospitalización de estos niños diagnosticados con cáncer? Hay que mencionar que en México trabajan 152 pediatras certificados, 72 están en los 40 hospitales acreditados. Los especialistas son insuficientes para el problema del cáncer infantil y además esta es la segunda causa de muerte (Cruz, 2013). Esta cifra es alarmante, puesto que debe de existir mayor números de especialistas así como de instituciones para atender dicha problemática, para que exista un mayor acceso a la salud pública de niños que padecen el cáncer.

Desde el punto de vista no médico la hospitalización potencia sentimientos producto de la enfermedad, porque existe una pérdida de control sobre la propia vida, y además se producen nuevos sentimientos disfuncionales como la ira, angustia y miedo. Cabe mencionar que los enfermos frecuentemente ingresan ansiosos y/o deprimidos y la estancia no alivia este estado si no que lo aumenta, la enfermedad es un estresor para el paciente pero además existen otros estresores en la hospitalización como son los siguientes:

- Aislamiento
- Pérdida de intimidad, en cuanto que se pretende que el enfermo (niño /a) se encuentra en una situación de compleja disponibilidad y accesibilidad al equipo médico.
- Despersonalización. Consiste en tratar al paciente como si no estuviera presente o no fuera una persona. Se manifiesta en el uso de ropa del hospital, la prohibición

de tener objetos personales, o la designación por un número (se les despoja de un nombre propio, que es el símbolo de la unidad del individuo)

- Extrañamiento por inserción en un medio complejo y desconocido
- Limitación de la movilidad
- Dependencia forzosa
- Falta de estructuración del tiempo (aburrimiento, cansancio)

El enfermar constituye una de las experiencias vitales más difíciles por las que atraviesa un niño, ya que produce cambios en la relación consigo mismo, la familia y la sociedad. Además el entorno pasa a ser no sólo diferente, sino que, de acuerdo a su padecimiento el paciente, recibirá una atención especial por parte del personal profesional a cargo en la hospitalización. Sin embargo, la conducta de los enfermos depende de cómo afronten sus condiciones médicas y el tratamiento médico.

Un factor de mayor importancia es la deshumanización, se refiere a una experiencia originada a partir de cambios físicos, la pérdida de control sobre la propia vida y la falta de atención a la vida psíquica interna por parte del personal médico, y que este no está preparado para responder a las necesidades emocionales de sus pacientes. Sus manifestaciones son diversas:

- desesperanza y desolación
- Incertidumbre
- Sensación de soledad.

El rol de enfermo se caracteriza por la pasividad de acuerdo al consenso social y a las expectativas de quienes lo atienden. Se supone que “el paciente” deberá aceptar sin quejarse cualquier intervención: la invasión de su cuerpo y vida privada, exámenes tensionantes y técnicas dolorosas. Debe además renunciar a sus preferencias y cambiar sus hábitos de aseo, comida y sueño.

El estar hospitalizado significa:

- Alteración brusca del ritmo de vida.
- Separación de la familia y el trabajo.

- Enfrentamiento a un lugar y personas extrañas.
- Vivir experiencias percibidas como amenazantes.
- Dolor físico y psicológico.
- Incapacidad y dependencia. Pérdida de energía.
- Soledad
- Pérdida de la privacidad.

Estas vivencias generan en la mayoría de las personas emociones, sentimientos y conductas que son respuestas esperadas ante la enfermedad y al tratamiento intra-hospitalario. Es frecuente por lo tanto que los pacientes experimenten:

- Aflicción.
- Concepto de sí mismo alterado. Baja de la autoestima.
- Miedo: temores y fantasías que pueden llegar a grados de irracionalidad.
- Tristeza, angustia y/o depresión.
- Ira: proyectada o desplazada hacia el sistema hospitalario, el personal de salud, la familia o dirigida hacia sí mismo.
- Impulsos agresivos: a veces se expresan en conductas tales como irritabilidad y mutismo pero la mayoría de las veces se reprimen por temor.
- Evasión: a través del sueño y las fantasías.

Cuando el niño con cáncer se hospitaliza, se desencadena una serie de alteraciones psicológicas: 1) el hecho de conocer el diagnóstico rompe con una dinámica y estilo de vida que se llevaba con anterioridad; y 2) el proceso de adaptación al lugar no agradable como es el hospital, resulta ser una confrontación con la muerte simbólica (Rivera, 2007). La hospitalización en niños puede ser una condición amenazante para ellos, lo anterior se debe principalmente a que son sacados de su ambiente cotidiano, de manera que la enfermedad y todo lo relacionado con ella, constantemente generan diversas fuentes de estrés, como: la preocupación por su salud a partir de la enfermedad, los procedimientos médicos a los que se deberá someter e inclusive aquellas relacionadas con la estructura y organización del hospital. En el caso de los padres, tales alteraciones pueden también afectarles, sobre todo considerando su preocupación por la recuperación de sus hijos (Torres, 2008).

La separación de los padres es uno de los problemas más difíciles para los niños hospitalizados, los niños menores de cuatro años son más vulnerables a la ansiedad excesiva que podrá ocasionar que los mecanismos de salud se deterioren. Durante la hospitalización puede ser necesaria la relación con un adulto dentro de la sala de internos, alguien en quien el niño pueda confiar y que lo ayude a restablecer patrones comunes de relación adulto- niño para reducir la ansiedad de separación.

Es de importancia destacar que más del 80% de los padres no asiste al hospital en los días iniciales al tratamiento, dejando toda la responsabilidad a la madre en cuanto a los cuidados del recibir la noticia del diagnóstico; al mismo tiempo que se comienza una serie de creencias entorno a la situación (Rivera, 2007). La relación que existe entre el vínculo madre e hijo, la madre aquella que conllevara la enfermedad y será tanto protectora o soporte ante ese momento y la que permitirá que el niño acceda al dolor y sufrimiento. Una madre subjetivante que está cruzada por el deseo, el niño será un extensión de ella, pero toda acción ejercida en el cuerpo del niño, sea cual sea su magnitud despertará en éste fantasías y temores de ser atacado, mutilado y privado de partes valiosas de su propia persona, el sufrimiento y el dolor serán permeados como un castigo.

3.1 El panorama epidemiológico del niño (mortalidad infantil)

En la niñez se estima un panorama epidemiológico concentra varias enfermedades comunes tales como son las infecciones, que se caracterizan por su rápida transmisión de un niño a otro por vía oral y que están producidas por virus o bacterias, también se encuentran las enfermedades infecciones respiratorias, enfermedades gastrointestinales y enfermedades en la piel. De igual manera, encontramos enfermedades crónicas degenerativas, designadas así por ser de larga duración y por lo general de progresión lenta; entre estas se encuentran las enfermedades cardíacas, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes.

En este marco epidemiológico y precisando la enfermedad del cáncer pediátrico, en especial, la leucemia en cada una de sus fases (etiología, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad) destacamos el papel de la psicología social de la salud que en su interés a los procesos de salud va mejorando los momentos de curación,

rehabilitación y adaptación a la enfermedad y lo hace estudiando la percepción e interpretación de los síntomas por parte de los pacientes, la construcción social de la enfermedad y de la salud en nuestra cultura, los efectos de las actitudes de los profesionales de la salud sobre el diagnóstico, tratamiento y proceso rehabilitador, así como de las actitudes de los enfermos y sus familiares acerca de estos mismos procesos (Rodríguez- Marín, 1995 citado en Álvaro, Garrido & Torregrosa, 1999), ya que el enfermar supone una alteración al cuerpo con un efecto negativo, misma que puede causar la muerte.

La mortalidad infantil en México se mide mediante la “Tasa de Mortalidad Infantil”, que consiste en el número anual de muertes infantiles dividido por el número total de nacimientos en una región determinada; este cociente brinda principalmente información acerca de las condiciones de salud de los niños.

En México la mortalidad infantil ha reducido en las últimas décadas del siglo XXI, gracias a una mejor nutrición, atención de salud y calidad de vida. En 2012, la tasa redujo al 6,6 millones, pero la tasa de mortalidad continua siendo considerable en la mayoría de los decesos por causas evitables o tratables. La mortalidad infantil continúa mostrando una problemática mundial de salud, cuya reducción debe ser considerada con alta prioridad en todos los países del mundo, algunas enfermedades causantes de la mortalidad infantil se pueden considerar las enfermedades infecciosas, la neumonía, la diarrea, infecciones sanguíneas, sarampión, el tétano neonatal entre otras.

Como se ha mencionado, México ha logrado la reducción de la misma gracias a intervenciones específicas tales como: El Programa de Vacunación Universal, Prevención, diagnóstico y tratamiento oportuno de enfermedad diarreica e infección respiratoria aguda, Prevención de la desnutrición, Acciones específicas en Salud Materna y Perinatal, Prevención y Promoción de la Salud.

El Programa Nacional para la Reducción de la Mortalidad Infantil tiene como estrategias principales fortalecer las acciones de vacunación, mejorar el conocimiento de la población sobre el manejo de la enfermedad diarreica y de la infección respiratoria aguda, promover conductas de alimentación saludable para reducir la prevalencia de desnutrición en este grupo de edad, así como el concepto de sexualidad responsable entre los adolescentes para reducir la tasa de embarazo en este grupo poblacional y difundir en el personal de

salud los conceptos básicos necesarios para realizar diagnóstico oportuno de los casos de cáncer en la población pediátrica².

Trabajando con los gobiernos, los agentes de salud y las comunidades sobre el terreno, UNICEF ayuda a las familias a aprender actitudes esenciales y conocimientos básicos sobre la salud, especialmente al cuidado de los recién nacidos. UNICEF trabaja también para integrar mejor los sistemas que distribuyen suministros básicos y proporcionan servicios de salud a las familias más pobres. Los trabajadores sanitarios y de difusión reciben capacitación para apoyar una mejor paternidad o maternidad, la atención de las madres, la alimentación infantil, las prácticas para obtener atención entre las familias y las comunidades a fin de prevenir enfermedades, y una gestión óptima de las enfermedades infantiles y enfermedades que requieren de una atención primaria como lo es el cáncer pediátrico, enfermedad que afecta a un individuo y a su familia desde el sector económico y social.

3.2 Cáncer pediátrico: derecho a la salud

Los hospitales son lugares especiales para tratar la enfermedad, a lo largo de la historia en la Antigua Grecia existían templos donde los enfermos rezaban y recibían cura. En el occidente, las primeras instituciones establecidas para cuidar a los enfermos fueron los monasterios. Posteriormente, los avances de conocimiento y técnicas a finales del siglo XVIII, permitieron el cambio de institución creando los hospitales en atención a la salud. Los hospitales han ido evolucionando en su forma de estructuración, así que el hospital es una institución que conjuga una sola organización los cinco sistemas que se plantean ante la enfermedad: diagnóstico, aislamiento, asistencia, tratamiento y rehabilitación.

En México el sistema de salud está compuesto por el sector público y privado. El sector público comprende a las instituciones de seguridad social [Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), Petróleos Mexicanos (PEMEX), Secretaría de la Defensa Nacional (SEDENA), Secretaría de Marina (SEMAR) y otros], estos organismos prestan servicios a los

² PROGRAMA DE ACCIÓN ESPECÍFICO 2007-2012
Prevención de la mortalidad infantil
Primera edición 2008
D.R.© Secretaría de Salud

trabajadores del sector formal de la economía, y a las instituciones que protegen o prestan servicios a la población sin seguridad social; dentro de las que se incluyen está el Seguro Popular de Salud (SPS), la Secretaría de Salud (SSa), los Servicios Estatales de Salud (SESA) y el Programa IMSS-Oportunidades (IMSS-O).

El sector privado presta servicios a la población con capacidad de pago. El financiamiento de las instituciones de seguridad social proviene de tres fuentes: contribuciones gubernamentales, contribuciones del empleador y contribuciones de los empleados. Estas instituciones prestan sus servicios en sus propias instalaciones y con su propio personal. Tanto la SSa como los SESA se financian con recursos del gobierno federal y los gobiernos estatales, además de una pequeña contribución que pagan los usuarios al recibir la atención (cuotas de recuperación).

Finalmente, el sector privado se financia con los pagos que hacen los usuarios al momento de recibir la atención y con las primas de los seguros médicos privados, y ofrece servicios en consultorios, clínicas y hospitales privados (Gómez, Sesma, Becerril, Knaul, Arreola & Frenk, 2011).

De acuerdo con el artículo 4° de la Constitución Política de México, la protección de la salud es un derecho de todos los mexicanos. Sin embargo, no todos ejercen este derecho de manera efectiva, ya que el sistema mexicano de salud ofrece beneficios en salud muy diferentes dependiendo de la población que se trate ya antes mencionada. Centrándome en la línea de investigación que es el cáncer pediátrico, existen escasas instituciones de salud que atiendan esta problemática. En México se encuentra el Instituto Nacional de Cancerología, es un organismo dependiente de la Secretaría Nacional de Salud, que brinda atención especializada a enfermos oncológicos además es un centro de referencia y órgano rector del cáncer en México. Dirige sus acciones a la atención de pacientes no derecho-habientes de la seguridad social, provenientes de todo el país y ha sido política institucional, el otorgar servicios con eficiencia, calidad y calidez, con enfoque multidisciplinario en proceso diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento aunando las funciones de asistencia como centro de enseñanza médica e investigación.

De igual manera, existe el Instituto Nacional de Pediatría que se encarga de proporcionar atención médica infantil especializada; efectuar investigaciones clínicas y básicas en las distintas disciplinas que componen la Pediatría, en las que imparta

atención médica; impartir enseñanza para la formación de recursos humanos en las disciplinas de la Pediatría y que cuenta con una atención especializada en oncología.

El cáncer infantil, es considerado por el Programa Nacional de Salud 2006- 2012 y la OMS (2005) como un problema que requiere la mayor atención, ocupando la segunda posición, detrás de los accidentes de causa de muerte a niños menores de 18 años. Las creencias existentes entre la población llevan a la familia a asociarlo con un mal pronóstico, inmenso sufrimiento y muerte inminente; además, el que el afectado sea un menor de edad acrecienta el impacto negativo.

El cáncer es el crecimiento descontrolado de células anormales en el cuerpo, estas células son también conocidas como células malignas, se origina de células anormales en el cuerpo, las células normales se multiplican cuando el cuerpo las necesita y mueren cuando el cuerpo ya no las necesita. El cáncer parece ocurrir cuando el crecimiento de las células en el cuerpo está fuera de control y éstas se dividen demasiado rápido. Todos los tipos de cáncer, incluyendo los que se dan en la infancia, tienen un proceso patológico común: las células cancerosas crecen de forma descontrolada, adquieren tamaños y morfologías anómalos, ignoran sus límites habituales en el interior del cuerpo, destruyen células vecinas y, al final, se acaban extendiendo a otros órganos y tejidos, destruye órganos y/o huesos y debilita las defensas del organismo contra otras enfermedades este proceso lleva el nombre de metástasis.

Por lo tanto, el cáncer es un padecimiento perteneciente a la categoría de los tumores, siendo estos definidos como masas tisulares anormales, de crecimiento excesivo e incordiando con el de los tejidos normales. El cáncer es también considerado como un grupo de células caracterizadas por una proliferación autónoma progresiva e irreversible, que tiene su origen a partir de una célula que sufre una transformación maligna. Para su estudio, los tumores o neoplastias se dividen en dos grupos: benignos y malignos. Los tumores benignos están constituidos por células parecidas a las del órgano del que derivan y presentan crecimiento localizado y limitado. Los tumores malignos se caracterizan por un crecimiento progresivo y rápido, infiltran y destruyen los tejidos normales, son capaces de propagarse a distintos órganos a través del torrente circulatorio o linfático formando tumores secundarios o metástasis. (Rivera, 2007).

Un estudio realizado de los casos atendidos en en las Unidades Médicas Acreditadas en México, de 2007 a 2008, se observa que los cánceres más frecuentes son las Leucemia, seguida por los Linfomas, Tumores del Sistema Nervioso Central (SNC), y los Sarcomas de Partes Blandas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Reporte de Cáncer de 2008, indica que para la población infantil en las regiones de Europa, Norte América, y otras regiones desarrolladas las tasas de incidencia están alrededor de 140 por millón de habitantes. A escala mundial, se estiman aproximadamente unos 160,000 nuevos casos, y 90, 000 muertes en menores de 15 años de edad cada año.

3.3 Intervención médica: leucemia pediátrica

La leucemia está definida como una enfermedad de leucocitos inmaduros y anómalos en la médula ósea, donde afectan a la producción de leucocitos normales, eritrocitos y plaquetas. En la mayoría de los casos de estas células cancerígenas también aparecen en la sangre periférica e incluso pueden infiltrarse en otros tejidos y órganos. Por lo cual, la leucemia es un cáncer que se origina en las células primitivas productoras de sangre.

Con mayor frecuencia, la leucemia es un cáncer de los glóbulos blancos, pero algunas leucemias comienzan en otros tipos de células sanguíneas, cualquiera de las células de la médula ósea puede convertirse en una célula leucémica .Una vez que ocurre este cambio, las células de leucemia no pasan por el proceso normal de maduración. Las células leucémicas se pueden reproducir rápidamente, y puede que no mueran cuando deberían hacerlo, sino que sobreviven y se acumulan en la médula ósea, desplazando a las células normales. En la mayoría de los casos, las células leucémicas pasan al torrente sanguíneo con bastante rapidez. De ahí puede extenderse a otras partes del cuerpo, como a los ganglios linfáticos, el bazo, el hígado, el sistema nervioso central (el cerebro y la médula espinal), los testículos u otros órganos, donde pueden evitar que otras células en el cuerpo funcionen normalmente.

Se clasifica en aguda o crónica en función de la rapidez de su curso, y principalmente en el grado de inmadurez de las células (Collins, 2006). La leucemia aguda su aparición y evolución es rápida, se caracteriza por la proliferación de células primitivas

indiferenciadas que maduran poco. Las características clínicas incluyen: anemia de rápido desarrollo, cansancio, fiebre, susceptibilidad a las infecciones, hemorragia anómala, agrandamiento de los ganglios linfáticos, dolor de huesos y dolor con la palpación, también afecta al sistema nervioso central, causando síntomas asociados a dolor de cabeza, rigidez de nuca, vomito, letargo, etc. La leucemia crónica, su aparición es gradual y evolución clínica lenta, se caracteriza por la proliferación de células inmaduras cuya madurez es mayor que de las células de la leucemia aguda. Las características clínicas incluyen una anemia de desarrollo lento, agrandamiento de los ganglios linfáticos y agrandamiento excesivo del bazo y hígado (Collins, 2006).

A medida que las células leucémicas se acumulan en la médula ósea, pueden desplazar a las células productoras de células sanguíneas normales. Como resultado, un niño puede que no tenga suficientes glóbulos rojos, glóbulos blancos ni plaquetas normales. Estas carencias se manifiestan en las pruebas de sangre, pero también pueden causar síntomas. Algunos signos o síntomas que el niño puede llegar a presentar son los siguientes³:

- Cansancio (agotamiento), piel pálida: la anemia (una disminución de glóbulos rojos) puede causar que un niño se sienta cansado, débil, mareado o con dificultad para respirar. También puede causar piel pálida.
- Infecciones y fiebre: un niño con leucemia puede desarrollar fiebre. Frecuentemente es causada por una infección que puede no mejorar ni con antibióticos. Esto se debe a la carencia de glóbulos blancos normales, los cuales normalmente ayudarían a combatir las infecciones. Aunque los niños con leucemia pueden tener cuentas muy altas de glóbulos blancos, las células leucémicas no protegen contra las infecciones de la manera en que lo hacen los glóbulos blancos normales. Algunas veces las mismas células leucémicas también causan la fiebre al liberar ciertas sustancias químicas en el cuerpo.
- Sangrado y aparición de hematomas con facilidad: un niño con leucemia puede presentar hematomas y sangrado frecuente de las encías o de la nariz o sangrado profuso de pequeñas cortaduras. Es posible que le aparezcan en la piel puntos rojos del tamaño de un alfiler causados por sangrado de pequeños vasos sanguíneos. Esto se debe a la carencia de plaquetas, que normalmente detienen el sangrado tapando los orificios de los vasos sanguíneos dañados.

³ Copyright American Cancer Society, 2013.

- Dolor de huesos o de articulaciones: algunos niños con leucemia presentarán dolores en los huesos o en las articulaciones. Esto se debe a la acumulación de células de leucemia cerca de la superficie del hueso o dentro de la articulación.
- Inflamación del abdomen: las células leucémicas se pueden acumular en el hígado y el bazo y causar que estos órganos aumenten de tamaño. Esto puede notarse como llenura o inflamación del abdomen. Generalmente las costillas inferiores cubren estos órganos, pero cuando están agrandados a menudo el médico los puede palpar.
- Pérdida de apetito y pérdida de peso: si el bazo y/o el hígado se agrandan demasiado, pueden presionar otros órganos, como el estómago. Esto puede limitar la cantidad de comida que se puede ingerir, produciendo pérdida de apetito y pérdida de peso con el tiempo.
- Ganglios linfáticos inflamados: algunas leucemias se propagan a los ganglios linfáticos. El niño, uno de los padres, o un profesional médico puede notar los ganglios inflamados como masas debajo de la piel en ciertas áreas del cuerpo (tal como a los lados del cuello, en las áreas de las axilas, sobre la clavícula o en la ingle). También puede ocurrir inflamación de los ganglios linfáticos que se encuentran en el interior del pecho o del abdomen.
- Tos o dificultad para respirar: con frecuencia la leucemia linfocítica aguda de células afecta el timo, el cual es un pequeño órgano que se encuentra en el pecho detrás del esternón y frente a la tráquea. El agrandamiento del timo o de los ganglios linfáticos en el interior del pecho puede presionar la tráquea, lo que puede causar tos o dificultad para respirar.
- Dolores de cabeza, convulsiones y vómito: unos cuantos niños ya tienen leucemia que se ha propagado al sistema nervioso central (cerebro y la médula espinal) cuando reciben el diagnóstico. Entre los síntomas de una leucemia que se ha propagado al sistema nervioso central se incluyen dolores de cabeza, problemas para concentrarse, debilidad, convulsiones, vómitos, problemas de equilibrio y visión borrosa.

Las diferentes fases de la enfermedad de la leucemia son las siguientes:

Diagnóstico: para el diagnóstico se realizarán exámenes y pruebas para determinar la causa de los síntomas. Si se descubre la leucemia, se necesitarán pruebas adicionales

para ayudar a determinar el tipo y cómo debe tratarse. Entre los exámenes están: análisis de sangre, aspiración y biopsia de la médula ósea, citoquímica, etc.

Para la confirmación del diagnóstico supone un impacto emocional que genera reacciones de ansiedad, tristeza, incertidumbre, el paciente se siente vulnerable y se hace cuestionamientos de ¿Por qué a mí? ¿Qué he hecho? ¿Por qué ahora? Kauffman (1989) considera que el diagnóstico supone una serie de fases las cuales son:

1. La que precede al diagnóstico: la duración y reacciones están determinadas por variables demográficas edad, sexo, nivel cultural, educación sanitaria, y variables psicológicas asociadas con el miedo a la enfermedad.
2. La confirmación del diagnóstico: es un momento de tensión ya que es cuando se le comunica a la persona lo que tiene, cuando se le manifiesta la certeza de la enfermedad y las alternativas del tratamiento.
3. Reconocimiento de la propia enfermedad: momento donde el paciente reconoce su situación real de la enfermedad.

Tratamiento: Los tratamientos para el cáncer infantil suelen ser bastante intrusivos, requieren continuas visitas al hospital y diversos cuidados en el hogar. Todas estas condiciones aumentan la probabilidad de que se desarrollen desórdenes psicológicos en estos niños y en las personas de su entorno (Ramírez, 2011). El tratamiento recomendado en este tipo de padecimiento es la quimioterapia que es un tratamiento complementario a través del uso de fármacos, para eliminar las células cancerosas que han quedado en el organismo.

Los niños con cáncer suelen recibir la quimioterapia por vía intravenosa (inyectando en vena), es la forma más frecuente, por vía oral, esto es, a través de la boca en forma de pastilla, cápsula o solución bebible o por vía intratecal (inyectada en el espacio que rodea a la médula espinal). Cuando la quimioterapia se administra por vía intravenosa, para evitar pinchar repetidamente una vena, se emplea un dispositivo especial llamado catéter. El catéter se introduce en una vena gruesa y a veces, está unido a un port-a-cath (disco redondo de plástico o metal que se introduce bajo la piel del tórax), siendo por ahí por donde se administran los fármacos.

La quimioterapia se realiza con medicamentos que se denominan antineoplásicos o quimioterápicos, son tóxicos celulares que actúan sobre las células cancerosas, pero

también afecta a algunas células sanas, sobre todo a aquellas que tienen una gran capacidad de crecimiento (células de la sangre, del aparato digestivo, de los cabellos) produciendo efectos secundarios como alteraciones digestivas, de la piel, del cabello y de la médula ósea.

Dicho tratamiento tiene tres fases: la de inducción a la remisión, la de consolidación y la de mantenimiento. En la fase de inducción a la remisión, cuya duración es de cuatro a cinco semanas, se intenta destruir la mayor cantidad de células malignas. Cuando ocurre la remisión, es decir el control temporal de la afección, el niño suele lucir normal, ya que los síntomas de la leucemia desaparecen. En ciertas ocasiones la remisión es apenas parcial, por esta razón algunos síntomas no desaparecen del todo. Sólo un pequeño porcentaje de los pacientes no logra entrar en remisión. La fase de consolidación dura de dos a tres semanas, mientras que la de mantenimiento debe llevarse a cabo hasta completar tres años de tratamiento.

La mayoría de casos son curables, sin embargo la alta tasa de mortalidad, principalmente en países en vías de desarrollo, responde a la falta de información y diagnóstico temprano. Hay un porcentaje de 70% u 80% de posibilidades de que los pacientes pediátricos se recuperen (Méndez, en Rivera, 2007).

La aparición de la enfermedad supone una situación difícil a la que se deben enfrentar tanto el niño enfermo como su familia. El diagnóstico de una leucemia provoca cambios en el estilo de vida y en el funcionamiento de la familia, y constituye una amenaza para la integridad física y psicológica del niño enfermo y su familia.

El carácter estresante de dicha enfermedad depende de una serie de factores intrínsecos a la misma, entre los que se encuentran: su duración, forma de aparición y gravedad, las distintas etapas en el proceso de enfermedad y la edad de aparición de la misma, el tratamiento y la hospitalización, el nivel de asistencia recibido, etc. El niño con esta enfermedad oncológica se enfrenta al dolor producido por la propia enfermedad y sus tratamientos, a las hospitalizaciones frecuentes, al aislamiento de su entorno escolar y familiar, y a la probable ruptura de sus expectativas y proyectos.

3.4 Intervención psicológica

El cáncer es una enfermedad oncológica que requiere desde el sector salud un abordaje con un enfoque biopsicosocial, con una multiplicidad de técnicas terapéuticas donde la necesidad del psicólogo surge al comprobar que los tratamientos médicos ocasionan una serie de efectos secundarios relacionados con aspectos psicológicos del enfermo con la identidad biológica con la que se está asistiendo.

La Psicooncología es una *“disciplina que estudia la relación entre los procesos psicológicos y patológicos neoplásica así como la utilidad de las intervenciones psicológicas para tratar la problemática asociada al diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad”* (Sebastián &Alonso, 2003 citado en Fernández & Bastos 2011, p. 188), porque la adaptación al cáncer es un proceso continuo en el cual el niño y su familia aprenden a enfrentarse a nivel emocional, solucionar problemas relacionados con el cáncer y controlar acontecimientos relacionados con la enfermedad.

Los pacientes oncológicos se enfrentan a muchos retos y momentos de crisis entre ellos, escuchar el diagnóstico, asimilar los cambios, enfrentarse a tratamientos, etc. Cada una de estas fases implica tareas específicas para la adaptación. En el momento en el que se da a conocer el diagnóstico de cáncer debe establecerse una estrecha relación entre los miembros del equipo de salud, la familia y el niño. Es fundamental que se cree y se mantenga durante todo el proceso de la enfermedad un vínculo de confianza que posibilitará ir dando respuesta a las dudas y temores de los padres y del hijo e ir controlando el impacto emocional que supone enfrentarse a la enfermedad.

Las intervenciones psicológicas también tienen por objetivo que el paciente tenga y goce de una buena calidad de vida a lo largo de la intervención médica autores como Cruzado, Olivares & Fernández (1993), mencionan que los *“factores psicosociales pueden darse en distintos contextos según el momento de la enfermedad y las necesidades del niño (...) por lo cual se debe de dar un apoyo en el proceso de la adaptación de la enfermedad, la preparación para la intervención quirúrgica, la adaptación a los cambios de la imagen corporal provocados por el tratamiento, reducir la ansiedad, depresión y reacciones emocionales desadaptativas, promover una un sentido de control personal y una participación activa en el proceso, proporcionar información al niño, ayudar al paciente a expresar y manejar sus miedos, el sentido de su vida y aprenderá controlar el sufrimiento”* (citado en Fernández & Bastos, 2011, p.193).

Es por ello que el tratamiento psicológico siempre implica una relación interpersonal entre el terapeuta y el paciente, con distintas técnicas relacionadas con modelos teóricos, cada una con un esquema conceptual y un procedimiento que las distingue. Existen diversos tipos de intervenciones psicológicas para el abordaje del cáncer entre ellas se encuentran las siguientes:

Terapia Psicológica Adyuvante fue desarrollada por Moorey Greer (1989) es un modelo integral cognitivo-conductual basado en la terapia para la depresión de Beck , el objetivo de esta terapia es reducir la ansiedad, depresión, mejorar el ajuste mental al cáncer favoreciendo un espíritu positivo, promueve un sentido de control personal y participación en los tratamientos, desarrolla estrategias de afrontamiento efectivas para tratar los problemas de la enfermedad, mejora la comunicación entre el paciente y su familia, fomenta la expresión de sentimientos negativos como la ira. La terapia se lleva a cabo en varias sesiones (6-12) de una duración de 40 minutos y orientada hacia el problema que plantee el paciente, ya sea emocional, interpersonal o relacionados con la enfermedad (Romero, Ibáñez y Monsalve, 2002 citado en Fernández & Bastos 2011).

El Counselling es un proceso mediante el que se puede ayudar al paciente a comunicarse y relacionarse con los que le rodean, a atender a sus problemas y la forma de afrontarlos, así como mejorar su actitud y motivación para que faciliten el cambio, también es un proceso que promueve la motivación al cambio desde el respeto a uno mismo y a los demás. El counselling está basado a las actitudes formuladas por Carl Rogers (1973) actitudes relacionados con el terapeuta, destacan: la empatía; que es comprender y transmitir comprensión a la otra persona., la congruencia; veracidad con lo que se vive y se siente y la aceptación incondicional que conlleva a aceptarse sin juicios de valor.

Terapia psicodinámica: se instaura en la interpretación subjetiva de la realidad física y emocional que vive la persona y en la puesta marcha de los mecanismos defensivos funcionales a un yo capaz de regular las demandas externas y las internas, se trata de instrumentar una terapia de apoyo y expresión que facilite el compromiso con el paciente para su cuidado y calidad de vida, esto es a través de la escucha donde el paciente habla de sus quejas, sufrimiento, frustraciones, miedos que tienen que ver con él y con sus vivencias. Sus objetivos en el tratamiento es prevenir y reducir la intensidad de la ansiedad, ayudar al paciente a convivir con la enfermedad, favorecer el proceso de adaptación a la misma a su nueva realidad.

Terapia Cognitivo Conductual: tiene como objetivo comprender todos los conocimientos, habilidades, y técnicas psicopatológicas capaces de solucionar total o parcialmente aquellas complicaciones psicológicas u orgánicas que se presentan en la evolución o en el tratamiento de la enfermedad. Sus objetivos se basan en la reducción del agobio emocional que experimentan pacientes y familias ante el desencadenamiento y evolución de la enfermedad y en el dominio de los síntomas, mejora la adherencia a los tratamientos médicos, se entrena al paciente en el proceso y adquisición de conductas o habilidades benéficas para la superación de miedo, sentimiento de aislamiento y comunicación.

Por lo tanto, este trabajo terapéutico y estas distintas técnicas son un soporte ante el proceso de hospitalización, al cual el paciente está enfrentando, ya que la enfermedad supone un tiempo dilatado, mismo en que el niño se enfrenta a varias situaciones estresantes, miedos y temores ante la pérdida de su salud y la percepción de su imagen corporal que está en continuo cambio debido a la intervención médica. Así que la atención psicológica a los pacientes oncológicos y a sus familiares debe de estar presente en todas las fases del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad teniendo como objetivo promover una evaluación objetiva y progresiva de la situación y fomentar acciones que promuevan el bienestar físico, psíquico y social, ofreciendo un soporte emocional, asesoramiento e intervención terapéutica.

3.5 Construyendo el proceso de la enfermedad

Cuando un niño enferma de cáncer, él y su familia deben hacer frente a una serie de retos que derivan especialmente del diagnóstico, ya que, el cáncer es lo que corroe, corrompe o consume, cáncer es lo que mata, simbolizando lo desconocido y lo peligroso, el dolor y la culpa, la ansiedad y el caos. El cáncer es un agente agresivo, que lastima al enfermo con una amenaza de muerte, cuando el niño se entera del diagnóstico en primera estancia, reacciona con una gama de emociones que de igual manera se reflejan en los padres.

Desde la teoría Psicoanalítica permite construir una visión que recupera al niño como poseedor biológico, psicológico y social, biológico por concebirlo como poseedor de órganos sexuales diferenciados, psicológicos por desarrollar procesos psíquicos internos y sociales por interactuar un medio específico (Juárez, 2012). Es por ello se propone dicha teoría en el campo de la salud porque también concibe a un cuerpo compuesto de

elementos físicos y simbólicos que adquiere significantes a través de la relación con los otros. Pero cuando el cuerpo enferma este se vuelve una integración simbólica donde intervienen los otros y en la construcción de dicha enfermedad como es el cáncer se teje entre lo social y lo subjetivo.

Los niños con cáncer sufren un impacto tan intenso como el de los padres por el cambio repentino de la salud a la enfermedad, y al desagradable proceso de pruebas y procedimientos necesarios para llegar al diagnóstico. Como se ha mencionado anteriormente al ser hospitalizado puede que lo tome como una experiencia atemorizante y abrumadora, teniendo miedo y ansiedad ante tal situación. Cabe mencionar que el cuerpo del discurso médico, el dolor y el padecimiento cobran un sentido diferente retomando al cuerpo órgano.

La familia al conocer el diagnóstico viven momentos de tensión, desean ubicar en algún lugar la angustia, donde lo que generalmente se demanda es que alguien se haga cargo de escuchar o decir aquello que resulta intolerable. Por lo tanto, la palabra que permite decir aquello que lastima, que duele, que demanda, que angustia y que hace que el dolor sea menor penetrante, tiene una primera eficacia: la de un cambio de posición del niño ante aquello que lo aqueja, el niño tiende a tener todo el apoyo familiar.

Los niños se preguntan por qué les ha sucedido esto. ¡No es justo! Sienten enojo por todas las cosas que tienen que hacer: los pinchazos con agujas, tomar líquidos desagradables, tomar pastillas de gran tamaño, tener que hablar con personas desconocidas, recostarse dentro de máquinas que los atemorizan, ver invadida su intimidad y la permanencia en el hospital. La culpa entra cuando los niños se preocupan de que tal vez el cáncer se deba a que no se portaron bien. Se sienten culpables de ser la causa de toda la preocupación y crisis que es dolorosa para las personas importantes en su vida.

Él está atento a la expresión de sentimientos de la familia cuya exagerada intensidad pueden generarle miedos y preocupaciones, así que el niño percibe la dificultad que tienen sus padres en aceptar su diagnóstico y generalmente tienden a evitar hablar de sus propias preocupaciones y temores, lo cual le priva de una importante fuente de apoyo, ya que los niños sobrellevan la situación dependiendo de cómo reaccionan sus padres. El niño que están en continuo sufrimiento ante una enfermedad que es invisible que no se sabe dónde está pero se va insertando dentro del cuerpo, es así que el niño sufre y esta

conflictado emocionalmente y el problema no es la enfermedad física, es la manera de pasar por este proceso dado que los factores psíquicos también repercuten en el cuerpo.

Por lo tanto el menor se ve afectado por repercusiones psicológicas donde se muestran estas emociones como el enojo, la ira, la angustia, el miedo y donde es necesario colocarlas en palabras y posibilitar la construcción del sentido de la enfermedad. Ya que en muchas ocasiones la institución médica y el médico pueden solo atender a un cuerpo órgano, dejando a un lado a la persona, al menor enfermo, puede convertirlo en un cuerpo ausente queriendo SER ESCUCHADO.

La madre asume un papel de cuidadora, es una expectativa médica y familiar que se tiene de ella y de sí misma. La madre está en constante lucha por la vida de su hijo, busca en todo momento protegerlo, alejándolo de situaciones que pueden empeorar su condición y en la posibilidad de perderlo. Es aquí donde el tiempo entre la relación con su hijo se vuelve importante para ella para no dejar de ser la madre.

Los padres experimentan también estas emociones por el impacto que tiene el diagnóstico, ya que no están preparados para escuchar que su hijo está enfermo de cáncer y en toda esta situación es la madre quien actúa como cuidadora de su hijo. Vivir el cáncer del hijo es una experiencia repentina y no planificada así como el papel de la madre, construyéndose un nuevo papel en función de lo inesperado. El tiempo de vivir el diagnóstico del hijo y descubrirse como madre de este menor está configurado por la inestabilidad de una vida invadida por la enfermedad.

Por lo cual se toma en relevancia un cuerpo de dos, un cuerpo que lo ocupa la madre y el hijo a su vez. La madre define su situación como madre de un hijo con cáncer en interacción con su yo y con el otro, teniendo como objetivo no perderlo, la constante idea de la muerte, por lo que emerge un contacto entre el cuerpo de la madre y el cuerpo del niño en el marco de una relación aseguradora de apego, cumpliendo las funciones psíquicamente vitales de sostén, contención, envoltura y protección.

Cabe señalar que a partir de la edad de los cinco años los niños son conscientes de lo que les rodea y de la enfermedad que padecen, se dan cuenta de la angustia de sus padres. En los años 60 había una protección oncológica al menor, donde no se le comunicaba al niño sobre su diagnóstico, ya que se pensaba que los menores no tenían concepto realista de la muerte, y no manifestaban ansiedad hacia la misma, que el niño

no quería y no necesita información sobre su enfermedad y no se debía proporcionar más de la requerida. Tiempo después se desarrolla una idea más abierta sobre este tema y se observa que el menor percibe la inquietud de los padres y médicos, esta postura asume que más que preocuparse por lo que se debe decir o no, se le debe de ayudar al menor a dominar su estrés acompañándolo en su enfermedad, manteniendo la continuidad, e integridad de la propia identidad del niño, mejorando su autoconcepto y favoreciendo la situación de control que el niño tiene sobre la situación.

Desde la psicología se propone un grupo de técnicas para asistir al niño oncológico y a su familia y de este modo a contribuir a paliar los síntomas de la enfermedad, los efectos asociados al tratamiento y la repercusión a la hospitalización, todo ello desde un trabajo multidisciplinar. Las funciones del psicólogo recaen en tratar las dificultades relacionadas con la adaptación a la enfermedad en sus distintas fases, las alteraciones del comportamiento asociadas a las pruebas diagnósticas y procedimiento médicos invasivos. Por lo cual su principal propósito es tener un control sintomatológico (Guirotane, 2012).

Por lo tanto abordar este problema desde la teoría Psicoanalítica permitirá que el niño hable y sea escuchado, ya que estos individuos están en continuo sufrimiento en riesgo de su salud, tienden al dolor anímico, enojo, frustración, angustia, miedo y temor. La manifestación del dolor a través de la palabra libera al cuerpo, y el niño se recupera como un ser hablante, algo que se propone ya que al ser un menor los padres son el eje principal de su enfermedad y ellos son los que permiten al médico a que se trasgreda el cuerpo como fuente de permitir un alivio y una recuperación. La madre debería permitir vivir el proceso de hospitalización y escuchar al niño ya que el impacto subjetivo que la enfermedad tiene sobre él, es terrible. Se suele reservar este impacto sólo a nivel de lo biológico, y la afección se presenta sin mediatización de palabras de la madre y la familia que puedan no dejar anónimo el dolor que se presenta.

La infancia es un tiempo de constitución subjetiva único, donde las huellas de las experiencias se inscribirán en gruesos caracteres en la psiquis infantil. La enfermedad no solo golpea en lo físico sino también en lo psíquico (Grandi, 2008)

Por lo cual, la teoría psicoanalítica permitirá que el niño vea la enfermedad como un proceso de construcción del cuerpo en relación al padecimiento desde sus padres, desde el saber médico, desde el medicamento, desde la hospitalización, ya que cuando el niño

logra significar o construir sentido de lo que le ocurre desde otro lugar como niño enfermo y ser parte activa de su proceso de enfermedad, puede que este vea a la enfermedad como algo ajeno a sí mismo, y no un castigo que genera desconcierto, este proceso de construcción lo llevará a posicionarse frente a la enfermedad.

CONCLUSIÓN

La niñez es una construcción histórica en donde los menores han tomado un papel activo, son niños en construcción e individuos de derecho, donde el niño se ha convertido en un heredero de un porvenir. Historiadores como Phillipe Aries quien en 1960 afirmó que la infancia era una construcción histórica moderna, destacó que el "*sentimiento de infancia*" que es el proceso de transformación de la concepción moderna de infancia está estrechamente relacionado con la categoría de "*sentimiento.*", es decir, el reconocimiento social de la existencia de sentimientos ("*sociabilidad*" frente a la infancia) es condición fundamental en este proceso que surge a partir del siglo XV en Europa y que a partir de esos momentos, se produjo cambios en las responsabilidades atribuidas a los más pequeños, inspirando amor, ternura, preocupación; y necesidad educación. Ante todo, Aries desea hacer visible cómo la actitud de los adultos frente a la infancia ha cambiado en el curso de la historia, y sigue cambiando hoy en día de manera lenta y en ocasiones imperceptibles para nosotros como contemporáneos.

Las concepciones de Aries en cuanto a que la noción de niñez es una concepción moderna que siempre se ha situado en la sombra pero en la actualidad ha estado bajo todas las transformaciones que han ocurrido así como la transformación de la familia se ha consolidado dicha concepción y el niño se ha vuelto un sujeto de estudio y atención, reconociendo su subjetividad ya que su visibilidad en la actualidad del siglo XX y XXI le ha permitido convertirse en un sujeto activo de derecho.

Estas conceptualizaciones permiten conocer la categoría de ser niño y que este está inmerso en la subjetividad en un mundo de los otros, y que por medio de ellos el tendrá la posibilidad de ser, visualizando la importancia de la familia y la madre quien lo instala en la subjetividad.

El niño comienza a ser percibido como un ser inacabado y carente, con necesidades de resguardo y protección. Por lo tanto, el niño es un individuo emergente de una categoría llamada infancia, misma que es una representación colectiva, producto de formas de relación social y de carácter socio-histórico que representa el reconocimiento de niño, ser niño y terminar con el oscurantismo.

El niño es un sujeto en construcción que ya antes de nacer, porta los emblemas paternos; esto marcará al nacido, que irá produciendo su subjetividad en los intentos de relación con la madre, esta conformación de su subjetividad requiere a su vez que el niño sea sostenido por la madre en los procesos que atraviesa, sobre todo aquellos donde el niño muestra su vulnerabilidad.

Desde los primeros días de su vida, el niño se lanza a la exploración de su cuerpo y de su entorno, parte hacia el descubrimiento de sí mismo y del mundo que le rodea para asegurarse su dominio. Cohabitan en él, el deseo de saber y la necesidad de comprender, estas se prolongarán en las innumerables preguntas que planteará después, la curiosidad, el placer del descubrimiento y la adquisición de conocimientos forman parte de la dinámica misma de la vida, exaltando la importancia el papel de la madre.

A lo largo de la vida del menor este puede llegar a enfermar, cuando la enfermedad llega en la infancia, esta trasgrede al cuerpo, marca su psique y la estructura familiar. Donde por ser menor la enfermedad mantiene un componente social en la familia, donde esta juega un papel muy importante como soporte para el menor, no solo en el estado físico, sino también combatiendo la indefensión que el niño padece.

Cuando el menor enferma, en primera instancia en el sector salud el médico se coloca en una posición ante la razón y la ciencia dándole mayor importancia a un órgano, y dejana un lado al cuerpo enfermo, esto es a un niño. El medico despersonaliza la enfermedad para así poder actuar mejor sobre ella. El individuo (niño) se transforma en un ser puramente biológico portador de microorganismos, disfunciones orgánicas y malformaciones.

Cuando el niño enferma se realizan cambios en la estructura familiar, en la economía y en las funciones que cada miembro tiene, pero si este menor está enfermo de cáncer, se potencializan los cambios en la familia y en el menor, ya que el cáncer es una enfermedad que afecta en mayor medida al cuerpo del menor, cuando se trata de la leucemia esta se describe cuando se manifiesta un acelerado crecimiento de glóbulos blancos (también llamados leucocitos). Cuando un niño padece leucemia, la médula ósea produce grandes cantidades de glóbulos blancos anormales. Estos glóbulos blancos se acumulan en la médula e inundan el flujo sanguíneo, pero no pueden cumplir

adecuadamente la función de proteger al cuerpo contra enfermedades puesto que son defectuosas.

A medida que la leucemia avanza, el cáncer interfiere en la producción de otros tipos de células sanguíneas, incluidos los glóbulos rojos y las plaquetas. Como resultado de esto, aparece la anemia (bajo recuento de glóbulos rojos) y los problemas con hemorragias, además de un mayor riesgo de contraer infecciones debido a las anomalías de los glóbulos blancos. Esta enfermedad quebranta la vida del menor, afectando su estado anímico, ya que al tener este diagnóstico comienza un tratamiento donde afecta principalmente su cuerpo.

Los niños tienen plena conciencia del dolor físico y psíquico que este padecimiento les ocasiona, de las dificultades de los tratamientos, de los tiempos de espera, de frustración y de esperanza. Del cambio abrupto de su ritmo de vida, de la inquietud de los familiares.

El silencio, lo silenciado sobre la enfermedad, sumerge al niño en un mayor estado de angustia y preocupación. En el presente trabajo se muestra un abordaje con otro enfoque, de lo que se trata es que en medio de este colapso, se pueda abrir una puerta de acceso a la vida, al deseo de vivir, al impulso necesario para hacerlo y esta posibilidad requiere un trabajo terapéutico y que desde el Psicoanálisis se recupera la naturaleza del discurso del paciente, en importancia a la construcción de lo psíquico en un posicionamiento ante la enfermedad.

Ante el cáncer infantil, se cae en la gravedad de anular toda singularidad del pequeño, se suele suponer "que es" lo que el niño requiere o desea desde lo subjetivo/físico. El tiempo, la urgencia, no deja espacio para la posibilidad de tener en cuenta al pequeño *infans*, a su propio tiempo. Ocurre que a veces, es más invasiva la forma en que los discursos médicos y familiares tratan al niño que a la enfermedad en sí misma. Es necesario establecer un espacio de construcción simbólica para analizar de qué modo se aborda el cáncer infantil en la actualidad, que espacio dejamos en medio de la enfermedad, para el decir de estos pequeños pacientes (Grandi, 2008).

Es necesario, y tan urgente como atender el cáncer, el reconocer y dar lugar al niño cuyo cuerpo enfermó. Porque cabe preguntar por el deseo de vivir, eso *pulsional* constantemente, no solo alivia sino que rescata del camino anónimo de la muerte.

Concluyo que desde esta perspectiva dentro del discurso del paciente se ubica el sentido que manifiesta la enfermedad desencadenada por un evento que posteriormente se instaure y potencializa portando algo en la conformación psíquica, para futuras investigaciones se propone que se a partir del discurso del niño se describa el sentido que tiene los niños y niñas tienen al padecer leucemia, la intervención médica cuestionando ¿cuál es su pensamiento frente a la enfermedad? ¿Cómo es la interacción con sus padres? ¿Cuáles son aquellos aspectos inconscientes de su psiquismo al padecer leucemia? ¿Cómo asumen la hospitalización los niños y niñas?, estos cuestionamientos están impulsados a ser de interés ya que en el modelo medico usualmente como se mencionado ha tratado al niño que padece cáncer como un cuerpo enfermo y se ha dejado a un lado, al niño, es decir, sus emociones, sus pensamientos ante la pérdida de su salud.

BIBLIOGRAFÍA

Alberto del Castillo Troncoso (2006) *Conceptos, imágenes y representaciones de la niñez en la Ciudad de México 1880-1920*, México, El Colegio de México/Instituto Mora.

Alcubierre, B & Carreño, T (1996) *Los niños villistas. Una mirada a la historia de la infancia en México 1900-1920*, México.

Álvaro; E, Garrido, L & Torregrosa; P. (1999). *Psicología Social Aplicada*. España: Mc- McGraw-Hill. Pp. 319- 349.

Anzaldúa, R (2012) *Infancias y adolescencia en el entramado de los procesos de subjetivación*. Uam-X, México, pp 177- 208.

Aresca, L. y Bargin, D. (2004) *Psicooncología diferentes miradas*. Buenos Aires: Editorial Lugar. Cap. 2. pp. 26-38.

Asamblea General de las Naciones Unidas (1948). La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.

Bayes, R (2006) *Afrontamiento la vida esperando la muerte*. Madrid ad Alianza editorial, pp 47-48.

Becker, K (2003) *Pronostico de Vida y Secuelas del Tratamiento de Cáncer en los niños*. Revista Chinela de Pediatría 74 (5) pp. 520-523.

Bleichmar, E. (1996) *Genero, Psicoanálisis, Subjetividad*. Paidos, Argentina.

Bleichmar, E. (1997). *La sexualidad femenina. De la niña a la mujer*. Buenos Aires. Paidós. Pp. 142.

Carroza, S. (1999). *Cuerpo: Significaciones e Imaginarios. Área Subjetiva y Procesos Sociales*. Universidad Autónoma Metropolitana. Unidad Xochimilco. México.

Chacín, F. y Chacín J. (2011) *Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer*. Revista Venezolana de Oncología. 23 (3) pp. 199-208.

Cohen (2012) *La familia como matriz subjetiva en la infancia*. Facultad de psicología de la UNT. Psicología evolutiva, pp 1-7.

Collins H. (2006) Diccionario Medico Ilustrado. Editorial Marbán libros, España, Madrid.

Cruz, A. (2013). Periódico la Jornada. Miércoles 22 de Mayo de 2013, pp.45. Recuperado en: <http://www.jornada.unam.mx/2013/05/22/sociedad/045n1soc>.

Cuervo, M. (2010) *Pautas de crianza y desarrollo socioafectivo en la infancia*. Diversitas. 6 (1) pp. 111-121.

Elisa Speckman Guerra, "Infancia es destino. Menores delincuentes en la ciudad de México (1884-1910)", en Claudia Agostoni y Elisa Speckman Guerra (eds.), *De normas y transgresiones, enfermedad y crimen en América Latina (1850-1920)*, México, UNAM-Instituto de Investigaciones Históricas, 2005.

Engels, F (1884) *El origen de la familia, la propiedad privada y el Estado*. Editorial Progreso. Moscú.

Fernández, C & Bastos; A. (2011) *Intervención psicológica en personas con cáncer*. Clínicas Contemporáneas. 2 (2), pp. 187-207.

Fernández, C. (2006) *El cuerpo y sus afecciones. Reflexiones psicoanalíticas*. Circulo Psicológico mexicana A. C. México.

Freud, S (1999) Totem y Tabu. Madrid, España: Alianza.

Freud, S. (1913-1914 /1983). Tótem y Tabú. En *Obras Completas*, Tomo XVIII. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Freud, S. (1923). El yo y el ello. Tomo II, Obras completas. Biblioteca Nueva, Madrid.

FREUD, Sigmund. "13 Conferencia. Rasgos arcaicos e infantilismo del sueño" *Obras Completas*. Volumen XV. Buenos Aires: Amorrortu editores.

Freud., S. (1914/1983). Introducción al Narcisismo. En *Obras Completas*, Tomo XVIII. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Galán, R. (2000). *Conducta de enfermedad, estrategias de afrontamiento y calidad de vida: diferencias conceptuales y sus aplicaciones en enfermos pulmonares*. Tesis doctoral. Sevilla: Universidad de Sevilla, Departamento de Psiquiatría, Personalidad, evaluación y tratamiento.

Gómez; O, Sesma; S, Becerril; V, Knaul; F, Arreola; H. (2011) Fundación Mexicana para la Salud, México. Sistema de salud de México. Salud Pública Méx. 53(2), pp. 220-232. Recuperado en:

http://bvs.insp.mx/rsp/articulos/articulo_e4.php?id=002625#bibliografia.

Grandi, D (2008) Es erróneo creer que los niños no poseen conciencia de su enfermedad, pp.12. Recuperado en:

<http://www.pagina12.com.ar/diario/suplementos/rosario/21-12519-2008-02-28.html>.

Grau, C. (2002) *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia*. Educación, Desarrollo y Diversidad. Barcelona, pp. 67-87.

Guilleraut, G (2009) *Él bebe en el psicoanálisis*. 1 ed. Buenos Aires, Paidós.

Guirotane, I (2012) *Impacto psicológico del diagnóstico de cáncer en madres de niños oncológicos*. Universidad Abierta Interamericana. Tesis

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI).

JOVER, Susana. Trabajar en la Frontera: el niño en el hospital. En: El Niño Revista del Centro Interdisciplinar de Estudios del Niño del Campo Freudiano. Vol. 04, Barcelona. 1997, pp17-22.

Juárez (2012) *Subjetividad y VIH: El eco de un deseo silenciado*. TESIS. UNAM. Fes-Iztacala

Kauffmann, A. (1989) *Los enfermos frente a su cáncer. Aspectos médicos y psicosociales*. Madrid Editorial Interamericana Mc Graw- Hill.

Knibehler. (2001) *La construction sociale de la maternité, en Maternité, affaire privée, affaire publique*. Bayard, París.

Kofman, S. (1980) *El enigma de la mujer ¿con Freud o contra Freud?* Editorial Gedisa. España.

Lacan (1977) *La familia*. Buenos Aires: Homo Sapiens

Lafaurie, M; Baron, L; León, D; Molina, D; Rodríguez, D; Rojas, A & Roncacio, M (2009) *Madres cuidadoras de niños (as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades*. Revista Colombiana de Enfermería. 5 (5).

Lagos, R. *¿Qué es un niño para el psicoanálisis de Orientación Lacaniana?* Clínica psicoanalítica Recuperado en: <http://www.centrolacaniano.cl/biblioteca/que-es-un-nino-para-el-psicoanalisis-de-orientacion-lacanian-rosa-lagos/>

Lerner; J (2003) *¿Que es la familia? Determinismo-transmisión- Tradición*, Universidad Eafit, abril- junio, 130, Medellín Colombia, pp 9-18.

López; Y (1998) *La familia una construcción simbólica: de la naturaleza a la cultura*. Afectio Societatis. Departamento de Psicoanálisis. Universidad de Antioquia. 2. Septiembre. Recuperado en: <http://Antares.udea.co/psicoan/affectio2.html>.

Lozano, J (2002) *Leucemia agudas*. Oncología 1 (6) p 117-122 Artículo de Ebsca Publishing.

Méndez, X; Orgiles, M; López, S; Espada, J. (2004) *Atención Psicológica en el cáncer infantil*.

México (1884-1910)", en Claudia Agostoni y Elisa Speckman Guerra (eds.), *De normas*

Moreira, L & Angelo, M. (2008) *Ser madre con un niño con cáncer: construyendo la relación*. Revista Latino am Enfemagem. 16 (3).pp 1-8.

Phillipe Aries (1960) *El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen*. Capítulo 2, pp. 1-23.

Piraquive, G (2006) *Psicooncología pediátrica* en Alarcón Prada A (2006) Manual de Psicooncología pp 237-265

Ramírez, A (2011). *Cáncer Infantil en México*. Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia. Recuperado en: <http://censia.salud.gob.mx/contenidos/cancer/infantilmexico.html>

Rivera, L. (2007). *El niño con cáncer: los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. México: Textos Mexicanos.

Rojas; X, Lora; M (2008) *El niño como sujeto del psicoanálisis*. Universidad Católica Boliviana, San Pablo. 6 (2) Recuperado en: <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/clinicacontemporanea/cc2011v2n2a6.pf>.

Roudinesco, E (2003) *La familia en desorden*. Ed Fondo de Cultura Económica. Argentina.

Sabido, E (2012). *Madre y mujer a lo largo de los tiempos*. ESFINGE Recuperado en: <http://www.revistaesfinge.com/culturas/antropologia/item/780-madre-y-mujer-a-lo-largo-de-los-tiempos>.

Salaverry, O (2013) *La etimología del cáncer y su curioso curso histórico*. Revista peruana de Medicina Experimental y Salud Publica, 30 (1), pp 137-141.

Sanchez, H Santoyo (2003) *La percepción sobre el niño en el México moderno (1810-1930)* Uam-X, México, pp 33- 59.

Santiago, Z (2007) *Los niños en la historia, los enfoques historiográficos de la infancia*. Uam, México, número 11, pp. 31-50.

SOTELO, Aida. *Cuerpo de Niño*. En: Desde el Jardín de Freud, Volumen 02, Bogotá. 2002, pp. 128-141.

Speckman, E (2005) *Infancia es destino. Menores delincuentes en la ciudad de Strauss, Claude Levi (1982) "La familia" en varios autores: Polémica sobre el origen y en la universidad de la familia: Cuadernos Anagrama.*

Suárez, R. (2012) *El niño hospitalizado, repercusión psicológica*. Psicología Clínica y de la Salud. Recuperado en:<http://psicologiaclinicaydelasaludidued.blogspot.mx/2011/03/el-nino-hospitalizado-repercusion.html>.

Torres, B (2008) *Impacto Psicológico de la leucemia en el niño y la familia., estrategias de afrontamiento*. Psicóloga Interna Residente-Hospital Clínico San Carlos. Madrid. Instituto de Salud, pp. 1-25 Recuperado en:<http://es.scribd.com/doc/117091890/Impacto-psicologico-de-la-leucemia-infantil>.

Winnicott (1966) El niño en el grupo familiar. Obras completas, pp 912-918.