

**LOS IMAGINARIOS DE SÍ MISMO EN LA INFANCIA: UNA MIRADA DESDE  
LA ENFERMEDAD CRÓNICA**

**LAURA MILENA MUÑOZ OCHOA**

**ANGELICA PAOLA RUBIO CASTRO**

**UNIVERSIDAD DISTRITAL FRANCISCO JOSÉ DE CALDAS**

**FACULTAD DE EDUCACIÓN**

**MAESTRÍA EN INFANCIA Y CULTURA**

**ÉNFASIS EN HISTORIA, IMAGINARIOS Y REPRESENTACIONES SOCIALES  
DE LA INFANCIA**

**BOGOTÁ D.C.**

**2019**

**LOS IMAGINARIOS DE SÍ MISMO EN LA INFANCIA: UNA MIRADA DESDE  
LA ENFERMEDAD CRÓNICA**

**LAURA MILENA MUÑOZ OCHOA**

**ANGELICA PAOLA RUBIO CASTRO**

**DIRECTORA DE TESIS.**

**DOCTORA NATALIA PINILLA CORTÉS**

**Tesis presentada para optar al título de**

**Magíster en Infancia y Cultura**

**UNIVERSIDAD DISTRITAL FRANCISCO JOSÉ DE CALDAS**

**FACULTAD DE CIENCIAS Y EDUCACIÓN**

**ÉNFASIS EN HISTORIA, IMAGINARIOS Y REPRESENTACIONES SOCIALES  
DE LA INFANCIA**

**BOGOTÁ D.C. 2019**

## TABLA DE CONTENIDO

|  |    |
|--|----|
| AGRADECIMIENTOS .....  | 6  |
| RESUMEN.....   | 7  |
| INTRODUCCIÓN .....   | 11 |
| CAPITULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....  | 15 |
| 1.1.    Problematización.....  | 15 |
| 1.3.    Objetivos .....  | 18 |
| 1.3.1.    Objetivo General .....   | 18 |
| 1.3.2.    Objetivos Específicos .....  | 18 |
| 1.4.    Justificación.....   | 18 |
| 2.1. Panorama Internacional: Investigaciones sobre enfermedad crónica y la concepción de sí mismo..... | 21 |
| 2.2. Panorama Local: Investigaciones sobre imaginarios sociales y construcción de identidad... 27      |    |
| 3.1.    La infancia: huellas y transformaciones.....   | 35 |
| 3.2.    Sí mismo.....  | 41 |
| 3.3.    Enfermedad Crónica infantil .....  | 47 |
| 3.4.    Imaginarios sociales en la infancia con enfermedades crónicas .....                            | 53 |
| 3.4.1.    Significaciones Imaginarias .....  | 56 |
| 4.1.    Técnicas e instrumentos de investigación .....   | 61 |
| 4.1.1.    Observación participante.....  | 61 |
| 4.1.2.    Entrevista Semi-Estructurada .....   | 62 |
| 4.1.3.    Taller iconográfico: .....   | 64 |
| 4.2.    Fases metodológicas.....   | 68 |
| 4.2.1.    Fase I .....   | 68 |
| 4.2.2.    Fase II.....   | 68 |
| 4.2.3.    Fase III .....   | 68 |
| 4.3.    Caracterización.....   | 69 |
| CAPITULO V. ANÁLISIS DE RESULTADOS.....  | 74 |
| 5.1.    Imaginarios sociales sobre la enfermedad.....  | 74 |
| 5.1.1.    Entrevista Semi-estructurada.....  | 75 |
| 5.2.    Sí mismo y enfermedad crónica .....  | 79 |
| 5.2.1.    Talleres Iconográficos y fichas de observación.....  | 79 |

|   |     |
|---|-----|
| CAPITULO VI. HALLAZGOS .....  | 93  |
| 6.1. Las significaciones imaginarias sobre sí mismo y enfermedad..... | 93  |
| 6.2. La mirada del otro .....   | 97  |
| 7. CONCLUSIONES .....   | 100 |
| 8. SUGERENCIAS .....  | 105 |
| BIBLIOGRAFÍA.....   | 109 |
| 9. ANEXOS.....  | 112 |

### INDICE DE ILUSTRACIONES

|  |     |
|--|-----|
| Ilustración 1 <i>¿Cómo me veo?</i> - <i>Artista</i> .....  | 115 |
| Ilustración 2 <i>¿Cómo me veo?</i> - <i>Bailarina</i> .....  | 115 |
| Ilustración 3 <i>¿Cómo me veo?</i> - <i>Arquitecto</i> .....   | 115 |
| Ilustración 4 <i>¿Cómo me ven los demás?</i> - <i>Artista</i> .....                                  | 119 |
| Ilustración 5 <i>¿Cómo me ven los demás?</i> - <i>Bailarina</i> .....                                | 119 |
| Ilustración 6 <i>¿Cómo me ven los demás?</i> - <i>Arquitecto</i> .....                               | 119 |
| Ilustración 7 <i>Resultados ¿Qué percepciones tengo sobre el contexto?</i> - <i>Artista</i> .....    | 122 |
| Ilustración 8 <i>Resultados ¿Qué percepciones tengo sobre el contexto?</i> - <i>Bailarina</i> .....  | 122 |
| Ilustración 9 <i>Resultados ¿Qué percepciones tengo sobre el contexto?</i> - <i>Arquitecto</i> ..... | 122 |

### INDICE DE TABLAS

|   |     |
|---|-----|
| Tabla 1 <i>Muestra seis categorías con sus respectivas variables de las etapas de la enfermedad crónica infantil de Pumar y Garrido</i> ..... | 52  |
| Tabla 2 <i>Ficha de observación</i> .....   | 62  |
| Tabla 3 <i>Ficha de Entrevista Semi-Estructurada</i> .....  | 64  |
| Tabla 4 <i>Taller iconográfico de Capacidad de superar los miedos</i> .....   | 65  |
| Tabla 5 <i>Taller iconográfico: Vidas narradas con la imagen</i> .....  | 66  |
| Tabla 6 <i>Taller iconográfico - Cuerpo sonoro</i> .....  | 67  |
| Tabla 7 <i>Sistematización de Entrevista Semi-estructurada</i> .....  | 77  |
| Tabla 8. <i>Rejilla de sistematización ¿Cómo me veo?</i> .....  | 81  |
| Tabla 9. <i>Rejilla de sistematización - ¿Cómo me ven los demás?</i> .....  | 83  |
| Tabla 10 <i>Rejilla de sistematización - Ficha de observación</i> .....   | 86  |
| Tabla 11 <i>Rejilla de sistematización - Cuerpo sonoro</i> .....  | 87  |
| Tabla 12. <i>Rejilla de sistematización - ¿Cómo me ven los demás?</i> .....   | 88  |
| Tabla 13 <i>Entrevista del Artista</i> .....  | 112 |
| Tabla 14 <i>Entrevista de la Bailarina</i> .....  | 113 |

|   |     |
|---|-----|
| Tabla 15 <i>Entrevista del Arquitecto</i> .....   | 114 |
| Tabla 16 <i>Resultados de la observación ¿Cómo me veo? Artista</i> .....                        | 116 |
| Tabla 17 <i>Resultados de la observación ¿Cómo me veo? Bailarina</i> .....                      | 117 |
| Tabla 18 <i>Resultados de la observación ¿Cómo me veo? Arquitecto</i> .....                     | 118 |
| Tabla 19 <i>Resultados Ficha de observación ¿Cómo me ven los demás? - Arquitecto</i> .....      | 120 |
| Tabla 20 <i>Resultados Ficha de observación ¿Cómo me ven los demás? - Artista</i> .....         | 120 |
| Tabla 21 <i>Resultado de Observación ¿Qué percepción tengo del contexto? - Artista</i> .....    | 122 |
| Tabla 22 <i>Resultado de Observación ¿Qué percepción tengo del contexto? - Bailarina</i> .....  | 124 |
| Tabla 23 <i>Resultado de Observación ¿Qué percepción tengo del contexto? - Arquitecto</i> ..... | 125 |

## **AGRADECIMIENTOS**

Hoy se hace entrega del esfuerzo, dedicación y perseverancia que despierta este triunfo tan anhelado, dedicado a: Dios, padres y a cada uno de los niños y niña que permitieron que viajáramos a través de sus ilusiones, ideas, pensamientos, sentimientos más íntimos.

A Dios, por construir en nuestros corazones la ilusión de culminar este proyecto, con amor, coraje, valentía ante la vida y dedicación, nos acompañaste y nos acompañaras a nuevos retos en nuestras vidas.

A nuestras familias, quienes nos acompañaron a lo largo de la vida y nos han apoyado en la formación académica, creyeron sin dudar en nuestras habilidades, por todas y cada una de esas noches en vela con su amor incondicional, sus palabras de aliento y sus abrazos de consuelo.

Todo un devenir de circunstancias, que gracias al tiempo compartido como compañeras, con los niños y la niña y sus familias se dieron tropiezo ante éxito, que nos permitieron entender y comprender las múltiples realidades que enfrentan siendo niños y causando en nosotras vocación para enfrentar nuevas maneras de ver la vida.

Dedicamos este proyecto, al Artista por su lucha, perseverancia, esperanza, amor, fuerza. Aquel ángel que a través de tormentas y calma, que nos enseñaron a valorar y ser fuertes ante las adversidades dejando huellas imborrables y un gran legado.

## **RESUMEN**

El presente documento es un estudio investigativo, de tipo cualitativo desde un enfoque interpretativo, acerca de los imaginarios sociales sobre sí mismo que construye un grupo de niños conformado por una niña y dos niños en condición de enfermedades crónica que padecen de cáncer y asma crónica entre los 9 a 12 años. La población estudio pertenece a diferentes localidades de Bogotá, como: Suba, Engativá y Kennedy.

Dado que, ellos vivencian experiencias afines por su condición de enfermedad que se caracterizan por cambios físicos y emocionales, como: caída del cabello, exceso de vello púbico, caída de las cejas, resequedad excesiva en la piel, prolongaciones hospitalarias a causa de los tratamientos médicos, que ocasionan alteraciones en los estados de ánimos, dificultades para continuar escolarizados y presencia de síntomas de anhedonia que limitan la interacción con el otro.

De acuerdo a lo anterior, se desarrollaron técnicas de recolección de la información e instrumentos, tales como: observación participativa, entrevistas semi-estructuradas y talleres iconográficos; que buscan entender a través de la voz de los niños y la niña las significaciones imaginarias sobre sí mismo, para promover sugerencias de acompañamiento en el campo social, que posibilite en esta población mejorar la calidad de vida, en los diferentes entornos donde se desenvuelven cada uno de ellos.

De modo que, los avances desde la medicina en su afán de mejorar la condición física de los niños y las niñas por la patología presentada, los sujetos crean imaginarios de sí mismo en las que se configuran como objetos de estudio que deben seguir tratamientos médicos y cuidados rigurosos por lo que se consideran como seres anormales.

Para ello, la investigación se orientó desde la teoría de los imaginarios sociales de Cornelius Castoriadis, que permite identificar desde la psique y la sociedad la construcción de las significaciones imaginarias a través de creencias, afectos, emociones, sentimientos y deseos que se transforman día a día a través de la relación con el otro. En ese sentido, la revisión teórica permitió interpretar las significaciones imaginarias de los niños y la niña, el cual, posibilitó generar estrategias de acompañamiento para fomentar la participación de los sujetos durante su enfermedad y mejore su calidad de vida, sin ser re victimizados.

**Palabras clave:** Imaginarios sociales, sí mismo, infancia, enfermedades crónicas.



## **ABSTRACT**

This paper is a qualitative investigative study from an interpretive approach on social imaginaries about themselves that builds a group of boys and a girls in chronic diseases of cancer and asthma, between ages of 9 and 12. The study population belongs to different towns from Bogotá: Suba, Engativá and Kennedy,

Since they experience similar situations due to their disease condition that are characterized by physical and emotional changes, such as: hair loss, excess pubic hair, falling eyebrows, excessive dryness of the skin, prolonged hospitalizations caused by medical treatments, which cause mood disturbances, difficulties in continuing schooling, and the presence of symptoms of anhedonia that limit interaction with each other.

According to the above, information collection techniques and instruments were developed, such as: participatory observation, semi-structured interviews and iconographic workshops; seeking to understand through the voice of children the imaginary meanings about the concept to promote suggestions of accompaniment in the social field, which will enable this population to improve the quality of life, from different environments where each of them unfolds.

So, advances from medicine in their effort to improve the physical condition of children by the pathology presented, subjects create imaginary of themselves in which they are configured as objects of study that must follow medical treatments and care rigorously in those who are considered abnormal beings.

To this end, the research was oriented from the theory of social imaginaries of Cornelius Castoriadis, which allows to identify from the psyche and society the construction of imaginary meanings through representations, beliefs, affections, emotions, feelings and desires that are transformed day by day through the relationship with each other. In this sense, the theoretical review allowed to interpret the imaginary meanings of the children they build in the different contexts in which it interacts, in which accompanying strategies were created that encourage the participation of subjects during their illness and improve their quality of life, without re-victimizing.

## INTRODUCCIÓN

El impacto de las enfermedades crónicas en la infancia, ocasiona problemáticas en los aspectos afectivos, cognitivos, físicos, comunicativos y sociales, que cambia negativamente el concepto de sí mismo, Ante esto, es importante conocer el alcance que tienen estas enfermedades en la vida de los niños durante las primeras etapas de desarrollo infantil, donde afecta o reafirma, según el caso, su propia autoimagen. Ocasionando, rupturas y transformaciones en su vida cotidiana por los estilos de vida a los que están acostumbrados antes de poseer esta condición de salud.

De ahí que, durante el tipo de tratamiento se ven expuestos a diferentes procedimientos como: quimioterapia, radioterapia, hospitalizaciones prolongadas y medicamentos, generando situaciones estresantes acompañados de múltiples cambios en las dinámicas familiares, dificultades en las relaciones entre pares y ausentismo escolar; siendo estas, un factor determinante que ocasiona reacciones de ira, ansiedad, angustia e irritabilidad durante y después de la misma.

Esta investigación tiene como objetivo develar los imaginarios sociales que elaboran de sí mismo una niña y dos niños entre los 9 a 12 años en condición de enfermedad crónica, para sugerir estrategias de acompañamiento durante la enfermedad. Donde los sentires, valores, creencias, ideas, imágenes y deseos que los niños manifiestan; juegan un papel importante de acuerdo con el tipo de familia, las pautas de crianza y la escolaridad.

Es así, como la Maestría en Infancia y Cultura en el énfasis de Historia, Imaginarios y Representaciones Sociales permite acercarnos a los diferentes contextos en los que se desenvuelven la niñez y reconocer la voz a través de las significaciones imaginarias que construyen a partir de la experiencia de vida y reconocer la multiculturalidad.

A continuación, se expone una breve descripción de los capítulos que conforman la investigación. En el capítulo I, hace referencia a la problematización, pregunta problema y los objetivos. Ya que, los niños y niñas en condición de enfermedad crónica por los constantes seguimientos, tratamientos médicos y cuidados rigurosos por parte de la familia, se identifica desconocimiento por parte del otro frente a lo que piensan, sienten y desean ante los diferentes contextos en los que se desenvuelve. De ahí que, el objetivo es develar los imaginarios sociales sobre sí mismo que tiene los niños y la niña en condición de enfermedad crónica, para sugerir estrategias de acompañamiento durante la enfermedad.

Capítulo II, da cuenta del estado del conocimiento que permite un rastreo bibliográfico de fuentes académicas en relación con la atención en niños y niñas con estas problemáticas, que aportaran al mismo, para identificar si existen investigaciones similares, que contribuyan a entender cuáles son los imaginarios de sí mismo desde la propia voz infantil y cómo inciden estas en los entornos donde son partícipes en su diario vivir. Capítulo III describe el marco teórico en cuatro categorías relevantes para el presente estudio, tales como:

Infancia: huellas y transformación, que brinda un breve recorrido histórico, en el que se retoman autores como: Philippe Ariés, DeMause y Pablo Rodríguez que permiten dar una mirada global de las transformaciones que ha tenido la concepción de infancia según la época. Finalmente, se analiza la multiculturalidad de los entornos donde los niños y niñas son promotores de sus propias voces y se establece el concepto de infancia que responde a esta investigación.

Sí mismo, el cual, permite al individuo descubrir, construir y crear significados de su propia experiencia de acuerdo con la adaptación de las respuestas biológicas, conductuales y afectivas del presente. Apoyado por la teoría de Lorena Fernanda Rodríguez fundadora del centro de investigaciones de psicoterapia de Gestalt para niños y adolescentes; quien a través de su experiencia brinda una premisa integral del concepto y su transformación. También, hace referencia a la teoría de Carl Rogers que nos permite dar una mirada del Sí Mismo a través del constructo fenomenológico que se va formando por medio de la interacción con el otro.

La enfermedad crónica infantil, en este apartado se realiza una descripción general sobre las principales problemáticas, que conlleva el adquirir una enfermedad en los niños y niñas entre los 9 a 12 años y como ella, desencadena factores que altera la calidad de vida de cada uno de los sujetos. Asimismo, se da a conocer las fases de la enfermedad que debe superar. Para ello, se retoma las diferentes apreciaciones por parte de la doctora María del Pilar Palomo, quien ha dedicado su vida a estudiar los efectos secundarios de las enfermedades en la infancia.

Y por último, Imaginarios Sociales en la infancia con enfermedades crónicas, esta categoría hace referencia como pilar fundamental a la teoría del padre de los Imaginarios Sociales, Cornelius Castoriadis, aclarando que las significaciones del ser humano son creadoras de sentido desde un dominio psíquico y social para la construcción de identidad según la experiencia propia en la sociedad.

En el capítulo IV, se muestra la ruta metodológica bajo un campo de estudio de tipo social, el enfoque y las técnicas e instrumentos necesarios para la recolección de la información de la presente investigación, como: observación participativa, entrevista semi-estructurada y talleres iconográficos con dos niños y una niña, que presentan cáncer osteosarcoma, leucemia linfoblástica aguda y asma crónica. Capítulo V, se evidencia el análisis de cada uno de los instrumentos aplicados por medio de matrices de sistematización y las sugerencias a los profesionales multidisciplinares que atiende esta población necesaria para el acompañamiento durante la enfermedad.

Y para finalizar, el capítulo VI. Hallazgos y Conclusiones que permite evidenciar la articulación del marco teórico con los resultados obtenidos en el análisis de la investigación, esto, nos permitió identificar las significaciones imaginarias de rechazo, desigualdad, anormalidad, entre otros, que presenta la población estudio con enfermedad crónica, el cual, da origen a la creación de estrategias de acompañamiento a esta población a partir de las voz de los niños y niñas.

# CAPITULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

## 1.1. Problematización

La niñez al afrontar la condición de enfermedad según las patologías de tipo degenerativos o no transmisible, determinan el grado de cuarentena hospitalaria según el nivel de dificultad de la fisiopatología, desencadenando así, aislamiento en los escenarios de socialización entre pares como mecanismo de bioseguridad a los signos y síntomas del tratamiento y alteraciones en los cambios físicos, tales como: caída del cabello, inflamación corporal, exceso de vello púbico y dependencia de aparatos médicos, lo que provoca conflictos emocionales que afectan en el concepto de sí mismo.

Ocasionando, ausentismo escolar, cambios en las rutinas, efectos secundarios en la farmacología y problemáticas cognitivas afectando las funciones ejecutivas superiores (atención, concentración, memoria y lógica) que alteran el ciclo vital y la relación con pares y adultos.

En las dinámicas familiares se identificaron transformaciones en las prácticas y estilos de crianza, encaminadas a suplir las necesidades especiales relacionadas al comportamiento y las características específicas de los hijos/as en condición de enfermedad crónica, lo que conlleva a que la mayoría de las veces se deriven problemáticas en los estados emocionales de la familia, como: estrés, ansiedad y negación por la gravedad de la patología, que sufre dificultades, en: la separación entre padres, síndrome del hermano enfermo y burnout<sup>1</sup> (Palomo, 2000, pág. 55)

---

<sup>1</sup> Burnout: fatiga por compasión

Sin embargo, existen diferentes profesiones, tales como: psicólogos, médicos, pedagogos y trabajadores sociales, que brindan apoyo emocional, social y educativo para fomentar su calidad de vida, y así promover los derechos fundamentales a través de decreto 1470 del 2013<sup>2</sup>, que brinda programas tales como: resiliencia infantil, apoyo a programas educativos especiales de instituciones públicas y privadas desde aulas hospitalarias y programas lúdicos. Pero durante las prácticas psicopedagógicas con la población estudio, se evidencia que persiste un desconocimiento, por parte de los docentes en cuanto a la historia clínica, historia demográfica y afectiva, para abordar la integralidad del sujeto en esa condición.

Existen avances desde los estudios investigativos de la Maestría en Infancia y Cultura que dan cuenta de múltiples escenarios de interacción diferentes al aula escolar. Y, es desde allí, que se logra la construcción de sujetos desde el aspecto histórico-social y multicultural que se configura a partir de los imaginarios sociales sobre sí mismo a partir de su tradición cultural y la experiencia de vida de cada individuo.

Es por esto, que esta investigación pretende indagar sobre los imaginarios sociales de sí mismo, que construyen día a día los niños y niñas con enfermedades crónicas de acuerdo a su situación hospitalaria, familiar, escolar y social debido a que por la condición, se evidencia revictimización, aislamiento y disminución en la interacción entre pares, por lo cual, se hace necesario reconocer los imaginarios sobre sí mismo que construyen durante el curso de su patología y entender la situación de vida que conlleva padecer la enfermedad y, así facilitar un acompañamiento adecuado.

---

<sup>2</sup> Decreto 1470 de 2013, por medio del cual se reglamenta el Apoyo Académico Especial a menor de 2018 regulado en la Ley 1384 del 2010 y Ley 1388 del 2010.



En ese sentido, se requiere caracterizar las significaciones imaginarias que construyen los niños y niñas con enfermedades crónicas sobre sí mismo. Ya que permite reconocer a los niños y niñas como sujetos sociales que a consecuencia de su enfermedad presentan alteraciones en las dimensiones de desarrollo. Seguido a esto, es necesario Identificar las imágenes y los conceptos que tienen los niños y niñas sobre su enfermedad, ya que, perciben su propia realidad de manera distinta a consecuencia de su patología. Y, por último, Analizar la construcción del concepto de sí mismo de los niños y niñas con enfermedades crónicas en la interacción con el otro, debido a que se generan en la mayoría de las veces transformaciones sociales que cambian su propia realidad.

## **1.2. Pregunta problema**

Es así, como en el marco de la problemática anteriormente referida, surge la siguiente pregunta de investigación:

**¿Cuáles son los imaginarios que han elaborado sobre sí mismo dos niños y una niñas de 9 a 10 años de edad en condición de enfermedades crónicas?**

Con el fin de responder a la pregunta de investigación, se guiará el análisis por medio de las siguientes preguntas orientadoras.

- ¿Cómo el niño/a en condición de enfermedad crónica transforma su interacción sociocultural?
- ¿Cuáles son las significaciones imaginarias que presentan los niños y niñas en condición de enfermedad sobre sí mismos?

### **1.3. Objetivos**

#### **1.3.1. Objetivo General**

Develar los imaginarios sociales que elaboran de sí mismo una niña y dos niños entre los 9 a 12 años en condición de enfermedad crónica, para sugerir estrategias de acompañamiento durante la enfermedad.

#### **1.3.2. Objetivos Específicos**

- Caracterizar las significaciones imaginarias que construyen los niños y niñas con enfermedades crónicas sobre sí mismo.
- Identificar las imágenes y los conceptos que tienen los niños y niñas sobre su enfermedad.
- Analizar la construcción del concepto de sí mismo de los niños y niñas con enfermedades crónicas en la interacción con el otro.

### **1.4. Justificación**

Los niños y niñas construyen imaginarios sociales sobre sí mismos que son inseparables de la psique y la sociedad (Franco, 2003); lo que constituye la construcción de sentido incesante de significaciones imaginarias que involucran afectos, deseos, emociones, sentimientos, ideas y acciones que se incorpora en las formas de creación del ser y generan comportamientos colectivos en la sociedad. En este sentido, es relevante estudiar los imaginarios sociales que tienen los niños y niñas en condición de enfermedad crónica sobre sí mismo, con el fin de reconocer al niño y niña en estas condiciones como un sujeto histórico-social, que participa en los diferentes entornos como la familia, hospital y escuela y, a su vez generar prácticas de acompañamiento durante la enfermedad.

Puesto que, los niños y niñas que adquieren enfermedades crónicas sufren transformaciones significativas por los signos y síntomas de la enfermedad. Así mismo, afecta en el aspecto emocional, cognitivo y social por el desconocimiento de la patología y el dolor que padecen, lo que provoca: miedo, angustia, ansiedad, estrés y drama a los constantes procedimientos médicos. Según Stiven Blatt (2017):

Los problemas de salud crónicos son aquellos que duran más de 12 meses y son lo suficientemente graves como para crear algunas limitaciones en la actividad habitual. Los problemas de salud crónicos suelen causar incluso más angustia emocional que los problemas temporales. (Parr. 1)

Lo que perjudica considerablemente los hábitos cotidianos en la vida de los niños y niñas, a causa de las estancias prolongadas, tratamientos médicos, farmacológicos y terapéuticos que ocasionan, cambios en las dinámicas familiares, ausencia en los procesos educativos, interrupción en los procesos de socialización entre pares y pérdida de recreación en espacios abiertos de interacción social, que dificulta significativamente el desarrollo evolutivo.

A pesar de que, durante la búsqueda realizada de los trabajos investigativos a nivel nacional e internacional existen aportes científicos desde las perspectivas clínicas y educativas, no se evidencian registros documentales en el campo de las ciencias sociales, que reconozcan los imaginarios sobre sí mismo de los niños y niñas en condición de enfermedades crónicas; es decir, aquellos deseos, anhelos, imágenes y conceptos que tienen a partir de la experiencia de vida con la enfermedad, al ser considerada como sujetos históricos – sociales inmersos en una cultura en la cual, experimentan, les suceden cosas, sienten, desean y piensan acorde a las situaciones vivenciales.

En este sentido, cabe anotar que el énfasis de la Maestría en Infancia y Cultura, busca indagar sobre los imaginarios sociales de los niños/as para conocer el concepto de sí mismo en los diferentes entornos en los que se desenvuelven a través de su propia voz y ser reconocidos como sujetos activos que a pesar de poseer una patología pueden continuar interactuando, soñando, creando y verbalizando cada uno de sus sentires.

Ante esto, se busca que los resultados de esta investigación aporte significativamente al campo de la infancia en miras de la atención con enfermedades crónicas, que permita generar otros objetos de investigación donde se encuentran los niños y niñas, y así, fortalecer en los profesionales herramientas sociales, emocionales y educativas articuladas con el equipo multidisciplinario en la atención con esta población por medio del reconocimiento de los imaginarios sociales.

## **CAPITULO II. ESTADO DE CONOCIMIENTO**

Con el propósito de saber qué tipo de producciones se han hecho en torno a los Imaginarios Sociales de sí mismo en niños y niña en condición de enfermedad crónica, se realizó una indagación de tipo físico y digital, que dan cuenta de los ejes temáticos de la presente investigación, como: Infancia, Imaginarios Sociales, Enfermedades Crónicas y Sí Mismo.

Para ello, se inicia exponiendo algunas investigaciones a nivel internacional encontradas en las bases de datos de Scielo y Dialnet, que desarrollan la concepción de enfermedad crónica infantil y la atención a esta población a través de un enfoque terapéutico. Posteriormente, a nivel local se revisan investigaciones y artículos científicos de la Universidad Francisco José de Caldas y Universidad Pedagógica Nacional, que abarca la concepción de los imaginarios sociales, la concepción de sí mismo y la infancia desde las ciencias sociales a nivel histórico y cultural en los niños y niñas.

### **2.1. Panorama Internacional: Investigaciones sobre enfermedad crónica y la concepción de sí mismo.**

La investigación titulada “Resiliencia en niños enfermos crónicos. Aspectos teóricos” realizado por Elsa Kenn de Castro y Fernando Moreno Jiménez de Madrid, España de 2007, encontrado en la base de datos Scielo. Artículo académico que brinda un panorama general sobre las situaciones y circunstancias adversas a la enfermedad crónica pediátrica a través del significado de la resiliencia como mecanismo de defensa para apoyar situaciones altamente dolorosas. Actualmente existen pocos estudios sobre temas que abordan la

enfermedad infantil como solución a la inclusión que generen alternativas de cambios para mejorar la calidad de vida de esta población.

Elsa Kenn de Castro afirma que existen algunas evidencias que revelan los niños enfermos crónicos se adaptan teniendo en cuenta la crianza, las relaciones interpersonales y la estabilidad emocional en la que se encuentran. Asimismo, se identifica que para otros casos, los infantes bajo una condición de enfermedad, presentan desajustes emocionales y de conducta. Por esta razón, los estudios de la “resiliencia” término nuevo en el enfoque bio-psico-educativo relacionan la enfermedad crónica pediátrica como panorama de supervivencia sociocultural, lo que significa un cambio de perspectiva cíclico en el campo de la educación y de la salud, ya que se enfoca en el desarrollo positivo del niño teniendo en cuenta los entornos.

La mayoría de las enfermedades crónicas infantiles se enfrentan a dolencias, dificultades, molestias y daños con distintas características. En la mayor parte, “las enfermedades son progresivas, causan deterioro físico importante, perjudican el desarrollo del niño y requieren tratamientos dolorosos y largas hospitalizaciones” (Moreno Jimenez, 2007, pág. 82). El tratamiento médico ha desarrollado grandes evoluciones en los últimos años, pero pocos estudios en Psicología han enfocado su impacto sobre el bienestar y salud mental del niño. Se hace necesario indagar qué tipo de imaginarios tienen los niños sobre su condición y cómo a partir de técnicas artísticas, lúdicas y de aprendizaje disminuyen los efectos secundarios en los niños.

Por lo anterior, las investigaciones que apunten a mejorar las dimensiones del desarrollo de los niños/as enfermos crónicos, se potencian a través de los procesos evolutivos que

caracterizan el período de la infancia y adolescencia en sus aspectos físicos, emocionales, cognitivos y sociales, lo que permite que cada uno de los infantes se adapte y se transformen a partir de los imaginarios reales que la sociedad emite para ser incluido, respetados y aceptados independientemente a su condición.

Ya que las experiencias sobre las dolencias, el malestar, la impotencia, daño orgánico y tratamiento intrusivo provocan cambios y alteraciones en la representación del cuerpo de niños y adolescentes enfermos (Moreno Jimenez, 2007). Cada uno de esos cambios intimida, limita y rechaza la corporeidad, generando sufrimiento psíquico, que desencadena sentimientos y emociones de inferioridad frente a las demás personas (el niño se siente “distinto” por estar en un cuerpo diferente al acostumbrado).

Asimismo, es importante resaltar que los seres humanos interactúan con el otro adaptándose a los cambios durante las experiencias, pero también puede conllevar a la inadaptación en un período evolutivo, dificultando la capacidad del niño/a que conlleve a mejorar o disminuir su estado social ante la enfermedad. Por lo anterior, efectúan estudios desde el concepto de resiliencia que se refiere a “cómo los niños y jóvenes se desarrollan cuando tienen que enfrentar circunstancias adversas, valorizando los aspectos positivos de la adaptación” (Moreno Jimenez, 2007, pág. 82). La resiliencia, que brinda la posibilidad de superación, sin que necesariamente represente la eliminación de la enfermedad.

La investigación titulada “Influencia de las enfermedades crónicas en el rendimiento académico y en la interacción socio cultural” revista de *Clave XXI. Reflexiones y Experiencias en Educación* realizado por Cristina Reina Cano de Villamartin en el 2011. Es un estudio que da cuenta de las implicaciones psicológicas y comportamentales, así como las

posibles implicaciones en el rendimiento escolar de niños/a con enfermedades crónicas, que tienen una edad comprendidas entre los 6 a 12 años, para ello se utilizó un método participativo, donde desarrolla un trabajo comparativo de niños/as enfermos crónicos y niños/as completamente sanos.

Para lo anterior, deciden aplicar el cuestionario BASC; que responde al sistema de evaluación de la conducta en niños y adolescentes (Cano, 2011, pág. 9) , evaluando las dimensiones. Además, evalúa los trastornos emocionales y problemas de personalidad, que también identifica rasgos positivos que pueden ser útiles en el proceso de tratamiento. Asimismo, se utilizó un diseño experimental ex, pos-factor retrospectivo, con medida independiente en la variable grupo de enfermedad crónica vs sin enfermedad crónica.

Mostrando para este estudio análisis encaminado a las estadísticas, que revelan que los estudiantes con enfermedades crónicas presentan mayor incidencia en las problemáticas que afecta el desarrollo cognitivo, social, comunicativo y emocional, en comparación con los niños que no presentan alguna condición de salud. A su vez, es importante resaltar que la población con enfermedades crónicas, tienden a presentar dificultades cognitivas que se deriva por cada una de la sintomatología secundaria al tratamiento médico.

Se concluye, que el estudio da cuenta de la necesidad de investigar desde el concepto de sí mismo a través de las significaciones imaginarias. Debido a que la población estudio experimenta cambios emocionales, comportamentales y cognitivos, que a su vez interfiere negativamente en el desarrollo evolutivo de los procesos escolares y en las interacciones sociales con el otro.



Otra investigación que permite evidenciar desde la voz de las personas que presentan enfermedades crónicas, es el artículo de la revista *Cubana de salud pública* titulado “Enfermedades crónicas y vida cotidiana” realizada por Loraine Ledón Llanes de La Habana de 2011, identificada en la base de datos Scielo. Brinda un panorama encaminado a reconocer el proceso de la enfermedad desde los modos de expresión, intervención y significación por medio de los aspectos individuales y sociales que vivencia el sujeto en esta condición.

Hoy en día los niños y adultos con enfermedades crónicas tienen que lidiar de forma permanente en las áreas física, psíquica y simbólica desde su individualidad y corporeidad interna y externa en espacio muy alejados de la sociedad, pero cuando el ser humano está permeado al contexto independientemente de su estado de salud, es un sujeto social que se expresa y proyecta sus ideales en diferentes espacios de la vida cotidiana, por lo que está obligado a trascender dicha individualidad interna a la subjetividad sociocultural en aras del mantenimiento de las relaciones interpersonales, desde un espejo fundamental el cual los sujetos reconstruyen su imagen social y personal (Llanes, 2011, pág. 488).

Las personas con enfermedades crónicas en la actualidad han sido un reto debido al estado de vulnerabilidad ante la limitación en la calidad de vida y el estado funcional de las personas que la padecen. Es por esto, que la investigación aborda los impactos generados por la enfermedad crónica sobre las diferentes áreas de vida y reflexiona sobre los ejes de significación.

Por lo siguiente se retoma las palabras de Roca Pera en el debate, donde incluye que

Las enfermedades crónicas rebasan los marcos institucionales sanitarios y abarcan la vida cotidiana de la persona, así como sus redes sociales. Una vez instauradas pueden producir cambios psíquicos y corporales intensos y modificar áreas de vida

significativas, lo cual demanda de las ciencias de la salud superar el enfoque exclusivamente centrado en signos y síntomas físicos para dirigir la atención hacia la repercusión de la enfermedad sobre los diferentes ámbitos de vida de ser humano enfermo, defendiendo un marco de comprensión y abordaje cada vez más holísticos (Llanes, 2011, pág. 489)

De acuerdo con lo anterior, la enfermedad no solo contribuye a alternar factores físicos, sino también psíquicos que alteran la calidad de vida en la interacción con el otro, y no solo centrarse en el componente de salud, sino mejorar las dimensiones del ser. Es por esto, que la investigación nos permite identificar un panorama de la atención a las personas con enfermedades crónicas desde el ser, que permita que a través del lenguaje el sujeto exprese situaciones que afectan en su proceso socialización en los diferentes contextos en los que se desenvuelve desde una mirada psicológica y de resiliencia.

En los niños las enfermedades crónicas, pueden conllevar a impactos negativos dentro de la heterogeneidad de las experiencias sociales, culturales y comunes, las cuales son perceptivas de discutir a partir de condiciones holísticas en las construcciones de género, los significados del cuerpo y los sentidos construidos respecto al proceso salud-enfermedad.

En aras de continuar con la misma línea, Llanes (2011) sostiene que es importante tener una percepción sobre lo que siente, analiza e identifica estas personas a partir de tres componentes esenciales.

- 1 Significado de cuerpo como motor a su corporeidad.
- 2 Significado de emociones
- 3 Significados de expresión social bajo esta conducción

En conclusión, la investigación, permite identificar la necesidad de un estudio encaminado a los imaginarios sociales sobre sí mismo que permite interpretar e interiorizar

las percepciones que tienen los niños, niñas y/o adolescentes en condición enfermedades crónicas durante su interacción con los demás; debido a que las relaciones interpersonales son las primeras aproximaciones que los seres humanos tienen, a partir de las interacciones ambientales, culturales, sociales, económicas y políticas en ambientes que traspasan los afectos humanos.

Las personas con una enfermedad crónica en algunos casos emiten respuestas de aislamiento social, encubrimiento y manejo de secretos por su aspecto físico, presentando estigmas de rechazos o segregación por no poder desarrollar las mismas actividades que los demás sujetos en los entornos sociales.

## **2.2. Panorama Local: Investigaciones sobre imaginarios sociales y construcción de identidad.**

“Imaginarios sociales de infancia en niños y niñas en situación de discapacidad”, esta investigación fue realizada por Sandra Patricia Bastidas Santacruz en la Revista de *Infancia e Imágenes* de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas de 2013 para optar por el título de Especialización en Infancia, Cultura y Desarrollo, se destaca la concepción de infancia desde un recorrido histórico de los niños y niñas con necesidades educativas especiales, además de encaminar una mirada de los imaginarios sociales desde Castoriadis, para pensar las capacidades diversas de los niños y niñas desde un enfoque diferencial, ya que al dar una mirada hacia el niño, sugiere pensar en el imaginario.

Investigación cualitativa que permite develar los imaginarios sobre infancia que tienen los niños y las niñas en situación de discapacidad y estructurar las significaciones que dan cuenta de la cultura a partir del lenguaje. La historia de infancia en condición de discapacidad es

escasa lo que ha conllevado a desarrollar un enfoque diferencial, el cual, se permite indagar los sentimientos, creencias, significaciones determinantes en la infancia de cada uno de los niños y niñas, el objetivo de esta investigación es explorar las significaciones imaginarias que tienen los docentes de artes sobre el niño en situación de discapacidad en un municipio de Cundinamarca.

El imaginario social permite identificar esas significaciones individuales a partir de una construcción colectiva de los sentimientos, creencias y de esta manera se comporta en la sociedad. La investigación se apoya con la teoría de Cornelius Castoriadis debido a que “Todo lo que la sociedad representa, valora y hace tiene sentido gracias a los sistemas de significación social” (Santacruz, 2012, pág. 52); es decir, aquellas significaciones que se construyen en una colectividad.

La metodología desarrollada en la investigación permite comprender el fenómeno que se estudia y puede contribuir a una transformación de la realidad o toma de decisiones. Durante el desarrollo de la metodología toman como referencia a Bartolomé (1992) quien afirma que se pueden comprender patrones de tipo cultural de un grupo determinado a través de las identificaciones de creencias y prácticas concretas.

Para ello, se toma como instrumento la entrevista a los docentes de artes (danza, música, pintura, entre otros) que permita develar experiencias, creencias y sentimientos sobre la niñez en su situación de discapacidad. En conclusión, los imaginarios sociales sobre un sujeto específicamente la infancia, permiten que la sociedad realice una mirada crítica frente a las diferentes situaciones de la niñez que están permeados para provocar cambio en la sociedad.

Sin embargo, el rastreo investigativo nos permite evidenciar que no se encuentran investigaciones encaminadas a los imaginarios que elaboran de sí mismos los niños y niñas

en condición de enfermedad crónica, lo que dificulta pensarse en alternativas para la atención a la niñez a través de la participación de esta población.

Por otro lado, se identifica investigaciones para la construcción de identidad en condición de enfermedad crónica a través de la voz de las personas que presentan dicha patología. A fin, de identificar un panorama del sí mismo, una investigación titulada “Agencia y construcción de identidad en niños con enfermedades crónicas” realizada por Ana Isabel García Muñoz, Mariño Salamanca y Karen Linette que pertenecen a la Universidad Pedagógica Nacional para optar por el título de Maestría en Educación y Desarrollo Humano. Permite un estudio encaminado a la construcción de identidad con enfermedades respiratorias crónicas desde la voz de los participantes y sus familias en el año 2014.

Se llevó a cabo en la Fundación Hospital de la Misericordia (HOMI) y en el contexto familiar de uno de los sujetos que participaron en el estudio. Para ello, su desarrollo metodológico se fundamenta desde un estudio cualitativo y enfoque hermenéutico a partir de relatos de vida, observación participante y diario de campo.

El trabajo investigativo está planteado desde la voz del niño con enfermedad crónica y sus familias los aspectos que influyen en las prácticas de agencia y los procesos de construcción de identidad. Con el objetivo de, comprender la especificidad que presenta la agencia como forma de actuación que está mediada culturalmente y la singularidad que caracteriza la construcción de identidad como proceso constante de auto-reconocimiento.

Surge con la intención de aportar en la comprensión de las implicaciones subjetivas y sociales que la enfermedad conlleva, el cual, se plantea la siguiente pregunta problema ¿Cuáles son las prácticas y los procesos de construcción de identidad que desarrollan los niños con enfermedades respiratorias crónicas? que pretende identificar las prácticas a las

que recurren los niños para posicionarse frente a sus condiciones de salud y enfrentar las barreras o dificultades que encuentran en el desarrollo de sus actividad. A partir de allí, brindan recomendaciones cuando egresa del hospital frente al cuidado directamente con el adulto y no con el niño, en este sentido, elimina o ignora la presencia del niño como aquel sujeto que comprende las recomendaciones de protección.

En conclusión, el resultado de dicha investigación resalta la importancia de establecer acciones frente al quehacer que evidencian los niños y sus familias al poseer esta condición, también de generar redes de apoyo entre los mismos niños y sus familias.

Otra investigación titulada “El lenguaje corporal: simbología de las acciones en los espacios de juego” realizada por Javier Abad Molina de Valladolid del 2014, que se desarrolla en el CEIP Pablo Picasso, de Valladolid, España en el 2014. Con un grupo de niños de 4 años, logra poner de manifiesto las diferentes narraciones sonoras que implemento este grupo de estudio, a fin de identificar las prácticas educativas que emergen desde el lenguaje corporal,

En este sentido, el cuerpo participa en la poética corporal en la que se acerca a su ser para empezar un encuentro con el mundo a partir de gestos, acciones y movimientos universales, que posibilite la construcción de un lenguaje en sí mismo; ese lenguaje se deriva de la constitución cultural encaminada principalmente por el primer acercamiento que el niño tiene con la madre, quien establece una comunicación no verbal para atender sus necesidades y comprenderlo.

Por lo anterior, existen diferentes disciplinas desde las artes, en las cuales se utiliza al cuerpo como instrumento de expresión de diferentes lenguajes en el que el cuerpo es una conexión, siendo este una representación del (sujeto) y una construcción imaginaria,

simbólica e identitaria, en la forma de relación con el otro, esto es llamado: el cuerpo colectivo. Según el autor “la materialidad y apariencia del cuerpo es una forma concreta de representación social, cultural y también educativa, la que las artes colaboran para la conformación de un imaginario colectivo” (Molina, 2014, pág. 70).

Es por eso que, “las dimensiones afectivas, creativas y comunicativas de los lenguajes corporales afianzan los conocimientos y su anclaje significativo” (Molina, 2014, pág. 71). En la primera infancia la expresión corporal se convierte en una parte fundamental de comunicación con el mundo exterior.

De modo que, se considera el cuerpo como aquel que permite manifestar a la sociedad sentimientos, emociones, sensaciones que ayuda a determinar la identidad a partir de la construcción de imaginarios sociales que desarrolla los distintos procesos cognitivos, físicos y psicológicos por aquella expresión corporal.

Los lenguajes corporales en los niños constituyen varios niveles en el conocimiento de su propia imagen, tales como: cuerpo percibido, las vivencias intuitas y el cuerpo como construcción de relación psíquica. En este sentido, el cuerpo es aquel mediador del conocimiento, la percepción y a memoria, lo que puede ser percibido a través del juego.

En conclusión, el cuerpo y reconocimiento de este permite cautivar y desentrañar emociones que se enriquecen a través de la experiencia vivida. Además, de una manera de comunicación hacia el otro para expresar movimientos, emociones, sentimientos e identidad que desempeña en la sociedad.

Por último, la investigación “Un acercamiento a la experiencia de hospitalización de niños y niñas pacientes en la unidad de salud mental en el Hospital Simón Bolívar” realizada por Lugdy Lizeth Padilla Moncada de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas de 2013

para optar por el título de Especialización en Infancia, Cultura y Desarrollo, está encaminada a comprender desde el relato de la experiencia de vida de los niños y niñas durante su hospitalización para generar recomendaciones al cuerpo médico.

Ya que, la hospitalización se convierte en un dispositivo asistencial, lo que provoca una pérdida de posibilidades evolutivas y de vida autónoma. Además, de una dificultad de la vida relacional y familiar. En este sentido, el objetivo de la investigación es validar las voces de tres niños, frente a la experiencia de vida como pacientes de la Unidad de salud mental del Hospital Simón Bolívar. Identificado la importancia del rol familiar para mejorar adecuadamente y detectar a tiempo dichas enfermedades mentales que fomente un trabajo interdisciplinario de manera conjunta con el equipo de profesionales.

Presenta una investigación cualitativa de tipo etnográfico que indaga mediante los relatos de vida, la importancia de escuchar los sentimientos, emociones miedos, amarguras, el cual, permite definir diferencias entre los pacientes en el que hay distintas significaciones de vida y de la manera como son atendidos. Realizados mediante talleres iconográficos y la triangulación en el análisis y definición de las recomendaciones.

Se llevó a cabo, una observación directa en aulas del que hacer del docente cotidiano, entrevista, revisión de materiales y registro de audio y video. Para obtener la perspectiva de los pacientes, el análisis de contenido y así obtener el análisis de categorización de las entrevistas y relatos de vida.

Lo que permitió tener un acercarnos a los relatos de vida como fuente de interpretación de imaginarios en los cuales, los niños y niñas expresan de manera espontánea los sentimientos, emociones, lo que piensan frente a la situación de enfermedad que presenta, el comportamiento y la percepción de los otros hacia los niños/as en condición de enfermedad.



La investigación titulada “Los niños y las niñas entre lo instituido e instituyente: desde la política pública a las prácticas pedagógica”. Fue realizada por Cecilia Rincón Verdugo, para la revista de infancia de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas en el año 2016 que logra desarrollar una aproximación a uno de los campos de investigación de la maestría en infancia y cultura, que permite abordar cuáles son las dinámicas que institúan la infancia, en el que se destaca la interacción entre sujetos, ya que juegan un papel fundamental en la transformación de prácticas culturales dentro de la sociedad, donde los imaginarios sociales desde la teoría de Castoriadis, permite comprender que el hombre es histórico-social desde el nacimiento, es por esto que la infancia es una categoría holística e integral de tipo social; marcada por antecedentes relevantes que traspasan la multiculturalidad de los niños y niñas.

En segundo lugar esta investigación, está encaminada bajo un enfoque cualitativa-interpretativa, para hacer énfasis en los diferentes fenómenos que transforman las significaciones a través de la voz de un grupo de maestros, ya que "la niñez es una forma de institución imaginaria que ha llegado a configurarse como tal a partir de los complejos procesos de aceptación, reconocimiento y sanción social" (Verdugo, 2016, pág. 12)

Para ello, se propuso el uso de técnicas como entrevistas, grupos de discusión y talleres iconográficos, que permitieran realizar puntos de encuentro, para la enmarcación de la política pública de infancia, que permitieron intercambiar significaciones entre el investigador y los sujetos estudios. Finalmente se realizó una producción una narrativa, que determinara el decir y hacer dentro de las prácticas educativas de los maestros y como estas influía en el quehacer estudiante para transforman y develar los imaginarios de los niños y niñas y mirarse en relación con el otro.

Esta investigación permitió identificar cual es el rol de la infancia desde el ámbito educativo y cómo las prácticas de los maestros conducen al éxito de los estudiantes independiente a la condición de vida en los que están expuesto, ya que las significaciones imaginarias, no solo dependen del auto yo como un ser social, sino a los múltiples entornos en los que interactuamos como sujetos activos.

## CAPÍTULO III. MARCO TEÓRICO

A continuación, se desarrollan los referentes teóricos que permite dar una mirada desde la concepción histórica de la infancia, la mirada desde las enfermedades crónicas y los imaginarios sociales de sí mismo en niños y niñas en condición de enfermedad crónica.

### **3.1. La infancia: huellas y transformaciones**

Los conceptos y análisis para comprender la infancia desde el campo social, político, económico e institucional han sido investigados por múltiples disciplinas, que permiten categorizar particulares formas de sentirla y escucharla, ya que no se puede ver la infancia en una sola rama de estudio, sino desde un enfoque holístico e integral.

La niñez se caracteriza desde una dimensión biológica, que tiene como finalidad el proceso evolutivo desde lo fisiológico, neurológico, psíquico y las relaciones con los otros, en el que se crean experiencias significativas influenciadas por el ambiente donde se encuentran. Estas son permeadas por instituciones, como: la familia, la escuela, los aspectos religiosos, las leyes y normas, que moldean culturalmente las prácticas de socialización e interacción.

Ahora bien, la infancia desde una mirada de estudio de tipo social se ha venido transformando, dando prioridad a las particularidades del contexto en el que se sitúa cada época. En efecto, esta investigación se piensa los niños y niñas como sujetos histórico-sociales desde el ser integral, que conlleve a visibilizarse socialmente en la autonomía de sus propios deseos, anhelos, emociones y sentires de acuerdo a las experiencias particulares.

Para ello, se retoma la historia de la infancia de diferentes épocas por distintos historiadores. Uno de ellos es Phillipe Ariés (1960) reconocido por los escritos de la historia

de infancia a través de un estudio iconográfico. En el que, se toma para esta investigación el texto “El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen”, el cual, retoma la historia desde Europa, que permite evidenciar por medio de las obras de arte, el intento por retratar la vida cotidiana de la época. Y, se identifica que para el S. XVII el concepto de infancia no se había establecido como hoy en día. Ante esto, se considera que fue en esta época en la que la infancia no tenía lugar en la sociedad, por lo que los niños y niñas eran pensados como adultos en miniatura donde empleaban los mismos roles que los adultos.

Cuando Ariés (1960) encuentra en las pinturas el retrato y la recreación de la época identifica la imagen de la infancia en la Edad Media a través de dos corrientes que marcaron el rol en la sociedad. En primer lugar, no hay conciencia, ni regulación con el rol del niño y niña, ya que la infancia estaba mediada por el adulto. En este sentido, los niños dependían de la figura materna para satisfacer las necesidades básicas, pero, durante el desarrollo mismo los niños y niñas a temprana edad debían ejercer actividades y tareas realizadas por el mundo adulto.

En segundo lugar, se destaca la ruptura del niño adulto para establecer educación y vida social en el que se reconocen, como el centro de la familia, donde pasa a ser un sujeto visible, protegido y cuidado. Allí, los procesos de enseñanza-aprendizaje estaban mediados por el género, que evidencia dos vértices que dan cuenta del patriarcalismo; donde los niños eran los únicos que asistían a las escuelas para formar el cuerpo y el alma y las niñas desempeñaban labores del hogar.

Cabe aclarar que, los estudios realizados desde la iconografía cambian a partir del S. XVII por retratos que las familias hacen de los niños y niñas. En esta época la infancia es protagonista, el cual, ya no son considerados como personajes secundarios sino, que

empiezan a ser reconocidos en la sociedad. En ese sentido, el autor profundiza no solo en las pinturas sino en su vestimenta, creencias, significado de muerte en la infancia, entre otras. Conllevando a una infancia visibilizada como un adulto pequeño.

Por otro lado, Lloyd DeMause historiador estadounidense, plantea que esta noción de infancia que postula Phillipe Ariés, hace parte de las consideraciones de los adultos hacia los niños. Para ello, desarrolla seis etapas características de las prácticas de crianza, tales como: primero, en la Antigüedad hasta el S. IV, predomina la muerte de los niños que no son perfectos y padecían algún tipo de enfermedad o mal formaciones. En el texto “La revolución de la infancia” menciona a Seneca donde afirma que:

A los perros locos les damos un golpe en la cabeza, al buey fiero y salvaje lo sacrificamos; a la oveja enferma la degollamos para que no contagie al rebaño; matamos a los engendros; ahogamos incluso a los niños que nacen débiles y anormales. Pero no es la ira, sino la razón la que separa lo malo de lo bueno (DeMause, 1974, pág. 29)

Segundo, en los Siglos IV al XIII, los niños y niñas son entregados a nodrizas hasta los 5 años, el cual, se identificaron casos de abandono. Tercero, en el Siglo XIV al XVII se apuesta a manuales de educación infantil, encaminado al castigo físico y cuidado del cuerpo; al impedir movilizar con libertad las extremidades a través de fajas y otros elementos. Cuarto, en el Siglo XVIII se identifica transformaciones significativas en cuanto al cuidado de los niños y niñas directamente por los padres de familia y los castigos predominan en aspectos psicológicos.

Ante esto, la concepción de infancia que se destacó en Europa según líneas atrás, se aísla de las condiciones de infancia en Latino América debido a que en la actualidad la infancia es

una mezcla de creencias, valores, culturas y tradiciones en la sociedad. Como referencia el texto “Los hijos del sol: Un acercamiento a la infancia en la América pre-hispana” de Pablo Rodríguez, que permite identificar la infancia a partir de las escrituras de los sacerdotes o misioneros europeos; quienes al llegar al territorio se encuentran con indígenas de diferentes creencias, estilos de crianza entre distintas culturas, tales como: Mayas y Aztecas en el que desarrollaban ciertos rituales y cuidados de la madre antes, durante y después del parto.

Esto hace una fuerte relación al momento del nacimiento del niño o niña, en donde las condiciones de vida dependían de los cuidados para evitar procrear niños con defectos corporales y enfermedades; es decir, que el adulto adquiere temor del niño en condición de enfermedad y para ello se enfrenta a rituales de sanación; en este sentido, el bautismo es una fuente indispensable de defensa ante algún tipo de hechizo, enfermedad o conductas inadecuadas en la comunidad.

De ahí que, durante el crecimiento del niño y niña se utilizaba el castigo físico y psicológico como forma de crianza para mantener disciplina, control del cuerpo y el alma (Rodríguez P. , 2007, pág. 12); en este sentido, este tipo de castigos se utilizó como medio de enseñanza para recordar lo aprendido. Es por esto, que la concepción de infancia ha estado marcada por el constante abandono, la muerte, castigo, desigualdad, entre otros.

Se evidencia que mientras Phillipe Ariés realiza un recorrido histórico a través de registros y visibiliza una concepción de infancia desde la Edad Media, DeMause refuta esta concepción debido a que la infancia que está ausente e invisibilizada en su escrito le suceden cosas a través de las diferentes acciones de cuidado que las familias hacen hacia los niños y niñas.

Y es ahí, como la historia se establece a partir de la cultura, la vida cotidiana, la economía, las creencias y las significaciones del colectivo que permiten identificar la construcción social y su evolución. Es por esto, que se observa que la concepción de infancia cambia según la imagen de los sujetos y la sociedad que lo define.

Ahora bien y de acuerdo con el recorrido histórico, la infancia contemporánea se ha reconstruido como sujeto de derecho y se implementan diferentes políticas con el fin de proteger y cuidar la niñez. Por lo que se establece la Convención De Los Derechos Fundamentales De La Niñez<sup>3</sup>, que promueven otras formas de prácticas de crianza en la que se empiezan a restringir todo tipo de maltratos desde las diferentes instituciones, en las que se crean estrategias para el reconociendo a la infancia desde la diversidad. De acuerdo con lo anterior, Jiménez (2012) afirma:

El sujeto hace parte de una experiencia institucional. De tal manera, no se puede leer el devenir del sujeto sin la presencia de las instituciones que hacen parte de la sociedad disciplinar. En este caso, en principio la familia, y la escuela desempeñan un papel fundamental en el proceso de naturalización de nuevos discursos y en la generación de nuevas prácticas de socialización y de nuevos procesos de subjetivación que vive la infancia (pág. 41).

Es así, que la infancia ha sido transformada e instauran instituciones que ejercen el control del cuidado de los niños y las niñas y así garantizar los derechos fundamentales. De ahí que, hace parte de una experiencia institucional donde las dinámicas familiares, educativas y sociales permiten mantener y cumplir los derechos. Por esta razón, el interés de esta investigación al centrar la atención a niños y niñas en condición de enfermedad crónica desde

---

<sup>3</sup> Convención sobre los derechos del niño, 1946 – 2006, tomado de:  
<https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>

los imaginarios sobre sí mismos, permite destacar las relaciones con el medio en el que se está socializando, para comprender las dimensiones del desarrollo dentro de sus procesos de significaciones necesarias con las interacciones en los demás.

Siguiendo con la línea teórica, se tuvo como planteamiento principal para esta investigación, el sujeto histórico social, quien se encuentra inmerso “en una historia viva, recogida desde el acontecimiento y la experiencia de todos los hombres que habitan un lugar en una época determinada, donde lo cotidiano se vuelve fuente de la historia” (Rincon & Triviño, 2015, pág. 78) y es por esto que a partir de las narrativas y expresiones iconográficas de los niños y las niñas en condición de enfermedad crónica, viven diferentes experiencias de formas particulares en la sociedad que se constituye según Bauman de una cultura solida de normas, leyes, creencias a una cultura liquida que se transforma de acuerdo a la percepción de la realidad de cada sujeto.

Incluso, la infancia se configura a través de la voz, los sentires, deseos, pensamientos, tradiciones, creencias para dar sentido y percibir la realidad, por tanto, aquella actividad humana que determina su propia historia.

De ahí que, la infancia es un sujeto activo social en cuanto a que tiene acontecimientos y experiencias particulares, que vive en sociedad y es así que esa actividad humana se configura como fuente de historia (Rincon & Triviño, 2015) ligado a la cultura, generando así, vínculos en la forma de relacionarse y expresarse con el otro.



### **3.2. Sí mismo**

Para retomar el objetivo, Analizar la construcción del concepto de sí mismo de los niños y niñas con enfermedades crónicas en la interacción con el otro. Se toma las teorías de la concepción de sí mismo y la construcción colectiva de acuerdo a la experiencia de vida que tienen los niños y niñas con esta patología.

Cada sujeto forma su propio auto concepto ¿cómo y cuándo se forma este concepto? Pues bien, cada uno de estos procesos integrales, nacen a través de las interacciones en la infancia, periodo primario por el cual cada uno de los seres humanos de acuerdo a sus características, va formando el carácter para ir generando ideas nuevas sobre lo que se piensa de cada uno, es por esto que los estímulos que se reciben del medio ambiente, juega un papel importante en la transformación de la imagen propia.

Según Freud (2013)

“el individuo es un ser social o al menos, interpersonal: se constituye a partir de las relaciones con otros, tanto en el plano interpersonal de las relaciones familiares o directas como en el de la pertenencia a agregados sociales mas extensos” (pág. 122)

Es así, que la imagen del sujeto va creando una identidad con actitudes, pensamientos y rasgos que hacen que se distinga del resto, ya que esta identidad va teniendo una transformación gradual, desde los primeros meses de vida, donde son los padres quienes a través de la percepción que emite el bebé, pueden dar un concepto de cómo es, a quien se parece y quizás cómo será más adelante, gracias a cada una de las características físicas, cognitivas y emocionales que conduce a generar conocimientos de la personalidad.

Antes esto, vale la pena aclarar que después los 7 meses, el bebé empieza a desarrollar el sentido de sí mismo, como entidad física separado de su madre. A partir de este

momento empieza a tener capacidad para darse cuenta de que él tiene una mente y los demás, este momento evolutivo, es capaz de compartir el foco de atención. Esto es, cuando el adulto le señala un objeto, el bebé mira la mano del adulto y seguidamente mira al objeto. Y después vuelve a mirar al adulto. (Gómez, 2012)

Dicho lo anterior, los niños y niñas desde los primeros meses de vida, inician el proceso de aprendizaje, descubrimiento y asombro, a partir del concepto de sí mismo, el cual, se establece desde el imaginario según la interacción cambiante. Pero, cuando el niño/a presenta dificultades fisiológicas, afecta psicológicamente el desarrollo evolutivo, bloqueando la autorregulación; es decir, la ruptura de la capacidad para manejar las situaciones y es desde allí que el sujeto crea nuevas formas de ser, enmarcadas en las significaciones imaginarias sociales que llevan a la formulación de nuevas lógicas y realidades culturales de acuerdo a las emociones, sentimientos, deseos, ideas e imágenes de lo que piensan y sienten. (Rincon & Triviño, 2015).

Es así, como esta imagen propia parte principalmente de las vivencias exploradas en cada uno de los entornos donde el ser se desenvuelve, y es ahí donde la personalidad va adquiriendo herramientas necesarias para actuar, relacionarse, expresarse e interactuar con nuevos vínculos en vida. Pero cuando los niños y niñas presentan enfermedades crónicas se presentan rupturas, en sus relaciones interpersonales, de espacio y de participación con el mundo externo, mostrando alteraciones que modifican o dificultan las relaciones con la sociedad. En este sentido, Lorena Fernanda Rodríguez (2008) define el concepto de sí mismo, como:

El sistema de contactos y la forma de organizar la experiencia en el momento presente que integra todas las áreas de los sujetos corporales, mentales y sociales. Cada sentido

del sí mismo emerge en un periodo sensible del desarrollo y se va consolidando en un proceso continuo a lo largo de las distintas etapas de desarrollo (pág. 25)

De ahí, se considera que las emociones y sentimientos que se vivencia con el actuar diario, favorecer o perjudicar las connotaciones que se tienen de sí mismo, pero, a su vez, estas permiten identificar, mencionar, relatar o justificar todo aquello que agrada, apasiona o todo aquello que duele, lastima y que trae recuerdos de tristeza, rabia o angustia de ¿cómo me veo? y ¿cómo me ven? promoviendo estados de ánimo de satisfacción con nosotros mismos, o por el contrario desconsolados, agredidos o distraídos.

Ya que los seres humanos a través de las experiencias evolutivas, tienen la capacidad de auto disciplinarse a las condiciones de vida, para regular los estados de ánimo que hacen que actué de diferentes maneras, dependiendo del espacio, los tipos de crianza, la constitución familiar, los valores y entornos, independientemente a las dificultades o problemáticas en las que se encuentran dentro del ciclo vital. Por esta razón se retoma tres apreciaciones esenciales que emerge el concepto de sí mismo.

Para ello, se retoma desde el psicoanálisis a Sigmund Freud, que describe la estructura de la mente donde los seres humanos construyen y vivencias cada uno de sus actuares.

1. “La mente consciente, se produce todos los procesos del pensamiento consciente, es la fuente de las ideas y el conocimiento.
2. El inconsciente, hace parte de la mente que esta reprimida, el lugar donde depositamos todo aquello que nuestra educación no nos permite admitir.
3. El preconscious, región de la mente entre el consciente t el inconsciente, donde el material almacenado es aun recuperable.” (Berry, 2001, pág. 41)

Por lo anterior, es importante resaltar que estas características, forman el paso a paso de la transformación del concepto de sí mismo desde las primeras etapas de desarrollo, que parte principalmente de la propia exploración y de la forma de relación con el entorno y como estas se ven direccionadas de acuerdo a la multiculturalidad de relaciones que forma un todo. Donde la construcción de sí mismo se da a través de las interacciones con los distintos entornos sociales, que permiten al individuo descubrir, construir y crear significados de su propia experiencia de acuerdo a la adaptación de las respuestas biológicas, conductuales y afectivas.

En efecto, los seres humanos van formando su auto concepto a partir de habilidades o rasgos físicos, ya que es la imagen, la percepción o la deliberación que un sujeto tiene de sí mismo, donde las ideas, valores, sentimiento, creencias y opiniones que cada persona se van formando y se conforma a partir de las significaciones imaginarias sociales, a través de las cuales el sujeto construye significaciones sobre sí mismo, de esta manera la sociedad induce y dirige sus discursos, rituales, relaciones y formas de comportamiento. Así, la identidad se transforma, en uno de los mecanismos privilegiados de ejercicio del poder, a través del cual se busca el control de las acciones posibles de los sujetos

Al crear su propio Yo, cada uno de los seres humanos, tienen la capacidad de auto disciplinarse a las condiciones de vida, para regular los estados de ánimo que hacen que se actúe de diferentes maneras, ya que el YO depende de un espacio, de los tipos de crianza, de la constitución familiar, los valores y entornos en los que pese a las dificultades sobre llevan cargas emocionales.

Por lo anterior, se describen cinco competencias del ser, que permiten la concientización de estados mentales, para afrontar cada una de las circunstancias y mejorar la capacidad de introspecciones y resolución de problemas, ante determinadas situaciones en las que el Yo, Super Yo y el Ello están relacionados de acuerdo a su condición física, emocional, política y cultural. Que fortalece y regula según el caso los estados mentales, para afrontar cada una de las circunstancias y mejorar la capacidad de introspección y resolución de problemas, ante determinadas situaciones de acuerdo a su condición física, emocional, política y cultural.

1. **Conciencia emocional:** capacidad para tomar conciencia de las propias emociones y de las emociones de los demás.
2. **Regulación emocional:** capacidad para manejar las emociones de forma apropiada.
3. **Autonomía emocional:** capacidad de sentir, pensar y tomar decisiones por sí mismo.
4. **Competencia social:** capacidad para mantener relaciones adecuadas con otras personas.
5. **Competencias para la vida y el bienestar:** capacidad de adoptar comportamientos apropiados y responsables para afrontar satisfactoriamente los desafíos del día a día. (Escoda, 2007)

Estas competencias toman relevancia y alternativas que permiten evidenciar cambios sustanciales y trascendentales para la construcción de las significaciones imaginarias de sí mismo, debido a que emerge dentro de las habilidades psíquicas del ser. Por esto la infancia permite replantear, recrear, experimentar y actuar con el otro y como a pesar de las circunstancias de vida en las cuales no se está acostumbrado a vivir. El concepto de sí mismo toma nuevos rumbos de supervivencia y automotivación.

El niño es considerado un ser que tiende a la evolución (autorregulación) cuyo sí mismo en formación está pasando por etapas de transición. Un ser que siente piensa, investiga, innova, aprende y, por lo tanto, cuenta con recursos propios que, al estar en constante movimiento, requiere de experiencias que le permitan incrementar su potencialidad para ir conformando su identidad – como ser diferenciado- en un ambiente. Debido a su inherente necesidad de desarrollarse que requiere medios para expresarse y crecer. (Rodríguez L. F., 2008, pág. 26)

En aras de continuar con el mismo énfasis, el niño y niña con el pasar del tiempo adquiere y desarrolla cualidades y herramientas internas para gustarse a sí mismo, muchos de esos factores dependen de las etapas de desarrollo que se dan a través de la imitación por el adulto, ya que su imagen la construye en función del lenguaje verbal y corporal, guiado por un mentor que satisfaga cada una de sus necesidades y potencien en ellos, relaciones protectoras seguras con las personas que consideran importantes.

Es por esto, que los niños y niñas dependiendo de su credo, raza, condición, estrato o edad va desarrollar un concepto de sí mismo que perduran en las etapas del ser y se transforma, de acuerdo a la percepción de vida en la que estén expuestos y sobre todo a la seguridad, que emite el núcleo familiar primario, en el que cada uno de los niños se sienta amado, aceptado, respetado, valorado y útil, para que a partir de ello, reafirme cada una de las singularidades para afrontar confianza en su interior como un individuo social.

Es así, como “el sujeto puede conectarse con sus deseos y no los reprima, y que tome conocimiento de sus determinaciones” (Franco, 2003, pág. 99), es decir, conectarse con las instituciones imaginarias que lo constituyen en una sociedad; las creencias, tradiciones, normas y leyes para dar sentido a su propia realidad a través de la concepción de sí mismo.

Cuando se derivan problemáticas cambiantes, un ejemplo es pasar de estar sano a una condición de enfermedad, probablemente se derivarán conflictos internos, generando del contexto de la infancia temprana, sentimientos de culpabilidad rechazo, burlas e inseguridades, que afectará la forma de relación y las respuestas con el mundo exterior, que dificultará la percepción de la imagen propia

### **3.3. Enfermedad Crónica infantil**

El objetivo, Identificar las imágenes y los conceptos que tienen los niños y niñas sobre su enfermedad, se hace necesario retomar las múltiples dificultades que conllevan a adquirir una patología y las fases de la misma según la cronicidad.

En el que, las enfermedades son acontecimientos comunes en la vida del ser humano que afectan el desarrollo del ciclo vital. Allí, están expuestos a experimentar sensaciones internas inusuales y un repentino desconocimiento de los cambios corporales. Asimismo, dependiendo de la gravedad y la sintomatología, puede ocasionar factores de riesgo que conllevan a desencadenar enfermedades crónicas; estas se definen como “un trastorno orgánico funcional que obliga a la modificación de los estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a lo largo de su vida”. (Montalvo, 2012, pág. 137)

En este sentido, las enfermedades dependiendo de la fisiopatología las reacciones y experiencias de las mismas, conllevan a estancias hospitalarias promedio o recurrentes, produciendo efectos secundarios en los niños/as como: problemas de alimentación, alteración del sueño, conductas mal adaptativas; es decir, dificultades comportamentales, emocionales y cognitivas, pérdida de los niveles adquiridos del aprendizaje y dificultades en la conducta

social provocando mutismo selectivo (Blanco, 2000, pág. 31); es decir, quebrando las relaciones con el exterior.

Por esta razón, las situaciones de los niños y las niñas se hacen cada vez más complejas en las relaciones interpersonales, debido al riguroso proceso de protección sanitaria en el hogar y en el hospital, ya que

Las enfermedades crónicas son prolongadas, su pronóstico es incierto, algunas son de carácter intermitente o episódico. Quienes las padecen han de aprender a vivir con los síntomas así como con los efectos secundarios de los procedimientos médicos, estas condiciones conducen a que se establezca un vínculo de parentesco y afectivo importante, central en la relación de cuidado, la cual es una fuente de sufrimiento emocional y físico que acompaña a la persona que padece la enfermedad y a su familia (Montalvo, 2012, pág. 137)

En este sentido estas enfermedades crónicas, afectan negativamente la integralidad individual y participación en la sociedad. Sin embargo, al considerar los imaginarios de sí mismos, que tiene esta población en su devenir, el proceso de enfermedad atribuye diferentes características relacionadas con sus modos de expresión, intervención, y significación, así como los aspectos individuales y sociales que juegan un rol importante en la manera de vivir, para convertirlas en un verdadero reto desde lo emocional, lo económico y lo personal intentando disminuir las brechas causadas por el aislamiento, el cual, los sujetos reconstruyen su imagen social y personal según su experiencia.

Llenas (2007), menciona que los niños/as con enfermedades crónicas se adaptan a la condición rápidamente a la que se esperaría teniendo en cuenta la crianza, las relaciones interpersonales y la estabilidad emocional en la que se encuentran. Mientras que, para otros



casos bajo la misma condición, presentan desajustes emocionales y de conducta muy pronunciada, lo que no permite desarrollar suficientes mecanismos de afrontamiento.

Ya que, la enfermedad crónica involucra una carga emocional y sentimental de frustraciones, incertidumbres y miedos; que conllevan a cambiar sus hábitos a partir de rutinas de internamiento hospitalario y procedimientos médicos, estos se vuelven su cotidianidad que pueden llegar a ocasionar ansiedad, ira y depresión, asociado a síntomas de anhedonia; es decir, la pérdida de motivación en actividad de recreación, tiempo libre y ocio, por la falta de reactividad de los estímulos habitualmente placenteros en los seres humanos.

De esta manera, se considera que las personas en esta condición deben ser tratadas como seres holísticos, ya que existen repercusiones secundarias a su condición de salud, que afecta gradualmente alteraciones en los estados físicos, cognitivos, comunicativos y emocionales. En el que también se genera, según Kissane:

El síndrome de desmoralización como la desesperanza, la pérdida de sentido de vida, las actitudes pesimistas, la indefensión, la sensación de entrapamiento, entre otros. Se ha encontrado que algunos de los asuntos que contribuyen al sufrimiento existencial son la pérdida de la autonomía, la baja autoestima y la desesperanza, así como problemas referidos a la dignidad y la autoimagen, el aislamiento social, la falta de acceso a recursos y apoyo, la culpa, la pobre salud espiritual y la falta de sentido (Montalvo, 2012, pág. 139).

En efecto, este síndrome de desmoralización se produce por una ruptura en los procesos de interacción con los diferentes contextos. Uno de ellos, son las entidades educativas que por desconocimiento desarrollan adaptaciones curriculares que en la mayoría de las veces no

responden a las necesidades integrales de la infancia en estas condiciones. Es por esto, que se genera un distanciamiento con pares y agentes educativos.

En consideración, la infancia hace referencia a la transversalidad entre lo biológico y lo social; debido a que el ser humano es un organismo vivo, que presentan cambios fisiológicos de acuerdo a la edad. Acompañado por el desarrollo psíquico; que significa la actividad mental, con el fin de ser social.

Se debe aclarar, que las enfermedades crónicas infantiles, son un grupo heterogéneo de dolencias, dificultades, molestias y daños con distintas características que “son progresivas, causan deterioro físico importante, perjudican el desarrollo del niño y requieren tratamientos dolorosos y largas hospitalizaciones.” (Moreno Jimenez, 2007, pág. 82). Por lo cual, se ha identificado diferentes investigaciones para mejorar el tratamiento médico, que ayuden a aumentar la calidad de vida de los mismos.

Pero, dentro del desarrollo emocional son pocas las que apuntan a generar estrategias de cambios, ya que las experiencias sobre daños, incomodidad, impotencia y dificultad orgánica provocan alteraciones en la representación del cuerpo y el concepto de sí mismo desde imaginario social, presentando intimidación, limitación, problemáticas de relación y rechazo a la corporeidad, que a su vez genera sufrimiento psíquico, donde desencadena sentimientos y emociones de inferioridad frente a las demás personas.

Ocasionando que los niños y las niñas en esta condición se sientan “distintos” por estar en un cuerpo diferente al acostumbrado, lo que permitiría que cada uno de los infantes se adapte, se comprenda, se respeten y se transforme a partir de los imaginarios reales que la

sociedad emite para ser incluido, respetados y aceptados independientemente a su condición (Llanes, 2007, párr 8).

Es necesario mencionar, que durante estos tránsitos de la vida bajo esta condición, los niños/as deben recibir protección individual, para generar autonomía, alta autoestima y auto concepto positivo con su enfermedad, que le permita poseer habilidad de auto-reflexión para que tengan la capacidad de pensar y actuar de manera independiente e ir generando habilidades de solución de problemas para mejorar la adaptabilidad

Aunque, existen factores altamente estresantes, que en ocasiones no permiten que pueda enfrentar la enfermedad, no significa que los niños deban superar cada uno de los procesos de duelo ante sus experiencias traumáticas, ya que las etapas de la enfermedad no son un proceso lineal sino, al contrario, son desarrollos fluctuantes que dependen del grado de la patología y de la reacción del cuerpo ante el tratamiento.

A continuación, Pumar y Garrido (1995) describen las fases de las enfermedades crónicas de la niñez, para comprender cada uno de los acontecimientos nuevos que provocan curiosidad, incertidumbre y sensaciones internas. Estas son:

|  |  |
|--|--|
| <b>Negación de la realidad transitoria</b> | La propia angustia ante la nueva situación amenazante hace que los afectos nieguen esta realidad                     |
| <b>Proyección</b>                          | Busca culpables externos para dar una explicación razonable ante la nueva situación                                  |
| <b>Auto culpabilidad</b>                   | Al no tener culpables afuera, se entiende al autocastigo y auto agresión, al sentirse causante de la nueva realidad. |
| <b>Regresión</b>                           | Se produce al no ser capaz de asumir los sentimientos que provoca la nueva situación                                 |

|                   |  |
|-------------------|--|
| <b>Represión</b>  | Supresión de cualquier tipo de sentimiento positivo y/o negativos que pueda ser causado por la nueva situación |
| <b>Reparación</b> | Se asume los posibles errores previos y se buscan soluciones para mejorar la situación.                        |

**Tabla 1** Muestra seis categorías con sus respectivas variables de las etapas de la enfermedad crónica infantil de Pumar y Garrido

Los niños y niñas con enfermedades crónicas durante la etapa escolar presentan situaciones estresantes generadas por la permanencia en los hospitales y por los efectos secundarios a los tratamientos médicos, lo que ocasiona poca participación y dificultades en: “Aislamiento, rechazo y burlas. Depresión, abandono, soledad, excesiva dependencia de los padres, dificultades para establecer una imagen positiva de sí mismo y relaciones de apego seguras con otras personas” (Blanco, 2000, pág. 94).

A pesar, que existe decretos para la atención en la infancia como se mencionó en líneas atrás con nuevas formas de concebir la condición de enfermedad a través del enfoque diferencial. Se establece desde las aulas hospitalarias, apoyo educativo especial dentro de algunos hospitales. Por lo tanto, cada una de las relaciones se puede estructurar o componer a través de redes de apoyo, para mejorar las dimensiones del desarrollo, entre las que cabe mencionar a los amigos, vecinos, compañeros, y otras personas que sostienen vínculos ocasionales y en general donde el individuo se incluya de manera gradual a su estado de salud, ya que en la mayoría de los casos los niños/as en condición de enfermedad generan somatización por la situación; es decir, cambios inusuales en su comportamiento, debido a que

El ser humano en condición de enfermedad se encuentra en una crisis en muchos planos de su vida, en ese momento se da cuenta que no conocía muchos de sus estados

emocionales, mentales y físicos que lo llevan a actuar de diferentes maneras, sin poder controlar las situaciones en muchos casos (Montalvo, 2012, pág. 29).

Finalmente, esta situación presenta a través de múltiples lenguajes interpretaciones de cuerpo y mente ya que, reaccionan de manera particular y es allí donde el niño/a se ve envuelto en diferentes situaciones que permea sus formas de interacción, de vivenciar y de explorar su mundo desde su autoimagen.

### **3.4. Imaginarios sociales en la infancia con enfermedades crónicas**

El estudio retoma el objetivo, Caracterizar las significaciones imaginarias que construyen los niños y niñas con enfermedades crónicas sobre sí mismo. Desde la teoría de las ciencias sociales, que permite develar las significaciones imaginarias de los sujetos desde el contexto histórico - social.

Ante esto, los imaginarios sociales se establecen por medio de la psique y el contacto con la sociedad, en el que posee un sistema de significaciones inagotables, donde el ser humano tiene la capacidad creadora del dominio psíquico, histórico y social que lo instituye a sí mismo; a partir de formas, figuras e imágenes que dota de sentido su mundo.

Castoriadis afirma que:

No son los que los individuos se representan –de modo consiente e inconsciente – ni tampoco lo que piensa: pero por medio y a partir de ella son formados como individuos sociales; esto les permite participar en el hacer y el representar social, ser compatibles con su cultura, aunque sea de modo conflictual, en oposición, etc. (Franco, 2003, pág. 143)

Es por esto, que los niños y niñas cuando presentan enfermedad crónica el imaginario social se transforma no por las condiciones en las que viven, sino por las formas en que perciben su propio contexto y su sociedad debido a que están expuestos a factores externos

como los fármacos, las terapias, los seguimientos constantes entre equipo médico y psicológico y los cambios en las rutinas en el hogar.

De ahí que, Castoriadis (1983) vincula el término histórico – social, a las formas de determinación social, y los procesos de creación por medio de los cuales los sujetos se inventan sus propios mundos. Es así, que los imaginarios sociales son magmas de significaciones, que se desarrolla a través de la lógica identitaria-conjuntista de dos instituciones: el *legein* que consiste en “permitir, distinguir, elegir, poner, reunir contar, decir, que se manifiesta a través del lenguaje y lo que posibilita el pensamiento” (Arce R. A., 2012, pág. 33); es decir, que permite al sujeto referirse a objetos distintos y definidos produciendo al lenguaje como código. Y, el *teukhein* consiste en “reunir-adaptar fabricar, construir, es dar existencia como... a partir de... De manera adecuada a... con vista a... (Castoriadis, 1983, pág. 304) es decir, el actuar en la sociedad.

Estas dos instituciones el *Legein* y el *Teukhein* son inseparables, que cuando se instituyen, crean la realidad desde la psique y lo social; esto se denomina imaginario social. En este sentido, a causa de la condición de enfermedad del sujeto se establece la ruptura de la monada; es decir, la primera representación del niño y niña en la psique, que da lugar al imaginario radical que se caracteriza por crear auto representación. Y, es desde allí, que la fase tríadica responde a una jerarquización de impulsos en el que da lugar a la fantasía y al poder de la significación omnipotente “el niño, objeto parcial y aquella persona que posee el objeto” (Franco, 2003, pág. 128)

La fase tríadica hace referencia al niño que utiliza como fuente de placer el pecho de la madre; es decir, aquel objeto parcial como la segunda fase tríadica, el cual, es temporal y le

es ajeno a su propio cuerpo. Por último, la madre quien es la que posee el objeto, al ser retirado, obliga al sujeto a desarrollarse en las distintas instituciones para intercambiar las diferentes significaciones de la sociedad (Franco, 2003, pág. 98).

Cuando el niño/a presenta la ruptura de las fases mencionadas anteriormente, surge la necesidad de relacionarse con el otro, para incorporar las significaciones imaginarias de la sociedad en la que la psique rompe, quiebra y libera su propio sentir, para crear sentido a lo que siente y hace. Esta ruptura genera caos en los niños/as y empieza a presentarse alucinaciones, provocando así una exploración de representaciones, afectos, deseos que el mundo le impone a la psiquis de los sujetos desde los procesos de colectividad que generan transformaciones sociales.

Es así que, el imaginario radical según Anzaldúa:

“es la capacidad de hacer surgir como imagen algo que no es, es la capacidad creativa de la invención y del desplazamiento de sentido para crear nuevas significaciones. Magma incandescente que transforma lo que existe y crea nuevas figuraciones. Es la dimensión instituyente del imaginario social” (Arce R. A., 2012, pág. 50)

Lo que crea nuevas significaciones desde la psique a través de las representaciones, deseos y afectos. Por lo anterior, la sociedad está llena de significaciones que desarrollan cada uno de los seres humanos en las cuales, constituyen la cultura; aquellos imaginarios sociales en los que se desenvuelven a partir de creencias, valores, ideología, emociones, sentimientos, objetos; que juegan un papel importante y son cambiantes de manera particular, lo que hace que sean contruidos colectivamente haciendo de ellos, un imaginario a partir de la racionalidad.

### **3.4.1. Significaciones Imaginarias**

Los deseos, afectos, emociones y acciones son el resultado de las significaciones imaginarias, condensaciones que produce la psique constantemente y que son relacionadas entre sí las representaciones que se entrelazan y son independientes, sin considerar como única o de un solo modo. En el que las significaciones imaginarias son la creación de aquellos deseos que se deriva de los afectos, que crea sentido de su propia realidad.

Uno de los referentes de esta investigación es consecuentemente Cornelius Castoriadis, ya que hace referencia al imaginario radical que “provee el flujo de representaciones, afectos y deseos luego sometidos a la lógica identitaria y de conjuntos, lo que nos permite pensar y ser, construyendo clausuras identitarias que podrán romperse para dar lugar a nuevas creaciones” (Arce R. A., 2012, pág. 167) donde las funciones colectivas son fundamentales, para los procesos de socialización y transformación del sujeto.

Las significaciones imaginarias de creación incesante de representaciones, actos y afectos que influyen en el acontecer en la sociedad, en el que “el sujeto se construye un mundo psíquico y socio-histórico, para sí en el que encuentra sentido su existencia y sus acciones” (Arce R. A., 2012, pág. 35). En ese sentido, se requiere definir cada uno de los componentes de las significaciones imaginarias:

La representación hace referencia a la invención del sujeto de imágenes, creencias, figuración, etcétera. En el que se deriva los deseos; que “es el motor de las pulsiones como el anhelo que pone en el acto las satisfacciones a través de la realización alucinatoria” (Arce R. A., 2012, pág. 45), los afectos son aquellas reacciones que manifiesta el sujeto a través de los sentimientos que acompaña a la representación. Y por último, los actos, que hace



referencia a las prácticas que ejecuta de acuerdo a las significaciones imaginarias que ha creado. Esto es, lo que Castoriadis denomina dotar de sentido el mundo.

Por esta razón, el presente estudio busca indagar desde la psique de los niños/as con enfermedades crónicas la mirada de sí mismos, a través las significaciones imaginarias cuando el cuerpo y la mente reaccionan ante los diferentes cambios que produce la patología en un momento dado, en el que se enfrentan a una institución diferente como lo es el Hospital, lo que constituye un nuevo contexto sociocultural que en algunos casos no son entendidos como espacio físico, sino a entornos dinámicos heterogéneos, donde se crean relaciones sociales y de auto reconocimientos de situaciones socioculturales.

Así como lo afirma Bauman (2013) la sociedad presenta transformaciones cíclicas de una cultura sólida de reglas, estructuras jerárquicas y normas a una cultura líquida, donde las interacciones son el eje fundamental en los procesos de autonomía, personalidad, características personales dentro del quehacer diario.

Lo cual se complementa con Castoriadis quien plantea que:

-La psique no puede hallar existencia si no le es provisto algún sentido- crea los elementos que permiten la aparición de significaciones imaginarias sociales (que son los que dan vida a una sociedad) las que su vez, mediante el trabajo del colectivo y sus instituciones son incorporadas y re trabajadas por la psique. (Franco, 2003, pág. 105)

En este sentido, el círculo de creación hace parte del trabajo mental que desarrolla el sujeto para crear otras instituciones a partir de los afectos, emociones, sentimientos, deseos, creencias y valores, para obtener un dominio histórico social en la vida y asimismo

representarlo en la sociedad. Es así, como este proceso de creación individual y colectiva se llama, *significaciones imaginarias sociales*.

Se considera que cuando los niños y niñas identifican algún factor que afecta biológicamente su integridad, la psique automáticamente empieza a tener fluctuación en sus estados de ánimos que son totalmente desconocidos e inciertos para ellos, y es desde allí, que los sentimientos, emociones y pensamientos cambian los elementos del imaginario, es decir, la representación, los afectos y las ideas de la sociedad en la que está experimentando.

En definitiva, se toma como concepto central el imaginario de los niños y niñas con enfermedades crónicas, ante la preocupación de conocer y reconocer la construcción de sí mismos, con miras de, ofrecer sugerencias de acompañamiento, que posibiliten dar respuesta para comprender cómo se configura su sentir, pensar y actuar en su condición, puesto que su contexto cercano (familia, vecinos, escuela) transforma sus modos de actuar, repercutiendo en la construcción de su identidad y evitar así, la re-victimización debido a la condición de enfermedad

## **CAPITULO IV. RUTA METODOLÓGICA**

Esta investigación estuvo encaminada a indagar los imaginarios que elaboran de sí mismo los niños y las niñas de 9 a 12 años en condición de enfermedad crónica, mediante la ejecución de entrevista semi-estructurada y talleres iconográficos, siendo la infancia protagonista para reconocer su identidad y así generar sugerencias de acompañamiento en las fases de la enfermedad a los profesionales que atiende esta población

De acuerdo con lo anterior, el campo de estudio es de tipo social, a partir de una investigación cualitativa, ya que permite develar las emociones, sentimientos, acciones, ideas, imágenes, afectos, deseos y representaciones que tienen los niños y niñas de sí mismos. Es por esto, que se establece bajo un enfoque interpretativo, debido a que es un proceso que permite construir la imagen de la realidad de los distintos espacios de socialización, tales como: familia, hospital, colegio, entre otras; siendo multi-metódico en el análisis de los diferentes contextos donde el niño/a se desenvuelve.

En lo referente a la investigación cualitativa se asumió lo dicho por Vasilachis (2006) citado por Marshall y Rossman afirma que:

La investigación cualitativa es pragmática, interpretativa y está basada en las experiencias de las personas. Es una amplia aproximación al estudio de los fenómenos sociales, sus varios géneros son naturalistas e interpretativos y recurre a múltiples métodos de investigación. De esta forma el proceso de investigación cualitativa supone: a) la inmersión de la vida cotidiana de las situaciones seleccionadas para el estudio, b) la valoración y el intento por descubrir la perspectiva de los participantes sobre sus propios mundos y c) la consideración de la investigación como un proceso interactivo entre el investigador y esos participantes, como descriptiva, analítica y que privilegia la palabra

de las personas y su comportamiento observable como datos primarios. (Vasilachis, 2006, pág. 2).

La voz de los niños y las niñas es el eje esencial para develar los imaginarios de sí mismo a través de experiencias propias por medio de las construcciones icónicas para responder a la pregunta de esta investigación; lo que a su vez expresa la vida propia desde su condición de enfermedad, las relaciones sociales entre pares y adultos, el entorno cultural y físico para el reconocimiento de sí mismo a su condición.

En este sentido, el enfoque interpretativo permite identificar las imágenes y los conceptos que tienen los niños y niñas desde el contexto particular e imaginario de sí mismo para recoger información sobre los sentires, afectos e ideas con los cuales construye su realidad y realizan su experiencia de vida. Asimismo, el enfoque ayuda a establecer las significaciones imaginarias desde la incursión interpretativa para el analizar y explicar el imaginario sobre sí mismos desde las dinámicas en las cuales se desenvuelven, los cambios del contexto de acuerdo a la condición de enfermedad.

Es por esto, que la investigación cualitativa-interpretativa bajo los tres ítems mencionados anteriormente, para este proceso de investigación en su desarrollo metodológico es de vital importancia la participación de una niña y dos niños entre los 9 hasta los 12 años en condición de enfermedad crónica, ya que, se privilegia el juego y la literatura para hablar e intercambiar sentidos que concibe la población estudio de la realidad y de sí mismo, encaminado a realizar una lectura de los significados, imágenes y signos que surgen de los instrumentos de esta investigación, que permite desde la etnometodología, como un método indispensable para analizar, interpretar y caracterizar aquellos imaginarios

de sí mismos entendiendo así, que la etnometodología según Paz Sandín (2003)“aborda la cuestión de cómo las personas construyen la realidad social en y a través de procesos interactivos y se centra en el estudio de los empleados por aquéllas para dar sentido a sus prácticas sociales cotidianas” (pág. 69).

#### **4.1. Técnicas e instrumentos de investigación**

Las técnicas necesarios para la recolección de la información de la presente investigación, como: observación participativa, entrevista semi-estructurada y talleres iconográficos, permite a través que la voz de los niños y las niñas con enfermedades crónicas, comprender las significaciones imaginarias sobre sí mismo cuando el cuerpo y la mente adquiere la enfermedad y requiere una mirada desde la psique para entender esa ruptura.

##### **4.1.1. Observación participante**


Para la recolección de datos se utiliza la *observación participante* como primera herramienta, donde la observación permite identificar perspectivas diferentes de la realidad, con la finalidad de comprender el sentido y las dinámicas de cada situación sociocultural del participante.

Carlos Sandoval (2002) define:

La observación participante emplea, para definir el problema de investigación con referencia a la vida cotidiana de las personas, una estrategia flexible de apertura y cierre. Esto quiere decir que puede comenzar con un problema general, para más tarde definir unos escenarios específicos de análisis. O puede, en cambio, iniciar con un escenario cultural o una situación humana, para de allí generar problemas que se

conviertan en objeto de investigación. En uno u otro caso, el estudio de los problemas depende de la forma en que las preguntas sean dirigidas, refinadas, elaboradas y focalizadas a través del proceso de recolección de datos. (pág. 141)

Según lo anterior, el investigador establece un vínculo previo con el sujeto a investigar, el cual, se desarrolla habilidades interpersonales para interpretar el sentido y analizar las significaciones imaginarias desde el contexto escolar, hospitalario, social y familiar. Aquellas significaciones imaginarias que se construyen colectivamente y se transforman según la experiencia para identificar los estados de ánimo, opiniones, sentimientos, emociones y demás compuestos de la subjetividad.

|  |                          |                                   |
|--|--------------------------|-----------------------------------|
|  <p style="text-align: center;"><b>Proyecto de investigación: Imaginarios, que tienen los niños y las niñas, sobre sí mismos con enfermedades crónicas</b><br/><b>Ficha de Observación y análisis del taller iconográfico</b></p>  |                          |                                   |
| <p><b>Propósito:</b> Obtener registro de las expresiones de los niños y las niñas durante el desarrollo del taller iconográfico.</p> <p><b>Descripción:</b> Se registrará la hora de inicio y de finalización de la actividad. Durante todo el desarrollo del proceso, el cual, se tendrá en cuenta el diligenciamiento de las diferentes expresiones de los niños y las niñas y que no puedan quedar registrados mediante los otros instrumentos.</p> |                          |                                   |
| <b>HORA DE INICIO</b>  | <b>HORA FINALIZACIÓN</b> | <b>FRASES CLAVES DE LOS NIÑOS</b> |
| <b>ACCIONES DEL NIÑO O NIÑA</b>  |                          | <b>OBSERVACIÓN</b>                |


**Tabla 2** *Ficha de observación* **4.1.2. Entrevista Semi-Estructurada**

Como segunda herramienta para la recolección de datos, se utilizará la entrevista *semi estructurada*; que permite conocer la población desde su contexto sociocultural y emocional

a través de preguntas estructuradas y preguntas abiertas que posibilita profundización en el campo de investigación de los imaginarios sociales. La entrevista se define como:

Es una estrategia para hacer que la gente hable sobre lo que sabe, piensa y cree (Spradley, 1979: 9), una situación en la cual (el investigador-entrevistador) obtiene información sobre algo interrogando a otra persona (entrevistado, respondiente, informante). Esta información suele referirse a la biografía, al sentido de los hechos, a sentimientos, opiniones y emociones, a las normas o standards de acción, y a los valores o conductas ideales. (Guber, 2011, pág. 69)

De acuerdo a lo anterior, la entrevista permite ampliar la recolección de datos con preguntas que posibilite generar diálogo con el sujeto investigado y evitar la re-victimización debido a la condición de enfermedad con una entrevista mixta que responde a este trabajo de investigación.

|  <b>ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA</b> |  |                  |  |
|---|--|------------------|--|
| Nombre  |  | Edad             |  |
| Grado de escolaridad  |  | ¿Con quién vive? |  |
| <b>¿Cuál es tu hobbies preferido?</b>   |  |                  |  |
| <b>¿Cuál es tu superhéroe preferido?<br/>Por qué</b>  |  |                  |  |
| <b>Si fuera un superhéroe ¿qué poderes tendrías?</b>  |  |                  |  |
| <b>¿Qué objeto material aprecia? Por qué</b>  |  |                  |  |
| <b>Cuéntame ¿Qué opina sobre la escuela?</b>  |  |                  |  |

|  |  |
|--|--|
| <p><b>¿La escuela ha generado sentimientos o cambios frente a las actitudes tuyas?</b></p> |  |
| <p><b>¿Cómo te has sentido en tu casa?</b></p>   |  |
| <p><b>¿Qué cosas han cambiado en tu vida?</b></p>  |  |

Tabla 3 *Ficha de Entrevista Semi-Estructurada*

### **4.1.3. Taller iconográfico:**

Para ejecutar cada uno de los talleres iconográficos, fue indispensable definir el mismo como:

Una descripción de textos o signos que se comprende imágenes, iconos, líneas, puntos y color que dejan un mensaje al igual que el texto escrito. Se lee de forma distinta a los textos escritos, esto se debe a su estructura o pictografía, en este sentido son las obras de arte plástico ilustraciones y fotografías artísticas. (Guillén, 2019)

Estos permiten que los niños y niñas a partir del arte, el uso de los colores, las formas y los tamaños de su creación, logran expresar de manera espontánea sus emociones, sentimientos y pensamientos, siendo los más adecuados para crear empatía en el proceso de recolección de información.

En este sentido, se planearon tres talleres los cuales se enfocaron en indagar la perspectiva de los niños frente a sí mismos y el contexto, dividiéndolos de la siguiente manera:

- ¿Cómo me veo?:

El cual se realizó con el fin de identificar la perspectiva que tiene el niño sobre sí mismo en relación con su enfermedad.



**Taller Iconográfico**  
**CAPACIDAD DE SUPERAR MIEDOS**  
**¿Cómo me veo?**



**Objetivo:**

Caracterizar los afectos, emociones, sentimientos, ideas y creencias que construyen los niños y niñas con enfermedades crónicas.

**Desarrollo de la actividad**

**Primer Momento.**

- Bienvenida: Saludo y presentación lúdica de los y las participantes.
- Rompe hielo: Juego de coordinación viso-manual; en el cual los niños y las niñas realizarán ejercicio con los dedos de las manos siguiendo cada una de las instrucciones dadas por las investigadoras acompañadas con la canción ¡palo, palo bonito ehh! Y se vincula al mismo tiempo con movimientos corporales dirigida.
- Actividad introductoria denominada el juego de los espejos, cada niño se mirará en el espejo e intentará plasmar su imagen respondiendo a: ¿Que ve?, ¿Cómo se siente? ¿qué ha cambiado?
- Luego de la actividad introductoria, se realiza el acercamiento a la literatura infantil con el libro “el sonido de los colores” en el que cada participante ejecutará una sesión de educación emocional, a partir de creación artística libre. Inicialmente se invita al niño y las niñas, a ubicarse en el espacio según su criterio, previamente en la mesa se encuentra material dispuesto para el desarrollo de la actividad como lápices, temperas, pinceles, acuarelas, lienzo y cartulinas. Como punto central de la explicación frente al ejercicio, se socializa el propósito, el cual consiste en realizar una creación artística que responda a la siguiente pregunta: ¿Cómo me veo?
- Socialización: Al finalizar la propuesta los niños y las niñas socializan su creación.


**Segundo Momento.**

- Conciencia emocional: se invita ubicarse en el espacio elegido, previamente en la mesa se encuentra material dispuesto como: alimentos para preparar, computador, música, temperas, vinilos, papel, lápiz, libros, material para armas objetos. Como punto central de la explicación frente a la actividad, se socializa el propósito, que consiste en expresar los temores, angustias y miedos frente a la enfermedad, para liberar las emociones negativas e invitarlo enriquecer emociones positivas que respondan a ¿qué quiero ser?
- Reflexión: cada participante expresará los sentimientos y emociones que contrajo esta actividad y la experiencia.
- Cierre: Agradecimientos a los niños y las niñas por su participación.

**Tabla 4** Taller iconográfico de Capacidad de superar los miedos

- ¿Cómo me ven?


Este taller tenía como finalidad reconocer la postura que tenían las otras personas de los niños en esta condición.

| <b>VIDAS NARRADAS CON LA IMAGEN</b><br><b>¿Cómo me ven los demás?</b>   |  |
|---|--|
|    |  |
| <b>Objetivo</b>   |  |
| Identificar las imágenes y los conceptos que tienen los niños y niñas sobre su enfermedad.  |  |
| <b>Desarrollo de la actividad</b>   |  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bienvenida: Saludo y presentación lúdica de los y las participantes.</li> <li>• Rompe hielo: Juego de percepción de figura fondo, en el que los niños y niñas deben mirar unas imágenes abstractas para adivinar el tipo de animales, personas o lugares que representa el pictograma. Con esta actividad se trabajará procesos de concentración, atención y resolución de problemas.</li> <li>• Introducción: se desarrollará un acercamiento a la literatura infantil con el libro de “Frida Kahlo” de la autora María Sánchez, se hace un acercamiento para identificar las características similares entre el entorno social del protagonista del libro y el entorno vivencial de los niños y niñas participantes.</li> <li>• Actividad: Se dispone en el espacio hojas de diferentes colores, cartulina, tijeras y pegante, en el que los niños, cortaran las hojas iris en diferentes formas y manifestaran verbalmente <b>¿Cómo me ven los demás?</b> Al finalizar con su narración se dispone la cartulina y el pegante para que responda a la pregunta ¿cómo quiero que me perciban? a través de la construcción de un universo con la utilización de los papeles anteriormente cortados.</li> <li>• Socialización: Al finalizar los niños socializará la experiencia del mundo ideal para enfrentar su enfermedad.</li> <li>• Cierre: Agradecimientos a los niños y las niñas por su participación.</li> </ul> |  |

**Tabla 5** Taller iconográfico: Vidas narradas con la imagen

- ¿Qué percepción tengo sobre el contexto?

Con el fin de indagar la construcción individual en relación con el otro.

| <b>CUERPO SONORO</b><br><b>¿Qué sentimientos percibe de su contexto?</b>  |   |
|---|---|
|   |  |
| <b>Objetivo:</b><br>Identificar las significaciones imaginarias de sí mismos que tiene los niños y niñas con enfermedades crónicas.   |   |
| <b>Desarrollo de la actividad</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bienvenida: Saludo y presentación lúdica de los y las participantes.</li> <li>• Ejercicio Rompe hielo: Juego de movimiento corporal denominado “mímica encuentra tu respuesta, el cual, los niños y las niñas realizarán un ejercicio para identificar el pictograma y como ellos expresan ese tipo de emociones.</li> <li>• Actividad introductoria denominada las fichas “Miedos” y “body – up”: consiste en observar diferentes tarjetas con frases relacionadas de sentimientos y emociones que provoca al interactuar con diferentes contextos respondiendo a la pregunta de ¿Qué percibo del mundo?</li> <li>• Luego de la actividad introductoria, cada participante decidirá cuál de las tres opciones desea utilizar para ejecutar la actividad central denominada cuerpo sonoro, entre sesión de chocolate corporal, sesión de expresión musical corporal o sesión de yoga corporal. Esto con el fin de partir de los intereses de cada participante.</li> <li>• Al escoger las herramientas que más les gusta a los niños y niña, se invita a ubicarse en el espacio elegido, previamente en la mesa se encuentra material dispuesto como: chocolate derretido, bombas de colores, equipo de sonido, música instrumental con sonidos de la naturaleza e hindú provocando un estado de tranquilidad, relajación y armonía frente a su situación con velas y cojín. Como punto central de la explicación frente a la actividad se socializa el propósito del ejercicio para identificar el lenguaje verbal y no verbal de la situación que expresan la población ¿Cómo me veo antes y después del ejercicio?</li> <li>• Reflexión: literatura para finalizar cada participante expresará en papeles de colores los sentimientos o emociones que tuvieron al desarrollar el ejercicio.</li> <li>• Cierre: Agradecimientos a los niños y las niñas por su participación.</li> </ul> |   |

**Tabla 6** Taller iconográfico - Cuerpo sonoro

La ejecución de estos, permitió que los niños se expresaran con mayor libertad a través de la creación plástica y su corporalidad, que condujo a construir lazos de confianza y seguridad para la manifestación de sus imaginarios.

## **4.2. Fases metodológicas**

### **4.2.1. Fase I**

En esta fase se preparan los instrumentos metodológico de acuerdo a la población a atender a partir de los intereses de cada uno de los niños y la niña, identificados durante la labor profesional, para no generar la re-victimización por medio de acompañamientos lúdico-pedagógico.

### **4.2.2. Fase II.**

En esta fase se aplicaron las técnicas e instrumentos de recolección de información, que permitieron identificar las significaciones imaginarias sobre sí mismos de los niños y las niñas con enfermedades crónicas, población participante en esta investigación; a partir de allí, se dio lugar a la caracterización de la población, se realizó el cronograma de actividades

### **4.2.3. Fase III**

En esta fase se sistematizan los resultados de la recolección de información, que se constituyeron en el insumo central para la construcción del análisis, como momento que aporta al conocimiento de la infancia a partir de la reflexión y acción–transformación de los imaginarios de los niños y las niñas de sí mismos con enfermedades crónicas.

### **4.2.4. Fase IV**

En esta fase de interpretación se analiza las rejillas de sistematización encaminadas a la identificación de las significaciones imaginarias de cada uno de los sujetos sobre sí mismo. Además, nos permite dar cuenta de estrategias de acompañamiento durante la enfermedad.

### **4.3. Caracterización**

El acercamiento que se tuvo con dos niños y una niña en condición de enfermedad crónica, se dio a través de visitas domiciliarias; labor desempeñada por parte de Laura Muñoz, en el lugar de trabajo, permitió establecer vínculos preliminares por medio de atención psicopedagógica, rama que se encarga de estudiar los procesos psicoeducativos de la infancia, por medio de modalidades formales y no formales. Cada una de estas jornadas de atención se realizaban tres días a la semana, estos encuentros permitieron evidenciar necesidades y particulares concretas como: ausentismo social, dificultades en la autoimagen, cambios en la dinámica familiares por la condición de salud y estrés crónico por los cambios ambientales y físicos.

Durante los encuentros psicopedagógicos, se llevan a cabo procesos de atención integral, con el fin de potenciar las dimensiones del desarrollo (física, cognitiva, comunicativa, emocional y social), logrando así, articular redes de apoyo y espacios de recreación y manejo adecuado del tiempo libre, a través de talleres que se desarrolla la segunda investigadora, Angélica Rubio en su labor profesional. Estos acercamientos se hacían con la intención de satisfacer algunas dificultades observadas a lo largo del acompañamiento psicopedagógico, para permitir que los niños/a tuvieran otros espacios de socialización.

Sin embargo se evidencia, que una de las problemáticas que predomina, es la falta de procesos de socialización entre pares cuando se aíslan como mecanismo de bioseguridad a los signos y síntomas del tratamiento en los contextos sociales, dificultades emocionales que alteran el concepto de sí mismo, por las dinámicas de la enfermedad, que desmejoran la condición de salud y la adherencia al tratamiento.

La población actualmente se encuentra recibiendo tratamiento médico en diferentes instituciones prestadoras de salud que atienden sus necesidades físicas para mejorar la condición de enfermedad, pero no presentan permanencia hospitalaria. Así mismo, se contextualiza el nivel educativo, social, familiar y cultural de cada uno de los niños y niñas.

Para esta contextualización, los niños y la niña a través del juego de roles diseñaron espontáneamente seudónimos de acuerdo con los intereses de cada uno, con el fin de proteger su identidad y evitar re victimización debido a su condición.

A continuación, se contextualiza cada uno de los sujetos de estudio:

En primer lugar, “La bailarina”, una niña de 8 años edad, quien recibe tratamiento de quimioterapia, de acuerdo a los ciclos de desarrollo de la enfermedad por un diagnóstico de osteosarcoma; es decir, cáncer en los huesos que está ubicado en la rodilla de la pierna derecha. Este diagnóstico, fue identificado por múltiples dolores durante dos meses y ante una caída en el colegio fue remitida al hospital donde arrojaron estos resultados. En el proceso de hospitalización, la niña presento altos niveles de dolor, inflamación y hematomas, que fue tratado con múltiples medicamentos, vale la pena resaltar que las hospitalizaciones son recurrentes afectando considerablemente el sistema inmunológico. Lo que ocasiona cambios físicos como la caída del cabello, dificultad en la ingesta de alimentación a causa del reflejo de las náuseas y alteración en el patrón del sueño. Para ello, requiere de aislamiento permanente y debido a esto, la niña debe recibir 12 ciclos de quimioterapia para reducir el tumor durante 9 meses y posterior a esto, ser intervenida quirúrgicamente.

Ella actualmente vive en la localidad de Suba, barrio bosques de Suba con estrato socioeconómico de tercer nivel. Hace parte de una familia nuclear, que está compuesta por papá, mamá y hermana de 15 años de edad. Durante el proceso de tratamiento médico, las

dinámicas en el hogar presentan cambios en las rutinas laborales por el largo periodo del tratamiento. Ante esto, el padre de familia renuncia al empleo para permanecer durante su proceso y la madre es la principal proveedora en los gastos económicos.

A nivel educativo, la bailarina debe interrumpir su proceso de escolarización, por lo que recibe atención psicopedagógica de tipo domiciliario, que permita estimular el acondicionamiento en sus habilidades básicas de desarrollo, ya que se encuentra desescolarizada.

En segundo lugar, el niño con seudónimo “El artista”, tiene 9 años quien presenta un diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda. Para ello, debe recibir tratamiento de quimioterapia en 15 sesiones durante año y medio y posterior a esto, ser intervenido quirúrgicamente para trasplante de medula ósea.

En este proceso primario a su diagnóstico, el artista tuvo una estancia hospitalaria mayor a los tres meses a causa del rechazo continuo del tratamiento, durante estos meses se presentaron altos cuadros febriles por las múltiples infecciones en el sistema inmunológico, lo que ocasionó un mutismo selectivo; es decir incapacidad para mantener habilidades sociales a causa de un episodio traumático y desconocido para él. Asimismo, cambios físicos como la caída del cabello, dificultad en la ingesta de alimentación y alteración en el patrón del sueño.

Vive en la localidad de Engativá, barrio Normandía con un estrato socio económico de tercer nivel, hace parte de una familia monoparental materna, la relación con el padre de familia es lejana y se logra comunicación sólo cuando presenta hospitalizaciones

prolongadas. La madre cabeza de familia presenta apoyo por parte de la abuela materna para el cuidado y protección del niño en el hogar, mientras se encuentra laborando.

A nivel académico, él se encuentra escolarizado en quinto de primaria a través de una flexibilización curricular, pero durante la misma se evidencia que no existe un seguimiento, ni retroalimentación del proceso académico, puesto que fue la madre quien envió un radicado al colegio exigiendo el derecho de educación para dar continuidad escolar en casa, debido a la gravedad de su condición inmunosuprimido; es decir, que presenta bajas defensas, lo que ocasiona cuadro hemático alterado. En este caso, los maestros establecen comunicación con el niño por medio de guías y calificaciones, pero no existe una interacción de socialización presencial.

Y, por último, el niño con el seudónimo “El Arquitecto” con 9 años, presenta un diagnóstico de asma crónica de tipo infecciosa, lo que ocasiona hospitalizaciones recurrentes con oxigenoterapia, micronebulizaciones e inhalo terapia constante. Lo que ocasiona, ausentismo escolar, cambios en las dinámicas en el hogar y cambios fluctuantes de tipo emocional.

Vive en la localidad de Kennedy, barrio Villa Adriana con un estrato socio económico de tercer nivel. Convive con familia monoparental-extensa, que está compuesta por tía, abuelos maternos, mamá y hermano de 5 años. Durante el proceso de tratamiento médico la abuela materna es un apoyo en el proceso hospitalario del niño mientras, la madre desempeña labores profesionales.

A nivel educativo, El Arquitecto se encuentra actualmente estudiando en una institución privada en grado 5to de primaria. Durante su labor académica, los maestros por



desconocimiento de su enfermedad, se dificulta establecer estrategias curriculares flexibles a la condición de salud, de acuerdo con el plan curricular de asignaturas que requieran la implementación de motricidad gruesa (actividad física) y las asignaturas de áreas básicas impedían realizar algún tipo de juego con pares, ya que permanecía con máscara de nebulización para mejorar la respiración en las vías aéreas. De acuerdo con lo anterior, ocasiono alteración en las conductas emocionales de autoimagen y relación con el otro.

## CAPITULO V. ANÁLISIS DE RESULTADOS

Con el fin, de dar respuesta a los objetivos planteados se analizó la información a partir de una matriz de análisis, que permite evidenciar los hallazgos relevantes durante la interacción en las diferentes actividades con la niña y los dos niños. También, permite evidenciar sugerencias de acompañamiento durante la enfermedad a los profesionales que atiende a esta población de acuerdo con las particularidades por medio de la voz de los participantes a esta investigación frente a las significaciones imaginarias del sí mismo.

De acuerdo a lo anterior, las significaciones imaginarias están compuestas de representaciones que son las imágenes, creencias y los conceptos que tiene el sujeto y es desde allí que se deriva los deseos; aquellas percepciones que se generan a partir de esas representaciones. Es así que se genera los afectos, aspecto que hace referencia a las reacciones que tiene el sujeto frente a las representaciones y deseos frente a los que manifiesta para llevarlo a la práctica y dar sentido al mundo.

A continuación, se analiza cada una de las matrices:


### **5.1. Imaginarios sociales sobre la enfermedad**

En esta fase de análisis para la entrevista semi-estructurada se realizó una rejilla a partir de las preguntas formuladas las significaciones imaginarias de sí mismo sobre su enfermedad, el cual, da como resultado los seudónimos que se asigna cada uno de los participantes. Así mismo, responder al objetivo específico, como: *Identificar las imágenes y los conceptos que tienen los niños y niñas sobre su enfermedad.*

Para identificar las características reiteradas de los niños y niñas durante el discurso sobre sus preferencias, sentimientos y sensaciones. Es por esto, que se establece por colores cada uno de los hallazgos que la población repite con frecuencia, de la siguiente manera:

- El color Azul, corresponde a las expresiones de afecto en el contexto escolar.
- El color verde, corresponde a expresiones que manifiesta prevención, cuidado y protección frente a la enfermedad
- El color morado, corresponde a las expresiones de afecto en el contexto familiar
- El color amarillo, corresponde a expresión relacionada con las limitaciones en la alimentación y hábitos de vida.
- El color naranja, corresponde a expresiones frecuentes de sí mismo

### 5.1.1. Entrevista Semi-estructurada

| <b>Aportes a niños y niñas de la entrevista semi-estructurada</b>                       |  |  |   |
|---|--|--|---|
|   |   |  |   |
| Pregunta de entrevista semi-estructurada  | Agente 1   | Agente 2   | Agente 3  |
| ¿Cuál es tu hobby preferido?  | Dibujar  | Bailar   | Dibujar   |
| ¿Cuál es tu superhéroe preferido? Por qué Si fuera un superhéroe ¿qué poderes tendrías? | Superman, porque vuela y es bueno<br><br><b>Expresan poderes con la intención de evitar el sufrimiento</b><br>“me gustaría <b>volar</b> y ser invisible” | Dios y los ángeles<br><br><b>Expresan poderes con la intención de evitar el sufrimiento</b><br>“ <b>Volar</b> (risas) porque podría <b>quitar el hambre</b> del mundo” | Iron Man – porque utiliza su súper inteligencia<br><br><b>Expresan poderes con la intención de evitar el sufrimiento</b><br>“súper inteligencia, velocidad y fuerza porque evitaría que los edificios se derrumben y <b>evitar que las personas mueran y sufran accidente</b> sería chévere no lo cree” |

|  |   |   |  |
|--|---|---|--|
| <p><b>¿Qué objeto material aprecia? Por qué</b></p>  | <p>Mi baúl de témperas</p>  | <p>Mi osito Tedy - me acompaña en las noches</p>  | <p>“mi perro Tyson...porque es un perrito muy bonito</p>   |
| <p><b>¿Qué opina sobre la escuela?</b></p> <p><b>¿Qué sentimientos te genera la escuela?</b></p>                   | <p><b>Rememoran los hábitos escolares antes de la enfermedad</b><br/> “Diversión, alegría y me gusta estar con las niñas”<br/> <b>Expresión de rechazo y ruptura en las relaciones sociales escolares</b><br/> “<b>No puedo volver al colegio</b>”</p> <p>“Alegría y felicidad”<br/> “no voy en ocasiones ellos me envían tareas pero nunca me visitan”</p>   | <p><b>Expresión de rechazo y ruptura en las relaciones sociales escolares</b><br/> “Extraño mucho a mis compañeros”<br/> <b>Rememoran los hábitos escolares antes de la enfermedad</b><br/> <b>Aprendo mucho</b></p> <p>“Alegría y diversión”<br/> “no pudo volver”</p>   | <p><b>Rememoran los hábitos escolares antes de la enfermedad</b><br/> <b>Hacer amigos,</b><br/> <b>Aprendizaje</b></p> <p>“Felicidad”<br/> “no puedo hacer lo mismo que los demás niños hacen”</p>   |
| <p><b>Cuéntame ¿Cómo te has sentido en tu casa?</b></p> <p><b>Cuéntame ¿Qué cosas han cambiado en tu vida?</b></p> | <p><b>Apego materno temporal:</b><br/> “Cuando esta mi mami me siento tranquilo”<br/> <b>Sentimiento de abandono afectivo materno, por la poca red de apoyo:</b><br/> “cuando mi mamá no está mmmm me siento solo y muy aburrido”</p> <p><b>Hábitos alimenticios cambian</b><br/> ya no como lo mismo<br/> <b>Cambios en las rutinas diarias:</b><br/> “no puedo ir a mi escuela,”<br/> <b>Cambios en hábitos de vida por los efectos de la hospitalización</b></p> | <p><b>Apego seguro:</b><br/> “Me siento bien porque comparto con mis padres”<br/> <b>Sentimiento de tristeza al no poder realizar acciones de la vida cotidiana:</b><br/> “no como empanadas, eeeh... no salgo al parque eeee no tengo cabello eee... no puedo caminar”</p> <p><b>Cambios en hábitos de vida por los efectos de la hospitalización</b><br/> <b>Ruptura en las relaciones entre pares:</b></p> | <p><b>Apego seguro por miembros de la familia:</b><br/> “Bien porque comparto con mis seres queridos”</p> <p><b>Cambios en hábitos de vida por los efectos de la hospitalización</b><br/> “en ocasiones debo quedarme sentado viendo como mis compañeros hacen ejercicios”<br/> “debo llegar tarde tres días a la semana eee</p> |

|  |  |  |  |
|--|--|--|--|
|  | <p>“siempre me están dando medicamentos”<br/> “tengo un aparato en el pecho...(silencio) no puedo salir de la casa”<br/> “ya no puedo volver a jugar con mis amigos en el parque”</p> <p><b>Ruptura en las relaciones entre pares:</b><br/> “no me veo con mis amigas”</p> | <p>“y no he podido ir al colegio”</p> <p>“ya no puedo volver a la piscina”</p> | <p>porque me toca aplicarme unas vacunas”<br/> “llevar medicamentos al colegio”<br/> “ya no podemos salir en la tarde al centro comercial, porque <u>me da el sereno</u> y me enfermo”<br/> “ya no puedo volver a correr porque me agito demasiado”.</p> |
|--|--|--|--|

**Tabla 7** Sistematización de Entrevista Semi-estructurada

Durante el desarrollo de la entrevista debido a la condición de enfermedad los niños y la niña en su discurso son breves y concretos en las respuestas de las preguntas, para esto al sistematizar se tuvo en cuenta el lenguaje no verbal. Para los tres casos, la población estudio presenta un apego protector al manifestar tranquilidad en el hogar con los padres de familia, ya que, se evidencia palabras repetitivas como: *comparto, tranquilo, me siento bien*.

*Cuando está mi mami me siento tranquilo (Artista), Me siento bien porque comparto con mis padres (Bailarina) Bien porque comparto con mis seres queridos (Arquitecto)*

Lo anterior, permite rescatar que durante el tratamiento médico el núcleo familiar juega un papel indispensable en la adaptación y curso de la patología, que permite afianzar vínculos socio afectivo, que genere en los niños y niñas ambientes seguros y confiables para mejorar la calidad de vida. Por esta razón, es importante resaltar que el acompañamiento familiar es la fuente esencial en el campo emocional y de cuidado. Ya que, si se presenta separación del niño hacia sus padres por las diversas dificultades de la enfermedad provoca ansiedad, perturbación, desconfianza, amenaza y miedo a ser abandonado ante esta situación que dificulta mejorar el estado emocional de esta población (Blanco, 2000).

Las dinámicas familiares sufren algunas transformaciones a consecuencia del tratamiento médico. Ante esto, el artista, la bailarina y el arquitecto, comunican que permanecen la mayor parte del tiempo en casa y hospital, proceso que interrumpe las actividades de recreación y tiempo libre entre pares, adultos y momentos en familia a los que estaban acostumbrados.

Uno de los discursos que constantemente refieren son: *ya no puedo volver a la piscina* (Bailarina), *ya no puedo volver a jugar con mis amigos en el parque* (Artista), *ya no podemos salir en la tarde al centro comercial, porque me da el sereno y me enfermo* (Arquitecto) y *ya no puedo volver a correr porque me agito demasiado*. De acuerdo con lo anterior, cuando el arquitecto refiere “*me da el sereno*” se evidencia que es un discurso influenciado por el adulto, con la intención que el niño no ejecute esa acción que perjudica su calidad de vida.

Al establecer la caracterización de las emociones y sentimientos en los niños y la niña en condición de enfermedad desde el contexto escolar. Se interpreta un sentimiento de tristeza cuando el arquitecto comunica: *no puedo hacer lo mismo que los demás niños hacen*. Asimismo, se considera un sentimiento de rechazo e indiferencia por parte de los agentes educativos cuando manifiesta *no voy en ocasiones, ellos me envían tareas, pero nunca me visitan* (Artista) y la bailarina cuando dice *no pudo volver*. Es por esto, que el acercamiento es mínimo debido al desconocimiento de cada una de las particularidades de acuerdo al diagnóstico médico.

El artista y la bailarina cuando relatan con llanto *me siento solo/a porque los profesores no me visitan*, evidencian la necesidad de establecer procesos académicos acorde con la condición de salud de cada una de los niños/a, a través de un acompañamiento riguroso, seguimiento académico de diálogo sea virtual o presencial, lo que posibilita mejorar su

condición de vida y mantener una percepción positiva de sí mismo al sentirse participes en la sociedad, no solo desde lo académico, sino social y afectivo; que permiten mediar entre el dolor de la enfermedad los sentimientos negativos a positivos.

El arquitecto y el artista manifiestan durante la entrevista en la pregunta No.2 preferencias de superhéroes animados como: Superman y Airoman. Al indagar el porqué de su respuesta, refieren interés por los poderes que posee desde una mirada de sanación, cuando los niños dicen lo siguiente: *para que la gente no se enferme y la gente no se muera*. En consecuencia, lo anterior se interpreta que el imaginario que posee el artista y arquitecto hace alusión a su condición de salud, no desde la individualidad sino, desde lo colectivo con personas que tienen la misma condición. Mientras que la Bailarina en su discurso posee un imaginario desde lo espiritual al expresar preferencias desde el Dios y los ángeles como poder divino para curar la enfermedad individual y colectiva.

Cuando los niños y la niña responden a la pregunta No. 5 que hace referencia a la perspectiva de la escuela tales como: *extraño la escuela, extraño mis amigos, aprendo mucho*, hace referencia a una experiencia vivida en tiempo pasado, donde se destaca sentimiento de angustia, tristeza y olvido, al no interactuar con este medio pese a su condición de salud, lo que afecta significativamente el desarrollo cognitivo y social.

## **5.2. Sí mismo y enfermedad crónica**

### **5.2.1. Talleres Iconográficos y fichas de observación**

El análisis de las actividades propuestas en el marco de la iconografía, se registran por medio de rejillas que permiten identificar hallazgos significativos dentro de las similitudes y comparaciones de acuerdo al uso del color, las palabras y la imagen. Así mismo, en las fichas

de observación de cada una de las sesiones desarrolladas, permite identificar expresiones corporales y verbales que no son visibles en los dibujos para identificar las significaciones imaginarias frente a los deseos, sentimientos, emociones e ideas. Debido a que, durante las sesiones los niños y las niñas manifiestan narrativas espontáneas que permite evidenciar los imaginarios de sí mismo. Para ello, se selecciona a través de colores los discursos repetidos por parte de los niños y la niña de acuerdo a las categorías de enfermedad y sí mismo y la relación entre ellas de la siguiente manera:

- El color Azul, corresponde a las perspectivas del contexto social.
- El color naranja, corresponde a sentimientos negativos de la imagen que evocan a causa de la enfermedad
- El color morado, corresponde a sentimientos positivos de la imagen.
- El color rojo, corresponde a expresiones frecuentes de sí mismo

A continuación, se identifica la sistematización y análisis del taller iconográfico de Capacidad de superar los miedos y ¿Cómo me veo? Que fueron desarrollados en dos momentos. Este taller permite responder al siguiente objetivo específico: Caracterizar los afectos, emociones, sentimientos, ideas y creencias que construyen los niños y niñas con enfermedades crónicas sobre sí mismo. También, este análisis se desarrolló a partir de las fichas de observación de cada uno de los participantes por cada taller, los cuales, se encuentran en los anexos.









| COMPARACIÓN DE HALLAZGOS        |  |   |   |
|---------------------------------|--|---|---|
| PARTICIPANTES VARIABLE          | ARTISTA  | BAILARINA   | ARQUITECTO  |
| ¿Cómo me veo?                   |   |   |    |
| <b>Elementos en común</b>       | La imagen revela movimiento del ojo derecho y una sonrisa. Presenta un niño creado a través de medios electrónicos en condiciones de salud sano. | El dibujo evidencia colores azul claro, rojo, blanco, amarillo, el cual, corresponde a colores cálidos que revelan alegría y Movimiento corporal a través de la danza. Dibujo de una mujer en condición de buena salud. | El dibujo revela las mismas características del artista en el que se evidencia expresión de felicidad a través de una sonrisa dibujada en el rostro. El uso del color en el traje es cálido que dan apariencia de felicidad y tranquilidad. Se identifica que en la imagen una figura humana de un niño con buena condición de salud. |
| <b>Sentimientos y emociones</b> | Felicidad, tranquilidad y motivación   | Esperanza, alegría, amor  | alegría, entusiasmo, tristeza   |
| <b>Deseos</b>                   | Se evidencia una imagen de esperanza con la intención de mantener una buena salud.   | Bailar en diferentes contextos.   | Participar en actividad física en el contexto escolar   |
| <b>Acción</b>                   | Sonrisa  | Movimientos de tronco, brazos, manos y cabeza. Durante su expresión verbal en ocasiones cierra los ojos y realiza distintos movimientos. Pinta al son de melodías.  | Risas, motivación, cansancio  |
| <b>Creencias</b>                |  | Se identifica en la imagen mirada hacia arriba y durante la creación realizo manifiesta verbal a Dios.  |   |

Tabla 8. Rejilla de sistematización ¿Cómo me veo?

## COMPARACIÓN DE HALLAZGOS

| PARTICIPANTES   | ARTISTA  | BAILARINA  | ARQUITECTO  |
|---|--|--|---|
| <b>VARIABLE:</b><br><br>¿Capacidad de superar los miedos? |                                       |    |    |
| <b>Elementos en común</b>                                 | Colores oscuros y palabras alrededor de la pintura que manifiestan <b>emociones negativas</b> a causa de la enfermedad | Colores fríos que revela <b>tristeza y desesperación</b> y colores cálidos que reflejan esperanza a través del <b>símbolo de Dios</b> representada por la cruz y el título de su creación artística      | Se evidencia palabras de <b>limitación física</b> a causa de su enfermedad para realizar actividades de la vida cotidiana en el contexto escolar. |
| <b>Sentimientos y Emociones</b>                           | <b>Dolor al comer y al realizar movimientos.</b><br><b>Aburrimiento, tristeza, ahogo y angustia.</b>                   | <b>Angustia, dolor</b> (lágrimas de la imagen), <b>esperanza, alegría</b>  | <b>Dolor, encierro, tristeza y ansiedad.</b>  |
| <b>Deseos</b>   | <b>Esperanza, buena salud.</b>   | <b>Esperanza, tranquilidad a través de sus creencias.</b>  | <b>Volver a jugar, planes familiares, buena salud y libertad</b>  |
| <b>Acción</b>   | El niño rompe las hojas de colores como símbolo del <b>rechazo de las emociones negativas</b>                          | Manifiesta <b>creencias religiosas</b> como símbolo de <b>esperanza.</b>   | Moldeado de dibujos.  |
| <b>Creencias</b>  |  | Según entrevista:<br>“ <b>Dios</b> (abre sus ojos y expresión facial de tranquilidad al nombrar su superhéroe), porque <b>me ayudó en mi proceso y es lo más importante para mí...</b> (miradas hacia el |   |

|                 |   |   |   |
|-----------------|---|---|---|
|                 |   | cielo), somos ángeles”  |   |
| <b>Análisis</b> | Para el artista la situación de enfermedad, es expresada en su imagen con múltiples factores de dolor, angustia y tristeza, por la ruptura con el mundo exterior.       | Para la bailarina la situación de enfermedad, es expresada a través de su pintura con significaciones de: miedo dolor y llanto frecuente a causa del ambiente hospitalario, encierro en casa y la pérdida de cabello. | Para el arquitecto la situación de enfermedad, es expresada a través de su pintura con significaciones de angustia y desolación, a causa de no hacer las cosas que antes hacía.   |
|                 | El artista menciona que no quiere morir<br><br>Refiere que toda su vida cambio. Extraña comer fresas, tener cabello, sentir el viento en el parque y volver al colegio. | La artista refiere que Dios es la única persona que la puede curar  | El arquitecto refiere sentir miedo e incomodidad por los constantes procedimientos médicos para respirar.<br><br>Manifiesta inseguridad por ser rechazado en el aula y por no poder ir al colegio todos los días, menciona que tiene fe porque sabe que no va ser para siempre. |

**Tabla 9.** *Rejilla de sistematización - ¿Cómo me ven los demás?*

Para ello, se estableció el apoyo de las fichas de observación ya que, permiten demarcar las frases clave que los niños y la niña manifestaban durante la creación artística, los siguientes aspectos por cada uno de los participantes y marcas del discurso; es decir, las palabras repetidas durante su diálogo espontáneo:

Las creaciones artísticas en el taller iconográfico develan desde las significaciones imaginarias, expresiones de rechazo ante los cambios físicos abruptos por la enfermedad que padecen, provocando sentimientos y emociones negativas frente al concepto de sí mismo acorde a las percepciones propias que experimentan del entorno. En este sentido, se evidencia en los dibujos *tristeza y desesperación* (bailarina), *encierro* (Arquitecto), *angustia y tristeza, por la ruptura con el mundo exterior*, *Me siento prisionero* (Artista). Todas estas frases, parten de la representación e imagen propia de la enfermedad, el cual, se hace necesario establecer un acompañamiento ante diversos estilos de afrontamiento a la enfermedad independiente al entorno donde se encuentre esta población y al campo disciplinar.

Al expresar *no puedo comer doritos y jugo fresa* (Arquitecto), *no puedo comer salpicón* (Bailarina) y *no puedo comer fresas con crema* (Artista). Se evidencia que existe una problemática alimentaria a causa del tratamiento y del tipo de dieta que se lleva durante el proceso de la enfermedad. Lo que afecta considerablemente la pérdida del sentido gustativo, a causa del reflejo excesivo de la náusea, por el efecto secundario de la quimioterapia.

Asimismo, se interpreta que para los tres casos, ocurren cambios abruptos en los hábitos alimenticios, generando así irritabilidad en los estados de ánimo.

Cuando la bailarina expresa con llanto *ya no puedo caminar como antes y jugar con mis amigas*, se identifica una imagen de rechazo al cuerpo por estos cambios biológicos, asimismo, a consecuencia de las miradas de los adultos hacia los niños/as.

| <b>SISTEMATIZACIÓN DE FICHAS DE OBSERVACIÓN</b>                  |   |   |   |
|--|---|---|---|
| <b>Actividad - ¿Cómo me veo?</b>                                 |   |   |   |
| <b>Similitudes/Sujetos</b>                                       | <b>Artista</b>  | <b>Bailarina</b>  | <b>Arquitecto</b>   |
| <b>Palabras repetidas</b>  | Triste<br>Olvido<br>No puedo<br>Cárcel<br>Morir<br>Dolor  | Me veo<br>No puedo<br>Cansancio<br>Cárcel<br>Triste   | Cansado<br>Triste<br>No me dejan<br>Dolor   |
| <b>Expresión de sí mismo</b>                                     | "Me siento triste"<br>"No te olvidaste de mí"<br>"Me gustaría ser un gran chef y un gran artista"   | "me veo a mí, más delgada y sin cabello"<br>"Me veo tranquila, más feliz pero sin enfermedad"   | "Me veo fuerte"   |
| <b>Narrativas de la enfermedad</b>                               | No puedo comer fresas, uvas ni embutidos no puedo comer normal<br>"Odio, rabia, triste en una cárcel de mi cuerpo"<br>"no puedo comer fresas con crema" | "yo ya no pienso como antes, me canso muy rápido"<br>"No puedo caminar en ocasiones me canso"<br>"Yo me siento atrapada en mi propio cuerpo"<br>"no puedo comer salpicón" | "Me siento limitado, triste y cansado"<br>"no puedo comer doritos y jugo fresa"   |
| <b>Narrativas de emociones y sentimientos familiar</b>           | Durante el encuentro con las investigadoras, el niño se encontraba con la abuela materna para sus cuidados.   | Durante la actividad desarrollada, la niña se encuentra con el padre.   | "Mi mami siempre me llevaba al hospital y permanecía mucho tiempo allá"   |
| <b>Narrativas de emociones y sentimientos escolar</b>            | "ya no voy al colegio mmmm lo profesores me envían guías (silencio) pero no me visitan, no hablan conmigo"<br>"ya no juego con mis amigas"              | "No puedo salir a ver a mis amigos, debo estar en el hospital"  | "Me siento triste porque el profe de educación física no me deja hacer nada y me manda a estar sentado a un lado"<br>"Tuve que dejar de participar la clase de educación física, ni danzas" |
| <b>Narrativas de emociones y sentimientos en otros contextos</b> | "Me siento prisionero no puedo ir al parque ni al centro comerciales, no quiero esta vida extraño mi vida de antes"                                     |   | "ya no puedo hacer lo mismo que antes, me canso mucho"  |
| <b>Narrativas de emociones y sentimientos de la enfermedad</b>   | No puedo correr jugar y poder ser libre otra vez<br>"Yo quisiera morir, no quiero más quimioterapias"   | "en ocasiones me siento triste y otra normal"   | "Cuando tomaba onces siempre me tocaba estar sentado porque me sentía cansado"<br>"Muchas veces estaba con mucho dolor y no podía dormir porque me sentía ahogado"                          |
| <b>Acciones</b>  | Se evidencia motivación y entrega por el ejercicio  | Se pone pensativa cuando el juego es complejo   |   |
| <b>Expresiones</b>   | Risas<br>Independiente de que estuviera enfermo se alegraba por la visita   | Se evidencia risa entre algunas acciones<br>Su estado de ánimo es muy fluctuante  | Risas<br>Alegria<br>Entusiasmo<br>Ansiedad<br>Angustia  |
| <b>Observaciones de las investigadoras</b>                       | Al plasmar la creación artística con pintura siembre utiliza colores oscuros como el negro, morado y azul.  | Realiza en sus pinturas una cruz y con muchas espirales en sus pinceladas   | Al iniciar con sus manifestaciones de sentimiento, se evidencia dolor al describir los  |

|                   |  |  |  |
|-------------------|--|--|--|
| durante la sesión |  | Se evidencia interés. Sin embargo, cuando se vuelve complejo siente angustia por no desarrollarlo bien. Al realizar acercamiento a la literatura infantil, la niña se muestra atenta a la narración del cuento y observa en detalle las ilustraciones. | momentos vividos en la escuela y hospital. Las cosas que requiere de construir y armar son de su mayor interés. En sus versiones evidencia que fue aislado por parte del docente y compañeros. |
|-------------------|--|--|--|




**Tabla 10** *Rejilla de sistematización - Ficha de observación*

A continuación, se desarrolla la interpretación de la sesión de Cuerpo Sonoro encaminado a la pregunta orientadora *¿Cómo el niño/a en condición de enfermedad crónica transforma su interacción sociocultural?*; es desde allí, que la sesión permite responder al siguiente objetivo *Analizar la construcción de identidad de los niños y niñas con enfermedades crónicas a través la relación con el otro.*

Debido a que durante la actividad ejercen acciones que requieren movilidad del cuerpo a través de la música y/o ejercicios de meditación según los gustos de cada uno de los participantes.

Igualmente, se desarrolló la rejilla de sistematización de las fichas de observación que permitieron evidenciar las marcas del discurso debido a que, durante expresión corporal, los niños y la niña manifiestan a través del lenguaje verbal y no verbal espontáneamente sentimientos, emociones sobre sí mismo por la enfermedad con relación a la percepción con el otro. Para ello, se establece colores que determinan el discurso repetitivo, las cuales son:

- El color Azul, corresponde a la interacción con el contexto social.
- El color naranja, corresponde a las palabras repetidas con frecuencia

| COMPARACIÓN DE HALLAZGOS                                      |   |   |   |
|---|---|---|---|
| PARTICIPANTES   | ARTISTA   | BAILARINA   | ARQUITECTO  |
| <b>VARIABLE:</b><br>¿Qué sentimientos percibe de su contexto? |    |   |    |
| <b>Elementos en común</b>                                     | Habilidad de expresar a través de la corporeidad. Mientras realizan ejercicios que involucra cuerpo.  | Intento y satisfacción al involucrar ejercicios de cuerpo a través de la pintura  | Habilidad de expresión corporal a través de la danza  |
| <b>Sentimientos y Emociones</b>                               | Alegría. Así mismo, con palabras espontaneas manifiesta exclusión de los demás por <b>las miradas</b> que percibe debido a la apariencia física                 | Alegría cuando comparte en familia durante la creación artística y, se evidencia <b>ansiedad</b> al manifestar que es capaz de realizar movimientos corporales con libertad, para ser <b>aceptada</b> con adultos en el contexto escolar para ejercer labores académicas. | Alegría y tranquilidad. A pesar de que durante la entrevista manifiesta que: <b>“no puedo hacer lo mismo que los demás niños hacen”</b> |
| <b>Deseos</b>   | <b>Libertad</b>   | <b>Libertad</b>   | <b>Libertad</b>   |
| <b>Acción</b>   | <b>Ansiedad</b> cada vez que toma el chocolate para untar en el cuerpo. Explora y reconoce el cuerpo como <b>medio de expresión</b> de la enfermedad que padece | Movimientos corporales con pinceles y temperas a través del lienzo en compañía de padres de familia.  | Danza creativa; movimientos <b>espontáneos</b> de acuerdo a música instrumental   |
| <b>Creencias</b>  |   | Dios  | Dios  |

**Tabla 11** *Rejilla de sistematización - Cuerpo sonoro*

| SISTEMATIZACIÓN DE FICHAS DE OBSERVACIÓN                  |   |   |   |
|---|---|---|---|
| Actividad - ¿Cómo me ven los demás?                       |   |   |   |
| Similitudes/Sujetos                                       | Artista   | Bailarina   | Arquitecto  |
| Palabras repetidas  | Dolor, Morir, Tonto, Sufro<br>No quiero, Normal   | Me miran tanto, No tengo<br>Aburrida  | Fuerte<br>Dolor   |
| Expresión de sí mismo                                     | “A pesar del dolor siempre veo algo por el que debo luchar”   | “a mí me gusta mucho pintar porque me puedo expresar”   | “Los niños siempre <b>deben estar fuertes</b> , si ellos son fuertes pueden mejorar”  |
| Narrativas de la enfermedad                               | “Ósea que ¿yo me voy a morir?”<br>“Solamente yo sufro”<br>“No quiero estar más enfermo”   | “yo me parezco a ella (frida kalho) porque ella duro mucho tiempo en la cama, <b>yo también</b> estuve mucho tiempo en la cama por las cirugías”<br>“A ella le colocaron algo en el pecho y a mí me colocaron un hueso en la rodilla” | “Si yo siento mucho dolor porque <b>no puedo hacer lo mismo que los demás</b> como será Frida que estuvo tanto tiempo en la cama” |
| Narrativas de emociones y sentimientos familiar           |   | “le pregunto a mi mami porque <b>me miran</b> tanto y mi mami me responde que porque soy muy bella”   |   |
| Narrativas de emociones y sentimientos escolar            | “Mis amigos <b>me ven como un niño tonto</b> , porque iba muy abrigado con tapabocas gorro y era <b>extraño para ellos</b> ”<br>“Mis amigos <b>no se acercaban</b> mucho” | “La gente se queda <b>mirándome</b> cuando llego a la casa o salgo para el hospital porque <b>estoy en silla de ruedas y no tengo cabello</b> ”   |   |
| Narrativas de emociones y sentimientos en otros contextos | “Quiero que mis amigos <b>me vean</b> como un niño normal”  | “Yo quisiera que <b>me vieran como una niña que puedo caminar</b> ”   |   |
| Narrativas de emociones y sentimientos de la enfermedad   | “ <b>Quiero salir</b> de esto ya, quiero que mi vida <b>vuelva a ser como antes.</b> ”  | “cuando salga del <b>hospital me sentiré aburrida</b> porque no puedo hacer lo que me gusta”  |   |
| Acciones  | Motivación  |   | Motivación  |
| Expresiones   | Risas   | Risas   |   |

Tabla 12. *Rejilla de sistematización - ¿Cómo me ven los demás?*



De acuerdo con las sesiones de taller iconográfico, los niños y la niña presentan interés por la literatura y relacionan su vida con el personaje fantástico de la historia cuando manifiestan: *A ella le colocaron algo en el pecho y a mí me colocaron un hueso en la rodilla* (Bailarina), *Si yo siento mucho dolor porque no puedo hacer lo mismo que los demás como será Frida que estuvo tanto tiempo en la cama* (Arquitecto). Esto permite, evidenciar la necesidad de identificarse con el otro bajo la misma experiencia. Así mismo, se identifica que no son los niños y niñas los únicos que sufren a consecuencia de su condición de enfermedad, logrando a través de la literatura ponerse en los zapatos de los demás.

Las emociones y sentimientos encontrados en el estudio son similares y muy variados de acuerdo con la etapa de la enfermedad, al manifestar *Solamente yo sufro* (Artista), *Mis amigos me ven como un niño tonto, porque iba muy abrigado con tapabocas gorro y era extraño para ellos* (Artista), *Quiero que mis amigos me vean como un niño normal* (Arquitecto)

El Artista durante la actividad evidencia rechazo para establecer contacto con el cuerpo debido a la enfermedad, ya que, sabía que le iban a realizar un trasplante de médula ósea después de la actividad. Mientras transcurría el taller, el niño manifiesta dolor y miedo por los tratamientos a los que se debe enfrentar. Así mismo, manifiesta que las miradas que percibe de los adultos y pares en diferentes contextos lo hacen sentir excluido y pesar por la condición física.

Al presentar contacto con chocolate, masajes, relajación y comunicación frente al tratamiento que le iban a realizar, él manifiesta tranquilidad y reconocimiento de los tratamientos que debe llevar para mejorar su condición de salud. Se evidencia que se baja la

tensión de los músculos durante la chocolaterapia. Al presentar contacto con chocolate, masajes, relajación y comunicación frente al tratamiento que le iban a realizar, él manifiesta tranquilidad y reconocimiento de los tratamientos que debe llevar para mejorar su condición de salud. Se identifica que baja la tensión músculos durante la sesión.

La bailarina a través de la pintura rítmica; realizada con pies y manos, permite identificar destrezas de motricidad fina y gruesa. La cual, manifiesta durante su creación el deseo de ser aceptada en el contexto escolar para desarrollar las actividades académicas que requiere movimiento y poder relacionarse con pares a través del arte. Así mismo, se evidencia vínculos entre padres de familia, el cual, la niña demuestra a la familia y comunica la capacidad de ejercer destrezas físicas, artísticas y mentales a pesar de la enfermedad

El Arquitecto a través de la danza creativa en articulación con la entrevista manifiesta que durante sus labores académicas, el maestro de educación física lo mantiene sentado durante la clase debido a su condición de enfermedad para evitar riesgos que afecten a su salud; en ese sentido, al realizar movimientos a través de la música instrumental se observa interés al expresar dichas emociones de tristeza y exclusión.

La Bailarina y el Arquitecto manifiestan la necesidad de comunicar las emociones y los sentimientos través de movimientos corporales. Además, expresan creencias construidas colectivamente por las familias debido el acercamiento con la religión. Las narraciones de los niños y niña expresan miedo y ansiedad a los tratamientos que debe llevar y al rechazo por parte de los adultos en los diferentes contextos como: centro comercial y parques públicos.

El Artista constantemente manifiesta hace referencia a la muerte, debido al cansancio físico por el tratamiento intensivo y medicamentos que debe tomar. Al manifestar *¿yo me voy a morir?*, *Solamente yo sufro*, *No quiero estar más enfermo*, *quiero mi vida de antes*. Son expresiones que evidencian sentimientos negativos y preocupación constante por la calidad de vida.



## CAPITULO VI. HALLAZGOS

A continuación, se dan a conocer los hallazgos relevantes de la presente investigación de tipo social, que da cuenta de las singularidades y particularidades del proceso de acompañamiento, desde la voz de dos niños y una niña entre los 9 a 12 años en condición de enfermedad crónica. Respondiendo a las preguntas de ¿Cómo me veo?, ¿Cómo me ven los demás? y ¿Qué sentimientos percibe de su contexto?, todas estas preguntas permitieron por parte de las investigadoras, comprender cada una de las realidades que vive la población estudio a través de las narraciones propias y creación de significados.

En este sentido, se identificaron hallazgos significativos durante la recolección de los datos que dan cuenta de la percepción de la familia, la escuela y la relación con el otro según la condición de enfermedad.

### **6.1. Las significaciones imaginarias sobre sí mismo y enfermedad**

Se logra identificar a lo largo de esta investigación los siguientes objetivos que se articulan debido a que los niños y la niña a causa de la enfermedad, transforman el concepto de sí mismo de acuerdo a la percepción que tiene del contexto y las condiciones de vida que experimentan. Los cuales son:

- ✓ Caracterizar las significaciones imaginarias que construyen los niños y niñas con enfermedades crónicas sobre sí mismo.
- ✓ Identificar las imágenes y los conceptos que tienen los niños y niñas sobre su enfermedad.

A través de la voz de la población estudio en condición de enfermedad crónica en el que se identificó dificultades de la imagen propia que deriva en algunos casos trastornos

psiquiátricos, por los diferentes conflictos de auto dependencia en la relación con el otro, al presentar cambios físicos como: alteraciones de peso, decoloraciones cutáneas, cicatrices y pérdida de extremidades (Rubio, 2004, pág. 37). En el que la psique de los niños y la niña se construye a partir de las experiencias emitidas por los entornos donde se encuentran y estas experiencias cambian significativamente dependiendo de la recuperación de la enfermedad.

Se encontró que para los tres casos las siguientes significaciones son:

- ✓ Muerte: “Ósea que ¿yo me voy a morir?” “Solamente yo sufro”, “No quiero estar más enfermo” manifestaciones que hace la población estudio por los constantes procedimientos quirúrgicos y dolores físicos a los que se ven expuestos.
- ✓ Anormalidad: “ya no soy normal - estoy en silla de ruedas y no tengo cabello” “Tengo que utilizar una máscara para respirar” relatos que se dan a causa de los cambios corporales por los efectos secundarios a la farmacología, lo que genera sentimientos de frustración, tristeza y llanto, cuando se comparan con el otro y al no desarrollar sus actividades habituales. Según Castoriadis (1998) “las significaciones imaginarias crean un mundo propio para la sociedad considerada, en realidad ellas son ese mundo; y ellas forman la psique de los individuos”, es por esto, que la emociones y sentimientos al sentirse diferentes a los demás es a consecuencia de los múltiples cambios corporales que son desconocidos para ellos.
- ✓ Castigo divino y salvación, allí los niños y la niña sienten que la enfermedad es causa de algún comportamiento negativo que tuvieron a largo de su vida, cuando manifiestan “*porque a mí, si no he matado a nadie*” y salvación cuando refieren “*solo dios me puede salvar*”, “*tengo fe que voy a estar bien*”. Se evidencia que la

religión juegan un papel fundamental en los imaginarios ya que, relacionan el poder divino a través los ángeles, el cielo, Dios y súper héroes con poderes de sanación como símbolo de esperanza para la recuperación de la enfermedad.

De acuerdo a lo anterior, los sentimientos y emociones que los niños y niñas experimentan favorecen y perjudican las connotaciones que tienen de sí mismo. Es por esto, que durante la ejecución de los talleres, permitió evidenciar significaciones imaginarias de: Tristeza, Olvido, dolor, cansancio, angustia, desolación, irritabilidad, llanto frecuente, ansiedad y depresión.

Así mismo, la imagen y el concepto que la población estudio tiene sobre la enfermedad hace parte de un imaginario de castigo y cárcel, lo que provoca una percepción del mundo incapaz y dependiente del otro, en este sentido, el sí mismo se define

El sistema de contactos y la forma de organizar la experiencia en el momento presente que integra todas las áreas de los sujetos corporales, mentales y sociales. Cada sentido del sí mismo emerge en un periodo sensible del desarrollo y se va consolidando en un proceso continuo a lo largo de las distintas etapas de desarrollo (Rodríguez L. F., 2008, pág. 25)

De acuerdo a lo anterior, se considera que, el sí mismo son las experiencias que cada uno de los sujetos experimentan en el transcurso de su vida a través de la relación con el otro y la interacción en los diferentes contextos según sus creencias, normas, leyes, imágenes, valores, sentimientos, que son continuos y cambiantes de acuerdo a su evolución.

Para los tres casos las significaciones imaginarias de los dos niños y la niña, son:

- ✓ Cárcel: *“Quiero salir de esto ya, quiero que mi vida vuelva a ser como antes.” “una cárcel de mi cuerpo” “Yo me siento atrapada en mi propio cuerpo” “Me siento*

*prisionero no puedo ir al parque ni al centro comerciales, no quiero esta vida extraño mi vida de antes*” son expresiones que los niños hacen sobre su enfermedad al incorporar el cuerpo como una prisión por las dolencias y cambios físico.

- ✓ Limitación: *“Me siento limitado” “no puedo comer normal” “yo ya no pienso como antes, me canso muy rápido” Yo quisiera morir, no quiero más quimioterapias” “Muchas veces estaba con mucho dolor y no podía dormir porque me sentía ahogado” “No puedo correr jugar y poder ser libre otra vez”* es así, como los relatos de los niños hace hincapié en los efectos secundarios que provocan los tratamientos médicos, ya que las enfermedades crónicas son consideradas patologías de larga duración y de progresión lenta que requiere de constantes hospitalizaciones, medicación y tratamientos terapéuticos, que generan reacciones, tales como: cansancio, estrés, disminución de actividades, ausencia de intimidad y despersonalización que tiene lugar durante la hospitalización (Palomo, 2000, pág. 54)
- ✓ No puedo comer: Esta expresión hace referencia a las constantes verbalizaciones que hacen los 3 niños, como: *“No puedo comer fresas, uvas ni embutidos no puedo comer normal” “no puedo comer doritos y jugo fresa” “no puedo comer salpicón”*. En el que nos permite identificar imaginarios sociales encaminados a la relación que tenía con su vida anterior ante la alimentación y la situación que presenta por la enfermedad. A consecuencia de que, los niños y niñas durante la enfermedad crónica tienden a bajar de peso afectando así las defensas, requieren de dietas estrictas que muchas veces son desconocidos para ellos.

De acuerdo a lo anterior, la alimentación según los gustos para los niños y niña es fundamental debido a que “Contribuye a aumentar el riesgo de daños emocionales durante la



experiencia y hace más probable las secuelas emocionales y conductuales” (Blanco, 2000, pág. 85). Es así, como también la alimentación juega un papel importante dentro del desarrollo de los niños y la niña generando seguridad, autonomía y deliberación propia del concepto de sí mismo.

## **6.2. La mirada del otro**

Al realizar la sistematización se logró identificar que los niños y las niñas se miran a sí mismo a través de otro. En efecto, para responder al objetivo:

- ✓ Analizar la construcción del concepto de sí mismo de los niños y niñas con enfermedades crónicas en la interacción con el otro.

Se identificó que los discursos de los tres niños/a y las relaciones sociales con el mundo exterior, sufren rupturas significativas dentro de los procesos de socialización, lo que refleja una imagen de sí mismo, que no logra ejecutar actividades autónomas de expresión, imaginación y juego libre según el entorno donde se encuentren.

Para los tres casos de manera diferente, se evidencia desde la escuela, una ruptura de la fase triádica como lo afirma Castoriadis, cuando los niños y la niña se ven enfrentados a la separación de la familia, al volver a involucrarse con la institución educativa y su vida cotidiana después de largos periodos de hospitalización. Es allí, que el imaginario social genera una transformación de ver al mundo de acuerdo a las significaciones y sentidos que tiene sobre su propia realidad, ocasionando para algunos casos, síntomas psicossomáticos, generando, fobias escolares que puede ser debido a la ansiedad de la separación de la madre después del internamiento hospitalario. (Blanco, 2000, pág. 39)

Así mismo, se observa que durante el primer trimestre del año escolar la Bailarina, procesa adecuadamente la información emitida por los docentes, no se evidencia secuelas en las funciones ejecutivas superiores (atención, concentración, memoria, lógica), después de casi un año de estar desescolarizada y de presentar des-acondicionamiento cognitivo.

Es por esto que “el éxito académico y la normal asistencia del niño con enfermedad a clase puede favorecer la adaptación de este en el que puede compensar su discapacidad física o psicológica para potenciar el empleo de otras habilidades y evitar caer un sentimiento de inferioridad” (Blanco, 2000, pág. 39). Para ello, se sugiere que la participación del docente ante este tipo de condiciones genere un impacto positivo en la adherencia del tratamiento, la comprensión a la enfermedad y en la enseñanza como mentor de nuevos conocimientos que contribuyen a la recuperación pronta y flexibilización de nuevas metodologías de estudio.

Donde se utilice como mediación pedagógica el juego , debido a que es la principal fuente de comunicación, aprendizaje e interacciones generando en ellos, placer, entretenimiento y recreación, para crear mundos encaminados a satisfacer su realidad, el cual, permite identificar las significaciones a través de las narrativas de los niños y niñas de las experiencias “la enfermedad y el tratamiento a menudo privan al niño de libertad, independencia, imaginación y oportunidades de explorar y experimentar, dificultando, de este modo, su esfuerzo por conseguir expresarse a sí mismo” (Palomo, 2000, pág. 88)

Durante el 2019, la bailarina en su proceso de recuperación, se encuentra escolarizada en grado tercero. Sin embargo, al regresar al Colegio, se evidencia que genera sentimientos de angustia y ansiedad, por las nuevas temáticas y la separación intermitente de los familiares.

Vale la pena aclarar, que la Bailarina actualmente se encuentran recibiendo controles médicos cada 15 días por hematooncología pediátrica y rehabilitación física para fortalecer la marcha y el equilibrio al caminar sin requerir equipos de apoyo.

Por otro lado, se destaca que el Arquitecto mensualmente debe asistir a controles y recibir tratamiento médico, por parte de neumología y terapia respiratoria. Es por esto, que los dos niños mencionados anteriormente ya no requieren de hospitalizaciones prolongadas, y puede ejercer sus hábitos cotidianos. Sin obviar las recomendaciones que emiten ante sus patologías.

El Artista durante el proceso de tratamiento, fallece a consecuencia de una embolia. Lo que interrumpe el proceso de investigación por la complejidad física y psíquica, cuando mencionaba constantemente que estaba *cansado*, Y expresaba sentimientos, sensaciones de *Odio, rabia, tristeza por sentir el cuerpo en una cárcel, Yo quisiera morir*. Ocasionando mutismo selectivo; es decir, incapacidad para mantener una conversación. Ante esto, es importante tener en cuenta que, para el acercamiento a la población con enfermedad crónica, se sugiere tener adaptaciones durante el contacto con los niños al momento de la enfermedad, debido a los múltiples cambios en los estados de ánimo. Ante esto, el afrontamiento a esta condición depende de la edad y la etapa en que se encuentra la patología, ya que muchas veces se presenta estrés en los niños/as.

## 7. CONCLUSIONES

En el capítulo anterior, se permite evidenciar significaciones imaginarias que construyen los niños y niñas sobre sí mismos en condición de enfermedad crónica a través de la experiencia de vida en los diferentes contextos en los que se desenvuelve. Ante esto, para dar respuesta a la pregunta de investigación **¿Cuáles son los imaginarios que han elaborado sobre sí mismo dos niños y una niña de 9 a 10 años de edad en condición de enfermedades crónicas?**, se evidencio un imaginario instituido encaminado a las creencias religiosas para superar la enfermedad a través de la fe a Dios y los ángeles como un ser superior en el que se pueden refugiar para mejorar su condición de enfermedad. Además, se identifica el imaginario de muerte debido a la construcción con el otro y los efectos secundarios a la farmacología.

Asimismo, el imaginario instituyente que hace parte de la creación del sujeto para darle sentido a la realidad se concentró en las experiencias vividas durante la enfermedad en los diferentes contextos en los que se desenvuelve en el que los niños y las niñas se sienten en una cárcel por la patología presentada, el cual, se construyó un imaginario de sí mismo a través de lo que sienten, piensan, actúan como sujetos en una sociedad.

De acuerdo a lo anterior, se logró identificar los imaginarios sociales de sí mismo en niños y niñas en condición de enfermedad crónica de: Muerte; a consecuencia de los cambios corporales y las percepciones del otro, se perciben como anormales; debido a su condición física, las relaciones con pares y adultos es distinta debido a los requerimientos de bioseguridad para el acercamiento con los niños y niñas en esta condición para evitar infecciones o bacterias con sentimiento de rechazo e incapaz de desarrollar actividades de

recreación y académicas con pares y adultos debido a la enfermedad y las constantes hospitalizaciones.

Durante este largo recorrido de la investigación, pudimos caracterizar los afectos, emociones, sentimiento e ideas que construyen los niños y niñas con enfermedades crónicas de sí mismo. Ya que se evidencia cambios sustanciales en cada una de las significaciones imaginarias sobre sí mismo, según la predisposición del contexto y las formas de ver cada una de las realidades en las que se encuentran. En este sentido, cuando esta población adquieren enfermedades crónicas, para la mayoría de los casos, es un factor que altera gradualmente cada una de las emociones, sentimientos y pensamientos, lo que conlleva a que el concepto propio de sí mismo, se derive de las interacciones sociales y la forma de pensar del otro, dejando de lado cada uno de sus propios valores, creencias y sentires, puesto que las imágenes y las relaciones entre pares se debilita a causa de los procedimientos médicos, internamiento y aislamiento.

Por otro lado, al identificar las imágenes y los conceptos que tienen los niños y niñas sobre su enfermedad, observamos que la enfermedad altera gradualmente los periodos de alimentación, efectos que para los niños y niñas generan frustraciones y establecen una imagen de muerte y culpabilidad por la patología y los cambios drásticos del tipo de dieta.

Se considera importante resaltar, que la corporeidad se transforma negativamente por los diferentes estereotipos que ellos crean como anormal, ya que se ven enfrentados a cambios físico tales como: caída del cabello, caída de las cejas, cara de luna<sup>4</sup>, exceso de bello

---

<sup>4</sup> Cara de luna. Es una característica en el síndrome de Cushing, el paciente se ve con cara redonda y roja, tal cual como luna llena. Y se relaciona cuando se usa glucocorticoides como la prednisona. Tomado de: <https://www.doctoralia.com.mx/preguntas-respuestas/que-es-la-cara-de-luna>

en el rostro y en brazos, debilidad muscular, exceso de fluidos mucosos y dependencia de dispositivos electrónicos de manera temporal como: catéter, inhaladores y mascarilla Venturi, según el caso lo que conlleva a generar pérdida de la autonomía, debido a que la enfermedad crónica es enfrentada por el niño, la familia y/o cuidador.

Por esta razón, se identifica que la voz del niño es restringida, debido a que los padres de familia y equipo asistencial con el objetivo de mejorar la salud física, realizan intervenciones la mayoría de veces sin su consentimiento frente a lo que piensa, desea y siente. A su vez, según la patología los comportamientos varían y se transforman, es decir, aquellas significaciones imaginarias de rechazo, culpabilidad y dolor.

Al analizar el lugar del otro en la construcción del concepto de sí mismo se evidencio que cuando los niños y niñas tienen la enfermedad se ven como anormales por la mirada del otro. Pero, cuando se recuperan de su enfermedad; es decir, no tienen periodos largos de hospitalización, ni restricciones alimenticias, continúan su vida cotidiana en participación de los diferentes escenarios de socialización de forma habitual antes de poseer la enfermedad.

Por otro lado, consideramos que el cuidado de la infancia en esta condición de enfermedad es fundamental a través de un trabajo riguroso, articulado con la familia y equipo profesional que atañe principalmente a su formación académica y emocional desde el campo psicopedagógico que requiere de la flexibilización curricular con docentes de las instituciones en las que pertenecen los niños, fortalecer los vínculos de los procesos de socialización en los diferentes entornos reconociendo las significaciones imaginarias que niños y niñas elaboran sobre sí mismo para generar lazos de confianza y seguridad durante el proceso de su enfermedad.

Finalmente, llegamos a ser conscientes de la importancia que tiene la sistematización en nuestro quehacer, pues ésta es fundamental en el ejercicio de nuestra labor, en la medida que nos permitió organizar, analizar, y reflexionar sobre el tipo de estrategias para el acercamiento de la población, sin utilizar la re victimización, que promuevan nuevas alternativas para mejorar su calidad de vida.

Además, permitió un crecimiento intelectual en nuestro desarrollo profesional para entender a la infancia desde su propia voz, y desde allí establecer acciones pedagógica articuladas a través de los intereses y las necesidades de los niños y niñas, a pesar de padecer una enfermedad crónica, ser conscientes de las alteraciones físicas y psicológicas que ocasiona la patología y sensibilizarnos en los procesos de acompañamiento efectivo y adecuado para la atención a esta población y mejorar la calidad de vida a través de sus significaciones imaginarias de lo que sienten, piensan y hacen.

Desde la Maestría en Infancia y Cultura esta investigación aporta en la construcción de infancia desde otros entornos sociales y culturales, fuera de la escuela. Además, reconocer a la infancia con enfermedades crónicas para generar a través de las estrategias de acompañamiento, transformación en la experiencia de vida de los niños/as a fin de mejorar la calidad de vida, garantizando sus derechos fundamentales. Es así, que el énfasis de Historia, Imaginarios y Representaciones Social permite posicionar a esta investigación desde la participación de la niñez en esta condición de enfermedad por medio de acción lúdico-pedagógicas partiendo de la participación de los niños desde sus significaciones imaginarios sobre sí mismo para garantizar un efectivo acompañamiento.

Es importante resaltar que también las niños y niñas con enfermedades crónicas hacen parte de la población infantil que requieren de ayudas psicoeducativas para fomentar

prácticas que mejoren la calidad de vida dentro de los campos educativos, sociales y psicológicos.

El presente estudio permite abrir nuevas premisas investigativas que aporten a los campos de las humanidades y potencien el análisis, la reflexión y actuar de la historia clínica, el curso de la enfermedad y los efectos secundarios que conlleva una enfermedad crónica



## 8. SUGERENCIAS

A continuación, se describe sugerencias que permite fomentar acercamiento a los niños y niñas en condición de enfermedad crónica que permita mejorar el acompañamiento durante la fisiopatología y así determinar cómo los niños y niñas perciben diversos acontecimientos que ocurren desde sus propias voces por las experiencias de los tratamientos y la relación con el contexto. Lo que permite planificar diferentes herramientas encaminadas a estimular las funciones ejecutivas superiores, las relaciones interpersonales y disminuir alteraciones emocionales negativas.

Confianza: para iniciar el proceso de acompañamiento con los niños y niñas con enfermedades crónicas es importante propiciar ambientes que generen con la población seguridad y confianza con el entrevistador, utilizando para ello actividades rompe hielo<sup>5</sup> que favorezcan la comunicación, empatía y adaptación. En el que se hace necesario un acompañamiento constante que parte de la individualidad del niño en relación al funcionamiento emocional, cognitivo y afectivo según la condición en la que se encuentra.

Una de estas actividades son:

- Secuencias de ritmo y velocidad con manos y pies como: “palo palito palo” “veo, veo” chocolate” Adivinanzas, “mongo, presi, secre” y ejercicios de gimnasia cerebral.
- Rimas y trabalenguas de memorización.
- Rondas que requieren de coordinación y movimiento, se recomienda “El escarabajo” “el baile del esqueleto” “Los zapatos de papá” y “Soy una serpiente”, entre otras.

---

<sup>5</sup> Actividad rompe hielo: Son dinámicas lúdicas que permite eliminar barreras de miedo, que limitan a las personas a la confrontarse con la sociedad.

- Actividades requieren de percepción de figura fondo

Vínculos socio-afectivos: Se requiere vincular a las familias durante las actividades para generar vínculos afectivos, entretenimiento, manejo de tiempo libre que permita propiciar estrategias lúdicas de afrontamiento de la enfermedad a los niños y a los padres. Es así, como la familia es el referente principal para que los niños y niñas mantengan equilibrio en cada uno de los cambios secundarios al tratamiento médico, buscando así múltiples ayudas a nivel emocionales, social y cognitivo, que generen en cada uno de ellos significaciones imaginarias sobre sí misma satisfactorio durante el transcurso de la enfermedad.

Una de las principales herramientas que se demostró que fueron efectivas fue el juego, ya que es la principal forma de expresión donde el niño manifiesta las preocupaciones emocionales, cognitivas y socio-afectiva sin ser re victimizado. Asimismo, mediante estas técnicas los niños y niñas exploran y experimentan diferentes entornos aprendiendo sobre sí mismo, permitiendo adaptación y recuperación en los diferentes escenarios donde está inmerso.

Se sugiere establecer diferentes tipos de juego, con el objetivo de redescubrir las habilidades motrices y cognitivas, que los niños y niñas con esta condición posibilite afrontar la enfermedad, disminuir los efectos secundarios como: baja autoestima a consecuencia de las limitaciones presentadas por múltiples factores que alteran el apetito, los aspectos físicos alimentarios y la ruptura en la relación con el otro y por último concientizarse frente a los diferentes cambios a su situación.

Durante la interacción con la población estudio se desarrollaron tres tipos de juegos, que permitieron re acondicionar y reaprender habilidades que con el tiempo por la enfermedad tienen a disminuir. Estos son:

- Juego como recreación, que permitió una mejor comunicación con el niño y genero recreación y entretenimiento, estos juegos estuvieron encaminados a juego de roles, juego simbólico y de cuerpo como baile.
- El juego como educación, este permite en los niños y las niñas estimular el adecuado desarrollo cognitivo, para ello, se debe encaminar actividades como: juegos de concentración (tangram, loterías, jenga, domino, ajedrez, parques, juegos de comparación, relación, seriación, clasificación entre otro). vale la pena aclarar, que este tipo de juego se desarrolla depende de la edad cronológica, estado de ánimo y su fisiopatología.
- El juego como terapia, sirve para que el niño y la niña logre expresar sentimientos, emociones y pensamientos de sí mismo y la percepción que tiene sobre el otro que permita mejorar la conciencia emocional, regulación emocional, empatía y relaciones interpersonales. Estos juegos se derivan de: Yoga, técnica de relajación, técnicas de globos inflables, técnicas de respiración entre otras.

Literatura y arte: en el proceso de acompañamiento con los niños y las niñas se identifica que constantemente se perciben a través del otro, el cual, se hace necesario desarrollar actividades encaminadas a la literatura, ya que es el acercamiento a la palabra escrita que permite cautivar y lleva al lector a crear un nuevo mundo de sentido. Ante esto, se sugiere utilizar literatura enfocada a disminuir cada uno de los efectos secundarios de las

enfermedades y llevarlos a interpretar un nuevo mundo. Para ello, se recomienda algunos libros, tales como: Ramón preocupón de Antonie Browne, El monstruo de colores de Anna Llenas, el león de los 7 colores de Matha Rivera, Frida Kahlo de Nadia Fink, Solomán de Ramón García, entre otros.

El arte: Se requiere de un acercamiento hacia el arte plástico y escénico a través de diferentes técnicas como el teatro, el dibujo, la pintura, el moldeado, la danza, la música que facilita en los niños y niñas la expresión de sus propias emociones, imaginación y creatividad de nuevos mundos posibles que posibilita habilidades artísticas, corporales y sonoras para generar en ellos autonomía e independencia en la toma de decisiones, sentimiento de seguridad y disminuye el sentimiento de culpabilidad con los padres. En este sentido, permite optimizar las estrategias de acompañamiento durante la enfermedad para minimizar los efectos adversos ante la condición.

Se requiere identificar las particularidades de cada uno de los niños y las niñas, ya que, de acuerdo a la fase de la enfermedad no se debe forzar a la ejecución las actividades lúdicas porque puede generar estrés y frustración.

## BIBLIOGRAFÍA

- Arce, R. A. (2012). *Imaginario social: creación de sentido*. México: Universidad Pedagógica Nacional.
- Arce, R. E. (2013). La forma una mirada desde el sujeto. *X Congreso Nacional de Investigativa Educativa*, 1-10.
- Ariés, P. (1960). *El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen*. TAURUS.
- Bauman, Z. (2013). *La cultura en el mundo de la modernidad líquida*. Buenos Aires, Argentina: Fondo de cultura económica Argentina.
- Berry, R. (2001). *Freud, guía para jóvenes*. España: Lóguez.
- Blanco, M. P. (2000). *El niño hospitalizado, característica, evaluación y tratamiento*. Madrid. España: Piramide.
- Blatt, S. (2017). *Manual MSD Versión para profesionales*. Recuperado el 2018, de Problemas de salud crónicos en niños: <https://www.msmanuals.com/es-co/professional/pediatr%3%ADa/atenci%3%B3n-de-ni%3%B1os-enfermos-y-sus-familias/ni%3%B1os-con-enfermedades-cr%3%B3nicas?query=Problemas%20de%20salud%20cr%3%B3nicos%20en%20ni%3%B1os>
- Bothert, F. A. (2011). Relatos de niños y niñas: juegos de palabras que crean y. *Infancias imágenes; Vol 10, No 1*, 66-73.
- Cano, C. R. (2011). Influencias de las enfermedades crónicas en el rendimiento académico y en la integración socio - escolar. *Clave XXI. Reflexiones y Experiencias en Educación. No. 6*, 1-27.
- Castoriadis, C. (1983). *La institución imaginaria de la sociedad*. Barcelona, España: Ensayo tus Quets.
- Cervone, D. (2015 de Agosto de 2009). *Personalidad: teoría e investigación*. México: 2a edición. El Manual Moderno. Recuperado el 15 de Junio de 2019, de El Psicoasesor: <http://elpsicoasesor.com/el-constructo-self-de-rogers/>
- Cruz, D. T. (1 de Febrero de 2017). *La concepción del individuo según Carl Rogers: Concepto del "Self" y noción de autorregulación*. Recuperado el 18 de Junio de 2019, de <https://www.dianatomaino.es/single-post/2017/02/01/La-concepci%3%B3n-del-individuo-seg%3%BAn-Carl-Rogers-Concepto-del-%E2%80%9CSelf%E2%80%9D-y-noci%3%B3n-de-autorregulaci%3%B3n>
- DeMause, L. (1974). La revolución de la infancia. *antipsiquiatria.org*.

- Escoda, R. B. (2007). Las competencias emocionales . *Educación XXI*, 10,61 - 82.
- Franco, Y. (2003). Psicoanálisis . En Y. Franco, *Magma Cornelius Castoriadis: psicoanálisis, filosofía, política*. (págs. 97-149). Buenos Aires: Editorial Biblos.
- Freud, S. (2013). Psicología de las masas y analisis del yo. Createspace Independent Publishing Platform.
- Gómez, E. (27 de Julio de 2012). *El confidencial*. Recuperado el 17 de Febrero de 2019, de La identidad del niño: quién es y quién cree que es: [https://blogs.elconfidencial.com/alma-corazon-vida/relacion-padres-e-hijos/2012-07-27/la-identidad-del-nino-quien-es-y-quien-cree-que-es\\_588347/](https://blogs.elconfidencial.com/alma-corazon-vida/relacion-padres-e-hijos/2012-07-27/la-identidad-del-nino-quien-es-y-quien-cree-que-es_588347/)
- Guber, R. (2011). La entrevista etnográfica, o el arte de la "no directividad . En R. Guber, *La etnografía. Método, campo y reflexividad*. (págs. 69 - 88). Argentina: Siglo Veintiuno Editores. Obtenido de file:///C:/Users/Paola%20Rubio/Downloads/INVESTIGACI%C3%93N%20CUALITATIVA%20ARLOS%20SANDOVAL%20CASILIMAS%20(1).pdf
- Guillén, E. (16 de Marzo de 2019). *Soy literauta*. Obtenido de Textos iconográficos ¿Qué es? ¿como interpretar los textos iconográficos? : <https://soyliterauta.com/textos-iconograficos/>
- Jiménez, A. (2012). *Emergencia de la infancia contemporanea 1968 - 2006*. Bogotá D.C.: Universidad Distrital Francisco José de Caldas.
- Jiménez, L. V. (2012). La entrevista en la investigación cualitativa:nuevas tendencias y retos. *Calidad en la educación superior*, Vol 3.No.1 pp. 119 - 139 .
- Llanes, L. L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista Cubana de Salud Pública*, Vol. 37 No. 4. Obtenido de Enfermedades crónicas y vida cotidiana.
- Molina, J. A. (2014). El lenguaje corporal: simbología de las acciones en los espacios de juego. En P. Serié, E. Ivaldi, & L. Hernández, *Arte, educación y primera infancia: sentidos y experiencias* (págs. 67-85). Madrid: Organización de Estados Iberoamericanos para la educación, la ciencia y la cultura.
- Montalvo, A. (2012). Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión en la literatura. *Aquichan Vol. 12 No° 2*, 134 - 143.
- Moreno Jimenez, E. K. (2007). *Resiliencia en niños enfermos crónicos: aspectos teóricos*. Madrid, España: Psicología em Estudio.
- Palomo, M. P. (2000). *El niño hospitalizado*. Madrid, España: Edicionaes Piramiede, S.A.

- Rincon, C., & Triviño, A. V. (2015). Memoria de la especialización en Infancia, Cultura y Desarrollo. Discursos, saberes y practicas. 1997-2014. *Infancias Imagenes 14 (1)*, 77-98.
- Rodriguez, L. F. (2008). *Juego psicoterapéutico y desarrollo emocional*. Madrid, España: Colección: psicoterapia de Gestalt para niños y adolescentes.
- Rodriguez, P. (2007). Los hijos del sol: un acercamiento a la infancia en América Prehispánica. En P. R. Mannarelli, *Historia de la Infancia en America Latina* (págs. 27-59). Bogotá D.C.: Universidad Externado de Colombia.
- Rubio, C. G. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Sandin, M. P. (2003). *Investigación cualitativa en educación: fundamentos tradicionales*. Madrid, España: Ediciones Mc Graw Hill.
- Sandoval, C. (2002). *Investigación cualitativa*. Bogotá: Programa de especialización en teoría, métodos y técnicas de investigación social.
- Santacruz, S. P. (2012). *Imaginarios sociales de infancia en situación de discapacidad*. Bogotá: Universidad Distrital Francisco José de Caldas.
- Valero, F. (6 de Marzo de 2018). *Ello, Yo, Súper Yo según Sigmund Freud*. Recuperado el 18 de Diciembre de 2018, de PSICOVALERO: <https://psicovalero.com/2018/03/06/ello-yo-y-superyo-segun-sigmund-freud/>
- Verdugo, C. R. (2016). *los niños y las niñas entre lo instutuido e instituyente: desde la política pública a las prácticas pedagógica*. Bogotá: Universidad Distrital Francisco José de Caldas.
- Virginia, C. R. (2013). La observación como herramienta para la transformación de las prácticas pedagógicas. *Grupo de Investigación Infancia*, 1 - 10.

## 9. ANEXOS

### ENTREVISTAS.


|  <b>ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA</b> |  |                  |      |
|---|--|------------------|------|
| Seudónimo:  | Artista  | Edad             | 10   |
| Grado de escolaridad  | 5°   | ¿Con quién vive? | Mamá |
| <b>¿Cuál es tu hobbies preferido?</b>   | Me gusta mucho pintar, untarme de temperas porque con la pintura expreso muchas cosas. También me gusta ser youtuber   |                  |      |
| <b>¿Cuál es tu superhéroe preferido? Por qué</b>  | Superman, porque vuela   |                  |      |
| <b>Si fuera un superhéroe ¿qué poderes tendrías?</b>  | Me gustaría volar y ser invisible para ver lo que la gente piensa  |                  |      |
| <b>¿Qué objeto material aprecia? Por qué</b>  | Mi baúl de temperas. Porque es mi medio para comunicarme.  |                  |      |
| <b>Cuéntame ¿Qué opina sobre la escuela?</b>  | Para mí la escuela significa diversión alegría y me gusta estar con las niñas porque los niños son groseros y yo siento en la escuela compañerismo, amor porque mi mami no permanece en casa por su trabajo. |                  |      |
| <b>¿La escuela ha generado sentimientos o cambios frente a las actitudes tuyas?</b>                                   | Para mí, la escuela es mi todo porque tengo el cariño de mis amigas y amor.  |                  |      |
| <b>Cuéntame ¿Cómo te has sentido en tu casa?</b>  | Cuando esta la mama me siento tranquilo, es chebre. Pero cuando mi mamá no está me siento solo y muy aburrido  |                  |      |
| <b>Cuéntame ¿Qué cosas han cambiado en tu vida?</b>   | Todo, ya no como lo mismo, no puedo ir a mi escuela siempre estoy con inyecciones y aquí en el hospital.<br>No puedo salir de la casa y casi no me veo con mis amigas  |                  |      |

Tabla 13 *Entrevista del Artista*




|  <b>ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA</b> |   |                  |                      |
|---|---|------------------|----------------------|
| Seudónimo:  | Bailarina   | Edad             | 8                    |
| Grado de escolaridad  | 2º  | ¿Con quién vive? | Mamá, papá y hermana |
| <b>¿Cuál es tu hobby preferido?</b>   | Jugar y bailar  |                  |                      |
| <b>¿Cuál es tu superhéroe preferido? Por qué</b>  | “Dios, porque me ayudo en mi proceso y es lo más importante para mi”                |                  |                      |
| <b>Si fuera un superhéroe ¿qué poderes tendrías?</b>  | “Volar, quitar el hambre del mundo y salvar a las personas de sus enfermedades”     |                  |                      |
| <b>¿Qué objeto material aprecia? Por qué</b>  | “Mi osito Tedy porque es suave tierno y me acompaña en las noches”                  |                  |                      |
| <b>Cuéntame ¿Qué opina sobre la escuela?</b>  | “Extraño mucho a mis compañero y me gusta porque aprendo y comparto con mis amigos” |                  |                      |
| <b>¿La escuela ha generado sentimientos o cambios frente a las actitudes tuyas?</b>                                   | “Sí, porque me gusta ir al colegio aprender jugar, hacer tareas leer y dibujar”     |                  |                      |
| <b>Cuéntame ¿Cómo te has sentido en tu casa?</b>  | “Me siento bien porque comparto con mis padres”                                     |                  |                      |
| <b>Cuéntame ¿Qué cosas han cambiado en tu vida?</b>   | “Camilo en muletas y no he podido ir al colegio”                                    |                  |                      |

Tabla 14 *Entrevista de la Bailarina*


|  <b>ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA</b> |  |                  |   |
|---|--|------------------|---|
| Seudónimo:  | Arquitecto   | Edad             | 10  |
| Grado de escolaridad  | 6  | ¿Con quién vive? | Mama, hermano menor, abuelos maternos y tía |
| <b>¿Cuál es tu hobbies preferido?</b>   | Armar cosas, leer y dibujar  |                  |   |
| <b>¿Cuál es tu superhéroe preferido? Por qué</b>  | Airon Man – porque utiliza su súper inteligencia para construir cosas productivas con la tecnología, y es muy inteligente.   |                  |   |
| <b>Si fuera un superhéroe ¿qué poderes tendrías?</b>  | Utilizar la súper inteligencia para construir, la súper velocidad y fuerza porque evitaría que los edificios se derrumben y evitar que las personas mueran y sufran accidente    |                  |   |
| <b>¿Qué objeto material aprecia? Por qué</b>  | El perro taison porque es un perrito muy bonito y porque lo tiene desde que está en párvulos porque por mi enfermedad no puedo tener animales por eso lo aprecio mucho (peluche) |                  |   |
| <b>Cuéntame ¿Qué opina sobre la escuela?</b>  | Chebre, porque puedo hacer amigos puedo compartir con las personas, me enseñan cosas para servir a la sociedad cuando sea adulto   |                  |   |
| <b>¿La escuela ha generado sentimientos o cambios frente a las actitudes tuyas?</b>                                   | Siento triste porque me toca limitarme porque no puedo respirar me siento ahogado y a veces veo borroso las cosas<br>Puedo esforzarme  |                  |   |
| <b>Cuéntame ¿Cómo te has sentido en tu casa?</b>  | Bien porque comparto con mis seres queridos  |                  |   |
| <b>Cuéntame ¿Qué cosas han cambiado en tu vida?</b>   | Estar en tratamiento cada mes y eso me ha ayudado a no volver en mis crisis. Aunque a veces llego tarde al colegio porque se demoran mucho o no puedo ir.                        |                  |   |

Tabla 15 Entrevista del Arquitecto

## TALLERES ICONOGRÁFICOS

### TALLER - ¿Cómo me veo?

#### ARTISTA.



Ilustración 1 ¿Cómo me veo? - Artista

#### BAILARINA




Ilustración 2 ¿Cómo me veo? - Bailarina

#### ARQUITECTO



Ilustración 3 ¿Cómo me veo? - Arquitecto

## FICHAS DE OBSERVACIÓN - ¿Cómo me veo?

|  <b>Proyecto de investigación: Imaginarios, que tienen los niños y las niñas, sobre sí mismos con enfermedades crónicas</b><br><b>Ficha de Observación del taller iconográfico</b>  |   |  |
|--|---|--|
| <p><b>Propósito:</b> Obtener registro de las expresiones de los niños y las niñas durante el desarrollo del taller iconográfico.</p> <p><b>Descripción:</b> Se registrará la hora de inicio y de finalización de la actividad. Durante todo el desarrollo del proceso, el cual, se tendrá en cuenta el diligenciamiento de las diferentes expresiones de los niños y las niñas y que no puedan quedar registrados mediante los otros instrumentos.</p> |   |  |
| <b>HORA DE INICIO</b><br>10:00 am.   | <b>HORA FINALIZACIÓN</b><br>Se desarrolló en dos sesiones de una hora y media | <b>FRASES CLAVES DE LOS NIÑOS</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Retos</li> <li>- ¿Qué ve? Rta: yo</li> <li>- “Me siento triste”</li> <li>- “No puedo comer fresas, uvas ni embutidos no puedo comer normal”</li> <li>- “Me siento prisionero no puedo ir al parque ni al centro comerciales, no quiero esta vida extraño mi vida de antes”</li> <li>- No puedo correr jugar y poder ser libre otra vez</li> <li>- No te olvidaste de mí</li> <li>- “Así como el niño del libro, así me siento yo”</li> <li>- “Odio, rabia, triste en una cárcel de mi cuerpo</li> <li>- “Me gustaría ser un gran cheff y un gran artista”</li> <li>- “Yo quisiera morir, no quiero más quimioterapias”</li> <li>- “ya no voy al colegio mmmm lo profesores me envían guías (silencio) pero no me visitan, no hablan conmigo”</li> <li>- “ya no juego con mis amigas”</li> </ul> |
| <b>ACCIONES DEL NIÑO O NIÑA</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Risa por parte del participante</li> <li>- Tristeza</li> <li>- Se evidencia motivación y entrega por el ejercicio</li> <li>- Participó activamente con buena actitud</li> <li>- Independiente de que estuviera enfermo se alegraba por la visita</li> </ul>   |   | <b>OBSERVACIÓN</b><br>Taller iconográfico – Capacidad de superar los miedos ¿cómo me veo? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Artista</li> <li>- Al plasmar la creación artística con pintura siembre utiliza colores oscuros como el negro, morado y azul.</li> </ul>  |

**Tabla 16** Resultados de la observación ¿Cómo me veo? Artista



|  <b>Proyecto de investigación: Imaginarios, que tienen los niños y las niñas, sobre sí mismos con enfermedades crónicas</b><br><b>Ficha de Observación del taller iconográfico</b>  |  |  |
|--|--|--|
| <p><b>Propósito:</b> Obtener registro de las expresiones de los niños y las niñas durante el desarrollo del taller iconográfico.</p> <p><b>Descripción:</b> Se registrará la hora de inicio y de finalización de la actividad. Durante todo el desarrollo del proceso, el cual, se tendrá en cuenta el diligenciamiento de las diferentes expresiones de los niños y las niñas y que no puedan quedar registrados mediante los otros instrumentos.</p> |  |  |
| <p><b>HORA DE INICIO</b><br/>11:00 am.<br/>Requirió de dos días para la ejecución de la actividad</p>  | <p><b>HORA FINALIZACIÓN</b><br/>1:00 pm.</p>   | <p><b>FRASES CLAVES DE LOS NIÑOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- “el juego es chebre”</li> <li>- “yo ya no pienso como antes, me canso muy rápido”</li> <li>- me veo a mí, más delgada y sin cabello</li> <li>- “en ocasiones me siento triste y otra normal”</li> <li>- “No puedo salir a ver a mis amigos, debo estar en el hospital”</li> <li>- “No puedo caminar en ocasiones me canso”</li> <li>- “Yo me siento atrapada en mi propio cuerpo”</li> </ul> <p><b>Segundo momento</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- “Me veo tranquila, más feliz pero sin enfermedad”</li> </ul> |
| <p><b>ACCIONES DEL NIÑO O NIÑA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Se evidencia risa entre algunas acciones</li> <li>- Se pone pensativa cuando el juego es complejo</li> <li>- Su estado de ánimo es muy fluctuante</li> <li>- La niña solicita música para poder pintar</li> <li>- Realiza en sus pinturas una cruz y con muchas espirales en sus pinceladas</li> </ul>   | <p><b>OBSERVACIÓN</b></p> <p>Taller iconográfico – Capacidad de superar los miedos ¿cómo me veo?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bailarina</li> <li>- Se evidencia interés. Sin embargo, cuando se vuelve complejo siente angustia por no desarrollarlo bien.</li> <li>- Al realizar acercamiento a la literatura infantil, la niña se muestra atenta a la narración del cuento y observa en detalle las ilustraciones</li> </ul> |  |

Tabla 17 *Resultados de la observación ¿Cómo me veo? Bailarina*

|  |   |  |
|--|---|--|
|  <p><b>Proyecto de investigación: Imaginarios, que tienen los niños y las niñas, sobre sí mismos con enfermedades crónicas</b></p> <p><b>Ficha de Observación y análisis de las narrativas de los niños y niñas del taller iconográfico</b></p>   |   |  |
| <p><b>Propósito:</b> Obtener registro de las expresiones de los niños y las niñas durante el desarrollo del taller iconográfico.</p> <p><b>Descripción:</b> Se registrará la hora de inicio y de finalización de la actividad. Durante todo el desarrollo del proceso, el cual, se tendrá en cuenta el diligenciamiento de las diferentes expresiones de los niños y las niñas y que no puedan quedar registrados mediante los otros instrumentos.</p> |   |  |
| <p><b>HORA DE INICIO</b><br/>11:00 am.<br/>Requirió de dos días para la ejecución de la actividad</p>  | <p><b>HORA FINALIZACIÓN</b><br/>1:00 pm.</p>  | <p><b>FRASES CLAVE DE LOS NIÑOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- “Me siento limitado, triste y cansado”</li> <li>- “Me siento triste porque el profe de educación física no me deja hacer nada y me manda a estar sentado a un lado”</li> <li>- “ya no puedo hacer lo mismo que antes, me canso mucho”</li> </ul> <p><b>Segundo momento</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- “Tuve que dejar de participar la clase de educación física, ni danzas”</li> <li>- “Cuando tomaba onces siempre me tocaba estar sentado porque me sentía cansado”</li> <li>- “Muchas veces estaba con mucho dolor y no podía dormir porque me sentía ahogado”</li> <li>- “Mi mami siempre me llevaba al hospital y permanecía mucho tiempo allá”</li> <li>- “Me veo fuerte”</li> </ul> |
| <p><b>ACCIONES DEL NIÑO O NIÑA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Risas</li> <li>- Alegría</li> <li>- Entusiasmo</li> <li>- Ansiedad</li> <li>- Angustia</li> </ul>  | <p><b>OBSERVACIÓN</b></p> <p>Taller iconográfico – Capacidad de superar los miedos ¿cómo me veo?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Arquitecto</li> <li>- Al iniciar con sus manifestaciones de sentimiento, se evidencia dolor al describir los momentos vividos en la escuela y hospital</li> <li>- Las cosas que requiere de construir y armar es de su mayor interés.</li> <li>- En sus versiones evidencia que fue aislado por parte del docente y compañeros</li> </ul> |  |

**Tabla 18** Resultados de la observación ¿Cómo me veo? Arquitecto

**TALLER - ¿Cómo me ven los demás?**

## ARTISTA



Ilustración 4 *¿Cómo me ven los demás?* - Artista

## BAILARINA



Ilustración 5 *¿Cómo me ven los demás?* - Bailarina

## ARQUITECTO



Ilustración 6 *¿Cómo me ven los demás?* - Arquitecto

Tabla 19 *Resultados Ficha de observación ¿Cómo me ven los demás? - Arquitecto*


|  <b>Proyecto de investigación: Imaginarios, que tienen los niños y las niñas, sobre sí mismos con enfermedades crónicas</b><br><b>Ficha de Observación del taller iconográfico</b>  |                          |  |
|--|--------------------------|--|
| <p><b>Propósito:</b> Obtener registro de las expresiones de los niños y las niñas durante el desarrollo del taller iconográfico.</p> <p><b>Descripción:</b> Se registrará la hora de inicio y de finalización de la actividad. Durante todo el desarrollo del proceso, el cual, se tendrá en cuenta el diligenciamiento de las diferentes expresiones de los niños y las niñas y que no puedan quedar registrados mediante los otros instrumentos.</p> |                          |  |
| <b>HORA DE INICIO</b><br>2:00 pm.  | <b>HORA FINALIZACIÓN</b> | <b>FRASES CLAVES DE LOS NIÑOS</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Los niños siempre deben estar fuerte, si ellos son fuertes pueden mejorar</li> <li>- “Si yo siento mucho dolor porque no puedo hacer lo mismo que los demás como será Frida que estuvo tanto tiempo en la cama”</li> </ul>  |
| <b>ACCIONES DEL NIÑO O NIÑA</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Motivación</li> <li>- Interés al analizar las ilustraciones o pictogramas</li> <li>- Indaga por las ilustraciones e investiga</li> <li>- Se coloca en los zapatos de los demás de acuerdo a la literatura</li> </ul>  |                          | <b>OBSERVACIÓN</b><br>Taller iconográfico – ¿Cómo me ven los demás? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Arquitecto</li> <li>- Evidencia en sus narraciones que en el colegio lo posicionan como “pobresito”</li> <li>- Logra construir el universo ideal, donde no existirá la maldad, la enfermedad, no existencia de medicamentos, ni rechazo.</li> </ul> |

Tabla 20 *Resultados Ficha de observación ¿Cómo me ven los demás? - Artista*





**Proyecto de investigación: Imaginarios, que tienen los niños y las niñas, sobre sí mismos con enfermedades crónicas**

**Ficha de Observación del taller iconográfico**

**Propósito:** Obtener registro de las expresiones de los niños y las niñas durante el desarrollo del taller iconográfico.

**Descripción:** Se registrará la hora de inicio y de finalización de la actividad. Durante todo el desarrollo del proceso, el cual, se tendrá en cuenta el diligenciamiento de las diferentes expresiones de los niños y las niñas y que no puedan quedar registrados mediante los otros instrumentos.

|  |  |   |
|--|--|---|
| <b>HORA DE INICIO</b><br>2:00 pm.  | <b>HORA FINALIZACIÓN</b><br>3:30 pm  | <b>FRASES CLAVES DE LOS NIÑOS</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- A pesar del dolor siempre veo algo por el que debo luchar</li><li>- Ósea que ¿yo me voy a morir?</li><li>- Solamente yo sufro</li><li>- Mis amigos me ven como un niño tonto, porque iba muy abrigado con tapabocas gorro y era extraño para ellos.</li><li>- Mis amigos no se acercaban mucho</li><li>- Quiero salir de esto ya, quiero que mi vida vuelva a ser como antes.</li><li>- Quiero que mis amigos me vean como un niño normal</li><li>- No quiero estar más enfermo</li></ul> |
| <b>ACCIONES DEL NIÑO O NIÑA</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Risas</li><li>- Motivación</li></ul> | <b>OBSERVACIÓN</b><br>Taller iconográfico – ¿Cómo me ven los demás? <ul style="list-style-type: none"><li>- Artista</li><li>- El juego de percepción de figura y fondo le gustaba mucho al artista</li><li>- Identifica que no es el único que sufre y logra ponerse en los zapatos de los demás.</li><li>- Muestra actitud de luchar para mejorar</li></ul> |   |

**TALLER ICONOGRÁFICO - ¿Qué percepciones tengo sobre el contexto?**

## ARTISTA



Ilustración 7 Resultados *¿Qué percepciones tengo sobre el contexto?* - Artista

## BAILARINA



Ilustración 8 Resultados *¿Qué percepciones tengo sobre el contexto?* - Bailarina

## ARQUITECTO



Ilustración 9 Resultados *¿Qué percepciones tengo sobre el contexto?* - Arquitecto

## FICHAS DE OBSERVACIÓN - ¿Qué percepción tengo del contexto?

Tabla 21 Resultado de Observación *¿Qué percepción tengo del contexto?* – Artista



**Proyecto de investigación: Imaginarios, que tienen los niños y las niñas,  
sobre sí mismos con enfermedades crónicas  
Ficha de Observación del taller iconográfico**

**Propósito:** Obtener registro de las expresiones de los niños y las niñas durante el desarrollo del taller iconográfico.

**Descripción:** Se registrará la hora de inicio y de finalización de la actividad. Durante todo el desarrollo del proceso, el cual, se tendrá en cuenta el diligenciamiento de las diferentes expresiones de los niños y las niñas y que no puedan quedar registrados mediante los otros instrumentos.

|  |                          |  |
|--|--------------------------|--|
| <p>HORA DE INICIO<br/>3:00 pm.</p>   | <p>HORA FINALIZACIÓN</p> | <p>FRASES CLAVES DE LOS NIÑOS</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- “me siento atrapada en mi propio cuerpo ya que no puedo hacer las cosas que hacen los demás, en ocasiones no puedo expresar lo que pienso, me gustaría contar con el apoyo de mis compañeras y de mi colegio,</li> <li>- “no puedo caminar tengo que tener cuidado pero igual no todo es malo porque Dios me cuida, ya no hay diversión “la bailarina está atrapada”</li> </ul>   |
| <p>ACCIONES DEL NIÑO O NIÑA</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le gusta actividad corporal</li> <li>- Se motiva y se evidencia alegría</li> <li>- Cierra los ojos al conectarse con la música</li> <li>- Se evidencia tristeza al no ser independiente con algunas cosas</li> <li>- Durante la actividad se siente tranquila, optimista para aprender a manejar la rabia, la ira a través de la música para ser independiente de su cuerpo.</li> </ul> |                          | <p>OBSERVACIÓN</p> <p>Taller iconográfico – ¿qué sentimientos percibe de su contexto?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bailarina</li> <li>- Se evidencia interés por ilustraciones y las analiza en detalle.</li> <li>- La niña logra conexión con la música, el cual, cierra los ojos y muestra interés por la música Indu. Sin embargo en la música instrumental se evidencia que caen lágrimas en sus ojos y hace con los brazos como si quisiera volar, pero no anuncia ninguna palabra.</li> <li>- Durante su conversación en ocasiones se posicionaba como tercera persona.</li> </ul> |



**Proyecto de investigación: Imaginarios, que tienen los niños y las niñas, sobre sí mismos con enfermedades crónicas**

**Ficha de Observación del taller iconográfico**


**Propósito:** Obtener registro de las expresiones de los niños y las niñas durante el desarrollo del taller iconográfico.

**Descripción:** Se registrará la hora de inicio y de finalización de la actividad. Durante todo el desarrollo del proceso, el cual, se tendrá en cuenta el diligenciamiento de las diferentes expresiones de los niños y las niñas y que no puedan quedar registrados mediante los otros instrumentos.

|  |                          |  |
|--|--------------------------|--|
| <p>HORA DE INICIO<br/>3:00 pm.</p>   | <p>HORA FINALIZACIÓN</p> | <p>FRASES CLAVES DE LOS NIÑOS</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ya no quiero hacer nada</li> <li>- Estoy aburrido, quero salir de ese encierro ¡ya!</li> <li>- El mundo es muy lindo, pero siento miedo</li> <li>- El mundo es egoiste porque no puedo volver a sentir el viento, no puedo jugar con los perros, no puedo estar con mi mami todo el tiempo porque debe trabajar</li> <li>- Me gusta mucho el chocolate</li> </ul> |
| <p>ACCIONES DEL NIÑO O NIÑA</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tristeza</li> <li>- En ocasiones se evidencia cansación debido al esfuerzo físico</li> <li>- Se evidencia frustración</li> <li>- Rabia, Ira, Llanto</li> <li>- (Desarrollo de yoga y chocolaterapia) en primera medida él estaba ansioso, tensionado</li> <li>- Después de la actividad se evidencia tranquilo</li> </ul> |                          | <p>OBSERVACIÓN</p> <p>Taller iconográfico – ¿qué sentimientos percibe de su contexto?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Artista</li> <li>- El niños presenta anhedonia (falta de motivación frente a algún tipo de actividad)</li> <li>- Se evidencia sensaciones de miedo y angustia</li> </ul>  |

Tabla 22 *Resultado de Observación ¿Qué percepción tengo del contexto? - Bailarina*

Tabla 23 Resultado de Observación ¿Qué percepción tengo del contexto? - Arquitecto

|  <p style="text-align: center;"><b>Proyecto de investigación: Imaginarios, que tienen los niños y las niñas, sobre sí mismos con enfermedades crónicas</b><br/><b>Ficha de Observación del taller iconográfico</b></p>  |                                 |   |
|--|---------------------------------|---|
| <p><b>Propósito:</b> Obtener registro de las expresiones de los niños y las niñas durante el desarrollo del taller iconográfico.</p> <p><b>Descripción:</b> Se registrará la hora de inicio y de finalización de la actividad. Durante todo el desarrollo del proceso, el cual, se tendrá en cuenta el diligenciamiento de las diferentes expresiones de los niños y las niñas y que no puedan quedar registrados mediante los otros instrumentos.</p> |                                 |   |
| <p><b>HORA DE INICIO</b><br/>3:00 pm.</p>  | <p><b>HORA FINALIZACIÓN</b></p> | <p><b>FRASES CLAVES DE LOS NIÑOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- “Los miedos están solo en la cabeza”</li> <li>- Me da miedo que mi mami faltara, mi hermano se enfermera porque tiene lo mismo que yo”</li> <li>- “El mundo es bonito, pero no debería existir las enfermedades”</li> <li>- “Después de la actividad siento algo muy bonito”</li> </ul> |
| <p><b>ACCIONES DEL NIÑO O NIÑA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Presenta mayor interés</li> <li>- Presenta mayor concentración cuando son actividad de concentración, análisis y ejecución</li> </ul>  |                                 | <p><b>OBSERVACIÓN</b></p> <p>Taller iconográfico – ¿qué sentimientos percibe de su contexto?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Arquitecto</li> <li>- Muestra interés por yoga, el cual, se evidencia tranquilidad, sus movimientos y expresión corporal cambia, la cual, logra movimiento con mayor libertad.</li> </ul>                                       |