

**LA RECREACIÓN DIRIGIDA COMO MEDIACIÓN PARA EL
MEJORAMIENTO DEL NIVEL DE VIDA DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS MENORES DE EDAD**

**APROXIMACIÓN A LA SISTEMATIZACIÓN DE UNA EXPERIENCIA
REALIZADA MEDIANTE LA CREACIÓN DEL PERSONAJE “LA CHILI”
CON LOS NIÑOS DE LA FUNDACIÓN NUEVO AMANECER – CALI**

ISABEL TERESA DE JESÚS APONTE

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
INSTITUTO DE EDUCACIÓN Y PEDAGOGÍA
PROGRAMA ACADÉMICO DE RECREACIÓN
SANTIAGO DE CALI**

2018

**LA RECREACIÓN DIRIGIDA COMO MEDIACIÓN PARA EL
MEJORAMIENTO DEL NIVEL DE VIDA DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS MENORES DE EDAD**

**APROXIMACIÓN A LA SISTEMATIZACIÓN DE UNA EXPERIENCIA
REALIZADA MEDIANTE LA CREACIÓN DEL PERSONAJE “LA CHILI”
CON LOS NIÑOS DE LA FUNDACIÓN NUEVO AMANECER – CALI**

ISABEL TERESA DE JESÚS APONTE

Trabajo de Grado presentado para optar por el título de:

PROFESIONAL EN RECREACIÓN

Directora:

ROCÍO GÓMEZ ZÚÑIGA

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
INSTITUTO DE EDUCACIÓN Y PEDAGOGÍA
PROGRAMA ACADÉMICO DE RECREACIÓN
SANTIAGO DE CALI**

2018

Dedicatoria

A los guerreros de la vida Bairon, Natalia, Mariana, Duván, Karina y Brainer; a la alegría, a la inocencia, la valentía y la sonrisa que cobija a todos estos pequeños. A todos los niños y niñas que aún luchan, junto a sus familias, contra el cáncer y a la Fundación Nuevo Amanecer por la labor que lleva a cabo con amor y dedicación.

Tabla de Contenido

Agradecimientos.....	7
Resumen.....	10
INTRODUCCIÓN	11
<i>La Fundación Nuevo Amanecer</i>	11
<i>El cáncer infantil en el mundo</i>	12
<i>La situación en Colombia: algunos datos estadísticos</i>	13
<i>Estructura de la presentación de los capítulos</i>	14
CAPÍTULO 1	16
ASPECTOS GENERALES.....	16
<i>Formulación del problema</i>	16
<i>Justificación</i>	17
<i>Propósitos de la intervención</i>	21
<i>Metodología de la sistematización</i>	22
<i>Modelo de sistematización del grupo de Educación Popular de la Universidad del Valle</i>	24
<i>Metodología de la Cesión y Traspaso Progresivo de la Responsabilidad y del Control</i>	28
<i>“La Chili” y La Cesión y Traspaso Progresivo de la Responsabilidad y del Control</i>	30
CAPÍTULO 2	32
AUTORELATO: <i>Re-significación de la muerte por medio de la interconexión recreadora-recreandos</i>	32
<i>Mi infancia y los golpes de la muerte</i>	32
<i>Una recreadora que enfrentó la muerte y revive parte de su infancia para siempre</i>	43
CAPÍTULO 3	57
INTERPRETACIÓN: DOS NÚCLEOS TEMÁTICOS.....	57
<i>Núcleo 1: la SARI y los lenguajes lúdicos-creativos como estrategia de intervención recreativa con pacientes oncológicos</i>	57
<i>La SARI</i>	57
<i>Los cuatro momentos de la SARI:</i>	59
<i>Descripción de momentos:</i>	59
<i>Momento: Apertura</i>	59
<i>Momento: Exploración</i>	61

<i>Momento: Negociación</i>	62
<i>Momento: Socialización y Evaluación</i>	63
<i>Los Lenguajes Lúdico-Creativos:</i>	64
<i>Algunos casos particulares</i>	66
<i>La Pedagogía Hospitalaria mediada por la SARI y los Lenguajes Lúdico-Creativos.</i>	69
<i>Núcleo 2: en busca del personaje a interpretar</i>	74
<i>La Pedagogía del Clown</i>	75
<i>El Humor en la Pedagogía Hospitalaria</i>	76
<i>Construcción del personaje de “La Chili”</i>	77
<i>El juego como fenómeno cultural</i>	78
<i>El juego y “La Chili”</i>	79
<i>El juego dramático</i>	80
<i>El juego y la recreación con los niños</i>	81
<i>¿Cómo inició “La Chili”?</i>	84
<i>Potenciación: La Cesión y Traspaso Progresivo de la Responsabilidad y del Control y “la Chili”</i> ...	86
CONCLUSIONES	88
Bibliografía	91
ANEXOS	94

Tabla de fotografías.

Fotografía 1. 31 de Octubre de 2015. Celebración del día de los niños. Primer contacto con los niños.....	94
Fotografía 2. 15 de febrero de 2016, día internacional de la lucha contra el cáncer infantil. Jornada recreativa y deportiva para la recolección de insumos.	95
Fotografía 3. Mariana Hernández.	95
Fotografía 4. Mariana Hernández. Protesta en contra de la EPS con el lema "Los niños con cáncer merecen vivir". Entrevista en el Canal C de Emcali, junto con nuestro abogado Luis Carlos Giraldo.	96
Fotografía 5. 26 de abril de 2016, Celebración día del niño. Sala quimioterapia ambulatoria, Saludcoop, Cali norte.	96
Fotografía 6. Visita a los niños hospitalizados en la Clínica Valle del Lili.	97
Fotografía 7. Santiago Balanta. Visita a los niños hospitalizados en la Clínica Valle del Lili.	97
Fotografía 8. Karina Pinchao Culchac. Después de su partida se realizó un proceso sanador por medio de los actos fúnebres. Durante el proceso realizado con ella, pudo reconciliarse con su padre.	98
Fotografía 9. juego Adivina quién, realizado en junio de 2016 en la sala de quimioterapia de Cafesalud.....	98

Agradecimientos

A Dios doy gracias porque me brindó todas las facilidades para poder estudiar, puso en mi camino muchos ángeles que me apoyaron y me dieron el aliento, donde mi mente no quería seguir y mi cuerpo trataba de resistir, en esos momentos, su amparo y protección me ayudaron a culminar esta etapa de mi vida, que con sacrificio y dedicación alcancé. A mi madre, Teresa Miriam Aponte Rengifo, doy gracias por los consejos, las oraciones y por su ejemplo de madre soltera, que está cargado de tenacidad y fortaleza, una mujer llena de sacrificios empapados de amor, que estuvieron siempre enfocados en darme lo mejor. Gracias a mi madre logré llegar a la Universidad del Valle, que fue el puente para amar lo que mi alma ya presentía que iba a realizar, sin barreras de ningún tipo, entré dispuesta a ser la mujer que llenaría de orgullo y flores de alegría a su madre amada y empoderada. Gracias madre por tu paciencia, por ser incondicional, por tu perdón puro y por tus calurosos cuidados. Sé que no existe ser como tú, te amo.

A mi hijo Gabriel Andrés, por enseñarme a ser mamá, a sentir amor sincero, de ese que no duele ni cuestiona, un amor que rompe toda barrera y hace que te ame con todas mis fuerzas. Fuiste mi motor y mi fortaleza para lograr esta meta, y mi orgullo para levantarme cada mañana y sentir que vale la pena cualquier hazaña. Te amo hijo. A mi madrina, María Teresa Padilla, mi segunda madre, que me escucha en todo momento, cree en mí, en mi valor, en mis sueños y metas, siempre tan discreta e inspirando confianza a tu andar. Siempre puedo contar contigo, nunca me dejas de amar, pues estas ahí como lluvia repentina que refresca las llamas de la ansiedad.

A mis profesores del Julio Caicedo y Téllez, gracias les doy por haber sido un modelo a seguir. A mis “teacher`s” Celio Castillo por la entrega que tiene con su profesión, a Huber Marino Cárdenas por ser amigo y consejero, a Amanda Garcés por ser mi amiga y mi confidente, a Zoraida Rosales por su franqueza, a Luis Enrique Rodríguez por su nobleza y todo su apoyo académico, a Emir Valois por su

tenacidad y entereza al enseñar y a “Orlandin Pinguin” por su paciencia. A todos ellos, mil gracias, mi mente los recuerda y mi corazón guarda un espacio para cada uno, pues sin sus enseñanzas no habría podido llegar hasta donde estoy.

A mis amigas, Melissa Escobar, Erika Angulo y Stephanie Angulo, gracias por su apoyo y comprensión, por brindarme la oportunidad de tener como amigas a personas de calidad, en las que puedo confiar y compartir mis sueños, mis tristezas, y este triunfo del que hicieron parte. Mil gracias.

A la directora de la Fundación Nuevo amanecer, Diana Castro, muchas gracias por abrirme las puertas de ese lugar y hacerme participe de su labor; a las voluntarias, Yolanda Pineda por sus valiosos consejos y su apoyo emocional, a Biviana Giraldo por su confianza, porque fue ella el puente para conocer la fundación, creyendo en mí y en mi profesión, a Lina Murillo por su amistad fresca y relajada, a Diana Zapata, por llenarme de risas con sus recochas, a Erika Ramírez Sandoval por su seriedad y compromiso, a Luisa Fernanda Muñoz por su amistad y su paciencia, a doña Lucía Forero por ser la mamá del grupo, por su compromiso y creatividad, a Elizabeth Álvarez, Sandra Pedraza, María Teresa Durán, Patricia Mazo, a todas ustedes gracias infinitas por ser mujeres invaluable, llenas de amor y entrega para dar y hacer feliz a nuestros niños y sus familias.

A la profesora Rocío Gómez por sus valiosos aportes y paciencia, a la profesora María Cristina Ruiz por haberse convertido en un ángel para mí en este proceso académico. A mis compañeras en este proceso, Marcela Galeano, por su apoyo incondicional, a Wendy Yolani López por el acompañamiento académico, por sus asesorías y correcciones, y sobretodo su gran paciencia; a Sara Rubiano y Abril Campo, por su valiosa ayuda en este trabajo de grado, sus largas y productivas asesorías, por las correcciones, sus enseñanzas y su paciencia.

A todos los niños que pasaron por la fundación, que lograron sanar el cáncer y aquellos a quienes despedimos, a sus familias y cuidadores que cumplieron un papel fundamental en el proceso y aquellos que no menciono, pero que hicieron parte de mis recuerdos y experiencias de alguna manera, muchas

gracias por su compañía, por enseñarme a ser mejor cada día y tener presente que todos somos iguales, y merecemos una vida de llena de emociones y sentimientos positivos, que se pueden transmitir por medio de la profesión que escogí y que mi corazón se enaltece al decir, que fui hecha para reír, y hacer feliz con la Recreación.

RESUMEN

El trabajo de grado pretende hacer una aproximación a la sistematización de la experiencia recreativa mediada por Lenguajes Lúdico-Creativos realizada en dos entornos hospitalarios de la ciudad de Cali: la clínica Cafesalud y en la Fundación Valle del Lili. Para ello se reflexiona sobre la Pedagogía del *clown*, la Pedagogía Hospitalaria y la SARI (Secuencia de Actividades Recreativas Intensivas) propuesta por Guillermina Mesa y se analiza el rol educativo que cumple en la experiencia la creación de “La Chili” (abreviación de Chilindrina), famoso personaje de la serie televisiva mejicana “El Chavo del 8”.

Palabras Clave: Sistematización de experiencia, Recreación, SARI, Pedagogía Hospitalaria, Chili, Clown.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad en la que células anómalas se dividen sin control y destruyen los tejidos corporales, pero más allá de eso, una de las mayores dificultades que se encuentran con el diagnóstico, es el deterioro emocional durante el tratamiento, debido a los efectos secundarios, colaterales y secuelas del mismo, como la cirugía, la radioterapia¹ y quimioterapia². El presente trabajo contará mi experiencia con esta enfermedad tan grave, específicamente con población infantil, y mostrará el planteamiento, desarrollo y los resultados de ésta, llevados a cabo por medio de la Fundación un Nuevo Amanecer, durante los años 2015 y 2016.

La Fundación Nuevo Amanecer

Es una entidad sin ánimo de lucro, creada hace ocho años ante necesidades tan imperantes como los apoyos espirituales, psicológicos, económicos, alimenticios, jurídicos y sociales a niños y niñas diagnosticados con cáncer, y a su entorno familiar. Fue creada por Diana Castro debido a su experiencia personal, pues su hijo Santiago fue diagnosticado con linfoma a la edad de 4 años. Después de un duro proceso, Santiago logró sobrevivir, y como un acto de agradecimiento con la vida y con Dios, Diana decide iniciar el proceso para la creación de esta fundación, junto con sus familiares y otros padres que se encontraban en la misma situación. Hasta ahora, la fundación sigue ayudando a familias de escasos recursos económicos a sobrellevar la dura realidad que implica el cáncer.

¹ La radioterapia es una forma de tratamiento basada en el empleo de radiaciones ionizantes. Es uno de los tratamientos más comunes contra distintos tipos de cáncer.

² La quimioterapia es una técnica terapéutica que consiste en la administración de sustancias químicas para el tratamiento del cáncer.

El cáncer infantil en el mundo

Según datos de la Organización mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de Salud (OPS), el cáncer es la segunda causa de muerte en niños mayores de un año, sólo superado por los accidentes. Pese a esto, los avances realizados en los tratamientos durante los últimos años han reducido notoriamente estas estadísticas. Por ejemplo, hace 30 años, la leucemia aguda era considerada una enfermedad inevitablemente fatal; ahora, aunque sigue siendo el tipo de cáncer infantil más frecuente, tiene una sobrevida del 70% en poblaciones menores a los 5 años de edad, lo cual ha permitido la cura definitiva de la mayoría de los pacientes tratados (Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para Las Américas, 2017).

Otro gran avance ha sido en los tratamientos de tumores sólidos, pues la medicina ha mezclado la metodología de radioterapia, cirugía y quimioterapia, aumentando significativamente la supervivencia a largo plazo de los pacientes. Sin embargo, se debe tener en cuenta que el organismo de un niño es diferente al de un adulto, lo cual devenga procedimientos y protocolos diferentes, lo que implica accionar con prontitud en el momento mismo de la detección de anomalías, pues no es posible prevenir el cáncer infantil, ya que tiene un carácter propiamente hereditario. Así, un diagnóstico temprano puede ser logrado con un estudio meticuloso de su historial clínico y el familiar, buenos exámenes médicos y escuchando detenidamente la información que brindan los padres o cuidadores durante la consulta: la idea es no pasar nada por alto, pues los síntomas del cáncer en niños y niñas pueden ser confundidos fácilmente con otras patologías (Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para Las Américas, 2017).

La situación en Colombia: algunos datos estadísticos

Según el Instituto Nacional de Salud de Colombia, el cáncer infantil ha sido considerado un problema de salud pública desde el año 2008, debido a su alto impacto social y a las elevadas tasas de mortalidad, donde un gran porcentaje de ésta puede ser evitada mediante garantías y oportunidades de atención integral al paciente. Precisamente para generar mayor control sobre esta situación, ese mismo año se creó el Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA), como una iniciativa para el seguimiento de las leucemias agudas pediátricas, y en 2014 se incluyeron en éste otros tipos de cáncer en menores de 18 años (Instituto Nacional de Salud, 2016).

Si analizamos estos datos a la luz de las notificaciones del número de casos por entidad territorial, nos damos cuenta que el Valle del Cauca contó, para el año 2016, con un porcentaje del 13,6 % equivalentes a 232 casos, Bogotá con el 36,3% equivalentes a 618 casos, y Antioquia el 10,3% equivalentes a 176 casos, lo cual preocupa sobre manera, ya que el reporte de casos en cada una de estas regiones son elevados, afectando de la misma manera las tasas de mortalidad nacional, quien asciende a un 2,0% en menores de 18 años (Instituto Nacional de Salud, 2016). Para tener un mayor conocimiento de esta situación, en el 2016 se distribuyó el cáncer según su tipo de tumor en menores de 18 años, con un total de población de 1.589 así: 571 leucemia linfóide aguda³, 202 tumores del sistema nervioso central⁴, 165 linfomas y neoplasias reticuloendoteliales⁵, 111 leucemia mieloide aguda⁶, 86 tumores óseos malignos⁷.

³ También se denomina leucemia linfoblástica aguda, es un cáncer que se inicia en la versión temprana de glóbulos blancos llamados linfocitos en la médula ósea (la parte suave del interior de los huesos en donde se forman las nuevas células de la sangre).

⁴ (SNC) comienza cuando células sanas del cerebro o de la médula espinal cambian y crecen fuera de control, formando una masa.

⁵ incluye todas las células derivadas de los precursores monocíticos de la médula ósea.

A continuación se desglosará la manera cómo se organizó esta experiencia con los niños, niñas y adolescentes de la Fundación Nuevo Amanecer.

Estructura de la presentación de los capítulos

En el primer capítulo del presente trabajo se abordan los aspectos generales de esta experiencia, como la formulación del problema, justificación, objetivos y metodologías.

En el segundo capítulo comparto cómo, a través de mi experiencia de vida y de la relación desde mi infancia con la muerte, decido trabajar con las familias pertenecientes a esta fundación, y de qué manera este proceso cambió mi vida para siempre.

En el tercer capítulo se realiza una interpretación de la experiencia, organizada en dos núcleos temáticos. En el primero de ellos se aborda la metodología de la SARI y los lenguajes lúdico-creativos como estrategia de intervención recreativa con pacientes oncológicos, y se desglosa cómo se llevaron a cabo los cuatro momentos de esta metodología, mezclándola con elementos propios de la Pedagogía Hospitalaria. En el segundo núcleo temático se explica cómo fue la creación del personaje de “La Chili”, y cómo aspectos trabajados por la Pedagogía del *clown*, el humor y el juego en la Pedagogía Hospitalaria, inspiraron la creación de este personaje.

⁶ Las leucemias son cánceres que se origina en las células que normalmente madurarían hacia los diferentes tipos de células sanguíneas. “aguda” significa que esta leucemia puede progresar rápidamente y, si no se trata, probablemente sea fatal en pocos meses. El término “mielóide” se refiere al tipo de célula del que se origina esta leucemia.

⁷ Las causas de los tumores de hueso son la curación anormal de una lesión, las enfermedades hereditarias y la terapia de radiación. También pueden ser ocasionados por el cáncer de hueso o por otro tipo de cáncer que se extienda hacia el hueso desde otras partes del cuerpo.

Finalmente, en la última parte se presentan, a modo de conclusiones, los aprendizajes y logros obtenidos durante esta experiencia, la cual buscaba mejorar la calidad de vida de los niños y niñas diagnosticados con cáncer de la Fundación Nuevo Amanecer, demostrando así que la Recreación es vital en entornos hospitalarios y cómo este proceso cambió la vida de todos y todas para siempre.

CAPÍTULO 1

ASPECTOS GENERALES

Formulación del problema

Teniendo en cuenta esta aguda situación, se planteó el problema de cómo puede la Recreación involucrarse en los procesos llevados a cabo por las instituciones médicas en el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad, y qué impacto puede generar en la población afectada.

Para dar inicio a este planteamiento, se buscó crear un plan de acción para mejorar la calidad de vida de esta población durante el proceso, el cual estuvo compuesto por algunas metodologías como la Pedagogía del *clown*, la Pedagogía Hospitalaria y la SARI (Secuencia de Actividades Recreativas Intensivas) propuesta por Guillermina Mesa, quienes dieron como resultado la creación de “La Chili” (abreviación de Chilindrina), famoso personaje de la serie televisiva mejicana “El Chavo del 8”, por medio del cual se implementaron estrategias como el uso de los Lenguajes Lúdico-Creativos en los entornos hospitalarios de la clínica Cafesalud (antes Saludcoop) y en la Fundación Valle del Lili.

Después de realizar esta experiencia, se decidió que la sistematización era el modo adecuado de compartir las vivencias. A continuación se dejarán en claro algunos aspectos de la sistematización.

Justificación

*“Es más fácil soportar la muerte sin pensar en ella,
que soportar el pensamiento de la muerte”*

Blaise Pascal.

El motivo por el cual decidí llevar a cabo el presente trabajo, radica en mis intensas ganas de dar a conocer la posibilidad de llevar alegría, por medio de la recreación, a personas que atraviesan momentos difíciles, como enfermedades terminales, tanto a pacientes como familiares y personas encargadas del cuidado, y poder transmitirlo a través de la sistematización de esta experiencia de “La Chili”, en la Fundación Nuevo Amanecer.

Este proceso ha contribuido, no solamente al mejoramiento de la calidad de vida de niños y familiares agobiados por enfermedades terminales, sino que también me ha permitido estar en contacto con una práctica real y totalmente humana, que aporta desde la experiencia un aprendizaje muy valioso y enriquecedor. Este voluntariado sistematizado materializa mis vivencias, las de los niños, familiares, médicos, enfermeras y demás voluntarios que contribuyen al mantenimiento en la Fundación un Nuevo Amanecer, posibilitando la llegada constante de estos pacientes y sus familias. Carmen Mejía y Ángela Marulanda ratifican que “es importante que la recreación sea una constante en el tratamiento del niño y tenga una aplicación tipo proceso, más no, esporádica, para notar logros significativos y conseguir cambios en la conducta del niño que beneficien su estado emocional y físico; fortaleciendo su aceptación frente al cáncer y los cambios que se dan en su contexto.” (Mejía & Marulanda , 2003)

Cuando diagnostican a un niño con cáncer, las implicaciones que primero llegan a la cabeza son de desenlaces fatales. Esto se transmite al estado emocional de quien la padece y de todo el núcleo familiar. Barros Torquato relata que este tipo de eventos da lugar a una serie de cambios, que requieren de una adaptación ante nuevas situaciones que se plantean, las cuales pueden ser desconocidas, lo cual conlleva a sentimientos de miedo, angustia o ansiedad por la pérdida de la salud del ser querido y el estrés que aparece por la amenaza de muerte o de un diagnóstico fatalista y poco alentador (Herrero Fernández, 2014).

Por lo anterior, el acompañamiento que realizamos todos los voluntarios en la fundación y en las clínicas, es plenamente agradecido por sus habitantes de paso. Este agradecimiento que se traduce en una grata acogida, es una de las razones por las que siento que ser voluntaria vale la pena, pues existe un aporte, donde implemento mis conocimientos adquiridos en la universidad, sin ambición monetaria, para transformar el estilo de vida de pacientes que han perdido la alegría. Omoto y Snyder resaltan el trabajo voluntario de la siguiente manera: “el trabajo voluntario se caracteriza por ser una forma diferente de ayudar a personas, puesto que no hay obligación de hacerlo. Normalmente no conocen a los individuos que recibirán su ayuda, lo que hace que se promueva el espíritu comunitario” (Snyder & Omoto, 2002) Citado en: (Anzuela Fernández & Díaz Bruschi, 2017, p. 12).

Durante esta vivencia, que hasta el día de hoy sigo llevando a cabo, desarrollada en un espacio sin ánimo de lucro, pensado para albergar niños que padecen algún tipo de cáncer, se muestra una realidad que sólo se entiende de verdad cuando existe la posibilidad de involucrarse y ser testigo del panorama por el que atraviesan a diario, con altos y bajos, sin la certeza de lo que sucederá, pues esta enfermedad es atrevida con el rumbo de sus vidas. Ver niños agonizando me ratifica que la recreación es fundamental para atenuar y sobrellevar la sensación de desánimo que

provoca esa realidad llamada cáncer. También ayuda a confrontar tanto a padres como a niños, el difícil momento de despedida. La importancia de personas capacitadas en el área de recreación es mencionada por Mejía y Marulanda:

Los profesionales en Ciencias del Deporte y la Recreación tienen una función importante en el campo de la salud; sus conocimientos les permiten intervenir a la comunidad de una manera integral y dinámica, lo que genera buena empatía y sinergia con el medio, brindando esto mayores posibilidades de interacción y posteriormente de beneficios, los cuales se verán reflejados en la salud del individuo; ... las áreas que manejan les dan herramientas para complementar adecuadamente el tratamiento de una persona, el cual se trabaja desde lo social, emocional, cultural, entre otros aspectos relevantes para la salud del ser humano (Mejía & Marulanda , 2003).

Mi interés por sistematizar esta experiencia surge por querer demostrar que los recreadores también pueden trabajar con este tipo de población, que incluso esta población requiere, al igual que medicamentos y quimioterapias, de la risa, el juego, la dispersión, el entretenimiento y el acompañamiento de personas con trato delicado y humano, que reemplacen el dolor, la frustración y la angustia que cobijan estos hogares. Marian Serrada enfatiza en la importancia de la presencia de personas encargadas de supervisar el juego, personas capacitadas para tener el control de todas las situaciones que surjan durante el momento recreativo, y puedan adaptarlo o modificarlo teniendo en cuenta las necesidades de los niños (Serrada Fonseca, 2007) Citado en: (Anzuela Fernández & Díaz Bruschi, 2017, pág. 12).

También es importante tener en cuenta que el recreador debe contar con un espíritu humanitario y solidario que le brinde la iniciativa para interactuar con los niños. Cuando tuve mi primer encuentro con ellos, supe que quería quedarme a su lado, por esta razón decidí aceptar el voluntariado, para enfocarme en crear un ambiente de alegría y así demostrar que por medio de la recreación y el sentido de colaboración, es posible cambiar estilos de vida afectados.

Schvarstein dice que “es fundamental que los voluntarios tengan desarrollada la inteligencia social, la cual se orienta a la satisfacción de las necesidades sociales de las personas. Ser socialmente inteligente exige tanto una conciencia de la situación social propia, como una conciencia sobre la de los demás” (Schvarstein, 2002) Citado en: (Anzuela Fernández & Díaz Bruschi, 2017, p. 12).

La recreación ofrece a los niños, más allá de juegos y enseñanzas, una disipación que es necesaria para los pensamientos cruzados que les provoca la angustia de un cáncer. Al sentir que ir a una clínica es sinónimo de diversión, los ánimos dan un giro energético, que invita al niño o a la niña a asistir con otro semblante. Cuando esto sucede, el cuerpo está dispuesto a recibir medicamentos y procesos, porque su mente siente alegrías y distracciones, así como lo mencionan Mejía y Marulanda:

La recreación incide de manera muy significativa en las emociones observadas, así, la alegría ya es una constante y el miedo desaparece paulatinamente; el deseo de ir a Sanar aumenta, por el anhelo de jugar y divertirse; la repulsión por quedarse 4 o 5 horas con medicamento disminuye. Por otro lado, hay emociones como la ansiedad, la comprensión, la vergüenza; que no presentan cambios de fondo, sino de forma; como ejemplo, en una sesión de trabajo se puede lograr que el niño disminuya sus alertas de estrés (signos de ansiedad) y en la próxima sesión encontrar las mismas características (Mejía & Marulanda, 2003).

Tener esta experiencia me invita a compartirla para motivar a demás recreadores a vivirla. El aprendizaje que se obtiene va mejorando con cada visita, pero lo más importante es sentir que se causa impacto en vidas que sufren y que no encuentran sentido para sonreír. Justamente ahí, es donde la recreación reluce, y demuestra que el ser humano no solo sobrevive a partir de techo, agua y alimentos, sino también de risa y la felicidad, la cual hace parte de las necesidades básicas para tener una vida digna. La risa reconforta, produce optimismo y alegra el alma, razones claves

para querer vivir, para que la mente quiera curar el cuerpo y la enfermedad no se convierta en el único pensamiento.

Propósitos de la intervención

- Utilizar el método Lúdico-Creativo y la SARI, como efecto paliativo en el mejoramiento del nivel de vida de los niños que padecen cáncer, pertenecientes a la Fundación Nuevo Amanecer.
- Lograr que los familiares, cuerpo médico y demás voluntarios se involucren en este proceso, para ampliar el impacto del mismo.
- Ayudar a los padres y/o cuidadores a establecer una conexión con los niños y posteriormente a sobrellevar su pérdida, ocasionando buenas experiencias antes de la partida y buenas acciones después de ella, para tener una mejor elaboración de su pérdida.
- Motivar a otros profesionales de la recreación a trabajar con niños que padecen cáncer, u otro tipo de enfermedad terminal, desde un enfoque lúdico-creativo que incluya el lenguaje del *Clown*.
- Demostrar que la Recreación puede tener una amplia incidencia en los ambientes hospitalarios, ayudando en el mejoramiento del nivel de vida de los pacientes.

Metodología de la sistematización

Se ha entendido por sistematización como la organización y la clasificación de información, lo cual no resulta erróneo. Sin embargo, vale la pena demostrar que va más allá de un simple ordenamiento. Este proceso se genera mediante una experiencia provocada, teniendo en cuenta los factores que influyeron en ella, los procesos que se llevaron a cabo en su desarrollo, los resultados que arroja la vivencia, el aprendizaje que se substrajo y por qué se ha hecho de ese modo, lo que lleva a una serie de conclusiones. Así se formalizan las razones por las que se construye una sistematización. Siguiendo a Barnechea y Morgan, “la sistematización no se refiere a cualquier acción, sino a la que tiene lugar en el marco de proyectos y programas de desarrollo, es decir, de intervenciones intencionadas, con objetivos de transformación de la realidad” (Barnechea García & Morgan Tirado, 2010).

Como afirman Dámari Expósito y Jesús González en su artículo *Sistematización de experiencias como método de investigación*, al decir que resulta mejor definir sistematización como *sistematización de experiencias*, puesto que existe la sistematización de datos o de información, lo cual sólo clasifica o cataloga. Opuesto, en una experiencia se realiza una interpretación y un juicio crítico de falencias y fortalezas para dar soluciones o reforzamientos, por lo cual se utiliza el término compuesto de *sistematización de experiencias* (Expósito Unday, 2017).

Dentro de este proceso se reúnen unas variantes que complementan el quehacer de la sistematización: la revisión⁸, la rectificación⁹ y la reactivación¹⁰, lo cual permite analizar de

⁸ Observar las condiciones y el panorama de los niños y su entorno.

⁹ Realizar modificaciones a esas condiciones.

¹⁰ Activar ese espacio, a los niños, padres y demás cuidadores, tras una situación de recesión.

manera clara y crear las transformaciones necesarias para la construcción de experiencias renovadas y mejoradas, mediante la reflexión e interpretación crítica de la práctica, donde aparecen sujetos que intervienen y hacen parte del registro de donde se extrae la información base y el aprendizaje, que se comparten de manera que se entienda por cualquier persona (Expósito Unday, 2017).

Para tener más claro lo que significa sistematización, se plantean diferentes conceptos de autores que no se imponen totalmente con su definición, pero sí esclarecen en qué consiste. Oscar Jara, presidente del Consejo de Educación Popular de América Latina y el Caribe, define que “La sistematización es aquella interpretación crítica de una o varias experiencias que, a partir de su ordenamiento y reconstrucción, descubre o explicita la lógica del proceso vivido, los factores que han intervenido en dicho proceso, cómo se han relacionado entre sí, y por qué lo han hecho de ese modo”. (Jara, 1994)

El Ministerio de Educación Nacional de Colombia define sistematización de la siguiente manera:

Proceso permanente de pensamiento y escritura reflexiva sobre la práctica y los saberes de las experiencias significativas. La sistematización es entonces una oportunidad para reconstruir la práctica, aprender de lo hecho, construir significado, mejorar la comprensión de lo realizado y encontrar formas de darlo a conocer a otros, para así generar procesos de transferencia, adaptación y construcción de conocimientos, partiendo de los aprendizajes encontrados. (Ministerio de Educación Nacional, 2010, p. 12)

Para esta experiencia, la sistematización permite reunir todo lo vivido en las clínicas y la fundación, en un documento que permite mostrar lo logrado. En el desarrollo se buscó enriquecer un entorno con esperanza volátil, donde el día a día se llena de desazones, la angustia se entierra en el sentir y en la mente que se cuestiona en todo momento las razones de lo que está marcando ese transcurrir de la vida. Se desgarran los ánimos, pero los lazos familiares son unificadores, y

son los únicos que se encargan de manifestar las ansias de salir de aquella dolencia que atormenta el alma.

El papel de la sistematización en este proceso nos permite llegar a una reflexión que es producida por medio de los lenguajes lúdico-creativos y la SARI¹¹, donde se organiza la información de manera que pueda ser interpretada por otros, para difundir y compartir sentimientos que son totalmente ajenos a aquellos que no han sido tocados por la discordia del destino. Con un compromiso total por parte del recreador, quien se involucra enteramente con los niños y familiares de la clínica, se logra evidenciar la necesidad de momentos de esparcimiento y diversión en situaciones donde la vida está en riesgo, la mente esta nublada por la desolación y lo único que hace participar la alegría de cada paciente, es el juego que distrae de toda realidad.

Modelo de sistematización del grupo de Educación Popular de la Universidad del Valle

Para la realización del presente trabajo se retoma el modelo que presenta el grupo de Educación Popular de la Universidad del Valle, que plantean:

La sistematización se asume como aquel proceso que permite dar cuenta de la racionalidad interna de las experiencias estudiadas y del sentido que tienen para sus actores. Es un proceso de comprensión de sentidos en contextos específicos, en los cuales las diversas interpretaciones buscan legitimación [...] en esta perspectiva, la sistematización de las experiencias consiste en establecer los juegos de sentido y su dinámica, reconstruyendo desde ahí las relaciones que se dan entre actores, saberes y procesos de legitimación, esto es la densidad cultural de la experiencia. (Zúñiga, 2014)

El grupo de Educación Popular de la Universidad del Valle propone tres enfoques de investigación:

¹¹ Véase en el capítulo 3, núcleo 1

Enfoque Cualitativo: se presenta un análisis detallado a partir de la comprensión e interpretación del conocimiento adquirido mediante la observación de los participantes de la vivencia, y teniendo en cuenta las intersubjetividades¹² se llegan a diálogos entre las partes. Todo se muestra en un contexto donde hay expectativas, pensamientos, deseos, sentimientos y objetivos que se desarrollan en su vida cotidiana. Zúñiga afirma que “El investigador social acude a su propia interioridad para comprender aquella de sus interlocutores, asumidos como sujetos y no como objeto de investigación” (Zúñiga, 2014).

Enfoque participativo: Los sujetos sociales receptores de la interacción, tienen la posibilidad de ser partícipes y realizar una reflexión crítica. Se busca que cada participante haga una lectura de sí mismo, por medio de los diálogos que resultan entre el recreador y los niños, de manera espontánea o dirigida, donde se llegan a acuerdos que le dan sentido a la experiencia (Zúñiga, 2014).

Selener habla de la participación activa en una sistematización, afirmando que “Puede promover el empoderamiento de los beneficiarios y motivarlos a participar activamente en la definición y satisfacción de sus propias necesidades. A su vez, este proceso también puede promover la autogestión y el desarrollo sostenible, donde los cambios y mejoras se basan en un consenso.” (Selener , 1996, p. 15).

Enfoque Hermenéutico: Este enfoque me parece el más acertado para llevar a cabo la sistematización de mi experiencia, pues su sentido radica en la perspectiva del diálogo entre los niños y el recreador, en la reflexión para conseguir entender e interpretar los participantes, y lograr describir y esclarecer la experiencia vivida, intentando siempre

¹² Se construye considerando al otro y en interacción con el otro, lo que ocurre en el mundo de la vida cotidiana (Hernández Romero & Galindo Sosa, 2007, pág. 234).

introducirse en las dinámicas, los procesos y los contenidos del acto social, Aguilar analizando a Gadamer, afirma que: “La hermenéutica es el arte de la interpretación” (Aguilar , 2004, p. 62).

Este tipo de sistematización, tiene en cuenta las realidades y se resignifica para ellas, creando procesos con mayor recepción por parte de quien recibe los estímulos, donde la acción da resultados relevantes, demostrados en la mejoría de los ánimos de niños y acudientes, dejando claro la importancia de una constancia con compromiso por parte del recreador. Zavala habla sobre la sistematización y recalca que:

La hermenéutica se inscribe en un paradigma interpretativo, el cual define a la sociedad como una realidad que se construye y mantiene a través de interacciones simbólicas y pautas de comportamiento. La realidad tiene un carácter objetivo y subjetivo, pretende comprender e interpretar las acciones sociales llenas de significados. Su fin es la captación y reconstrucción de significados. El lenguaje que emplea es metafórico y conceptual, el modo de captar la información y evidencias sociales no se encuentra estructurada, es más bien flexible y des-estructurado, el procedimiento es inductivo y la orientación de sus estudios son holísticos. (Zavala Caudillo , 2010, p. 92)

El modelo del grupo de Educación Popular de la Universidad del Valle propone tres momentos metodológicos:

Reconstrucción: Mediante la organización de los registros reunidos, tales como sucesos, momentos de impacto, relatos, historias de vida, desarrollos de actividades y demás recopilaciones y elementos de la experiencia, se construye un autorelato de la experiencia. Para Mosquera y Campo, la reconstrucción “Tiene un carácter etnográfico buscando provocar el relato de la experiencia por parte de los sujetos involucrados, a través de historias de vida, talleres educativos y entrevistas individuales y grupales, partiendo del deseo que tenían los

participantes de contar la historia y no de criterios de representatividad o distribución estadística” (Mosquera & Campo, 2006, p. 5).

El presente trabajo contiene un relato cuya intención es reconstruir y recrear los momentos de mi infancia que marcaron mi vida, y que posteriormente me impulsaron a querer impartir esta labor, con la cual pude superar traumas, sanar heridas, y entender la vida desde el punto de vista de quien se aferra a ella, como si fuese el regalo siempre anhelado que se protege bajo la idea que en cualquier momento puede llegar a su fin. Posteriormente se describen mis experiencias con los niños de la Fundación Nuevo Amanecer y sus pasos por las clínicas Saludcoop, CafeSalud y Fundación Valle del Lili.

Interpretación: Hace referencia a la comprensión crítica de todo lo obtenido durante la vivencia, acerca de su realización, los cambios y aprendizajes que surgieron, las herramientas que fueron utilizadas para dar soluciones, los relatos y demás aciertos que se logran extraer del desarrollo. “La sistematización como labor interpretativa, implica la construcción de principios de legibilidad desde donde se reconstruyen movimientos de sentido al interior de las distintas interpretaciones de la experiencia.” (Zúñiga M. , 1997)

Mediante la interpretación se puede comprender con amplitud todos los elementos que ofrece la experiencia, principales y secundarios e incluso rasgos que se habían pasado por alto, pues permite profundizar en su análisis, como afirma Zavala “[...] todas aquellas motivaciones conscientes e inconscientes de la acción son susceptibles de ser interpretadas. Las acciones se encuentran inmersas en una trama de significados y artefactos simbólicos, [...] no solo es la representación de lo “dado”, sino que abren un sinfín de posibilidades de imaginar, crear y pensar.” (Zavala Caudillo , 2010, p. 93).

En el proceso de interpretación se realizan tres tipos de lectura:

- **Lectura extensiva:** De donde salen los núcleos temáticos y un primer intento de cronograma de actividades a llevar a cabo (s.a., 2011).

- **Lectura intensiva:** Se lleva a cabo una comprensión del sentido de los núcleos temáticos y se encuentran relaciones (s.a., 2011).
- **Lectura comparativa:** Permite explicar las diferentes perspectivas de los participantes y se configura a partir de los núcleos (s.a., 2011).

Potenciación: Es uno de los fines más notorios de la acción del recreador, pues en este punto se fortalecen la experiencia, los niños, los padres y los cuidadores, dando cabida a la confrontación, y aunque esté de última, se lleva a cabo durante todo el proceso. Incluso, la experiencia misma puede tener potencialidad por desarrollar, y la sistematización permite que afloren (Zúñiga M. , 1997).

No obstante, cabe resaltar que aunque son niños, no disfrutaban de su infancia en su máxima expresión, pues se encuentran enclaustrados por la negación provocada por el cáncer. En este caso, el papel del recreador/a ayuda a menguar el bloqueo mental irradiando alegría y demostrándoles que pueden ser felices en medio de su realidad.

Metodología de la Cesión y Traspaso Progresivo de la Responsabilidad y del Control

Durante el proceso de Pedagogía Hospitalaria realizado con los niños de la Fundación Nuevo Amanecer, mediada por la SARI (Secuencia de actividades recreativas intensivas) y los lenguajes lúdico-creativos, se busca que las actividades realizadas sean de naturaleza empírica, para posteriormente ser interpretadas, tanto por niños como por los cuidadores, llegando a la acción de *cesión y traspaso progresivo del control y la responsabilidad*, término definido así por Coll, Colomina, Onrubia y Rochera, quienes afirman que es posible llegar a esto “Cuando la actividad conjunta tiene lugar en un contexto social e institucional claramente presidido por el motivo de enseñar y aprender”, donde señalan que *contexto social e institucional* hace referencia a “contexto escolar; contexto familia; contexto de juego”. En este caso, se dispone un escenario donde los niños requieren de actividades que les enseñen a sobrellevar su realidad, con padres

que requieren aprender sobre recursos lúdicos, para fomentar un lazo que permita un proceso de aceptación de la enfermedad y de duelo con la partida. (Coll, Colomina, Onrubia , & Rochera , 1992, p. 203).

Surge una inquietud frente a este tipo de población, debido a las limitaciones físicas y emocionales que presentan, ya que estas enfermedades conllevan una alta amenaza de muerte. La recreación para niños sin limitaciones, que cuentan con una escolaridad regular, no resulta viable en estos escenarios, en los cuales los niños tienen restricciones médicas y un contexto de situaciones y actividades que no se pueden controlar ni predecir. Los autores mencionados anteriormente sostienen que: “este hecho refleja la importancia otorgada a la dimensión temporal, y más concretamente a la ubicación de las actuaciones de los participantes en el flujo de la actividad conjunta, como uno de los aspectos esenciales a tener en cuenta para la identificación y comprensión de los mecanismos de influencia educativa” (Coll, Colomina, Onrubia , & Rochera , 1992, p. 199).

Coll, y sus colaboradores hablan sobre *La Cesión y Traspaso Progresivo de la Responsabilidad y del Control*, haciendo referencia a la metáfora del “andamiaje” a la que hacen referencia Wood, Bruner y Ross citados en su artículo, “para poder explicar los procesos de avance de los niños a través de las *Zonas de Desarrollo Próximo* que se crean en sus interacciones con los adultos. Igualmente, remiten a este proceso, con distintas formas y matices, diversos trabajos de análisis de la interacción diádica adulto-niño.” (Wertsch, 1979) Citado en (Coll, Colomina, Onrubia , & Rochera , 1992, p. 195).

La necesidad de lograr avances y mejorías con los niños de la fundación Nuevo Amanecer, obligó a crear interacción con los padres, lograr unificar y fortalecer lazos familiares en un contexto donde la salud se encuentra afectada y sólo se habla de procedimientos de alto impacto

y medicamentos de costos elevados, se convierte en una labor ardua por parte del recreador, quien busca las maneras de lograr que esa interacción sea fiel y continua. Todo proceso de aprendizaje requiere de construcción y de constancia. Los autores mencionados anteriormente nos hablan de la *construcción progresiva de sistemas de significados compartidos*, “a propósito de las tareas, situaciones o contenidos en torno a los cuales se organiza la actividad conjunta de los participantes” (Coll, Colomina, Onrubia , & Rochera , 1992, p. 196). Ellos nos dicen que este proceso, que entra en lo escolar y lo extraescolar, propone similitudes de dos aspectos. Por un lado, cuando las dos partes, recreador o padre y recreando, se ponen de acuerdo sobre el significado que de algún termino o enseñanza en determinado contexto; y por otro lado, cuando se presenta una negociación entre los participantes en la interacción (Coll, Colomina, Onrubia , & Rochera , 1992).

La actividad lúdica se presenta como el medio para llegar a un fin de asimilación progresiva, lo que le da un significado a la función de quien imparte la dirección lúdica y le van dando las señales del cómo interactuar y con qué medios hacerlo, Coll et al. insisten que esta secuencia didáctica está esencialmente orientada por el motivo de enseñar y aprender y que resulta inherente al contexto situacional institucionalmente definido. De la capacidad de captar qué sucede en el entorno, deducen los autores, que es importante poder analizar de forma acertada los requerimientos que exige la población, aquello a lo que se debe prestar atención y aquello a lo que se puede pasar por alto o tiene una importancia secundaria, como elementos que la lúdica expone, pero que no son prácticos para llevar a cabo (Coll, Colomina, Onrubia , & Rochera , 1992).

“La Chili” y La Cesión y Traspaso Progresivo de la Responsabilidad y del Control

Tomando como punto de partida estos conceptos, se puede afirmar que esta cesión se convirtió en la finalidad de la SARI propuesta a los recreandos y cuidadores de la Fundación, pues aunque iniciando este proceso los cuidadores demostraban poca afinidad con la metodología, pronto se dieron cuenta de los efectos tan beneficiosos que les brindaba el humor por medio de los juegos de “La Chili”, y paulatinamente fueron apropiando e incorporando la acción recreativa con los niños, sin esperar a que fuera iniciativa fuera de la educadora que interpretaba el papel de “La Chili”: ahora los padres iniciaban actividades lúdicas con sus hijos, y esto reforzó los lazos de amor y confianza entre ellos.

CAPÍTULO 2

AUTORELATO: *Re-significación de la muerte por medio de la interconexión recreadora-recreandos*

Mi infancia y los golpes de la muerte

Para muchos la muerte resulta insoportable y difícil de afrontar. Hay quienes no la aceptan, pues es la que se lleva para siempre a nuestros seres amados, con los que llega un sentimiento de apego y que incluso, son considerados como propios.

La muerte fue para mí algo desconocido, hasta que vi por primera vez un cuerpo, el de mi primo, que estaba rígido dentro de una nave espacial que iba “derechito al cielo, donde está papito Dios”- palabras sacras, dichas por mi madre-. Mi primo Leoncio era una promesa futbolística del América de Cali, a quien le quitaron el sueño de jugar la noche en que asaltaron la casa de un amigo suyo, donde se encontraba viendo películas. Se dice que los asesinos iban por un concejal de la ciudad que estaba en el barrio, pero en vez de darle a él, le dispararon al grupo de amigos de mi primo. Leoncio fue asesinado por estar en el lugar equivocado.

Recuerdo que durante su velorio conocí primos nuevos, que venían de distintos municipios del Valle del Cauca; lo sé porque la familia les preguntaba por sus lugares de procedencia: Tuluá, Río Frío, Buenaventura, Restrepo, entre otros. Tenía tan solo seis años de edad, pero recuerdo todo como si hubiese sido ayer. Es una sensación extraña. Esa noche algunos familiares me saludaban con el tradicional e insoportable pellizco en la mejilla. Decían frases como: “que bonita es tu hija Teresa, “hola, soy la prima -yo no sé quién- hija de la tía –tales y pascuales-”. Yo no sabía quiénes eran, y solo me preguntaba: ¿Por qué me pellizcan los cachetitos?, entonces

exclame: ¡Amá!, dígales que no me pellizquen. Con mis reclamaciones solo lograba que mi madre sonriera falsamente para disimular su ira contra mí y me lanzará una mirada que me decía: en la casa hablamos.

El velorio fue en Yumbo. Cuando entramos a la casa donde estaba la nave espacial, me percate que había flores y velones, mi mente estaba inquieta, me preguntaba por el momento del despegue y mil cosas más. Le pedía las respuestas a mi madre, quien muy prudentemente me pidió que dejara de hablar, entonces me dediqué a hacerme preguntas a mí misma y pensé: “¿Leoncio cómo hizo para meterse en esa nave tan rara?, que no se parecía en nada a la de Tom y Jerry o a la de las aventuras de Popeye el Marino –mis caricaturas preferidas-. Lo que sí era seguro para mí, en mi mente de infante, era que los velones serían los propulsores que elevarían la nave.

En medio de las muchas reflexiones que tenía sobre “la nave especial”, observé que un primo se le acercó y abrió una ventana –muy chica, por cierto-, quedé perpleja y con una gran curiosidad por ver lo que él y muchos más veían por ahí. De repente uno de los otros primos abrazó la nave y lloró. No me pude contener y pregunté:

- Mamá, ¿por qué lloran así?
- Se están despidiendo. -Respondió mi madre con algo de nostalgia-
- ¿Entonces puedo ver lo mismo que ellos?

Mi madre se miró con mi tío, quien le dijo que me lo permitiera. Con un suspiro profundo, me tomó de la mano y me llevó hacia la nave, me cargó y miré con sorpresa dentro de la nave. Ahí estaba Leoncio con sus ojos cerrados, pálido y cachetón. Con la mano toqué el vidrio de la

ventana, supuse que ésta era para que él mirara el camino que lo llevaría al cielo. Me pareció que estaba muy quieto, pero mi mamá me dijo él estaba dormido, porque así es como se va al cielo.

Mi tío se arrimó y dijo -que niñita tan preguntona, vaya juegue que llegaron sus primas Carolina y Viviana-. Pero en ese momento nada tenía más importancia que poder ver cómo se iba la nave al cielo, así que no me despegue de mi mamá. En esa noche, repartieron café, aguas aromáticas y hasta sancocho. Entre lágrimas, todos comieron, no comprendía por qué se veían tristes. Yo, en cambio, me sentía feliz por Leoncio, pues iría a ver a papito Dios.

-Bueno, llegó el momento-, escuché. -Olmedo no vas a dejar sola a Lucila, ¿llevan el alcohol? ¡Dónde está Bernardo, de él hay que estar pendiente, le está dando duro!- varias personas hablaban, toda la familia comenzó a salir de la casa, los hermanos de Leoncio cargaron la nave y me dije: ¡por fin veré como despegar una nave!; nos fuimos caminando detrás de ella. Comencé a ver como caían gotas grandes de sangre en el pavimento, me asusté y le pregunté a una prima por qué salía sangre de la nave y ella respondió: “Leoncio está clamando justicia”. Ahí si quedé más perdida, no entendía nada.

Al llegar al lugar donde iba a despegar la nave, me llamó la atención que todo estaba lleno de flores, incluso alguna gente vendía las flores afuera, mi mamá compró. Llegamos a una pared grande con muchas ventanas, a unas se les podía ver que no tenían rejas, solo eran huecos, las otras eran blancas y tenían flores colgadas, fotos y nombres de personas. Todo era extraño. Comenzaron a subir a Leoncio y Lucila la madre, se mareo, mi tío Bernardo el padre, pegó un grito que me llenó de susto, todos lloraban, incluso yo también terminé llorando. Metieron a Leoncio a un hueco.

En medio de las lágrimas, aún guardaba la esperanza de ver el despegue, hasta que escuché a una de las primas exclamar con gran dolor, “¿Por qué tenía que morir?”. Al escucharla recordé a mi gallina Piolina y a mis pollitos los rin-rines, ellos también se habían muerto. Fue ahí cuando comprendí que Leoncio estaba muerto y le dije a mi mamá, en medio del silencio -¿Leoncio está muerto como mi gallina?-, esa imprudencia resultó graciosa para los demás, pero mi mamá se apenó y no supo que decirme. Un tío le dijo que lo mejor era decirme la verdad y no crear fantasías acerca de estas cosas. Al volver a Cali mi mamá me castigó con varios días sin televisión, no pude ver a Tom y Jerry ni a Popeye.

Fue así como viví mi primera experiencia con la muerte, lo que desencadenó mis inquietas ganas de saber más acerca de ella. Me preguntaba ¿por qué ésta no dejaba ver más a los seres queridos? Inicié mi investigación preguntándole a mi madrina -¿por qué la gente se muere?-, ella me respondió que era una ley de Dios para que pudiéramos volver a su lado. Luego mi mamá me contó que Dios era sabio y que al necesitar a ciertas personas cerca, las dormía para siempre.

Un día se me ocurrió preguntarle al hijo más maldadoso de mi madrina, y me dijo que los muertos olían a podrido, a perro muerto. Lloré toda la tarde. Después Lorena -otra de las hijas de mi madrina- fue condescendiente y me contó que cuando las personas se morían, eran puestas en un ataúd y enterradas, por eso luego se descomponían y olían mal, pero que lo bueno era que el alma de las personas se iba al cielo. Creo que, con su explicación, pude comprender las lágrimas de mi familia, en el velorio de Leoncio.

Luego seguí asistiendo a más funerales, entendiendo cada vez más los sentimientos que surgen en estos escenarios. Gente llorando de manera desconsolada, pendiéndose del ataúd, gritando y hasta con deseos de morir con el muerto. Todas fueron experiencias tristes, unas más lamentables que otras. Cuando cumplí diez años, viví la peor muerte de mi vida, hasta ese momento. Era un 31 de octubre de 1992, un *Halloween* donde me disfracé de campesina, recogía dulces y disfrutaba del momento, hasta que me enteré que mi padre había muerto. Sucedió en el negocio de un amigo de la familia, llamado “El negro Viáfara”. Él me iba a ayudar con una tarea del colegio, llevándome un periódico, pero al llegar a su sitio de trabajo, se puso muy nervioso y sudaba exageradamente. Tomó fuerzas y nos soltó la noticia: “¡Mataron a Germán!”. Rompí en llanto... ¡No, Mi papá no!

Recuerdo que entré en un estado de desesperación. Mi mente se llenó de frustración e impotencia que escapaba en forma de ira. Me arranqué todo el tocado, las flores del disfraz, me limpié la cara y rompí la blusa. Sentí mucho dolor. “¡Malditos! Me quitaron a mi papá”, pensé. Ya nadie podría mentirme como en la muerte de Leoncio. Por las mejillas de mi madre corrían lágrimas; nunca la había visto llorar así. Don Viáfara se ofreció a llevarme al velorio, pero ella se negó a dejarme ir.

- Ama, por favor. Así sea muerto lo quiero conocer.
- No.

La respuesta de mi madre fue tajante. No iría a su velorio, es decir, no lo conocería nunca. Mi padre no quería que yo naciera, nunca recibí un abrazo de su parte y jamás me miró a la cara. Sin embargo, mi madre me había enseñado a amarlo y respetarlo. Aun lo sigo amando.

Dos meses antes de esta inesperada noticia, había empezado la preparación de mi primera comunión. Casualmente, de regalo le había pedido a mi madre que invitará a la fiesta a mi papá.

Ella se tragó su orgullo, consiguió el número de la estación de policía donde trabajaba y lo llamó. Yo no sabía qué hacer, saltaba de felicidad. Esa fue la única vez que lo escuché. Mi padre aprovechó ese momento y me dijo que algún día entendería su situación, y que a pesar de todo me amaba. Antes de colgar le pedí la bendición y él me respondió: “que Dios y la virgen de Guadalupe te bendigan y acompañen siempre”, estas fueron y serán las únicas palabras que recordaré de él. Con ellas cubrió todo lo que jamás me dio.

El 2 de noviembre mi mamá me llevó al cementerio, un lugar bello, lleno de flores y colinas. Al llegar allí, donde reposaba su cuerpo ya sepultado, nos paramos frente al montón de tierra que lo cubría y lloramos. Estuvimos allí todo el día. Le pusimos flores y, además, le prometí que cada año lo visitaría en su tumba los 30 o 31 de octubre.

Después de su muerte, el 31 de octubre no volvió a ser el mismo para mí, siempre lo asocié a la muerte y al peor día de mi vida. Así que los disfraces pasaron a ser algo insignificante, y el entregar bananas, algo detestable.

Cuatro años más tarde pasé por otra experiencia con la muerte. Mi mejor amigo llamado Jeison, de 12 años, murió en manos de su vecino, víctima de un juego macabro con un arma de fuego. No comprendía por qué la muerte se estaba llevando a los seres que yo más quería. Con esta experiencia entendí que la muerte reúne la familia, amigos e incluso desconocidos, que desean saber que sucedió con el muerto, ya sea por compasión o sólo por saber “el chisme” que acabó con su vida. También aprendí que tras la muerte de alguien querido puede haber unión o división. Lo primero se evidenció en nuestro grupo de clase, que a pesar de ser un grupo conflictivo, se convirtió en un grupo unido y solidario.

Luego de cuatro años de la muerte de Jeison, fui invitada por su madre, Noralba, a sacar los restos, lo cual era totalmente ajeno para mí, pero la curiosidad me invadió y los acompañé. Entendí que los restos son el esqueleto, eso me dejó totalmente impactada, fue un golpe mucho más duro que su entierro, y ahí me enteré que los cráneos “tenían el número del chance grabado”, o por lo menos eso decía el papá de Jeison. Pensaba un poco en la muerte de mi padre, de alguien que no conocí, y sentía que el dolor de perder a alguien que había permanecido contigo, debía ser aún más fuerte, por eso no entendía cómo soportaban tanta tristeza.

En ese mismo año mataron al amigo de mi papá, Don Viáfara, lo cual fue otro golpe de tristeza. A este velorio si puede asistir, llena de dolor, pues se sumaba a las tantas muertes recientes que me habían impactado de manera diferente cada una, pero me hacían entender más este concepto. Lloré al lado de su ataúd como si fuera mi padre, pues Don Viafara había sido gentil conmigo y me ayudaba mucho con mis tareas. Su velorio fue en Puerto Tejada, y pasó algo curioso con los asistentes: familiares y amigos escribían sus nombres en el ataúd, tenían la creencia que al hacerlo el muertos los cuidaría. Me sumé al ritual y puse mi firma, sumando esto a las demás creencias que en mi yacían, aprendidas de mi entorno, a raíz de la muerte o demás vivencias. Mientras estábamos ahí, Escuché una premonición que contaba mi madre a la esposa del recién fallecido, donde le decía que mi papá le había prometido al “Negro Viafara” que cuando él se muriera, se lo llevaría a los cuatro años. Tal parecía que le había cumplido.

La fuerte presencia de la muerte en mi vida me invito a leer sobre ella, a despejar algunas de las creencias y mitos que hay en su entorno. Está la idea banal que dice que los comportamientos de cada uno son los que definen hacia donde iremos, si hacia el cielo junto a Dios, resultado de buenos actos y moral impecable, o al infierno junto al diablo, si los pecados cometidos son de aguda maldad. Otros nos hablan sobre la re-encarnación o la resurrección, dependiendo de la

religió que los haya guiado. Tantas son las teorías al respecto, que a mi parecer solo son ideas que ayudan a afrontar la pérdida de ese ser querido.

Cada vez que muere un ser querido se experimentan sentimientos encontrados como dolor, rabia, impotencia y soledad. Esto se debe a que el lazo emocional-afectivo se rompe, ocasionando la reacción más evidente del apego: el llanto y el enojo. Dichos sentimientos pueden atormentar por mucho tiempo, pero es el mismo tiempo el que se encarga de curar. Sin embargo, puede demorar tanto como la profundidad de la herida. La secuencia de muertes fue excavando cada vez más profundo en mi pecho y la pena que llevé conmigo, duro mucho tiempo.

Un día, muchos años después, ya siendo adulta y habiendo cursado casi en la totalidad mis estudios de Profesional en Recreación, trabajé pintando caritas y recreando en una fiesta infantil. En ese evento se me acercó una mujer llamada Verónica Quintero, quien me preguntó si yo quería donar mi trabajo para recrear una fiesta de niños con cáncer, ella era voluntaria en la fundación donde estaban estos niños. Verónica nunca me contactó, sin embargo una amiga mía le dio mi contacto a Biviana Giraldo, también voluntaria de la fundación, quien resultó siendo vecina: me llamó y me preguntó si quería donar mi trabajo recreando en una fiesta de *Halloween*, haciendo la salvedad que era con niños que padecían cáncer, yo acepté sin dudarle una sola vez.

Esta fecha que tanto había marcado mi vida, era para mí un día de no fiestas ni disfraces, hasta que estas mujeres me abrieron las puertas de esta fundación, que se encargaría de cambiar mi perspectiva frente a la vida y la muerte. Varias razones de peso me decían que debía dejar a un lado el odio al día de *Halloween*, pues he dedicado parte de mi vida a estudiar recreación, alternándolo con el trabajo recreativo en diferentes empresas y fiestas infantiles, además, ser

madre me ponía en obligación de permitirle a mi hijo que disfrutara de esta festividad en mi compañía.

Luego de aceptar ser recreadora el día de *Halloween*, me pregunté: ¿Cómo hago para jugar con esta población?, sentía que era ajena a mí y eso me provocaba algo de susto. Biviana Giraldo me dijo que debía ir disfrazada, lo cual me pareció acertado para trabajar con este tipo de población. Pensé entonces en muchas opciones, quería algo que fuera tan infantil y amigable que los niños y niñas no se resistieran a jugar conmigo y después de mucho divagar entre personajes animados de la televisión infantil, decidí disfrazarme del personaje de “La Chilindrina” del programa de televisión “El chavo del 8”.

Estudí el personaje durante toda una semana, me fijé en su voz, en sus ocurrencias, su manera de reír, en casi todas las características que la hacían tan particular; conseguí su vestimenta y me armé de valor para impartir esta misión. Por fin llegó el 31 de octubre del año 2015 y mi cabeza se seguía cuestionando acerca de la manera de disfrutar de niños con cáncer. Al llegar a la sala donde estaban todos reunidos, disfrazados y a mi espera, me impacté mucho, pues había niños conectados a bombas de medicamentos, y todos llevaban puesto un tapabocas. Esa primera imagen fue desgarradora. La pregunta: ¿Qué hace una recreadora para animar un niño que está pasando por esta realidad? No cesaba, y hasta la fecha creo que no tengo la respuesta, no obstante, confío en mi trabajo, en mis ganas de realizar muchas actividades pensadas exactamente para interactuar con ellos y en la creencia que tengo de alegrar vidas por medio de la carrera que escogí.

Ximena Castro es la doctora de la Clínica Café Salud, una mujer muy amable, quien me pidió que me pusiera tapa bocas, me lo pasó y me dijo que reglamentariamente debía usarlo. Empecé a

maquillar a los niños de sus personajes o animales favoritos, haciéndoles preguntas, como el nombre y la edad; me encontré con niñas como con Ximena de 10 años, María de los Ángeles de 5, mi querida Marianita de 9 y Natalia -mi Natuchis- de 6, las últimas tres ya fallecieron. Quiero resaltar que todas mostraban una afable alegría, sonreían y disfrutaban del momento que yo dirigía.

“La Chilindrina” fue bastante aclamada, no solo por los niños y sus padres, sino también por los doctores quienes se maquillaron y entraron en las dinámicas de juego propuestas. Como resultado de ese día, sentí mucha satisfacción del personaje construido, tanto que mi mente y mi cuerpo sentían que ese día personificaba a la mejor Chilindrina que hubiera podido existir. Salté, corrí y hasta me “caí con estilo” en el pasillo, uno de los niños, Juan Sebastián, me dijo -Pareces una niña gigante-. No sólo me sentía como una niña, sino que los niños veían una niña en mí. Quizás fui víctima de los nervios a causa del reto que sentí al enfrentarme a este tipo de población, pero de mi espíritu brotaba una niña que sólo quería divertirse divirtiéndose a los demás, una redundancia que vale exclamar, pues me sentía una más en este grupo que pedía a gritos que no parara de recrear.

Amor a primera vista, o a primera caída, de cualquier manera podría decir que se empezaba a escribir una bella historia de amor, donde todas esas princesas y príncipes me enseñarían el valor de la vida, que la muerte no puede ser impedimento para dejar de sonreír y que el significado amargo que tenía para mí el 31 de octubre se había marchado para siempre. Un bello comienzo para “La Chili”, que ese día logró dimensionar que podría hacer grandes cosas con esos chicos, y que ver cada día como si fuese el último, podría ser el motor para impulsar las ganas de vivir

para estas familias, que se ahogaban en la incertidumbre de no saber quién sería el próximo en partir.

Era difícil y triste a la vez imaginar que la muerte visitaba a esos hermosos niños llenos de sueños y con la inocencia que cualquier niño tiene de vivir alegremente, lo cual me cuestionaba constantemente con preguntas como: ¿Qué hacer para que los niños olviden por un momento la realidad que les tocó vivir? Una realidad que les enseña sobre medicamentos y procedimientos, más que de juegos y chanzas, o en el peor de los casos, ni el juego es una posibilidad. Este fue entonces el interrogante y reto de esta Tecnóloga en Recreación, que desde ese día desea entender cómo hacer para que esos niños y sus familias se disipen y alejen del profundo miedo que tienen ante la muerte, a la idea de saber que cualquier virus puede ser aliado de esta, y lograr reemplazar todos esos temores por ganas de disfrutar al máximo la corta vida que el destino les deparó.

Con preguntas e ideas rondando por mi mente, sabía que antes de buscar respuestas primero debía enterarme más acerca de la fundación y de los diagnósticos de cada niño, para así poder empezar a darle forma a el trabajo que quería realizar, pues conociendo las falencias y las dolencias, me podía encaminar con mayor seguridad en la búsqueda de un ambiente ideal para vivir de verdad. Después de este primer contacto Recreadora-niños, Biviana y Luisa, otras voluntarias, me presentaron con el resto de las voluntarias y con la directora de la Fundación Nuevo Amanecer, la Sr. Diana Castro, con quienes me sentí acogida y muy bien recibida, como si estuviera en familia. Ahora que llevo más de tres años, el ambiente sigue intacto, todas somos como hermanas y trabajamos en pro de la vida.

La primera reunión fue para definir qué actividades se iban a llevar a cabo para la fiesta de fin de año, también para concretar conmigo si me quedaría con ellas, y no tuve ni un respiro para contestar con un sí profundo y seguido les pregunté por el trabajo que realizaría.

Una recreadora que enfrentó la muerte y revive parte de su infancia para siempre

Después de mi incorporación a la fundación y pasados algunos días, me llevaron a la Fundación Valle del Lili, donde ya trabajaban varias de las voluntarias que conocí en la Fundación Nuevo Amanecer, ellas eran Lina, Diana, doña Lucía, Yolanda, Yoli, Sonia y Diana Castro. Se establecían turnos para visitar a los pacientes, que con el tiempo y el calor humano se convertían como en nuestros hijos.

La Fundación Nuevo Amanecer es una entidad sin ánimo de lucro, donde las personas que ofrecen sus servicios lo hacen de manera voluntaria, por lo cual, todo lo que se consigue para el bienestar de sus ocupantes es por medio de la gestión constante, tocando puertas y mostrando la labor que se efectúa. Es así como se obtienen algunas donaciones necesarias, como por ejemplo pañitos, pañales, implementos de aseo, mercados, alimentos para primeras etapas, ayudas de carácter primordial para vivir dignamente; incluso es necesario llevar almuerzos a las madres de niños hospitalizados. La fundación vela por suplir medianamente las necesidades de algunas familias que carecen de dinero y pasan por este tipo de enfermedades, de procesos y medicamentos de alto costo.

Mis compañeras Sonia y Yolanda, entre otras, van a cumplir su voluntariado en la Clínica Imbanaco; Luisa, Biviana, nuestra directora Diana Castro y yo, vamos a la Clínica Café Salud. La directora me aconsejó que si decidía continuar con el voluntariado debía ir a las tres clínicas

(Imbanaco, Fundación Valle del Lili y Café Salud) y realizar el trabajo lúdico-Creativo teniendo en cuenta sus capacidades y restricciones.

Inicié las visitas entregando almuerzos con Biviana y Luisa en Café Salud, siempre personificando a “La Chilindrina”, personaje que era recibido con calurosos abrazos y saludos llenos de alegría, y no sólo por los niños, pues este es un personaje que hace parte de un programa visto por grandes y chicos, por tanto era bien recibida también en unidades de atención a mayores. Las doctoras me permitieron estar incluso en áreas restringidas, pues ellas veían en “La Chilindrina” un aliento de esperanza que emergía por medio de la risa, y que podía hacer parte del recetario médico para sanar la mente y el alma.

El reto crecía, y las ocurrencias de “La Chilindrina” y las pintacaritas dejaron de ser suficientes, entonces me armé de cuentos infantiles, cartillas de dibujo, colores y crayones, siempre con la intención de hacer que ellos imaginaran y jugaran. Fue así como empecé a involucrar a madres y acompañantes en medio del juego.

En noviembre de 2015 llegó a la clínica Cristian, un niño con un tumor cerebral, quien después de pasar por una operación no podía moverse, entonces el personaje de “La Chilindrina” entraba a su habitación para contarle historias al oído, con la esperanza de ver sus ojos, hasta que un día por fin los abrió, y yo estaba lista para ese momento con un juguete en la mano, como un recibimiento con premiación después de su fuerza y valentía ante tal intervención. Su evolución fue notoria, pues para el mes de diciembre Cristian había recuperado el movimiento de sus brazos, decía algunas palabras y saludaba a “La Chilindrina”. Los médicos estaban sorprendidos de ver sus avances, pues no tenían muchas esperanzas de vida por la complejidad del caso.

Podría asegurar que esto fue posible gracias a su abuelo, quien se integró en su proceso de recuperación y recreación con técnicas como la narrativa, la oralidad y el jugar con títeres. Cristian superó su realidad y de cierto modo volvió a la vida, y su abuelo aprendió a jugar de nuevo.

Luego conocí a Bairon, un adolescente de 15 años, alto, simpático y que manifestaba mucha seriedad con sus asuntos, tenía una sonrisa que era muy divertida pero poco vista y el personaje de “La Chilindrina” lograba sacarla muy seguido, pues siempre buscaba acercarse a sus gustos y aficiones, como por ejemplo el futbol y el equipo América de Cali. Para finales del mes de noviembre de 2015, él me preguntaba diariamente con las doctoras: “¿Ya llegó la Chilindrina?”, me esperaba cada semana para hablar y reírnos a pesar de que era un chico con un carácter difícil de cautivar, logré lo imprevisto. Lastimosamente ya no se encuentra entre nosotros, falleció un año más tarde.

Cuando era niña sentía que la muerte me robaba a mis seres queridos. Con esta experiencia empecé a encararla poco a poco. Con Bairon por ejemplo, estuve hasta su último momento de vida. No puedo negar que la muerte me sigue produciendo dolor, sin embargo, también veo en ella un potencial creativo que me arroja a generar sonrisas en quienes viven con ella como designio.

Durante el voluntariado también he tenido que aprender a soportar el deterioro corporal por el que atraviesan los pacientes, siempre con una sonrisa en mi boca, por ejemplo el proceso por el que pasó Bairon, es de admirar, pues el dolor no le impidió sonreír, tanto que incluso llegó a decirme: “Mi Chili, nunca dejes de hacernos reír, lo que usted hace por nosotros es algo tan grande que Dios se lo ha de recompensar, usted nos hace olvidar esta realidad”.

Un día que llegué a la Clínica, Bairon se encontraba muy enojado y al preguntarle qué le sucedía, me respondió que le parecía el colmo que la gente se quejara de una simple migraña, lo que para él significaba que esas personas no sabían lo que en realidad era el dolor. Pude imaginar lo que él sentía, sin embargo trate de explicarle delicadamente que cada persona experimenta el dolor de manera diferente. Nos sentamos en su camilla y le conté una historia, una parte de ella era real y otra era sacada de mi imaginación. Él me escuchó atentamente e incluso nos reímos mientras se la contaba, le recreé un poco en qué consistía una migraña y comprendió que se trataba de dolores diferentes, concluyendo él mismo que: “en realidad a nadie le gusta sentir dolor”.

Bairon se fue de nuestro lado un 29 de septiembre de 2016, recuerdo que antes de partir una angustia le invadió, se prendió de la baranda de la cama aferrándose a la vida y contraponiéndose el dolor. Por mi mente solo pasaba que debía ayudarlo para evitar que se lastimara; le hablé al oído y le pedí que se tranquilizará, le dije que su papá estaría bien y que yo no lo dejaría solo si el partía con papá dios. Al escuchar estas palabras, me miró por fin a los ojos y sonrió, soltó la baranda y se recostó en la cama, acto seguido inició la apnea, que muestra el proceso de agonía y sólo pude cantarle y orarle al oído. Al finalizar una canción Bairon se había ido. Su padre don Pablo, permaneció sereno por un momento, pero fue inevitable contener el llanto.

Después de este doloroso episodio, por parte de la fundación se hizo el aporte para las exequias de Bairon. Don Pablo estuvo muy agradecido por todo el acompañamiento y el apoyo que se le brindó a su familia. Ahora él se dedica a cumplir en cierto modo, uno de los sueños de su hijo: ser futbolista. Trabaja en la vereda Pueblo Nuevo del corregimiento Potrerito en el Valle del Cauca, con los niños que tienen este mismo sueño, por medio de una escuela de futbol y además

realiza actividades recreativas y lúdicas, algunas aprendidas en las intervenciones que hacía “La Chili” con él y su hijo Bairon, el soñador.

Esta escena de la despedida de Bairon fue la primera en la que el personaje de “La Chili” estuvo en un proceso tan fuerte, y digo “La chili” porque los niños empezaron a llamarme así, pues el personaje inicial se estaba transformado, ahora era una Chilindrina distinta, con algunos cambios en el vestuario y en las ocurrencias que decía. Era yo desarrollando toda una estrategia lúdica y artística para intervenir en esta población.

Durante el mes de diciembre de 2015 se realizó la fiesta de los niños en el restaurante Viejo Juancho, en Ginebra Valle, allí conocí al resto de la familia Nuevo Amanecer, que contaba con 270 niños y niñas con diferentes diagnósticos y estados de cáncer. Ese día fue el turno para “La Chili Navideña”, tenía un tutu rojo, colas con moñas rojas y gafas de color azul, modificando el traje tradicional de María Antonieta de las Nieves, “la verdadera Chilindrina”. Lo más importante para mí de esa transformación, era recibir la aprobación por parte de los niños y así fue, por ejemplo la idea de las gafas azules les encantó. Esa fiesta fue especial, los niños se divirtieron mucho, hubo títeres, recreación dirigida y dinámicas de integración grupal. Al final se entregaron regalos donados por personas de buen corazón que se unieron a nuestra causa llamada “hacer feliz a un niño con cáncer”.

En el mes de febrero de 2016 conocí a Angie, de 15 años, de cabello rojo y con cara de muñeca. Tuvimos mucha química y conexión al instante, hablábamos de chicos, de novelas, de libros, era una adolescente bastante intelectual, pero el proceso del cáncer se va robando no solo las esperanzas, sino también el cabello y esta princesa tenía uno hermoso, que la desmoralizo al ver como se iba poco a poco. Esto me llevo también a cortarme el mío, para que el personaje de “La

Chili” pudiera generarle mayor empatía. Cuando ella me vio no pudo evitar preguntar por mi cabello, a lo que respondí: “El cabello largo o corto solo cambia la apariencia, no la esencia, se trata de una vanidad que se puede modificar, por ejemplo, tú te vez igual de hermosa con tu cabeza pelona o con tu cabello largo”. Angie sonrió y entró en un proceso de aceptación de sí misma sin cabello. Dos años después le donaron una peluca de cabello natural rojo, sin embargo ella se turnaba su uso, pues había decidido lucir su cabeza pelona algunos días, otros llevar su cabellera roja o usar los gorros de una colección que tenía.

Salomé Pineda, otra adolescente que conocí en ese mismo año, se hizo amiga de Angie y junto con “La Chili” tuvieron una amistad de chicas muy significativa. Éramos “The Warrior’s Princes” y así se llamó nuestro grupo de Whatsapp, nos veíamos en la sala de quimio de la Clínica, realizábamos actividades de pintura, dibujo y lectura. Fue a finales de 2016 que esta realidad empezó a golpearme como recreadora, ver a los niños con los que jugaba y reía marcharse para siempre, uno tras otro, me llevaba a experimentar grandes tristezas, no obstante, también reflexionaba mucho al respecto.

Luego de la partida de Bairon Ospina, el 29 de septiembre a las 8:00 p.m., siguió mi querida Natalia Ríos, mejor conocida como “Mi Natuchis”, el 13 de diciembre de 2016. Fue una niña alegre y muy valiente: sonrió hasta el final. El 28 de diciembre amanecí con la idea de ir a visitar a Duvan Felipe Gallego Toro de 12 años, de Montebello, llamé al papá y quedamos en vernos, pero pasado el medio día me llamó y muy sereno me dijo que no podría recogerme, Duvan había partido. Cerca de esa misma fecha, tenía planeado viajar para Aguazul, Casanare, a pasar año nuevo con Mariana Hernández de 9 años, pero el mismo día a eso de las 9:00 p.m. llamaron a decirme que había fallecido. Murieron en sus lugares de residencia, por lo cual no pude

acompañarlos, sin embargo, me atrevería a decir que nuestra conexión era tal que presentí sus muertes, lamentándome desde la distancia, llena de impotencia y frustración de no poder estar al lado de ellos y sobre todo, de sus padres. Eso me hacía recordar cuando mi padre se fue de este mundo y no pude despedirme de él.

Mariana Hernández, fue una niña símbolo de esperanza para la niñez con cáncer de Colombia, pues junto a su mamá, se la pasaban recorriendo la ciudad buscando ayuda para que Mariana tuviera la calidad de vida que se merecen los pacientes de cáncer, pero en vista de no tener respuesta, recurrieron a realizar un plantón afuera de su EPS, lo que atrajo los medios de comunicación, con los que la pequeña Mariana pudo hacerse escuchar claro y duro, exclamando: “no me dejen morir”. Ella tenía un tumor cerebral con un diagnóstico que le pronosticaba que para el mes de julio la dejaría postrada en la cama. Ante su condición, “La Chili” optó por llevarle cuentos para leerle, a los que ella respondía con leves movimientos en sus manos.

Los médicos notaron cambios en Mariana, así que me permitieron intervenir diariamente. Empecé a colocarle una pelota en su mano y le pedía que la empujara, y con mucho esfuerzo lo lograba, pero debido a que Mariana no era de Cali, sino de Casanare, la terapia de juego se vio interrumpida cuando le enviaron de regreso a su hogar. Sin embargo, el contacto con sus padres fue la clave, pues por medio de las telecomunicaciones ellos permitían que la pequeña escuchará la voz de “La Chili” y me permitían darles consejos para continuar el proceso. Mariana era una niña tan especial que logró hasta ganarse el corazón del grupo musical Los Hermanos Lebrón, quienes al enterarse de su situación cubrieron muchos de sus gastos económicos como traslado, medicamentos y, tristemente, su entierro.

Con Duván hable más de la muerte, él no le tenía miedo, expresaba constantemente que Dios era quien tenía la última palabra y que él la aceptaba. De hecho, contaba cómo alguna vez oró pidiendo sanación de la metástasis que se había alojado en su pulmón, él afirma que fue escuchado, porque cuando le tomaron la radiografía el “ramillete de uvas” que habían dicho los médicos, ya no estaba. Para el niño fue un milagro, sin embargo, algún día me dijo: “Chili, yo me voy, pero mi mamá no queda sola, ahí le dejo al perro y a mi papá”. La actitud de Duván era dura, cuando hablaba transmitía una fortaleza única. Tanto así que, a pesar de sus fuertes dolores, asistió a la fiesta de navidad el 17 de diciembre, eso fue un acto de valentía. Once días después partió al cielo, pero dejó esas grandiosas tardes de diálogo, en las que hablábamos de videojuegos, de sus mascotas (un perro y un conejo) y de lo bien que cocinaba su padre, a quien le iba a pedir me cocinara un rico pastel.

El acompañamiento a los familiares es muy importante y como recreadora puedo decir que las intervenciones deben tenerlos en cuenta, pues en dos sentidos resulta fundamental. El primero, es la *Cesión y Traspaso Progresivo de la Responsabilidad y el Control*, pues son ellos quienes más tiempo pasan con los niños, y entre más herramientas de recreación aprendan y adopten, mayor acompañamiento a los pacientes se garantiza. Por otro lado, es para ellos también una forma de liberar sus tensiones y angustias. En algunas de las intervenciones, como el diálogo, es notoria la resignación que experimentan. Esto, en otras palabras, es ayudarles a minimizar el dolor. Jugar, dialogar y saber escuchar en silencio, permite que se evidencie en los padres y los niños una despedida menos dolorosa.

Los niños con cáncer que se encuentran hospitalizados, van dejando a un lado sus juegos y pilatunas, debido a los estrictos protocolos médicos que deben seguir. Sin embargo, muchos de

ellos se las arreglan para no abandonar la diversión, así deban incumplir algunas de las reglas, lo cual puede ser un riesgo, pero resulta igual de riesgoso caer en el aburrimiento y frustración. Eso demostró Duván, quien, al no temer, pidió morir en su casa y no en “una fría clínica”. Él para mí es “Duván el Fuerte”.

Otra de las pequeñas que se fue de nuestro lado fue Karina Culchac, una nariñense de nacimiento, pero valleguamunce de crianza; este es el gentilicio que reciben los habitantes del Valle del Guamez, en la Hormiga, Putumayo. Era una adolescente de 16 años, con un tumor alojado en su hígado, por esto fue trasladada desde su tierra a la Fundación Valle del Lili, donde inició su tratamiento con pocas esperanzas de vida. Su mamá, doña Gladis, era su única acompañante, y al verla tan sola en esta ciudad decidí visitarla diariamente y llevarle alimentos preparados, pero fui como Isabel, no como “La Chili”. Karina en poco tiempo ingresó al grupo “The Warrior’s Princes”, en este las chicas hablaban de gustos y aficiones propias de la edad y yo les hablaba de valores y de amistad.

Karina dibujaba hermoso y su deseo era tener unos colores finos para poder colorear bonito. Así que inicié la misión de encontrar alguien que donara los colores. Fui hasta el Concejo de Cali y hablé personalmente con un Concejal, ya ni recuerdo su nombre, él donó los colores y un libro de dibujo, ella se puso feliz cuando lo recibió. Un día llegue como “La Chili” y Karina quedó encantada, jugamos y nos reímos de todo, con ella compartí muchos momentos de lectura y conversación, una vez, ella me contó que su novio la había dejado al enterarse que tenía cáncer, lo que le dolía mucho, pues asociaba ese abandono al de su padre, quien se había alejado de su madre y les había dejado de dar sustento. Al escucharla, hablé con su madre para que invitara a su padre a visitarla, y aunque al principio el orgullo y dolor de ambas no lo quería permitir, al

final venció la esperanza y Karina lo pudo ver y conversar con él, quien llegó desde Córdoba, Nariño. El papá de Karina hizo las paces con doña Gladis, con su otro hijo y con “Kari”, antes de que la remitieran a Betania, lugar al que envían a los pacientes terminales.

Este traslado causó mucha conmoción en Karina, la pequeña lloraba y me pedía a gritos que no la dejara sola. El fin de año estaba cerca, Karina me pidió que la ayudara para que sus padres tuvieran una cena familiar, entonces me puse en tarea de organizar una y el 31 de diciembre les lleve un pollo y compartimos entre todos un momento muy agradable, un momento soñado para Karina. Esa noche oré con Karina y ella, en un estado de tristeza profunda, me pidió su último deseo: ser llevada a su tierra. El 01 de enero de 2017 ella partió y su madre y yo viajamos en la noche en un camión rumbo a Córdoba, Nariño. El viaje duro 20 horas, al llegar nos recibió la abuela, quien no dejaba de agradecerme y de decir que era un Ángel para su familia.

El funeral estuvo inmerso en tradiciones ancestrales de los Nariñenses, quienes ven la muerte de manera diferente, pues no la lloran, sino que la celebran, lo cual me impactó pero al mismo tiempo me agradaba. Todo el pueblo asistió en la noche a la casa de Karina para preparar alimentos, como en una especie de celebración. Llegada la media noche, la familia de Karina repartió consomé y luego un canelazo (agua de panela con naranja y aguardiente Nariño). Como la música se tornó muy triste, decidí intervenir como “La Chili” y con el permiso de la familia, pedí que la despidiéramos con alegría, entonces, la música cambió y “La Chili” se consagró como la mejor amiga de la familia Culchac.

El funeral de Karina duró tres días. Después del sepelio, la familia y yo nos quedamos en la plaza comiendo algo, al regreso escuché que hablaban del desfile, pues ahí se celebran los carnavales de negros y blancos. La tía de Karina dijo que era mejor que no se presentaran en el desfile, uno

de los primos no estuvo de acuerdo y doña Gladis expresó que a Karina le encantaban los carnavales. Así que decidí intervenir nuevamente, pues consideré que por medio de un acto festivo y en honor al ser querido, se podría ayudar a mitigar un poco el duelo.

Hable con todos en la cocina, les comenté que sería buena idea celebrar en honor a Karina y estuvieron de acuerdo. Así iniciamos la elaboración, a contra reloj, de la comparsa, la temática eran mitos y leyendas Nariñenses y escogimos los duendes, porque a Karina le gustaba escuchar historias de duendes y brujas; realizamos unos trajes muy lindos y creativos en papel mache, reutilizamos y modificamos trajes de la comparsa del año pasado, los vecinos nos prestaron la camioneta, sonido y nos fuimos de carnaval, la familia Culchac bailo, lloró, recordó, pero sobre todo, trabajó unida.

Para el tradicional día de negros, la familia compró pintura y nos fuimos a pintar de negro a medio pueblo. Ese día fue muy significativo, el negro era el luto que llevamos por la partida de nuestra Karina, pero lo pintamos en los demás con alegría, porque ella en vida disfrutaba esta tradición. El día de blancos, pintamos de blanco, y le dimos otro significado mencionando que pintamos de blanco, porque simbolizaba la paz que Karina experimentaba en aquel momento, además era la esperanza de continuar con una buena vida, tal como la soñaba ella.

La familia Culchac estaba muy agradecida por lo logrado, enfrentaron la pérdida y la ausencia con resignación e iniciaron un duelo por medio de la resignificación del carnaval. Ellos mostraron su agradecimiento preparándome un Cuy, y sus tantas atenciones me hacían hasta sentir apenada. Al llegar el día de la despedida, la familia me invitó a la Hormiga, Putumayo a celebrar la novena del aniversario de nuestra chica, algo que agradeceré siempre. Uno de los tíos

favoritos de Karina me llama cada mes para saber de mí, son una familia muy bella y la niña era reflejo de eso, la talentosa y alegre Karina.

En marzo de 2017, despedí al niño más tierno, cariñoso y el de la sonrisa más hermosa que he podido conocer, mi Brainer Hernández, de 6 años, a quien le debo el nombre de mi personaje “La Chili”, pues fue él quien me llamó así por primera vez. El me conoció en uno de los eventos que se realizan para los niños de la fundación, y en esa oportunidad tuvimos un *Show Comedy* ofrecido por el elenco del programa de televisión Sábados Felices, y entre los personajes que asistieron estaban: “El Mono Sánchez”, “Piroberta” y “Chuky Manuell”. Fue un *show* tan especial, que desde ese día el niño Brainer se enamoró de “La Chili”, me abrazaba, me daba besos e incluso llegó a decirme “te amo”. Comencé a frecuentarlo porque se hospedaba en la casa hogar de la Fundación, él era de Buenaventura y había llegado con su madre a cumplir con los protocolos médicos necesarios para mejorar su salud, tenía un tumor de Wilms, el cual hizo metástasis.

A diferencia de las conversaciones que sostenía con los demás niños, Brainer y yo nos dedicábamos a armar rompecabezas, le gustaban los retos, así que cada vez le llevaba actividades más complejas. Una de ellas fue la de armar figuras en cartón. Él siempre me recibía con una sonrisa grande y hermosa, así el dolor lo tuviera en un nivel muy alto, lo que resultaba sorprendente para mí, pues la sonrisa mantenía intacta. Hablamos también de la muerte, y para mi sorpresa, tenía una percepción bastante madura. Él me decía: “Chili, no le tengo miedo a la muerte, porque por ella voy a estar con Dios. Yo ya conozco el cielo, lo vi, como a los ángeles y a Dios, él es muy hermoso. Yo voy a estar con él, y cuando Dios quiera también se va a llevar a mi mamá conmigo, estaremos en el cielo todos y usted también Chili”. Fue una conversación

hermosa, donde aquel niños me lleno de paz, me cogió el rostro y me dijo que estuviera tranquila. También me dijo: “Yo no tengo miedo, me duele mucho mi estómago, pero lo que de verdad me duele es dejar a mi mamá, pero yo sé que ella va estar bien, me va a extrañar, pero mi hermanita se queda con ella, no va a estar tan sola”.

En cada fiesta, reunión o actividad de la Fundación, Brainer estaba presente detrás de “La Chili”, abrazándome y diciéndome “te amo”. Sus palabras aún me acompañan, pues me ha dejado una enseñanza tan grande como su sonrisa: no temer y amar, son muestra de la felicidad.

Brainer quería una fiesta donde “La Chili” lo animara a él todo el tiempo, así que le di la sorpresa y viajé a Buenaventura, para mi pesar Brainer tenía mucho dolor ese día, pero él, que era un niño de mucha fortaleza, no sintió que eso fuera un impedimento para sonreír y jugar con sus hermanas y primas. Comió pastel y se le veía feliz. Al finalizar la fiesta me dijo: “yo quiero que vaya con mi hermana y miren el mar por mí”, y al día siguiente fui como él lo deseaba. Me quedé tres días con Brainer y su familia. Regresé a Cali con él y con sus padres, Brainer ya estaba muy débil y el momento de decir adiós se acercaba. El 13 de marzo de 2017 tuve que regresar a Buenaventura, esta vez no a celebrar, sino a despedir para siempre al niño de la Sonrisa Especial.

Toda la Familia estaba muy triste y resignada, pues Brainer era un foco de tranquilidad, confianza y serenidad para ellos. Al realizar todas las honras fúnebres, llegué a la cuadra donde estaba la casa de la familia, donde se encontraban unas niñas saltando cauchito, me uní a ellas y cuando menos pensé estábamos jugando con todos los niños de la cuadra, incluyendo las hermanas de Brainer, y de un momento a otro una de ellas se sentó a llorar, me acerqué y la tomé

de la mano, le dije: “Juega por Brainer y cada vez que sientas tristeza por su muerte, recuerda su sonrisa, a él no le gustaba la tristeza, y así sintiera dolor, siempre estaba dispuesto a jugar. ¡Vamos juguemos por él!”. Todos los vecinos salieron a mirar lo que yo estaba haciendo y terminé recreando a 40 niños de ese barrio, lo que hizo calmar la tristeza por un rato. Seguí en contacto con la mamá, quien me cuenta que Valentina, la hermana que se sentó a llorar aquel día, ya no está triste, que cada cosa que le recuerda a su hermano le da fortaleza para continuar.

Diego Alejandro, Nicol, Juan Sebastián, Miguel Ángel, Jeremy y más, son niños con los que he trabajado y quienes están llenos de fe y esperanzas puestas en el creador, alegres y con miles de sueños por cumplir. Quisiera hablar de cada uno, pero serian historias de no acabar, pues cada vez van llegando niños, y otros se despiden. Sólo me queda por decir que los 400 valientes de la Fundación Nuevo Amanecer los llevo en mi corazón.

Para concluir este relato de experiencias vividas, deseo expresar que un año no se mide por el paso del tiempo, sino por las personas con quienes compartes tú tiempo. Ya son 1.095 días llevando alegría a 400 niños con cáncer, que en realidad se traducen a días de recibir su alegría, amor, ganas de vivir y sobre todo, la gran enseñanza de cómo enfrentar la muerte, sin el miedo frecuente que nos enseñan a tenerle.

CAPÍTULO 3

INTERPRETACIÓN: DOS NÚCLEOS TEMÁTICOS

Núcleo 1: la SARI y los lenguajes lúdicos-creativos como estrategia de intervención recreativa con pacientes oncológicos

El proceso de sistematización explicado en la introducción, permitió identificar dos núcleos temáticos en el contexto de la experiencia recreativa realizada en las clínicas SaludCoop, que pasó a llamarse Cafesalud y en la Fundación Valle del Lili, durante los años 2015 y 2016.

A continuación, se detallará el primer núcleo temático, relacionado con la importancia de los lenguajes lúdicos en el proceso de intervención mediado por la recreación dirigida. Para ello relacionaré la metodología SARI (Secuencia de Actividades Recreativas Intensivas) con algunos de los conceptos revisados sobre la Pedagogía Hospitalaria, de modo que se justifique mi experiencia de intervención como recreadora con los niños y sus cuidadores.

La SARI

La Secuencia de Actividades Recreativas Intensivas (SARI) es una metodología de intervención propuesta por Guillermina Mesa, que tiene como propósito “generar una experiencia de pensar y hacer conjuntamente entre los participantes recreadores/recreandos, un pequeño proyecto con objetivos compartidos en un mínimo de tiempo y amplia cobertura de participación” (Mesa, 2009, citado en: Ramos, 2012, p. 31). Esta metodología contiene cuatro momentos de vital importancia: Apertura, Exploración, Negociación-socialización y evaluación.

Antes de describir estos momentos, debo aclarar que en la intervención realizada con los niños atendidos por la Fundación Nuevo Amanecer y sus cuidadores, solo se desarrollaron los tres primeros momentos. La evaluación con los niños y sus cuidadores no fue posible debido a que los tiempos eran limitados; por esa razón, el tiempo que duraba mi intervención, tenía más que todo un carácter de cierre y breve reflexión: se buscaba una autoevaluación que sirviera de insumo para planear las siguientes intervenciones.

Mesa señala que el objetivo de la SARI es generar un espacio de socialización y reconocimiento entre los participantes, mediado por actividades propias de la recreación que promuevan “una experiencia recreativa “impactante” desde el punto de vista vivencial, reflexivo y creativo” (Mesa, 2009, citado en: Ramos, 2012, p. 40). En ese sentido, las actividades propuestas invitaban a los menores y sus cuidadores, a recrear y reflexionar sobre los espacios que habitaban desde el diagnóstico de la enfermedad (salas de quimioterapia, salas de espera y habitaciones de hospitalización), y sobre algunas de las reacciones experimentadas: “a) un shock inicial acompañado de ira y rebeldía, b) un periodo de tristeza y desequilibrio psíquico y c) una gradual restauración de dicho equilibrio, acompañada de un enfrentamiento real ante el problema” (Gallar , 2005, citado en: Lizasoáin , 2007, p. 3).

Ahora bien, según Ramos, además de ser una metodología de intervención, la SARI enriquece los proyectos de carácter cultural, comunitario y social, dado que a través de la evaluación diagnóstica que propone, se pueden tomar decisiones con fines sociales a corto y largo plazo (Ramos, 2012).

Los cuatro momentos de la SARI:

Como ya se mencionó, la SARI se estructura por cuatro momentos:



Cuadro 1. Tomado de (Mesa G. , 2009)

Descripción de momentos:

Momento: Apertura

En este primer momento se realiza la presentación de los objetivos del programa o proceso de intervención que se vaya a ejecutar con el grupo poblacional; se explican cada una de las actividades a realizar en la sesión de trabajo, los tiempos en que se ejecutaran y se presenta el

grupo de trabajo, en este caso la recreadora. Generalmente, la apertura se realiza en espacios donde los participantes logren debatir y concertar ideas para dar ejecución a lo que se plantee en el proceso (Mesa, 2009). En mi caso, los espacios donde se ejecutaban las actividades eran limitados: salas de espera, salas de quimioterapia con aparatos que suministran medicamentos y habitaciones donde sólo se encuentran el cuidador y el paciente menor de edad. Este momento de la apertura se vivenció con diferentes actividades que se socializaron a los cuidadores, médicos y pacientes. En todas las ocasiones se realizó la presentación de la recreadora o el personaje de “La Chili” y se compartió el objetivo de jugar con los niños y de llevar actividades acordes a los diagnósticos, para evitar al máximo la afectación del tratamiento. Cada sesión estaba planeada para ejecutarse con niños en tres diferentes espacios: la sala de espera, las habitaciones y la sala de quimioterapia.

En la sala de espera, la apertura iniciaba con la presentación de la “Chily” o la recreadora. En las habitaciones se realizaba una pequeña apertura, saludo para el niño o los niños (en caso de ser habitación compartida) y los cuidadores, e inmediatamente se realizaba la actividad planeada, fuera conjunta o individual, según el diagnóstico del paciente. Estas sesiones eran más elaboradas, ya que se debían ejecutar en corto tiempo, debido a las restricciones de permanencia en el lugar. En la sala de quimioterapia la apertura se realizaba algunas veces de manera grupal, debido a la cantidad de pacientes conectados a las bombas de medicamentos. Cuando el número de pacientes era menor, se realizaba una apertura explicando el objetivo de la actividad y se realizaba una presentación dinámica de cada uno y de la recreadora.

El personaje de “La Chili”, mencionado en el auto-relato, llegó a convertirse en el agente activador durante este primer momento de la Apertura con mayor facilidad, pues muchas veces la población no variaba, lo cual generó que no hubiese interrupciones en el proceso, y posibilitó su avance acelerado.

Momento: Exploración

Según Mesa, el segundo momento se caracteriza por “potenciar la experiencia colaborativa entre iguales, mediante la exploración de sus propias vivencias individuales de carácter biográfico y la posterior puesta en común de éstas, para el reconocimiento grupal” (Mesa, 2009, citado en: Ramos, 2012, p. 43).

Teniendo esto en cuenta, durante el segundo momento se reunieron los participantes en un gran salón, con el objetivo de buscar, de manera grupal, los objetivos generales de la SARI y de la sesión, pero teniendo en cuenta todas las particularidades de los recreandos y sus cuidadores. Después se define conjuntamente la duración y el horario de las sesiones que se realizarán, y por último, se presenta al equipo recreador. Ahora bien, es importante señalar que en la intervención realizada con los niños y sus cuidadores, solo era posible socializar el objetivo de la actividad, ya que los tiempos estaban supeditados, principalmente, a los tiempos del tratamiento médico (suministro de medicamentos, intervenciones, etc.). Por otro lado, los espacios destinados para ello, muchas veces eran reducidos, ya que casi nunca se trabaja con grupos grandes: lo más frecuente era encontrar habitaciones compartidas, en las que se trabajaba con dos niños y dos adultos cuidadores.

Durante este segundo momento, lo más importante fue escuchar a cada uno de los presentes, con el fin de identificar sus experiencias y pensamientos acerca de la enfermedad y cómo esto había cambiado drásticamente sus vidas para siempre: se ahondó en los aspectos psicológicos y emocionales de los niños y cuidadores, con el fin de establecer un objetivo en conjunto.

Momento: Negociación

Durante este momento se tuvieron en cuenta los aspectos trabajados en la Exploración, las condiciones espaciales y los diferentes diagnósticos, y se inició un consenso para decidir qué actividades eran posibles, y de qué manera se llevarían a cabo, lo cual implicó grandes obstáculos, ya que no todos los niños y niñas estaban en las mismas condiciones de salud, y por lo tanto, sus requerimientos eran específicos.

Con base en estas diferencias específicas, se llega a un común acuerdo acerca de las situaciones y tareas para cada intervención lúdico-creativa. Según Mesa, esta *tarea* presenta dos situaciones:

La primera es de tipo cognitivo: se ponen en juego las competencias intelectuales (capacidad argumentativa, conceptos, concepciones y creencias, mitos e imaginarios) y sociales (liderazgos, competitividad, individualismos, sentido de cooperación, etc.) de los participantes y la segunda, de tipo creativo, en el que emergen capacidades y habilidades comunicativas y expresivas para representar simbólicamente conceptos e ideas mediante un lenguaje lúdico-creativo que se construye conjuntamente (Mesa, 2009, citado en: Ramos, 2012, p. 44)

Teniendo en cuenta lo anterior, los acuerdos y las tareas asignadas a los niños y sus padres se acordaban en este tercer momento, más que todo debido al tiempo de permanencia en las

habitaciones por parte de personal ajeno al diagnosticado. En algunas ocasiones no se lograba terminar la actividad, así que se le explicaba al cuidador paso a paso la actividad lúdico-creativa, para que pudiera realizarla en conjunto con el niño, una vez se marchara “La Chili”.

De acuerdo con Mesa, se realizó una evaluación previa de los problemas con los pacientes y sus cuidadores: cada lenguaje lúdico-creativo fue pensado y negociado con ellos, para que sus capacidades permitieran ejecutar los juegos o tareas según sus diagnósticos, habilidades y capacidades, pues la importancia radica en que los participantes (recreandos-cuidadores) asuman con compromiso las actividades propuestas, debatidas con anterioridad (Mesa, 2009).

Esto quiere decir que los niños y los cuidadores, al tener en cuenta sus habilidades y capacidades, logran resolver las actividades de complejidad que la recreadora les propuso realizar, de manera colectiva y coordinada, manejando una comunicación asertiva.

Momento: Socialización y Evaluación

Este momento es importante, ya que es el medio por el cual se analizan los resultados de la SARI propuestos y debatidos, convirtiéndose en una etapa reflexiva acerca de los cambios que se han generado en los niños y sus cuidadores y sus resultados:

Este momento es crucial en el marco de las sesiones de una SARI. Aunque infortunadamente el tiempo es muy reducido, la puesta en común de los productos de cada pequeño grupo mediante una exposición colectiva y las valoraciones que se producen a partir de ésta, resultan altamente significativos para el grupo en general y para cada participante en particular (Mesa, 2009, citado en: Ramos, 2012, p. 45)

Debido a las circunstancias espaciales de esta experiencia, fue complejo encontrar un lugar para esta **socialización**, y más aún, tener el total de los padres e hijos disponibles para llevarla a cabo. Pese a esto, como recreadora puedo afirmar que los cambios fueron notorios desde la primera sesión hasta la última, ya que a medida que pasaba el tiempo, los cuidadores y pacientes se veían más comprometidos en generar cambios y poder sobrellevar la realidad que afrontaban.

En este caso particular, la **evaluación** se realizaba con el paciente, el cuidador y la recreadora, ya que no se contó con una exposición colectiva de los trabajos realizados, debido a las restricciones médicas. Durante las sesiones evaluativas, la recreadora generaba preguntas como: ¿Qué aprendieron con la actividad? ¿Cómo se sintieron? ¿Qué actividades podemos proponer?, con las cuales se buscó generar la evaluación de la experiencia, y durante la cual se obtuvieron muy buenos resultados y gratas reflexiones que, al igual que el diagnóstico, también cambiaron sus vidas.

Los Lenguajes Lúdico-Creativos:

El proceso que se adelantó con los niños -pacientes oncológicos-, fue mediado por los lenguajes lúdico-creativos. Según Mesa:

Los lenguajes lúdico-creativos se construyen en la interactividad recreador/recreandos a partir de las técnicas apropiadas del arte o las tradiciones populares y tienen como base la lengua natural de los participantes, de la actividad conjunta. Sirven como instrumentos de mediación y junto a los diferentes tipos de lenguajes (no verbales, kinestésicos, señales, corporales, etc.) intervienen en las situaciones pedagógicas de la actividad recreativa. Los lenguajes lúdico-creativos permiten al individuo internalizar contenidos (procedimentales, conceptuales, de valores y actitudes) y construir sentidos y significados sobre la misma actividad que realiza (MESA, 2005, Citado en: Ramos, 2012, p. 47)

Teniendo en cuenta esto, en el proceso de intervención se realizaron varios lenguajes lúdico-creativos que permitieron la interactividad en la triada Recreadora/Niños con cáncer/Cuidadores,

convirtiéndose en herramientas importantes de los lenguajes lúdicos-creativos. Un ejemplo de ellas fueron la expresión gráfico plástica, títeres, juegos dramáticos y narrativa, utilizadas como estrategias pedagógicas que permitieron la ejecución de los contenidos.

En el siguiente cuadro se mostrarán las técnicas realizadas con los niños y cuidadores en las salas y habitaciones oncológicas. Las actividades reflejadas en este cuadro, permitieron que la *interactividad* entre recreador/recreandos/contenidos se diera como estrategias que posibilitaron el propósito pedagógico, el cual era el mejoramiento del estado anímico de los pacientes en estos espacios, asumiendo la enfermedad de una manera diferente.

Actividad	Clasificación
• Cuenta tu cuento, yo cuento el mío. • Maquillaje artístico • Bandas Gráficas • Construcción de Rompecabezas • Juego de pelota - estimulación motriz • Juegos recreativos con “La Chili”	• Recreación y Narrativa • Recreación y teatro • Expresión Gráfico Plástica • Expresión Gráfico Plástica • Recreación y salud • Recreación y Teatro Interpretación de personaje (Juegos dramáticos)

Esa *interactividad* es entendida como:

La interrelación y articulación de las actuaciones del recreador y los recreandos en torno a una tarea o proyecto, en el cual se producen una variedad de aprendizajes. *Se construye* en el transcurso de la SARI mediante los intercambios comunicativos y las acciones que se producen entre los participantes de la actividad recreativa. En esta construcción, las aportaciones son a menudo asimétricas y la ayuda pedagógica del recreador – ideas pedagógicas y estilo de enseñanza - puede llegar a jugar un papel decisivo (Mesa G. , 2007, pág. 8)

Ahora bien, como Recreadora, utilicé los conocimientos adquiridos en la Universidad para que los menores y sus familias logaran ser impactados por las tres dimensiones que caracterizan a la recreación, según lo planteado por Mesa: lo social, pedagógico e interpsicológico. Este último aspecto fue planteado por Vygotsky, quien aseguró que los sujetos desarrollan procesos de aprendizaje a partir de la *imaginación creadora* (Vygotsky, 1979), lo cual les permite explorar sus habilidades y capacidades, fortaleciendo así la relación del paciente menor de edad y su cuidador.

Cada uno de los lenguajes lúdicos-creativos estuvo pensados de acuerdo a las necesidades y situaciones particulares de los diferentes recreandos.

Algunos casos particulares

Es el caso de **David**, un niño acompañado por su abuelo: el tiempo era limitado en la habitación, así que se optó por llevar juguetes y enseñar al abuelo a activar la imaginación de David, por medio de narraciones de cuentos de hadas e historias fantásticas, lo cual permitió el fortalecimiento de su relación y distensiones emocionales.

Por ejemplo, el caso de **Mariana Hernández**, quien, con nueve años y un tumor en el cerebro, requería la utilización de una pelota en su mano izquierda para ejercitarse, luego de que su movilidad se viera muy afectada. Posteriormente se inició el proceso con los cuidadores (papá y mamá), y en ocasiones se les recomendó continuar la actividad con la niña, debido a las restricciones médicas que se presentaban. Poco a poco se fue dando la *Cesión y Traspaso Progresivo de la Responsabilidad y del Control*: ya no esperaban a que la recreadora iniciara las actividades, ahora tomaban la iniciativa buscando actividades qué realizar con ella, y de esta

manera fueron adquiriendo el hábito de continuar con esta labor, incluso en ausencia de la recreadora.

Otro caso fue el de **Bairon Alexis Ospina**, de 16 años, con un tumor en su hígado. Con él se desarrollaron actividades propias de la narrativa, bandas gráficas y juegos de concentración. La edad del recreando permitió trabajar juegos narrativos, por medio de los cuales él lograba un desahogo, y a su vez, una posterior reflexión. Al cabo de varias sesiones, la interacción entre la recreadora, Bairon y don Juan Pablo (padre del menor), logró fortalecer el estado de ánimo del recreando. Es maravilloso ver sonrisas donde antes había lágrimas...

Con **Natalia Ríos** se realizaban actividades de moldeado en plastilina, narración de cuentos infantiles y maquillaje artístico. Su condición siempre estuvo unida al *aislamiento hospitalario*, y por tal razón, la recreadora debió conseguir permisos médicos especiales para trabajar con la niña y su abuela. El *traspaso progresivo de la responsabilidad y del control* se dio con la abuela, a través de la lectura e interpretación de los libros que la recreadora proporcionaba, notándose un avance importante en pocas semanas: nieta y abuela fortalecieron sus lazos afectivos y rompieron con risas la burbuja del dolor.

Con **Brainer Alexis Hernández Roldan**, de 6 años, se realizaban actividades de armar rompecabezas, dibujar personajes de Disney y crear historias para graficar en hojas de block. Brainer tenía una imaginación increíble, y se evidenciaba que la enfermedad no era un impedimento; esa energía y fantasía la trasmitía a su madre, quien estaba a su lado siempre. La recreadora dejaba incluso rompecabezas de gran complejidad, y al regresar, Brainer tenía el rompecabezas armado y con una gran historia; siempre hubo rompecabezas en su habitación, siempre hubo algo que contar.

Por otra parte, la interpretación del personaje de “La Chili” permitió que **Duván Felipe Gallego**, de 12 años, interactuara un poco más con niños de su edad y sus padres: después de haber descubierto el tumor, el niño fue aislado y “La Chili” fue quien dio apoyo al proceso de socialización, por medio de los videojuegos. Una vez puestos en marcha la los diferentes lenguajes lúdico-creativos, su padre, al notar el impacto tan positivo que estaba teniendo en Duvan, decide comprar una consola de Xbox One, la cual llamó la atención de otros niños, y lo que había iniciado como una actividad individual, se terminó convirtiendo en grandes y alegres reuniones, pues este juego fue tan popular, que se organizaron torneos entre padres e hijos y demás recreandos, generando una atmósfera de amistad entre las diferentes familias, los niños y la recreadora. Esta actividad generó un vínculo transversal.

Karina Pinchao, de 16 años, demostró gran habilidad con el dibujo y por medio de este lenguaje lúdico-creativo, expresó el temor de fallecer y de dejar sola a su madre. Cada intervención se realizó pensando en disminuir en ella el temor a la muerte, y transformar todas esas sensaciones en aspectos positivos, con el objetivo de tranquilizar su estado de ánimo. Gracias a sus habilidades con el dibujo, Karina logró liberar un pesado fardo, el cual estaba lleno de miedos e incertidumbres, además de lograr la reconciliación entre ella y su padre, quien viajó desde Córdoba, Nariño, y por medio de un ritual familiar organizado y propuesto por la recreadora, se logra la tan anhelada reconciliación familiar: el resultado de esta actividad de **potenciación** quedó plasmado en un dibujo de gran formato.

Con lo anteriormente compartido, se da a conocer de qué manera los lenguajes lúdico-creativos mediaron en este proceso de intervención, pues fueron una herramienta básica en esta experiencia.

La Pedagogía Hospitalaria mediada por la SARI y los Lenguajes Lúdico-Creativos.

La Pedagogía Hospitalaria incide desde hace algunos años en los hospitales a lo largo y ancho del mundo, dando continuidad a procesos pedagógicos que se han interrumpido por la complejidad de las diferentes enfermedades; en nuestro caso, diagnósticos Oncológicos. A continuación revisaré algunos conceptos de la Pedagogía Hospitalaria y los relacionaré con la metodología SARI.

Para comenzar, es necesario tener en cuenta, tal y como afirma Olga Lizasoáin, que la enfermedad infantil genera un fuerte impacto social, psicológico y pedagógico sobre el niño y su familia. Los menores entran en un estado en el que la vulnerabilidad, los miedos y la angustia son el centro; reír y darle espacio a lo cómico, tierno y lúdico, no parece opción (Lizasoáin , 2007).

(...) El sistema hospitalario no contempla el aspecto socioemocional del niño en su experiencia de hospitalización, y esto es necesario. Las vivencias del niño o del adolescente no son tomadas en cuenta y se ignoran sus necesidades en esta dimensión. El sistema hospitalario, por lo general, carece de un abordaje integral del paciente pediátrico y adolescente, centrándose en la curación de la enfermedad física, pero dejando de lado los aspectos emocionales y sociales que lo aquejan y que tienen una primordial importancia en su recuperación (Silva Panez , 2012, p. 25).

En una sala de quimioterapia, la asepsia, el trato del personal médico y la solemnidad que genera el enfrentar una enfermedad como el cáncer, provoca que la socialización pasen a un segundo plano; se suele dejar de lado la parte emocional y psicológica. Los médicos revisan y

explican cada patología, las enfermeras suministran los medicamentos, las madres y padres leen el protocolo que sus hijos requieren para continuar con el tratamiento y los menores, quieran o no, se adhieren a estos procedimientos y a las demás condiciones del entorno.

La hospitalización extrae al niño de su medio habitual para ponerlo en otro desconocido. Lo aísla. El hospital es un ambiente inusual para el niño, que altera su vida cotidiana y la de la familia. Interrumpe de forma breve o prolongada su escolaridad, viéndose obligado a dejar por un tiempo variable sus estudios y la escuela. También restringe su tiempo libre y su vida social (Silva Panez , 2012, p. 28)

Aparte del debilitamiento físico que los menores padecen, Panez añade que, también experimentan frustración, ansiedad, dependencia a terceros, pierden autonomía y libertad, además de sufrir la separación de sus seres queridos y algunas alteraciones de las relaciones familiares (Silva Panez , 2012).

En el caso de la presente sistematización, situaciones como las mencionadas fueron el reto de la intervención, y se asumieron a partir de la propuesta metodológica de la SARI, propuesta por Guillermina Mesa (2009). La mediación de los lenguajes lúdicos- creativos, permitió generar un proceso afectivo de *interactividad* con los recreandos y sus familiares.

El objetivo de la intervención fue lograr que los menores y sus familias lograran pasar por las tres dimensiones que caracterizan a la Recreación, según lo planteado por Mesa: lo social, lo pedagógico y lo intra-psicológico; esta última desarrollada por Vygotsky (1979) en la que los sujetos desarrollan procesos de aprendizaje, a partir de la *imaginación creadora*.

Esta *imaginación creadora* se potenció con la creación de juegos, quienes permitieron que los menores con poca movilidad, lograran mejorar su estado de ánimo. Sumado a esto, con la interpretación de un personaje cómico llevado por la recreadora, se logró realizar la *cesión* y *el*

traspaso progresivo de la responsabilidad y del control a los padres o cuidadores, con el fin de que asumieran actividades recreativas para el apoyo y acompañamiento de sus hijos.

Todas estas estrategias resultaban siendo de vital importancia, ya que permitían cambiar la visión asumida por todos los implicados (recreadora-recreando-cuidador-cuerpo médico) respecto a las enfermedades terminales; el objetivo fue siempre que los menores y familiares mejoraran sus procesos de adaptación a la clínica y a los procedimientos médicos

Para contribuir a la mejor adaptación del niño en el hospital habrá que cubrir una serie de necesidades básicas e importantes para él: la presencia y apoyo de su familia, el juego, las actividades escolares, la orientación y la atención individualizada de sus carencias, a fin de evitar el retraso de su desarrollo. Es importante procurar, en la medida de lo posible, “normalizar” su vida y continuar con su educación (Silva Panez , 2012, p. 31).

Según Lizasoáin, los cuidadores de niños o niñas diagnosticados con alguna enfermedad suelen pasar por tres tipos de reacciones al enterarse: “a) un shock inicial acompañado de ira y rebeldía, b) un periodo de tristeza y desequilibrio psíquico; y c) una gradual restauración de dicho equilibrio, acompañada de un enfrentamiento real ante el problema” (Lizasoáin , 2007, p. 3).

Teniendo en cuenta estos datos, el plan de actividades recreativas diseñado durante el voluntariado con la Fundación Nuevo Amanecer, tuvo como objetivo proponerles a los niños, niñas y cuidadores, nuevas formas de entender y relacionarse con esta enfermedad. La finalidad siempre fue que los recreandos adoptaran nuevas visiones y maneras de enfrentar la enfermedad, que abandonaran la creencia de que los niños y niñas estaban en estado de indefensión absoluta,

que no podían jugar, correr, reír; en pocas palabras, gozar de su infancia sin restricciones, pues muchas veces habían limitaciones tan severas como el aislamiento¹³ mismo.

Ahora bien, para abandonar esta creencia generalizada, es necesario “mirar al niño hospitalizado desde una perspectiva contraria a la enfermedad y la debilidad; es necesario mirarlo desde una perspectiva centrada en su capacidad de afrontar la situación. Desde aquí, se pone atención a su resiliencia del niño” (Vanistendael, 1996 citado en: Silva Panez , 2012, p. 36).

Por otro lado, Silva Panez, citando a Andrusiewicz (2008) señala:

Como pilares fundamentales de la resiliencia: la autoestima, la capacidad para relacionarse, la iniciativa, el humor y la creatividad. La autora refiere, además, que el juego debiera ser un recurso de salud importante, ya que el jugar constituye un factor fundamental en el desarrollo integral del niño. Este debe ser mantenido y potenciado durante el periodo de hospitalización en el que el niño está atravesando una situación difícil que necesita comprender y poder aceptar desde un rol más bien protagónico, que no lo coloque en la pasividad de la enfermedad. (...) el humor es visto como un indicador de buen pronóstico en lo que concierne a las posibilidades de cambio. (Silva Panez , 2012, pp. 36-37)

Luego de identificar la importancia de la intervención recreativa, y teniendo en cuenta los lenguajes lúdico-creativos, el juego y el humor, desarrollé estrategias concretas como la creación del personaje “La Chili” y las didácticas mencionadas anteriormente (narrativa, bandas gráficas y juegos de concentración, moldeado en plastilina, narración de cuentos, maquillaje artístico, etc.) en cada cubículo o habitación del paciente y su cuidador: cada estrategia estuvo pensada de acuerdo a las necesidades y situaciones de cada uno de los recreandos.

¹³ Protocolo de cuidado médico que consiste en que el paciente no tenga contacto físico y respiratorio con personas ajenas al cuidador.

Todo lo expuesto hasta aquí, nos permite afirmar que “el niño hospitalizado precisa de su familia, del juego, de las actividades escolares, de la orientación y de la atención individualizada de todas sus carencias, a fin de evitar el retraso en su desarrollo y procurar [...] una vida normal” (Lizasoáin , 2007, p. 6). Es justamente en esta instancia donde surge la necesidad de construir seriamente una serie de programas de intervención pedagógica específica para trabajar con ellos durante su periodo de hospitalización, aunque éstos demanden esfuerzos extras como el económico, el material y el personal, pues el objetivo es disminuir la intrínseca carga negativa que trae consigo la enfermedad (Lizasoáin , 2007). Entender esta situación depende de contar con la paciencia y la fuerza suficiente para afrontar los desafíos que trae consigo la enfermedad; es abrir el corazón a otras maneras de hacerle frente a esta realidad que acongoja, tanto a quienes la padecen, como a sus seres más queridos -dentro de estos, sus cuidadores-, y demostrarles, que aunque requiera tiempo, recursos y disposición, sí es posible continuar desarrollando su vida como acostumbraban, sin generar cambios tan abruptos y tan nocivos para todos los implicados.

Continuando con lo anterior, es imprescindible mencionar que para llegar a este fin, es necesario desarrollar cuatro objetivos y procedimientos fundamentales: a) enseñanza escolar, b) actividades lúdico-Creativas, c) orientación personal y familiar y d) estrategias psicopedagógicas específicas de intervención (Lizasoáin, 2000) citado en (Lizasoáin , 2007, p. 6). Tomando como punto de partida estos cuatro procedimientos, se puede decir que el personaje de “La Chili” tuvo incidencia sólo en los últimos tres, pues el primero desbordaba el ámbito de intervención del personaje, el cual estaba limitado por la clínica.

Considerando estos cuatro objetivos, se pudo observar que en el caso específico de la experiencia en las clínicas SaludCoop y CafeSalud y en la Fundación Valle del Lili, el objetivo que más peso

tenía al principio para algunos médicos, era el de la educación escolar, pues entendían que los pacientes estaban interrumpiendo su proceso educativo. Sin embargo, esta misma comprensión no pasaba por los demás objetivos: desconocían que la Pedagogía Hospitalaria abarca temas que ellos pasaban por alto, como son las emociones, los sentimientos y la parte psicológica de los pacientes.

El no poder socializar normalmente en una institución educativa preocupaba a los médicos y cuidadores, ya que consideraban que los menores diagnosticados se atrasaban en conocimientos propios que se adquieren en el colegio y escuela. Debido a esto, esta carencia educativa se convierte en una necesidad imperante, la cual busca atender a los pacientes no solo desde el ámbito médico, sino desde nuevas formas de aprendizaje que permita mejorar la calidad de vida del menor diagnosticado. En algunas clínicas de la ciudad esta necesidad se encuentra amparada por la Pedagogía Hospitalaria.

Finalmente, teniendo en cuenta la información anterior, es claro que había un interés por parte del personal médico y cuidadores por apoyar la adquisición de saberes académicos que los pacientes estaban perdiendo debido a su condición; solo que la idea principal de esta experiencia no era exclusivamente cumplir con estos propósitos educativos, sino también permitirle a los menores que por medio de la risa, la lúdica, y la felicidad, disfrutaran de espacios de tiempo diferentes vivenciados en una SARI, con lo cual se podía ayudar a mejorar la percepción y reacción que tenían –ellos y sus cuidadores- frente a la enfermedad, y de esta manera mejorar sus condiciones de vida.

Núcleo 2: en busca del personaje a interpretar

En este núcleo temático trataré de responder las preguntas que motivaron mi intervención recreativa, como por ejemplo ¿Qué debe saber una recreadora para poder jugar con niños que

padecen cáncer? y ¿Por qué una recreadora termina interpretando un personaje inspirado en La Chilindrina del famoso programa televisivo “El Chavo del Ocho”¹⁴?

Para dar respuesta a estas preguntas trabajaré un aspecto importante que se visualizó en la experiencia de intervención, basada en la Pedagogía del *Clown* y en algunos principios manejados por la Pedagogía Hospitalaria, los cuales mezclé para dar forma a “La Chili”.

La Pedagogía del Clown

Se puede decir que el *Clown* como personaje ha tenido un proceso evolutivo diacrónico bastante importante a lo largo de la historia, siendo identificado por su carácter multidisciplinario, por medio del cual muestra diferentes aptitudes artísticas. Respecto a este tema, Edgar Ceballos comenta que “siendo fieles a la historia, el concepto de actor multidisciplinario se ha repetido numerosas veces desde los tiempos antiguos; aunque en esos tiempos no existiera la definición, la época medieval nos deja a uno de los más grandes personajes escénicos dedicados específicamente a la multidisciplina en el género del humor: el clown (Ceballos, 1995, citado en: Blancas & Gonzáles , 2007, p. 19)

La finalidad de la pedagogía del *clown* es establecer puentes comunicativos entre las emociones y los espectadores, por medio de lenguajes específicos y capacidades histriónicas que le permitan cumplir con el objetivo de derribar las fronteras existentes entre el Clown y el espectador.

No obstante, esta pedagogía conlleva una desventaja, al menos para el objetivo específico de la metodología SARI a implementar, pues estos *clown* por lo general no llevan procesos

¹⁴ El Chavo del 8 es una serie de televisión cómica mexicana creada y protagonizada por Roberto Gómez Bolaños, producida por Televisión Independiente de México (más tarde, Televisa). Fue emitida por primera vez el 20 de junio de 1971 por Canal 8.

específicos, sino que su campo de acción se reduce a una visita humorística momentánea, y se deja de lado el proceso que se debe establecer durante la SARI; es decir, el *clown* lleva felicidad en breves instantes, pero no siempre crea estrategias más allá de un momento feliz, ni tampoco involucra de manera puntual a los cuidadores, aspectos básicos que son importantes para realizar objetivos específicos como de cambiar la perspectiva que tienen, recreandos y sus cuidadores, frente a la enfermedad.

El Humor en la Pedagogía Hospitalaria

Siempre se ha tenido la creencia de que la risa tiene efectos paliativos y que mejora los estados psicológicos de las personas, pero sólo hasta ahora se ha intentado relacionar estas creencias con una metodología científica acertada. Sin embargo, hasta el momento no hay pruebas científicas de que la risa cure las enfermedades, pero no se puede desconocer que es una alternativa viable ofrecida actualmente por una amplia variedad de instituciones médicas. Debido a esto han surgido en los últimos años numerosas iniciativas como las de la AATH (American Association for Therapeutic Humor), las cuales tienen como objetivo principal la aplicación de estrategias humorísticas en los entornos hospitalarios, buscando menguar la dura realidad de las enfermedades y la inestabilidad emocional que ésta conlleva, pues aunque no se ha comprobado que cura, sí se han comprobado sus efectos analgésicos:

En primer lugar, se ha comprobado que la risa y el disfrute del humor reducen el estrés, lo cual es muy relevante en el campo de la salud, porque cada vez se sabe con mayor certeza y precisión que el estrés crónico tiene efectos negativos sobre la inmunidad humana; y en segundo, puede servir para afrontar situaciones difíciles que generan malestar emocional. El humor, por tanto, puede tener un efecto preventivo sobre la enfermedad, y también optimizar la capacidad del cuerpo para recuperarse y alcanzar mayor bienestar (Jáuregui Narváez, & Carbelo Baquero , 2007, p. 53).

Aunque no es del todo claro porqué el humor reduce el sufrimiento físico, se podría pensar que se debe al efecto relajante, a la secreción de endorfinas o, sencillamente, al resultado de la distracción cognitiva que el humor provoca. Lo importante, desde el punto de vista de la enfermería, es que puede funcionar: si la risa puede disminuir el estrés y el dolor, y se es capaz de fomentarla entre los pacientes, se contribuye a su recuperación (Jáuregui Narváez, & Carbelo Baquero , 2007).

Acercándonos más a este tema, se puede decir que el humor puede ayudar a superar problemas o a cambiar su percepción, “la risa no es sólo expresión de momentos festivos y alegres, sino que ayuda a suavizar y endulzar los malos tragos de la vida” (Jáuregui Narváez, & Carbelo Baquero , 2007, p. 54).

Como es notorio, los ambientes hospitalarios están llenos de momentos adversos que generan dolor y estrés, como los diagnósticos funestos, preocupaciones, e incluso la muerte y el duelo. Hacer frente a estas situaciones no es para nada fácil, ni para el paciente, ni para los profesionales de la salud, ni para los recreadores que buscan emplear estrategias para menguar la situación. “El humor también rompe las barreras de la comunicación y crea relaciones de complicidad, así nos escuchan y escuchamos mejor, y también se propicia un ambiente que facilita la comunicación” (Jáuregui Narváez, & Carbelo Baquero , 2007, p. 54): en este caso ayuda a los pacientes oncológicos a sobrellevar el duro momento de la enfermedad.

Construcción del personaje de “La Chili”

Habiendo dejado claro las ventajas y desventajas de cada una de estas estrategias metodológicas, se planteó la posibilidad de tomar algunos aspectos de cada uno, y de esa manera concatenarlos y crear un personaje. Para esta labor, se mezcló la esencia del personaje del *clown*, en su sentido

histriónico y alegre, teniendo en cuenta la concepción que se tiene en la Pedagogía Hospitalaria sobre los efectos paliativos del humor en estos entornos, y crear así un personaje que no sólo llevara alegría momentánea, sino que también creara procesos estructurados –como lo propone la SARI-, que permitieran el trabajo continuo entre recreadora/recreandos/cuidadores/cuerpo médico, entrelazando este personaje con un elemento fundamental: el juego.

El juego como fenómeno cultural

La mayoría de las veces pensamos que el juego es una habilidad solamente del ser humano, y tal vez no nos hemos detenido a pensar, que en el mundo animal existen muchísimas manifestaciones con el mismo principio, divertirse con el otro. Según Johan Huizinga:

El juego es más viejo que la cultura; pues, por mucho que estrechemos el concepto de ésta, presupone siempre una sociedad humana, y los animales no han esperado a que el hombre les enseñara a jugar. Con toda seguridad podemos decir que la civilización humana no ha añadido ninguna característica esencial al concepto del juego. Los animales juegan, lo mismo que los hombres. Todos los rasgos fundamentales del juego se hallan presentes en el de los animales. Basta con ver jugar a unos perritos para percibir todos esos rasgos. Parecen invitarse mutuamente con especie de actitudes y gestos ceremoniosos. Cumplen con la regla de que no hay que morder la oreja al compañero. Aparentan como si estuvieran terriblemente enfadados. Y, lo más importante, parecen gozar muchísimo con todo esto. Pues bien, este juego retozón de los perritos constituye una de las formas más simples del juego entre animales. Existen grados más altos y más desarrollados: auténticas competiciones y bellas demostraciones ante espectadores (Huizinga, 1968, p. 11).

De esta manera se hace visible que el juego es una actividad muy útil para la vida de cualquier ser vivo, y va más allá de una cuestión meramente fisiológica o psíquica, pues abarca un mundo de significados: todo juego significa algo, pues “sólo la irrupción del espíritu, que cancela la determinabilidad absoluta, hace posible la existencia del juego, lo hace pensable y comprensible.

La existencia del juego corrobora constantemente [...] el carácter supra lógico de nuestra situación en el mundo” (Huizinga, 1968, p. 15).

Es precisamente por esa cualidad del juego que se incluyó en esta experiencia, pues se decidió realizar un proceso lúdico con los niños y niñas que padecían patologías terminales y de esa manera, mejorar el nivel de vida en su instancia en el hospital, pues al estar el juego vinculado con un significado intrínseco, se convierte en la vía más adecuada y natural para generar un proceso de empatía con los niños y niñas, y así impactar sus vidas y las de sus padres y acudientes, ya que el juego también es una estructura social (Huizinga, 1968).

El juego y “La Chili”

En las intervenciones bajo el personaje de “La Chili” (abreviación de Chilindrina), el juego se convirtió en el puente conector entre mi labor social y los pacientes (y finalmente amigos). El juego fue para mí la herramienta para mejorar su nivel de vida y brindarles bienestar emocional. Por medio de éste pude conocer aspectos de su vida personal que me dieron las bases para trabajar con ellos desde una perspectiva psicológica, y por supuesto, involucrando también a sus seres más amados, forjando lazos de amistad y amor, que fueron de vital importancia para la realización de esta experiencia.

Sumado a toda esta conceptualización del Juego, como categoría amplia, incluye además subdivisiones; por eso se habla de juegos cognitivos, de competencia, cooperativismo y de cohesión grupal. Por medio del juego se logró hacer contacto con los niños, ya que estos, sin importar su condición patológica, no dejaban de realizar esta actividad. Ahora bien, consideré observar su juego y determiné que lo que ellos realizaban se relacionaba con el juego dramático.

El juego dramático

Según la terapeuta infantil Violet Oaklander:

El juego es la forma que adopta en el niño la improvisación dramática. También es más que eso. A través del juego somete a prueba a su mundo y aprende sobre él, y por lo tanto, es esencial para su sano desarrollo; para el niño, el juego es un asunto serio que tiene un fin determinado, y a través de él se desarrolla mental, física y socialmente (Oaklander, 2005, p. 160).

Al analizar esta afirmación considero que durante la intervención, los niños lograban olvidar, por medio del juego, su realidad: la “enfermedad”. Jugaban a ser seres con súper poderes, derrotando cualquier enemigo, realizando una actuación espontanea de lo vivenciado por ellos, conectando a sus cuidadores de manera sutil. Al ver jugar a los niños, comprendí que sin ser conscientes de ello, realizaban autoterapia, pues “el juego es su forma de autoterapia, mediante la cual a menudo se resuelven confusiones, angustias y conflictos”. Por medio de éste, los niños olvidan parcialmente cada procedimiento que resulta tortuoso para su corta edad; el dolor manifestado por ellos hace que los cuidadores se frustren y reaccionen de manera negativa hacia los médicos y enfermeras tratantes, situación que cambia al ver que el niño después de enfrentar esta situación de dolor, comienza a jugar; incluso algunos médicos hacen de los procedimientos juegos donde el humor hace menguar la realidad que afrontan padres y niños. Así pues, “a través de la seguridad del juego, todo niño puede ensayar sus propias nuevas formas de ser” (*idem*, p. 160), y ya que el juego se vuelve un elemento vital para afrontar diversas situaciones, permite incluso revelar los sentimientos y secretos más profundos. “...El juego le sirve de lenguaje al niño; un símbolo que sustituye las palabras. El niño vivencia muchas cosas en su vida que todavía no puede expresar en lenguaje, y entonces usa el juego para formular y asimilar lo que experimenta” (p. 160). Al observar detenidamente el juego de los niños, consideré presentar

nuevas formas de juego para ellos, y en su momento, ir involucrando a los cuidadores para que el juego lograra su objetivo.

El juego y la recreación con los niños

Es en este momento en el que me detengo y me realizo la primera pregunta ¿Qué debe saber una Recreadora para poder jugar con niños que padecen cáncer? Si bien es verdad que un recreador debe cumplir con un perfil lúdico, el cual le permita interactuar e intervenir en diferentes escenarios, situaciones y población con diversas complejidades, entre ellas personas con problemas de socialización, drogadicción y salud. La recreación es muy completa, ya que por medio de ella se logra cumplir con re-crear estas situaciones, incluso de mejorar estados de ánimo y cambios actitudinales. Para alcanzar estos objetivos, el recreador como agente externo debe analizar cómo intervenir y trabajar con la población. En mi caso, cómo lograr jugar con los niños teniendo complejos diagnósticos, donde su vida está en riesgo y su movilidad en unos casos es reducida y hasta limitadas por las restricciones médicas.

El recreador debe tratar de conocer la población a intervenir y saber en qué condiciones realizará su intervención. En mi caso logré realizar una evaluación previa de las condiciones espaciales donde se harían las actividades. El recreador debe tener claro qué juegos realizará para activar a las personas, y también conocer las condiciones de salud en las que se encuentra el paciente.

Para lograr dar inicio al proceso, realicé un análisis completo del lugar, habitaciones, salas de espera y salas de quimioterapia¹⁵. También fue de vital importancia hablar con los médicos y

¹⁵ La quimioterapia es el uso de fármacos para destruir las células cancerosas. Actúa evitando que las células cancerosas crezcan y se dividan en más células. Debido a que las células cancerosas en general crecen y se dividen más rápido que las células sanas, la quimioterapia las destruye más rápido que a la mayoría de las células sanas.

cuidadores respecto a las condiciones de salud de los niños, sobre qué podían jugar y qué no podían hacer, teniendo en cuenta cada patología, porque aunque todos padecían la misma enfermedad, variaba en su manifestación y tipología. De esta manera analicé de qué se trataba, por medio de etnografía, pues así “observo el proceso del niño mientras juega, es decir ¿cómo juega, cómo se acerca a los materiales, qué escoge, qué evita?, ¿cuál es su estilo general? ¿Cuesta cambiarlo de una cosa a otra? ¿Es desordenado o bien organizado? ¿Cuál es su patrón de juego?, y así, la forma en que juega nos revela muchas cosas acerca de cómo es en su vida” (Oaklander, 2005, p. 160). Y realmente pienso que no solo nos acerca al conocimiento sobre su vida, sino que también da cuenta de cómo el niño está asimilando la enfermedad.

Teniendo en cuenta estos aspectos, consideré presentar en el grupo de pacientes, hospitalizados, ambulatorios y cuidadores, nuevas formas de juego como la expresión corporal y el teatro. Siendo éste parte del Lenguaje Lúdico-Creativo, consideré que podría ser una estrategia que cautivaría a personas de distintas edades. Así que intenté entonces mostrar “cómo puede el teatro ser puesto al servicio de los oprimidos para que éstos se expresen y para que, al utilizar este nuevo lenguaje, descubran también nuevos contenidos” (Boal, 1980, p. 17).

Para lograr mostrar este nuevo contenido, decidí interpretar un personaje, solo que aún no estaba definido: deseaba algo que impactara a todos los involucrados en el proceso con los niños. Para esta interpretación tuve en cuenta mi formación universitaria, donde realicé el curso de “Recreación y Teatro”, pues sabía que para hacer una buena interpretación, debía preparar el personaje y adecuarlo a los diferentes espacios de intervención. Fue así como durante dos semanas me dediqué a ver y evaluar a varios de los personajes de la televisión infantil. Entre ellos: Stephanie del programa Lazy Town, el tradicional Goku del programa DragonBall, Pepa la cerdita y Mario Bross. Sin embargo, ninguno llenaba la expectativa de lograr impactar a los

menores, a sus padres y el personal médico, lo que era una condición para generar la empatía en la triada Niños-Cuidadores-Personal Médico.

Es así como viendo la televisión me encontré de nuevo con el personaje de “La Chilindrina”, ya conocido por más de dos generaciones, y entonces decidí interpretarlo, darle vida con nuevas ocurrencias, correr por los pasillos de la clínica, entrar y con grandes risas de niña pequeña, cautivar a niños, cuidadores e incluso al personal médico; la interpretación del personaje tuvo tanta acogida, que incluso las normas del silencio no eran tenidas en cuenta, ya que se interrumpían al llegar la Chilindrina: los médicos gozaron de sus ocurrencias y cada ocho días esperaban su llegada., pues:

[El recreador es] un agente de desarrollo de los individuos y de los grupos, cuya acción profesional o voluntaria se caracteriza por la intervención sobre el medio a nivel de las relaciones entre individuos y las obras culturales, y eventualmente a nivel de las estructuras. (...). Acción que necesita técnicas variadas que exigen del animador competencia, calificación y cubrir múltiples prácticas de tipo cultural, artístico, estético, social, deportivo, manual etc. (...) (Besnard , 1991, p. 71).

Un profesional en recreación debe comprender hasta dónde llegan sus habilidades, teniendo en cuenta la población a intervenir. Por otro lado, se debe pensar cómo transmitir el contenido lúdico-creativo, sin transgredir sentimientos, condiciones físicas y, sobre todo, sin atentar contra la salud de la población hospitalizada; el recreador que intervenga en una población así, debe contribuir a mejorar la calidad de vida de quienes pasan tiempo en un centro hospitalario.

Ahora bien, la elección de un juego como estrategia de intervención implica observar la condición y las limitaciones de la población con la cual se va a trabajar. Así fue como debí entender algunas de las limitaciones del espacio de intervención: sala de oncología pediátrica y

de cuidados intensivos de la Clínica Valle de Lili, entre el periodo del 2015 al 2016. Dicho esto, vale la pena mencionar que tras la observación diagnóstica, era claro que en estos espacios conviven, por lo menos, tres poblaciones distintas: los niños, sus padres y/o cuidadores y el personal médico. Lo anterior significó un reto, pues implicaba transformar las actividades tradicionales, por unas que cautivaran, unieran lazos y sobre todo, consideraran el estado de ánimo y de salud de cada uno de los posibles recreandos.

¿Cómo inició “La Chili”?

Después de replantear algunas actividades propias de la recreación, analizar juegos de integración grupal, concursos y personajes del mundo infantil, determiné que el famoso personaje de “La Chilindrina” sería una buena estrategia de acercamiento, ya que, gracias a su histórica trayectoria en la televisión del mundo, logró cautivar a grandes y chicos.

“La Chilindrina”, personaje cómico interpretado por la mejicana María Antonieta Gómez Rodríguez, más conocida como María Antonieta de las Nieves, conocida por todos en América Latina gracias a su aparición en el programa de la televisión mejicana “*El Chavo del Ocho*”, creado por el comediante Roberto Gómez Bolaños, “Chespirito”, y transmitido desde el 20 de junio de 1971, hasta hoy.

En sus inicios, este programa estaba dirigido a adultos, así fue señalado por el propio Gómez Bolaños en 1987 durante una entrevista con el periodista Jorge Guinzburg para el programa “La noticia Rebelde” en Argentina, quien dijo: “yo nunca pretendí que la gente creyera que éramos niños, sino que aceptarán que éramos adultos interpretando a los niños”. Ahora bien, dicho programa logró en poco tiempo conquistar también al público infantil, con las ocurrencias de sus personajes y su irreverencia. Sus travesuras hicieron que los más pequeños se identificaran con

los personajes, que a su vez se han immortalizado en el corazón de varias generaciones. De esta manera, y teniendo en cuenta que el teatro es reconocido “como [un] lenguaje apto para ser utilizado por cualquier persona, tenga o no aptitudes artísticas” (Boal, 1980, p. 17), opté por escoger este personaje.

Sumado a esto, “La Chilindrina” me inspiró debido a la ternura y picardía que transmite: es una niña suspicaz perfectamente interpretada por una gran actriz, y precisamente esa excelente interpretación se convirtió en uno de los retos que asumí como recreadora, ya que no soy actriz de teatro, pero me motivó a adquirir el conocimiento para lograr interpretarlo y posteriormente transformarlo, con el fin de ingresar de una manera más tranquila y alegre al interior del niño, sus cuidadores y el cuerpo médico.

La Recreación y el teatro se convirtieron en este contexto en una estrategia eficaz, como dice Boal, en su libro *El teatro del oprimido*: “El teatro es un arma. Un arma muy eficiente” (Boal, 1980, p. 11). Por ello, el personaje cobra vital importancia al momento de mi intervención con los niños diagnosticados con cáncer.

Teniendo en cuenta el rol del recreador como un agente pedagógico relacionado con un grupo determinado, se da paso a la interacción con sus recreandos, reconociendo las aptitudes, potencialidades y debilidades de los integrantes de la población a trabajar. Como lo dice Boal, “primero se destruye la barrera entre actores y espectadores: todos deben actuar, todos deben protagonizar las necesarias transformaciones de la sociedad” (Boal, 1980, p. 12), y en este caso, las necesarias transformaciones de su realidad, sobrellevando el dolor y el miedo a la ausencia. Uno de mis principales objetivos fue pretender, por medio de la interpretación del personaje de “La Chili”, que los recreandos lograrán ser los actores, y que los padres, por ejemplo, jugaran de nuevo con sus hijos, tal y como lo propone la Poética del Oprimido:

La Poética del oprimido es la acción misma: el espectador no delega poderes en el personaje ni para que piense ni para que actúe en su lugar; al contrario, él mismo asume su papel protagónico, cambia la acción dramática, ensaya soluciones, debate proyectos de cambio – en resumen, se entrena para la acción real- (Boal, 1980, p. 17)

Potenciación: La Cesión y Traspaso Progresivo de la Responsabilidad y del Control y “la Chili”

Los padres al inicio de las intervenciones delegaban en mí la responsabilidad de jugar con sus hijos, convirtiéndome en la única actora de la intervención. A medida que fue pasando el tiempo, los padres, debido a las restricciones médicas que tenían los niños, lograron comprender que el proceso no se podía interrumpir, por lo cual, con mi ayuda iniciaron su propia búsqueda de actividades lúdicas y artísticas, siempre orientadas al bienestar del niño. Tal como se puede evidenciar, en la experiencia ocurrió el mecanismo de la *cesión y traspaso progresivo de control y la responsabilidad* sobre las tareas o contenidos, entorno a los cuales se organiza la actividad conjunta. Este mecanismo supone que al inicio de la SARI, “el mayor peso de la responsabilidad sobre las tareas y el proyecto mismo recae en el recreador. Sin embargo, en la medida que avanza el proceso y los recreandos se apropian cada vez más del objetivo y del proyecto mismo, gracias a la ayuda pedagógica del recreador, estos asumen mayor control y responsabilidad sobre la tarea compartida” (Mesa, 2007, p. 9).

La intervención permitió salir de ese tipo de poética que propone Aristóteles y tratar de ir hacia la Poética del oprimido:

Aristóteles propone una poética donde el espectador delega poderes sobre el personaje para que este actúe y piense en su lugar, Brecht, propone una poética en la que el espectador delega poderes en el personaje para que actúe en su lugar, pero se reserva el

derecho de pensar por sí mismo, muchas veces en oposición al personaje. En el primer caso se produce una “catarsis”; en el segundo una “concientización” (Boal, 1980, p. 17)

Un ejemplo de este proceso fue lo que ocurrió por medio del personaje de “La Chili”, pues logró que por ejemplo en la habitación de Mariana Hernández, sus padres jugaran con ella, hablaran, leyeran historias, decoraran la habitación con las manualidades, etc. Otro es el caso de algunas madres, quienes indagaban en internet cómo continuar fortaleciendo la parte manual de sus hijas. En este sentido cobra importancia el hecho de que “el espectador liberado, un hombre íntegro, se lanza a una acción. No importa que sea ficticia, ¡importa que sea una acción!” (*idem*, p. 17).

Cabe mencionar que Mariana había perdido la movilidad en algunas extremidades, y de vez en cuando abría los ojos para mirar lo que su madre le había hecho. Ellos se convirtieron en actores de la sesión: ya no esperaban a que “La Chili” narrara, hiciera artes manuales, jugara con la pelota e hiciera que la niña abriera los ojos para demostrar conciencia de lo que estaba recibiendo. Es así cómo puedo afirmar que con una buena interpretación de un personaje y lo que éste llegue a representar para el público, es una prueba de lo que afirma Boal: “el teatro es un arma y es el pueblo quien la debe manejar” (p. 17).

CONCLUSIONES

Respecto a uno de los objetivos, el cual fue el motor principal de mi trabajo de grado, donde recalco la posibilidad de mejorar el nivel de vida de los niños de la Fundación Nuevo Amanecer mediante los lenguajes Lúdico-Creativos y SARI, logrando llevar a cabo el mecanismo de *Cesión y Traspaso Progresivo de la Responsabilidad y del Control*, puedo mencionar que: impartir esta labor no fue nada fácil, encontrarme con una población vulnerable y apática, me hizo que querer brindar alegría a estos espacios se convirtiera en un reto, y fue por la escasez de entusiasmo que sentí que debía hacer algo, sumándole la conexión que sentí con los niños, pues en medio de su cruda realidad, sus espíritus infantiles y juguetones estaban latentes a la espera de algo o de alguien que sacara de ellos la mejor versión, para vivir y sobrellevar el malestar de la enfermedad.

La acogida de los niños fue muy grata, y su toma de conciencia respecto a la SARI fue tomando forma a medida que “La Chili” iba implementando sus juegos, risas y ocurrencias. Entrar en diálogo con ellos, escuchar sus anhelos y experiencias y darles mi confianza contándoles sobre mí, hizo que la empatía jugara el papel de la confrontación y les permitiera sentirse comprendidos y en confianza para expresar sus más profundos secretos, reconocerse y aceptarse a sí mismo, no sólo como seres que padecen una enfermedad, sino también como niños con ganas de jugar y reír. Su conciencia acerca de la idea de llevar su enfermedad sin la angustia del qué pasará, se iba atenuando en la medida en que las actividades generaban ánimos positivos, y más aun teniendo en cuenta la regularidad con la que asistía, la cual no permitía que la tristeza apareciera de nuevo. De esta manera la SARI me permitió realizar de forma más eficiente el Enfoque Hermenéutico, ya que esta se centra en la perspectiva de diálogo entre los niños y el

recreador, que lleva a una reflexión que entiende e interpreta, generando oportunidades de estimulación de pensamientos de confrontación en los participantes, y así nutrirme para lograr describir cada uno de los momentos vividos.

Fue fundamental la creación del personaje “La Chili”, con ella los niños encontraron afinidad inmediata y al ser un personaje de una serie vista por varias generaciones, se logra empatía con chicos y grandes. Al analizar el proceso de actividades dirigidas realizadas durante los años 2015 y 2016, se evidenció cómo las intervenciones realizadas por este personaje provocaban cambios notorios en los niños, como afirma Mesa al decir que por medio del Lenguaje Lúdico-Creativo se promueve “una experiencia recreativa impactante desde el punto de vista vivencial, reflexivo y creativo” (Mesa, 2009), pues los médicos aseguraban que la evolución que ellos presentaban había aumentado notablemente cuando el proceso empezó a tomar forma, razón por la cual el cuerpo médico recomendó que las visitas a las clínicas podrían ser más seguidas, sin las restricciones que regularmente se imponen a los visitantes.

Algunas clínicas ofrecen a los niños hospitalizados clases académicas para suplir la falta de escuela. Sin embargo, el logro que “La Chili” aportó para el cuerpo médico, fue demostrar que era necesario trabajar la parte psicológica y emocional de los niños, intervenir en sus sentimientos y estados de ánimo, que paulatinamente se iban manifestando en los pacientes cuando asistían a sus procesos con otra actitud, dejando a un lado la derrota que sentían provocada por los efectos secundarios de los tratamientos. Los niños incluso preguntaban por “La Chili”, mientras ella se rotaba en el otro hospital, recalcando que la importancia de un tratamiento de alegría es igual que la de un tratamiento médico.

La Cesión y el Traspaso Progresivo de la Responsabilidad y el Control, consiguió cambiar la perspectiva de los cuidadores frente a los obstáculos y retos que presenta el cáncer, asimilar las

consecuencias que conlleva, como la desolación que provocan los efectos colaterales, y también entender que es mejor disfrutar al máximo de aquellos chicos, que centrarse en la tristeza que es comprensible ante esta enfermedad. Los familiares padecen la enfermedad desde lo psicológico, cargan con el peso de la frustración y la impotencia, pues sus recursos son escasos y la perspectiva de vida se nubla. Cuando la “La Chili” llegó, hubo un cambio en ellos, lo que ella logró fue relevante para que la asimilación fuese menos dura y los duelos fueran llevados de la mejor manera, con la satisfacción presente de saber que se disfrutó de los niños hasta el último instante.

Como logro personal, cabe decir que mi vida cambió por completo. La llegada de la fundación a mi vida fue de vital importancia, pues fueron ellos los que llegaron para ayudarme a sanar traumas que cargaba desde niña, a enseñarme que los obstáculos no pueden ser impedimentos para entender que la vida no tiene otro fin que el de reír y disfrutar de las personas que se estiman, y te regalan su apoyo incondicional. Las actividades que llevé a cabo fueron mediadoras para obtener la empatía que necesitaba para entablar relaciones de amistad que nacieron de esta labor. A pesar de las duras despedidas, era yo quien más fortaleza demostraba, pues una de mis funciones es ayudar a enfrentar la muerte con otra cara y con la conciencia de saber que el ser que se despide deja recuerdos gratos que ayudan a sanar la ausencia, y que estos recuerdos son posibles gracias a la alegría que produce la recreación.

Bibliografía

- Aguilar , L. A. (2004). La hermenéutica filosófica de Gadamer. *Revista electrónica Sinéctica*(24), 61-64. Obtenido de <http://www.redalyc.org/pdf/998/99815918009.pdf>
- Andrusiewicz, V. (12 de 5 de 2008). *Elpsitio*. Recuperado el 17 de 9 de 2011, de <http://www.elpsitio.com.ar/Noticias/NoticiaMuestra.asp?Id=1926>
- Anzuela Fernández , M., & Díaz Bruschi, E. (2017). La gestión del voluntariado en recreación para niños y adolescentes con cáncer. *Revista semestral de la Red de Apoyo a la Gestión Educativa de Uruguay*, 9-17.
- Barnechea García, M. M., & Morgan Tirado, M. d. (octubre de 2010). La sistematización de experiencias: producción de conocimientos desde y para la práctica. *Tend. Retos*, 103. Obtenido de <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/tendencias/rev-co-tendencias-15-07.pdf>
- Besnard , P. (1991). *La animación sociocultural* . Buenos Aires: Paidós.
- Blancas , F., & Gonzáles , R. (2007). Creación de personaje en la técnica clown de la puesta en escena "los merolicos". Toluca: Universidad Autónoma del Estado de México.
- Boal, A. (1980). *Teatro del oprimido 1. teoria y practica*. Nueva imagen.
- Ceballos, É. (1995). *Principios de construcción dramática*. Grupo Editorial Gaceta.
- Coll, C., Colomina, R., Onrubia , J., & Rochera , M. J. (1992). Actividad conjunta y habla: una aproximación al estudio de los mecanismos de influencia educativa. *Infancia y Aprendizaje*, 189-232.
- Expósito Unday, D. &. (2017). Sistematización de experiencias como método de investigación. *Gaceta Médica Espirituana* 19(2), 10-16. Recuperado el 09 de Agosto de 2018, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000200003&lng=es&tlng=es.
- Gallar , M. (2005). *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. Madrid: Paraninfo,.
- Herrero Fernández, N. (2014). Hospitalización infantil: El niño y su familia. (Trabajo de grado). Cantabria, España: Escuela Universitaria de Enfermería "Casa Salud de Valdecilla". Obtenido de <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/>
- Huizinga, J. (1968). *Homo Ludens* . Buenos Aires: Emecé .
- Jara, O. (1994). *Para Sistematizar Experiencias: una propuesta teórica y práctica*. San José: Alforja.
- Jáuregui Narváez , E., & Carbelo Baquero , B. (2007). El sentido del humor en las profesiones de la salud. *Enfermería Clínica*, 53-55.

- Lizasoáin , O. (2007). Hacia un modo conjunto de entender la pedagogía hospitalaria . *Primera jornada nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela. "La educación: prioridad de vida"*. Venezuela .
- Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Pamplona.: Eunate.
- Mejía , C. L., & Marulanda , A. M. (Agosto de 2003). *redcreación*. Obtenido de Funlibre: <http://www.redcreacion.org/documentos/simposio3vg/CLMejia.html>
- MESA, G. (2005). *Una aproximación a la Recreación como objeto de estudio y practica pedagogica, documento de trabajo*. Uruguay.
- Mesa, G. (2007). *Marco conceptual y metodológico de referencia para la elaboración del trabajo de grado en recreación*. Cali: Universidad del Valle.
- Mesa, G. (2009). *La intervención dirigida como estrategia de intervención en el marco del Programa Plan Talentos*. Cali: Universidad del Valle.
- Ministerio de Educación Nacional. (Abril de 2010). *Colombia aprende*. (R. educativa, Ed.) Obtenido de Las rutas del saber: Experiencias Significativas que transforman la vida escolar. Orientaciones para autores de experiencias y establecimientos educativos : https://aprende.colombiaaprende.edu.co/ckfinder/userfiles/files/guia_37.pdf
- Mosquera , L. A., & Campo, D. (2006). *Una experiencia de trabajo de plan internacional de las comunas 1 y 20 de Cali. Hacia el Empoderamiento Juvenil para el Desarrollo Local*. Cali.
- Oaklander, V. (2005). *Ventanas a nuestros niños*. Santiago de Chile: Cuatro vientos .
- Ramos, J. (19 de junio de 2012). La recreación dirigida y el proceso evaluativo en el seminario taller "La administración y la intervención comunitaria mediada por la recreación dirigida: claves para el desarrollo de programas culturales y sociales sostenibles. Cali , Valle del Cauca: Universidad del valle.
- s.a. (2011). *Memoria del taller internacional de sistematización de experiencias educativas*.
- Schvarstein, L. (2002). *Inteligencia social de las organizaciones*. Obtenido de file:///C:/Users/Sara%20Mart%C3%ADnez/Downloads/677-1837-1-SM.pdf
- Selener , D. (1996). *Documentando, evaluando y aprendiendo de nuestros proyectos de desarrollo. Manual de sistematización participativa*. Instituto Internacional de Reconstrucción Rural (IIRR). Obtenido de http://digitalrepository.unm.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1505&context=abya_yala
- Serrada Fonseca, M. (2007). Integración de actividades lúdicas en la atención educativa del niño hospitalizado. *Educere*, 11(39), 639-646. Obtenido de <http://www.redalyc.org/pdf/356/35640844008.pdf>
- Silva Panez , G. (2012). *Las vivencias de los niños hospitalizados desde sus dibujos y testimonios. Un estudio cualitativo con enfoque de resiliencia y los derechos del niño hospitalizado*. (9. Infancia y Sociedad, Ed.) Lima: IEP, Instituto de Estudio Peruanos.

- Snyder , M., & Omoto, A. (2002). Considerations of community. The context and process of volunteerism. *The American Behavioral Scientist* .
- Vanistendael, S. (1996). *Cómo crecer superando los percances. Resiliencia: capitalizar las fuerzas del individuo* . Ginebra: Oficina Internacional Católica de la Infancia, BICE.
- Vygotsky, L. (1979). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona: Crítica.
- Wertsch, J. (1979). From social interaction to higher psychological processes: as clarification and application of Vigotsky`s theory. *Human Development*, 1-22.
- Zavala Caudillo , A. (Diciembre de 2010). La sistematización desde una mirada interpretativa: Propuesta metodológica. *Revista Trabajo Social UNAM*(1), 90-101.
- Zúñiga, M. (1997). *Foro Nacional: la educación de jóvenes y adultos en la transición al siglo XXI, preparatorio de la V conferencia mundial sobre educación de adultos* . Cartagena : Informe Nacional de Colombia .
- Zúñiga, M. (2014). *La perspectiva metodológica de la sistematización desde el grupo de educación popular de la Universidad del Valle*. Santiago de Cali: Universidad del Valle.

ANEXOS



Fotografía 1. 31 de Octubre de 2015. Celebración del día de los niños. Primer contacto con los niños. Arriba Mosquera.





Fotografía 2. 15 de febrero de 2016, día internacional de la lucha contra el cáncer infantil. Jornada recreativa y deportiva para la recolección



de insumos.



Fotografía 4. Mariana Hernández. Protesta en contra de la EPS con el lema "Los niños con cáncer merecen vivir". Entrevista en el Canal C de Emcali, junto con nuestro abogado Luis Carlos Giraldo.



Fotografía 5. 26 de abril de 2016, Celebración día del niño. Sala quimioterapia ambulatoria, Saludcoop, Cali norte.



Fotografía 6. Visita a los niños hospitalizados en la Clínica Valle del Lili.



Fotografía 7. Santiago Balanta. Visita a los niños hospitalizados en la Clínica Valle del Lili.



Fotografía 8. Karina Pinchao Culchac. Después de su partida se realizó un proceso sanador por medio de los actos fúnebres. Durante el proceso realizado con ella, pudo reconciliarse con su padre.



Fotografía 9. Juego Adivina quién, realizado en junio de 2016 en la sala de quimioterapia de Cafesalud