

Información Importante

La Universidad de La Sabana informa que el(los) autor(es) ha(n) autorizado a usuarios internos y externos de la institución a consultar el contenido de este documento a través del Catálogo en línea de la Biblioteca y el Repositorio Institucional en la página Web de la Biblioteca, así como en las redes de información del país y del exterior con las cuales tenga convenio la Universidad de La Sabana.

Se permite la consulta a los usuarios interesados en el contenido de este documento para todos los usos que tengan finalidad académica, nunca para usos comerciales, siempre y cuando mediante la correspondiente cita bibliográfica se le de crédito al documento y a su autor.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, La Universidad de La Sabana informa que los derechos sobre los documentos son propiedad de los autores y tienen sobre su obra, entre otros, los derechos morales a que hacen referencia los mencionados artículos.

BIBLIOTECA OCTAVIO ARIZMENDI POSADA
UNIVERSIDAD DE LA SABANA
Chía - Cundinamarca



ELLY LEE CONTIGO: UNA PROPUESTA PEDAGÓGICA PARA EL APORTE EN
EL FORTALECIMIENTO DE LA DIMENSIÓN SOCIO-AFECTIVA A TRAVÉS DE
LA LECTURA TERAPÉUTICA EN NIÑOS DE 4 A 8 AÑOS EN PROCESOS
ONCOLÓGICOS

LINA MARÍA LUQUE CÉSPEDES

ELLIANY LORENA ZAPATA RODRÍGUEZ (Q.E.P.D)

*OLGA TORRADO

UNIVERSIDAD DE LA SABANA

FACULTAD DE EDUCACIÓN

LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA INFANTIL

BOGOTÁ, COLOMBIA

2014

*Asesora

Nota de aceptación:

Tesis aceptada

Firma del presidente del jurado:

Firma del jurado:

Firma del jurado:

Chía, Fecha:

DEDICATORIA

“Querida Elly, en donde quiera que estés, sabemos que no has muerto pues vives en cada palabra de un cuento leída con amor a un niño o una niña que sufre por padecer un cáncer , vives en cada madre o padre que sonríe por poder acariciar con palabras y acompañar a su hijo con la lectura en su tratamiento oncológico , vives en cada persona del área de la salud, de la pedagogía, de cualquier otra disciplina que cada día con su trabajo contribuye y promueve el tratamiento integral para los niños y niñas con cáncer. Gracias por compartir tu vida con nosotras y compartir este sueño de trabajo de investigación que hoy es una realidad”

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a Dios por darme la oportunidad de trabajar en este maravilloso proyecto junto a mi compañera Elliany.

Agradecerle a mi familia por el apoyo brindado durante toda mi carrera.

A Diego por acompañarme y brindarme siempre su ayuda en los momentos más difíciles.

A los docentes que incidieron de alguna manera en mi formación personal y profesional.

De igual manera, agradecer a la mamá y las hermanas de Elly quienes la apoyaron en todo momento y están orgullosas de cada paso que dio en su universidad y en este trabajo.

Tabla de Contenido

1. Resumen	9
2. Introducción	11
3. Problemática	14
3.1 Descripción del Problema.....	14
3.2 Formulación del Problema	15
3.3 Justificación.....	16
3.4 Objetivos	17
3.4.1 Objetivo general.....	17
3.4.2 Objetivos específicos.....	17
4. Marco referencial	18
4.1 Marco de Antecedentes	18
4.1.1 Antecedente internacional.....	19
4.1.2 Antecedente local.	24
4.1.3 Antecedente institucional.....	27
4.2 Marco teórico	31
4.2.1 La lectura en la infancia.....	32
4.2.2 La Pedagogía y su incidencia en la infancia con procesos oncológicos.....	44
4.2.3 Dimensión socio afectiva en la infancia.....	61
4.3 Marco legal.....	78
4.3.1 Plan Decenal Para El Control Del Cáncer En Colombia 2012-2021...	79
4.3.2 Ley 1384 de 2010.....	82
4.3.3 Ley 1098 del 08 de Noviembre de 2006.....	83
4.3.4 Derechos del niño hospitalizado.	84
4.3.5 Organizaciones.....	86
5 Diseño metodológico	89
5.1 Tipo de investigación.....	89
5.2 Alcance de la investigación.....	90
5.3 Población y muestra.....	91
5.4 Fases de la investigación.....	92

5.5	Procedimiento de la intervención.....	93
5.6	Instrumentos de recolección de datos	97
5.6.1	Instrumentos de acercamiento.....	97
5.6.1.1	Historia de vida.....	92
5.6.1.2	Encuesta para infantes sobre su percepción frente a la lectura y los cuentos infantiles.....	94
5.6.1.3	Encuesta para infantes sobre sus miedos y preocupaciones.....	98
5.6.1.4	Encuesta para padres de familia o cuidadores sobre su percepción frente a la lectura y los cuentos infantiles.....	100
5.6.1.5	Entrevista a personal de salud sobre su perspectiva frente a la lectura y la implementación de cuentos infantiles.....	103
5.6.2	Instrumentos de evaluación de la dimensión socio afectiva.	111
5.6.2.1	Malla de valoración.....	106
5.6.2.2	Diario de campo.....	108
5.7	Propuesta de intervención	114
5.7.1	Estrategia.....	114
5.7.2	Cinco pasos para desarrollar la lectura terapéutica.....	115
5.7.3	Materiales para la intervención.....	116
6.	Resultados	131
7.	Conclusiones	149
8.	Referencias	152
Anexos	159

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 Historia de vida.....	98
Figura 2 Encuesta para infantes #1	102
Figura 3 Encuesta para infantes #2	104
Figura 4 Encuesta para padres de familia o cuidadores #1	107
Figura 5 Entrevista al personal de salud	110
Figura 6 Formato de intervención.....	117
Figura 7 Cronograma de actividades	130

LISTA DE TABLAS

Tabla 1 Tipos de cáncer infantil.....	52
Tabla 2 Criterios de exclusión e inclusión	91
Tabla 3 Malla de valoración	112
Tabla 4 Diario de campo.....	113
Tabla 5 Ficha de secuencia didáctica 1	119
Tabla 6 Ficha de secuencia didáctica 2.....	120
Tabla 7 Ficha de secuencia didáctica 3.....	121
Tabla 8 Ficha de secuencia didáctica 4.....	122
Tabla 9 Ficha de secuencia didáctica 5.....	¡Error! Marcador no definido.
Tabla 10 Ficha de secuencia didáctica 6.....	124
Tabla 11 Ficha de secuencia didáctica 7.....	125
Tabla 12 Ficha de secuencia didáctica 8.....	125
Tabla 13 Ficha de secuencia didáctica 9.....	127
Tabla 14 Ficha de secuencia didáctica 10.....	128
Tabla 15 Categorización del formato de entrevista.....	133
Tabla 16 Resultados de entrevista a psicopedagoga	133
Tabla 17 Resultados de entrevista a enfermera No. 1	135
Tabla 18 Resultados de la entrevista a enfermera No.2.....	136
Tabla 19 Resultados de la entrevista a médico	137
Tabla 20 Categorización del formato de encuesta No. 1 a infante uno (niño).....	138
Tabla 21 Resultados del formato de encuesta No.1 a infante uno (niño).....	139
Tabla 22 Categorización del formato de encuesta No. 2 a infante uno (niño).....	139
Tabla 23 Resultados del formato de encuesta No.2 a infante uno (niño).....	140
Tabla 24 Categorización del formato de encuesta No.1 a infante dos (niña).....	141
Tabla 25 Resultados del formato de encuesta No. 1 a infante dos (niña)	142
Tabla 26 Categorización del formato de encuesta No.2 a infante dos (niña).....	143
Tabla 27 Resultados del formato de encuesta No.2 a infante dos (niña)	143
Tabla 28 Resultado de encuesta a padres de familia de infante uno (niño) y dos (niña)	144

1. Resumen

El presente proyecto de investigación se caracteriza por ser de tipo mixto, en donde a través de un análisis, se logre dar a conocer con gran detalle las características del fenómeno de estudio. Tiene como propósito el diseño de una estrategia pedagógica que permita aportar al fortalecimiento de la dimensión socio-afectiva en infantes con procesos oncológicos, utilizando los cuentos infantiles como herramienta para impactar en esta dimensión.

Por otro lado, en esta investigación se diseñaron instrumentos de recolección de información con el propósito de tener un acercamiento, una comprensión y un seguimiento del tema de interés de la presente. Así mismo, se realiza una propuesta de cómo debe ser la intervención que debe de realizar la pedagoga a estos niños implementando los cuentos infantiles.

En suma, durante la realización de la primera parte de este proceso investigativo, se hizo una validación de instrumentos los cuales arrojaron aspectos importantes que son mencionados en el capítulo de resultados.

Palabras Claves: Estrategia, infantes, cáncer, lectura, cuento infantil, dimensión socio afectiva y pedagogía.

ABSTRACT

This research project is characterized as mixed type, where through an analysis is achieved disclose in great detail the characteristics of the study phenomenon. Aims to design an educational strategy to contribute to strengthening the socio-affective dimension in infants with oncological processes using fairy tales as a tool to impact on this dimension.

Furthermore, this research data collection instruments in order to have an approach, understanding and monitoring the issue of concern in the present were designed. Likewise, a proposal for how it should be the intervention must perform pedagogue implementing these children fairy tales are made.

In addition, a validation of instruments which yielded important aspects that are mentioned in the chapter of results was done during the course of the first part of this research process.

Keywords: Strategy, infants, cancer, reading, children's story, socio affective and pedagogical dimension.

2. Introducción

Esta experiencia investigativa surge a partir de “La lectura como herramienta terapéutica en espacios hospitalarios” proyecto de investigación desarrollado por investigadoras de la Universidad de la Sabana en el año 2011, éste proyecto tenía la finalidad de hacer una indagación teórica para luego centrarse en realizar observaciones participantes en hospitales de tercer nivel, y crear una estrategia de intervención en niños de 2 a 7 años en espacios hospitalarios midiendo su grado de ansiedad y que fortaleciera su nivel de comunicabilidad.

Siendo este tema de interés para las investigadoras, nace una nueva experiencia de investigación: Elly lee contigo “ Una propuesta pedagógica para el aporte en el fortalecimiento de la dimensión socio-afectiva a través de la lectura terapéutica en niños de 4 a 8 años en procesos oncológicos”, la cual, pretende mediante la lectura de cuentos infantiles contribuir en el afianzamiento socio-afectivo de los niños y niñas que padecen cáncer, proporcionarles un espacio en el que puedan participar, expresarse y ser ellos mismos.

En esta lógica, el proyecto está diseñado para ser aplicado en cualquier contexto, Hospitales, Fundaciones, Hogares en donde los niños y niñas que se encuentran en tratamiento oncológico sean partícipes de una alternativa lúdica y vivencial que lo ayudará a manifestar su emocionalidad y a relacionarse con los demás; teniendo claro la finalidad contextual, se desarrolla una problemática y una serie de objetivos.

Se desarrolla un marco referencial como soporte al proyecto de investigación, el cual se amplía en tres capítulos: ‘marco de antecedentes’, ‘marco teórico y ‘marco legal’.

En primer lugar en el marco de antecedentes, se evidencian investigaciones que son relevantes con el tema de investigación, es decir la lectura terapéutica en niños y niñas con procesos oncológicos, así, expone un antecedente internacional, uno local y uno institucional.

En cuanto al marco teórico, éste se subdivide en tres capítulos, en el que se argumenta el ejercicio investigativo y práctico. En el primer capítulo denominado “La lectura en la infancia”, en el cual ésta se conceptualiza, así como sus características, su valor terapéutico, los géneros literarios haciendo énfasis en el cuento y la cuento terapia. En el segundo capítulo denominado “La pedagogía y su incidencia en la infancia con procesos oncológicos”, en la cual se conceptualiza y se enfatiza en la pedagogía hospitalaria, para luego hablar del cáncer y las características que presentan los niños y niñas de 4 a 8 años con esta enfermedad. El tercero y último capítulo abarca todo lo referente a “Dimensión socio-afectiva en la infancia”.

Complementando el marco referencial, se desarrolla en este proyecto, cuatro documentos normativos que hacen referencia a la atención, vivencias y derechos a las cuales deben acceder los niños y niñas en procesos oncológicos. Estos documentos son: Plan Decenal Para El Control Del Cáncer En Colombia 2012-2021, Ley 1384 de 2010, Ley 1098 del 08 de Noviembre de 2006 y Derechos del Niño Hospitalizado.

Finalmente, se especifica el marco metodológico; en este se desarrolla el tipo de investigación, siendo esta de enfoque mixto y se establecen las fases de la investigación y los instrumentos a implementar. Estos instrumentos tienen como finalidad recolectar información y conocer un poco más a la población con la cual se trabajará en el proyecto

de investigación; estos son: la historia de vida; encuesta a los niños y niñas sobre su percepción frente a la lectura y los cuentos infantiles y también, una encuesta donde se conocerá sus miedos y preocupaciones; entrevista a los padres de familia o cuidadores en donde se medirá las perspectivas que tienen del cuento y de la enfermedad; entrevista a personal de salud para conocer un poco más su perspectiva frente a la lectura, los cuentos infantiles y la estrategia. Por otro lado, se encuentra la ficha de evaluación de la dimensión socio-afectiva, la cual, permitirá a las investigadoras evaluar el impacto que se tiene en esta dimensión después de cada intervención, y por último, está el diario de campo que será un registro descriptivo, único y detallado en el que las investigadoras registrarán los datos más importantes de las intervenciones.

Lo que se presenta a continuación no es solo un proyecto de investigación, sino una propuesta que cambiará la forma de ver y enfocar la docencia, puesto que en la actualidad es fundamental preocuparse por las problemáticas que se presentan en otros entornos, teniendo en cuenta las necesidades, y siendo parte de una solución o aporte significativo en el contexto que se desarrolle.

3. Problemática

Cerda (como se citó en el problema y su delimitación, sf) dice que el problema se refiere a un hecho no resuelto que debe encontrar una respuesta teórica o práctica, científica o vulgar, social o individual, lo cual, posibilitará resolver parcial o totalmente una situación. Para iniciar un proyecto de investigación se debe tener en cuenta una situación o dificultad, aún sin solución, que debe ser delimitado para luego ser valorado críticamente y empezar a hacer un estudio sistemático para alcanzar su solución.

Para dar respuesta a lo anterior, este capítulo muestra una breve descripción de la problemática que se evidencia en los contextos con pacientes en edades de 4 a 8 años en procesos oncológicos, y que representa una inquietud en las investigadoras con miras de llevar a cabo mejoras en este tipo de ambientes.

3.1 Descripción del Problema

De acuerdo al documento Protocolo de vigilancia en salud pública-cáncer infantil realizado por el Ministerio De Salud de Colombia y el Instituto Nacional de Salud en el año 2014, en la región de las Américas, la mayoría de los casos de cáncer infantil (65%) se producen en América Latina y el Caribe, donde se diagnostica 17500 nuevos casos cada año, y registran más de 8 mil muertes a causa de esta enfermedad. Dado que el cáncer es una enfermedad que afecta a las células del cuerpo e invade distintos tejidos ocasionando el deterioro de los mismos, al detectar la enfermedad el paciente se ve enfrentado a una serie de sintomatologías como vómito, dolores de cabeza, pérdida de

apetito, entre otras disminuyendo la capacidad de integrarse en distintas actividades cotidianas. Los niños y niñas que padecen cáncer deben pasar por una serie de tratamientos como la cirugía, la quimioterapia y radioterapia, y es precisamente en el transcurso de esos tratamientos que posiblemente no pueda asistir al colegio o lugares donde haya mucha gente; por el contrario, el niño o la niña que pasa por procesos oncológicos debe guardar reposo y cuidarse de contraer otras infecciones.

Es precisamente en ese tiempo de hospitalización y de ausencia escolar que los niños y niñas que atraviesan por estas etapas presentan problemas para comunicarse, expresar sus emociones, relacionarse con lo demás y aceptar las diferencias fisiológicas con los otros.

3.2 Formulación del Problema

El uso del lenguaje oral (la lectura), propicia la capacidad de obtener nuevos conocimientos, de expresar y exponer los propios pensamientos. La lectura integra a los niños y las niñas en una variedad de actividades como el asignar un significado a los personajes, o relacionar la historia con su propia vida.

A través de la lectura los niños y las niñas logran entender el mundo que los rodea y en esa tarea también se encuentra vinculada la familia, la escuela y la sociedad. Por lo anterior el fortalecimiento de la dimensión socio-afectiva mediante la lectura se convierte en un reto para docentes. Por ello, se pretende dar respuesta a la siguiente situación:

*¿Cómo aportar al fortalecimiento de la dimensión socio-afectiva en niños de 4 a 8 años
con procesos oncológicos?*

3.3 Justificación

El interés que nace durante la práctica pedagógica de inclusión educativa en la Clínica Colombia, mostró el papel fundamental que puede desempeñar el Licenciado en Pedagogía Infantil de la Universidad de La Sabana al fortalecimiento de las diferentes dimensiones del desarrollo infantil, específicamente en la etapa socio-afectiva, puesto que se percibió una necesidad de abordar al infante desde una dimensión diferente a la cognitiva, ya que el ambiente hospitalario genera en ellos emociones, sentimientos, estados de ánimo, pensamientos, acerca de sí mismos y de lo que ocurre en su entorno.

Es por ello que esta propuesta de investigación surge ante la necesidad de identificar el aporte al fortalecimiento de la dimensión socio-afectiva en los niños y niñas con procesos oncológicos, utilizando como herramienta la lectura de cuentos infantiles y desarrollando a su vez una serie de secuencias didácticas en las que ellos puedan identificarse con la narración o los personajes, participar, expresarse, integrarse y ser creativos.

Teniendo en cuenta que desde el aspecto pedagógico se hace más significativo responder a las necesidades que surjan en distintos ambientes, ya que a través de propuestas o intervenciones diseñadas y planeadas para retos como éste, pueden desarrollarse nuevas ideas que sugieran transformaciones educativas y a su vez inciten a realizar actos beneficiosos en diferentes contextos sociales. De igual manera, este

proyecto permite que el Licenciado en pedagogía infantil manifieste un crecimiento en su quehacer docente y en su formación como docente investigador.

3.4 Objetivos

3.4.1 Objetivo general.

Diseñar una estrategia de literatura terapéutica para niños de 4 a 8 años con procesos oncológicos que aporte a su fortalecimiento socioafectivo.

3.4.2 Objetivos específicos.

- ❖ Realizar una indagación teórica que aporte a la comprensión del tema a tratar.
- ❖ Plantear una propuesta pedagógica basada en secuencias didácticas implementadas a través de cuentos infantiles.
- ❖ Esquematizar una serie de instrumentos que permitan hacer un seguimiento antes y después de las futuras intervenciones pedagógicas.

4. Marco referencial

El presente marco parte de la indagación, del análisis de los antecedentes, referentes teóricos y de las disposiciones legales, que ejemplifican y complementan el punto de vista de los temas abordados en la investigación. Es importante para el investigador realizar este trayecto para fortalecer el conocimiento de las prácticas observadas y estudiadas con el fin de establecer estrategias o perspectivas de mejora en el entorno social.

En este marco se tratarán tres ejes fundamentales: Marco de Antecedentes, Marco Teórico y Marco Legal que sustentan de forma significativa el trabajo de investigación.

4.1 Marco de Antecedentes

En el presente marco se encuentran algunos proyectos de investigación realizados por investigadores de distintas universidades y programas a nivel Institucional, Local, e Internacional que tienen estrecha relación con las estrategias de lectura en los niños y niñas con procesos oncológicos, demostrando la preocupación de los profesionales en el desarrollo de estrategias que mejoren la calidad de vida de los niños y las niñas que padecen cáncer. Finalmente, se reflejan en ellas diferentes metodologías o estrategias apoyadas en la lectura para la optimización del desarrollo

corporal, emocional y social de los niños y las niñas que se encuentran superando alguna etapa del cáncer.

4.1.1 Antecedente internacional. Estudio del valor terapéutico de la literatura infantil en niños hospitalizados, proyecto para el título a doctorado realizado por Pilar Carrasco Llunch en la Universidad de Murcia, España (2009), desarrolla una fase investigativa en la influencia sobre el miedo y la mejora en la autoestima que los cuentos pueden tener sobre los niños y niñas ingresados a unidades hospitalarias. La educación se centra en la afectividad, en querer a cada niño y niña como es y en el momento en el que está, creer que en todo momento y circunstancia sigue siendo una persona que merece ser acompañada en su trayecto vital. Ayudarle a seguir siendo niño, brindándole medios para que juegue, cuente, sienta curiosidad, permitiéndole así momentos de reflexión, de introspección, de tristezas, de cóleras, dándole causas para que las sienta y exprese como único medio de salir de ellas. Resalta uno de los objetivos más importantes de la educación, que consiste en ayudar a los niños y las niñas a combatir los miedos, más en concreto al miedo a los efectos secundarios de su tratamiento (alopecia, posibles amputaciones, cambio de peso, entre otras) y que le hacen verse diferente ante los demás, el miedo a la soledad y al desamparo. Por lo tanto, la investigación se justifica desde dos perspectivas: 1. La finalidad terapéutica como resultado del tratamiento literario 2. La explotación didáctica en el alumnado preciso en estado de miedo (aparente o señalado).

De acuerdo, a la autora Pilar Carrasco (2009) la lectura justifica por sí sola, una terapia, pero si es una lectura mediada con significatividad desde el profesorado hacia el sujeto, puede conseguir efectos terapéuticos. No se considera la solución al problema, pero si una forma de contrarrestarlo, desde la formación lectora y el desarrollo del hábito lector, pausas de tiempo, ecos de otras vidas y aventuras, mundos y sugerencias que relativicen el dolor y descongestionen el universo de miedo donde los niños y las niñas pueden estar inmersos.

El problema que se plantea esta investigación resulta del siguiente interrogante: ¿Podría diseñarse un modelo didáctico-terapéutico, para aliviar la ansiedad y el miedo en los niños partiendo de la ficción literaria? De este interrogante surgen dos sub-problemas ¿Los cambios de imagen corporal que sufre el niño a causa de la enfermedad y su tratamiento son una de las preocupaciones más importantes? ¿Podríamos mejorar la autoestima y el auto concepto con estas propuestas didácticas basadas en la literatura infantil apropiada? Conociendo el problema y los sub-problemas la investigación contrarresta la hipótesis: El modelo didáctico terapéutico partiendo de la explotación de la literatura infantil en el alumnado, de 3 a 13 años, hospitalizado puede atenuar estados de ansiedad y miedo en el mismo.

El objetivo principal del proyecto se basa en: Diseñar y validar un programa de autoestima y aceptación personal para los niños hospitalizados, de 3 a 13 años, a través de la literatura infantil. De este emergen dos objetivos específicos que consisten en:

1. Estudiar la aplicación de un enfoque hermenéutico de los cuentos destacando su

interpretación simbólica. 2. Disponer de estrategias concretas y eficaces para el desarrollo de actitudes de aceptación y respeto de las diferencias.

El marco teórico se divide en 5 categorías; la primera categoría: Literatura Infantil hace un acercamiento a la conceptualización de la literatura infantil, a los géneros literarios (narrativa, lírica, y género dramático) al cuento infantil popular, la clasificación de los cuentos y el psicoanálisis de los cuentos. La segunda categoría: Valor Terapéutico de la Literatura Infantil y Biblioterapia habla de los efectos de la lectura de cuentos en niños y niñas en aulas hospitalarias u en procesos oncológicos, y los beneficios del cuento y de la biblioterapia. La tercera categoría: Pedagogía Hospitalaria hace una definición de este tipo de pedagogía y sus principios, las características de las aulas hospitalarias, las medidas de asistencia de las aulas hospitalarias, actividades y proyectos de las aulas hospitalarias para retomar el proceso escolar. La cuarta categoría: Características Psicosociales de los Niños Hospitalizados en Edad Escolar hace referencia a las reacciones fisiológicas, emocionales y sociales que provoca la hospitalización, el diagnóstico, los tipos de patologías y la actitud de los padres de familia. La quinta y última categoría: Características Psicosociales de los niños en tratamiento oncológico en edad escolar habla de la educación que debe recibir un niño o niña con cáncer, los tipos de cáncer, los tratamientos, las reacciones del niño o la niña en edad escolar, la reacción familiar ante la enfermedad, el impacto psicológico y el concepto de enfermedad vs muerte.

En cuanto al diseño metodológico la investigación se centra en tres fases. La prima fase (3 meses) en donde se realiza una recolección de información sobre el tema

del proyecto, elaboración del cuestionario sobre los conocimientos y preferencias de los niños hospitalizados de 5 a 13 años en torno a la literatura infantil, elaboración del cuestionario sobre la aceptación de los cuentos en la clase de un aula hospitalaria, elaboración de cuestionarios sobre miedos y preocupaciones del niño y de sus padres en tratamiento oncológico, búsqueda de test o escalas que miden el estado de ansiedad o miedo en los niños, elaboración de tres propuestas didácticas con cuentos, entrevista con psicólogos y docentes. En la segunda fase (5 meses) se lleva a cabo la realización de cuestionarios sobre los conocimientos y preferencias en torno a la literatura infantil a 60 niños hospitalizados, la valoración de los cuestionarios y conclusiones, preparación con las maestras de cada una de las aulas hospitalarias, escolares y cirugía de las sesiones de cuentos a aplicar en éstas, desarrollo de cinco sesiones de cuentos grupales y aplicación de las propuestas didácticas en las aulas hospitalarias, diario con las sesiones con cada niño, comentarios y apreciaciones, formación a los padres sobre cuentos aconsejables para el estado emocional de los niños y didácticas de la narración, entrevistas finales a niños y a padres para evaluar la repercusión del programa, elaboración de una guía para padres sobre “los cuentos en el hospital”. Finalmente en la tercera fase se desarrolla la evaluación del programa, el análisis de datos y conclusiones, la elaboración de tablas y gráficas sobre el estudio realizado.

En cuanto a los instrumentos, durante la investigación se implementó: entrevista a los niños y niñas sobre los cuentos, entrevista a alumnos de un aula hospitalaria sobre los cuentos en 1 semana, entrevista a los niños y niñas en tratamiento oncológico sobre sus miedos y preocupaciones, escala de la ansiedad STAIC (evaluando como se sentían en cada momento), fichas de propuestas didácticas (datos bibliográficos del cuento,

sinopsis del cuento, desarrollo didáctico ¿Por qué este cuento?, objetivos, antes de leer el cuento, narración del cuento, actividades de expresión y partes de la observación).

El estudio se realizó con una muestra de 60 niños ingresados en distintos servicios 18 niños en tratamiento oncológico y 42 ingresados en cirugía infantil. Los resultados mostraron que los niños de 5 a 8 años le gustan los cuentos, sus personajes favoritos son los animales, los príncipes y las princesas, prefieren que se los lean antes de dormir y en la cama, y que se los lea su mamá. Los niños de 9 a 13 años un porcentaje manifestó que le gustan los cuentos y el otro, que regularmente. Sus personajes favoritos son animales, príncipes y princesas y personajes de miedo. Su momento y espacio favorito es en la cama y antes de acostarse, prefieren leer los cuentos solos o ir a la biblioteca. Por tanto se deriva que es una necesidad primordial seguir narrando o leyendo cuentos a los niños y niñas en procesos oncológicos o ambientes hospitalarios así ellos puedan hacerlo solos, dado que en los personajes ven reflejado un ideal de lucha ante las dificultades y una forma de salir victoriosos de ellas.

4.1.2 Antecedente local. La Lectura una Herramienta de integración social, ponencia presentada en el 8° congreso nacional de bibliotecología y ciencias de la información: “Bibliotecas y Educación en el Marco de la Globalización”, organizado por la Asociación Colombiana de Bibliotecólogos y documentalistas ASCOLBI. Cartagena de Indias, Mayo 31 a Junio 02 de 2006 a cargo de Miguel Ángel Clavijo Perdomo; desarrolla un programa de lectura junto con la secretaria de educación del distrito, 4 bibliotecas mayores, 6 locales y 10 de barrio localizadas en puntos estratégicos de la ciudad de Bogotá para brindar una amplia cobertura con programas de promoción de la lectura, servicios bibliotecarios y actividades culturales.

En el programa participan las bibliotecas Mayores públicas Virgilio Barco, la biblioteca pública Parque el Tunal, la biblioteca pública el Tintal, y la biblioteca de Suba. Las bibliotecas locales Servitá, Bosa, Carlos E. Restrepo, Francisco José de Caldas, la Marichuela y la Victoria. Y las bibliotecas de barrio Arborizadora Alta, las Ferias, la Giralda, Nuevas Delicias, Perdomo, Puente Aranda, Rafael Uribe Uribe, Ricaurte, Timiza y Venecia. Bibliored considera como acciones fundamentales dentro de su papel como mediadora entre la información y el individuo, garantizar el acceso a la información en las instalaciones de las bibliotecas y la prestación de servicios no presenciales comprometiéndose además a participar como facilitadora de los procesos de inclusión e integración social. Esto con el compromiso de concentrar esfuerzos a favor de quienes no tienen la posibilidad equitativa de acceder a la información, a los libros o a las diferentes actividades culturales, fundamentales para el desarrollo del individuo y por ende de la comunidad, se inicia el proceso de adoptar y crear diversas propuestas, que orientadas desde la perspectiva de la extensión bibliotecaria, permiten llevar el

ejercicio de la lectura a poblaciones, entendidos como conjuntos humanos con problemáticas comunes que obstaculizan el acceso a la información.

La propuesta se centra en llegarles a personas en situaciones de desventaja, teniendo en cuenta esto se hace necesario identificar los factores que intervienen en la situación de desventaja. En primera medida se destaca los factores de carácter socioeconómico en los que se haya fundamentalmente individuos que no poseen acceso a la educación y que a temprana edad son forzados, por necesidad económica, a trabajar, labor de la cual no queda suficientes ingresos para costear su educación y que por consiguiente no poseen los suficientes recursos para adquirir un libro; este es el caso de las poblaciones desescolarizadas y que consigo llevan problemas de analfabetismo.

De la misma manera, también hacen parte las personas desplazadas socialmente debido a problemas de adicción que los conducen a la práctica de la indigencia, para los cuales, la lectura no constituye un interés personal. En segunda medida se destaca el grupo de población que presenta diversos factores médicos y discapacidades físicas en los cuales se identifica de forma más clara la temporalidad de la desventaja, ya que es posible observar individuos que se encuentran en una institución hospitalaria o centro de atención debido a una enfermedad transitoria, otras que se encuentran enfrentando las consecuencias de un accidente que dejará una discapacidad permanente o en el peor de los casos, personas que se encuentran luchando por sobrevivir a una enfermedad terminal y que seguramente tendrán como resultado el fin de sus vidas.

En tercera medida se encuentra el grupo de personas afectadas por factores cognitivos, quienes pueden presentar casos como retraso mental, síntomas de trastornos mentales o problemas de aprendizaje; factores que son considerados propios de una población en desventaja. Finalmente como cuarto grupo se identifican los factores de desplazamiento o reclusión forzosa, en el que se encuentran los internos de instituciones penitenciarias, los jóvenes infractores, y las víctimas de los desplazamientos como consecuencia de la violencia rural y que huyen a las ciudades alejándose del conflicto armado.

Por lo tanto, la Red Capital de Bibliotecas Públicas (Bibliored) inicia su incursión en el planteamiento de programas de atención a poblaciones en situación de desventaja, partiendo de la experiencia tenida en España y México, mediante la aplicación de diferentes iniciativas que adoptan el concepto de la lectura terapéutica o biblioterapia, en el 2011 se establece un acuerdo en el que se permite que personal de la biblioteca el Tunal realizara semanalmente una visita a las instalaciones del Hospital el Tunal, favoreciendo el acercamiento a niños que se veían afectados en su salud por causas naturales, o en casos más severos víctimas de la violencia, ofreciéndoles un momento de distracción en el que la lectura en voz alta se convirtiera en el instrumento que los alejaba de las dolencias propias de la enfermedad o el maltrato.

Tras la apertura de las bibliotecas el Tintal y Virgilio Barco, el programa busco replicar su experiencia de la Biblioteca pública el Tunal, por lo que cada una de estas bibliotecas estableció convenios con diferentes instituciones, como el hospital de Bosa,

el hospital de Fontibón, y el hogar el Camino, que atienden poblaciones en situación de desventaja.

Partiendo de esto, se consolida Leyendo en el Hospital una estrategia que consta de visitas permanentes a los pabellones de pediatría de los hospitales Tunal, Fontibón y Kennedy, así como a las salas de espera de consulta externa infantil, en las que se lleva a cabo lectura en voz alta e individual, con el acompañamiento del personal de las bibliotecas, que acuden a estas instituciones con una selección especial de libros.

Como resultado del aprendizaje se tiene la posibilidad de escuchar vivencias, las anécdotas, y los logros de los beneficiarios de las estrategias de animación a la lectura que han encontrado en la biblioteca un espacio de crecimiento personal y profesional, se evidencian testimonios de vida que trascienden más allá de los resultados estadísticos y se convierten en el máximo indicador que hace reconocer que la responsabilidad y el empeño puesto en cada actividad, se reflejará en el futuro de aquellos que están superando obstáculos para lograr una mejor calidad de vida.

4.1.3 Antecedente institucional. “La lectura como herramienta terapéutica en espacios hospitalarios” trabajo como opción de grado al título de Licenciatura en Pedagogía Infantil realizado por Natalia María Albarello Bonilla y Catalina Pinzón Pérez de la Universidad de la Sabana (2011), es un estudio sobre la lectura como herramienta terapéutica en niños y niñas que se encuentran en estado de hospitalización, con el fin de diseñar una estrategia de intervención pedagógica con lectura terapéutica

apropiada y periódica para niños hospitalizados de los 2 a los 7 años, que ayude a disminuir dolor, ansiedad y fortalezca los canales de comunicación.

Como objetivo general plantea diseñar una propuesta de intervención pedagógica con lectura terapéutica para niños de 2 a 7 años de edad, internados en hospitales de tercer nivel. De este derivan tres objetivos específicos que consisten en realizar un rastreo teórico sobre temas que favorezcan la comprensión del tema objeto de estudio, efectuar un rastreo de los cuentos infantiles referentes al estudio, y hacer aproximaciones a niños hospitalizados y sus cuidadores.

En cuanto al marco teórico se encuentra dividido en cinco categorías: la primera categoría realiza un acercamiento al concepto de qué es la lectura, el proceso lector, la lectura lúdica, la lectura terapéutica, historia de la biblioterapia y la actitud del biblioterapeuta. En la segunda, la narración como elemento fundamental de la lectura terapéutica, se hace una conceptualización del narrador, la presentación de los acontecimientos, el tiempo, las formas narrativas (la anécdota, el relato, el mito, la leyenda, la fábula, el cuento, los cuentos tradicionales), la clasificación de los cuentos tradicionales, y los cuentos literarios. En la tercera categoría encontramos la especificación del programa palabras que acompañan, y de los hospitales de tercer nivel. En la cuarta categoría se evidencia la conceptualización de ansiedad, los tipos de trastornos de ansiedad, los tests de ansiedad orientativos, el dolor, el dolor en niños hospitalizados, las formas de expresión de dolor en el niño hospitalizado, instrumentos para la evaluación de dolor en el niño, la comunicación y los códigos de comunicación. En la quinta categoría se encuentra la conceptualización de la dimensión emocional, de la intervención y de la estrategia pedagógica.

En cuanto al diseño metodológico la investigación se centra en seis fases, en la primera fase se realizó una búsqueda de información sobre proyectos basados en lectura terapéutica existentes a nivel nacional como internacional teniendo en cuenta proyectos a partir del 2000, proyectos de intervención a niños hospitalizados, desde los cero a 18 años, y proyectos que tuvieran en cuenta las categorías que a partir del marco teórico se establecieron, lectura terapéutica, biblioterapia, y literapia. En la segunda fase se llevó a cabo la elaboración de RAE'S teniendo en cuenta la información encontrada en los diferentes proyectos para lograr una mejor organización y sistematización de la información. En la tercera fase se ejecutaron entrevistas a partir de la información encontrada junto con el programa liderado por el laboratorio GlaxoSmithKline, se hacen los contactos con personas vinculadas a éste y que brindaran la información complementaria. En la cuarta fase se realiza un análisis de la información, un cuadro de análisis de los RAE'S, se establecen once categorías emergentes por su importancia en la investigación y que pueden aportar datos relevantes para la etapa de la intervención pedagógica (país, ciudad, objetivo, palabras clave, número de intervenciones, personas que realizan la lectura, metodología, resultados, lugar donde se realiza el encuentro, edades, tipo de lectura, y líder). Los datos arrojados llevaron a determinar la necesidad de realizar una propuesta pedagógica de intervención con lectura terapéutica más rigurosa, programada, planeada por personal idóneo con disponibilidad de tiempo para dedicar a diario espacios de lectura al niño hospitalizado. En la quinta fase se ejecuta la observación de las experiencias, se ve la necesidad de observar como es el desarrollo del programa palabras que acompañan, y se realiza un instrumento de recolección de información que registra la metodología utilizada por los lectores, y como es el proceso

de intervención en la lectura de los cuentos. En la sexta fase se efectúa la triangulación de información, para un mejor análisis fue necesario cruzar o triangular la información recolectada en las fases anteriores; el análisis de los RAE'S, las entrevistas y las observaciones dando como resultado tres características emergentes que se constituyen en el objeto de estudio de la segunda etapa del trabajo: el dolor y la ansiedad en los niños hospitalizados, y la comunicación que se establece entre ellos, los lectores y los cuidadores.

Se establecieron tres preguntas que orientaron la investigación ¿Qué efectos tiene en la comunicación, en los índices de dolor y ansiedad en niños hospitalizados de 2 a 7 años, una estrategia de intervención pedagógica con lectura terapéutica periódica y apropiada? ¿Qué elementos debe tener una estrategia de intervención pedagógica con lectura terapéutica para niños de 2 a 7 años para que sea apropiada y efectiva? ¿De qué manera se pueden involucrar a padres y cuidadores en esa estrategia?

Los instrumentos utilizados para la recolección de información, consistieron en registros de observación, que permitieron un acercamiento al escenario real, donde se obtuvieron además algunas fotos tomadas durante las intervenciones y dibujos elaborados por los niños después de la lectura.

La investigación reflejó como resultados que en Colombia aún es muy escasa la información de proyectos relacionados con la lectura en ambientes hospitalarios. La búsqueda realizada de cuentos infantiles, arrojó una variedad de literatura y temáticas, pero sobre enfermedades y niños hospitalizados es un tema poco explorado. Conocer y

familiarizarse con un contexto hospitalario ayuda a entender la realidad de los niños, niñas y sus familias, y así poder proponer estrategias que vinculen la pedagogía y el bienestar del paciente. Los registros de observación elaborados dan la oportunidad de evidenciar subjetivamente que por medio de la lectura los índices de ansiedad disminuyen en el proceso. De tal forma se ve la necesidad de desarrollar espacios de lectura en ambientes hospitalarios.

4.2 Marco teórico

El marco teórico tiene como finalidad dos aspectos importantes, en primer lugar acercar a los investigadores en el tema de la investigación dentro de las teorías que existen con el propósito de ser más precisos y significativos. Por otro lado, permite hacer un análisis detallado de cada elemento teórico que servirán de soporte para la ejecución de la investigación.

De esta forma, el marco teórico está determinado por las particularidades y necesidades de la investigación. Lo conforma postulados teóricos de autores e investigadores que hacen referencia al problema de investigación y que permite obtener una visión más detallada de las enunciaciones teóricas sobre las cuales ha de asentarse el conocimiento propuesto en las fases de la investigación. Por ende, el marco teórico es un factor clave de la investigación.

En este sentido, en el presente marco teórico se encuentran de manera detallada tres categorías teóricas que se tomaron como punto de partida para llegar a cabo la

investigación. En la primera categoría. ‘La Lectura’, se desarrolla la conceptualización de la lectura, el valor terapéutico de la lectura, los géneros literarios siendo más relevantes en el cuento infantil, y entendiendo a la lectura como un proceso que es importante en el desarrollo de los niños y las niñas; en la segunda categoría denominada ‘Pedagogía como Ciencia’, se hace un acercamiento al concepto de pedagogía, pedagogía hospitalaria, concepto y aspectos generales del cáncer y características que presentan los niños con cáncer, teniendo en cuenta que es primordial conocer y entender a la población que será objeto de estudio; y en la tercera y última categoría ‘Desarrollo socio-afectivo’, se especificará una conceptualización del desarrollo socio-afectivo y las características socio-afectivas que se dan en los niños y niñas de 4 a 8 años, partiendo de la investigación, que busca fortalecer el desarrollo socio-afectivo de los niños y niñas de 4 a 8 años en procesos oncológicos.

4.2.1 La lectura en la infancia. El valor de la lectura es de grandes alcances, pues abre el camino a otros saberes y a conocimientos imprescindibles para la vida; además, por ser una actividad cognitiva sumamente compleja en la que intervienen diversos procesos (perceptivo, léxico, sintáctico, semántico y pragmático) exige al lector un trabajo intelectual y cognitivo de primer orden para poderla realizar, por lo que resulta altamente recomendada para niños y jóvenes (Comes, 2002).

Para los niños y jóvenes, la lectura reviste otras peculiaridades que resultaría interesante resaltar:

- ❖ Posibilita las habilidades de toma de perspectiva, lo que supone poder conocer otros puntos de vista, llegar a comprender los pensamientos y sentimientos de otras personas.
- ❖ Facilita la identificación del lector con alguno de los personajes.
- ❖ Permite la formación y/o modificación de creencias, actitudes y opiniones; la lectura es uno de los métodos más eficaces para la transmisión de actitudes y valores.
- ❖ Estimula la reflexión y el análisis respecto a la historia y su desarrollo.
- ❖ Los libros de lectura son elementos importantes y atractivos para los niños y adolescentes que los usan en forma voluntaria y placentera como material de ocio. La lectura llega a ser un auténtico placer.

Como anteriormente se menciona, la lectura es un proceso cognitivo que se fundamenta en la plasticidad cerebral. Esta es una de las etapas en las cuales se tiene gran participación y posibilidad de intervenir en pro de su maduración y desarrollo cerebral. En efecto, los tres primeros años de edad es la etapa en la cual estas conexiones neuronales crecen debido a los estímulos del ambiente y las relaciones que establece el niño con su entorno.

Mustard (2003) menciona que la relación entre las condiciones biológicas y del ambiente genera en el niño estructuras de comportamiento que de una u otra manera van afianzando y desarrollando sus áreas de desarrollo. Es decir, que en el momento de ingresar al sistema educativo los potenciales de aprendizaje de los niños están ligados en gran medida de lo que haya hecho durante estos primeros años.

El inicio del lenguaje está influido por la vinculación afectiva entre la madre y el bebé. En este proceso, que se inicia desde el nacimiento y como se menciona anteriormente, a través de la plasticidad cerebral se logra un crecimiento integral. De ahí se desprende la inclusión de la lectura en la primera infancia, a través de la comunicación oral y de los textos. Fomentan la comunicación, con elementos emocionales y afectivos que fortalece los vínculos creando una herramienta emocional. De estas palabras se puede inferir la importancia de la estimulación lectora desde edades tempranas favoreciendo todas las áreas de su desarrollo.

La lectura es considerada como una herramienta de punto de partida para la reflexión, la discusión y la participación. Es por esto que la lectura tiene aspectos tan importantes como los lectores y el lector. Este último no supone más que una habilidad para comunicar, implica entablar un diálogo acompañado de emociones, expresiones, actitudes, vivencias y cultura, siendo así un sujeto activo. Por otro lado, los lectores que viven esta experiencia reviven y conocen nuevas cosas.

Por otra parte, los lectores tienen siempre una experiencia única de vida, ya que el lector tiene una concepción diferente de todo lo que los rodea, esta comprensión despliega una habilidad interpretativa que jugará un trabajo integral de todas sus destrezas. El crecimiento del lector es continuo y su papel es interpretativo, crítico y creativo, ya que no queda en la lectura de un texto; va más allá del valor de la palabra, el significado en su vida y la variación que se debe dar dependiendo del contexto en el cual se encuentre.

Como alude Reyes (2003) es importante revisar los procesos de lectura en los niños “El primero, que se inicia con el nacimiento –o incluso desde antes de nacer– abarca los primeros años de ingreso al lenguaje, en los que el niño aún no “lee” sólo, sino que es leído por otros, especialmente en el seno de la familia. El segundo, que suele coincidir con el ingreso a modalidades de escolaridad más estructuradas, comprende el proceso inicial de la “alfabetización” propiamente dicho o el momento en el cual el niño “empieza a leer con otros”. Cabe aclarar que estos estados no son estáticos y no muestran una realidad exacta del proceso. Es un solo punto de vista que permitirá ubicar las necesidades más apremiantes en los niños y niñas.

Evelio Cabrejo (2003) menciona tres momentos en el transcurso de leer “el libro de la intersubjetividad, el libro del mundo y su libro interno” en otras palabras, la vida es un libro abierto en donde tenemos nuestro puntos de vista, interpretamos las diferencias de los demás y tenemos un yo interno que nos muestra el camino, este conocimiento está dado de nuestras experiencias previas como se menciona incluso antes del nacimiento. Esta cultura de leer garantiza hábitos lectores y duraderos en su proceso a lo largo de la vida.

La lectura es una herramienta por excelencia de la formación emocional del niño por ende esto debe estar ligado a la familia. Ellos deben tener un acercamiento a los procesos de lectura de los niños y niñas y todo lo que implica en ello como son las áreas y dimensiones del desarrollo. En este sentido se concluye que los padres de familia, cuidadores, maestros y demás personas que hacen parte de este proceso se deben incluir

en la formación para la lectura, brindando herramientas como ¿Qué leer?, ¿Para qué leer?, ¿Cuándo leer? y ¿Cómo leer?

4.2.1.1 Dimensiones de la lectura. Existen diferentes saberes que están ligados a la lectura y a la escritura incluso antes de ingresar a la escolaridad. Un ejemplo de esta situación es cuando los niños y niñas a través de la imitación empiezan a tener contacto con este ambiente simulando la lectura que acompañan con los dedos o escribiendo cartas acompañada de los garabatos y la voz.

Como se menciona anteriormente, una de las capacidades es generar hipótesis a través de las experiencias; los niños y niñas utilizan estas herramientas mentales para lograr comprender los cuentos, las historias o revistas. Gracias a las inferencias, los niños logran comprender a qué se refieren las expresiones utilizadas en los textos cuando habla un mismo personaje o cuando hay una conversación. También ligar situaciones con las emociones que experimentan los personajes.

El aprendizaje de la lectura no siempre está ligado al ingreso a las instituciones educativas, este proceso puede ser implementado en diferentes edades y áreas de intervención ya que es una herramienta tanto de aprendizaje como de conexión social. Los niños reconocen todos estos lenguajes y saben que todos éstos tienen algún tipo de significado por esto la ayuda del adulto es indispensable para lograr la concepción del mismo.

Orozco (2004) afirma que “El niño pide que le lean un cuento y no solo una vez, si no varias veces. La lectura reiterada del mismo texto es la que le proporciona la posibilidad de ir construyendo el significado de la misma historia”. Cuando un niño comprende una historia la fase o la situación que nos permite ver es que ellos narren la historia o mencionen “yo me sé el cuento, el cuento de...”

Es por esta razón que la lectura no es una herramienta educativa de formación utilizada en las instituciones educativas, la lectura es una ayuda que se puede implementar en diferentes áreas y espacios. Con este se promueve el lado crítico e investigativo de los niños y de esta manera apoyar todas las áreas del desarrollo.

4.2.1.2 El valor terapéutico de la lectura infantil. El valor de la lectura infantil, consiste en el disfrute, en la observación de imágenes y símbolos y lo que ello despierta en la fantasía, la capacidad de soñar despiertos y de la necesidad de saber y entender el mundo. Por eso mismo, uno de los fines más importantes de la educación es hacer personas felices, la lectura puede ayudar a descubrir la capacidad de estimar la belleza y a entender mejor las emociones de los hombres.

El hospital, para el niño, es un ambiente diferente, desconocido y muchas veces asustador; la separación de su familia, causada por la hospitalización, puede traer severos traumas emocionales, llevándolos a presentar comportamientos agresivos, como rabia y violencia, llanto constante, seguido de angustia y depresión, dificultades de aprendizaje y de atraso del desarrollo.

Al buscar que la lectura sea un recurso para minimizar el estrés de la hospitalización, es necesario considerar aspectos del desarrollo infante-juvenil. Por ejemplo, los preescolares (entre 3 y 6 años) experimentan un rápido desarrollo de vocabulario y habilidades para hablar, entendiendo sus experiencias por medio del uso de símbolos, incluyendo el lenguaje. Los niños en edad escolar (entre 6 y 8 años) están perfeccionando la lectura y les gusta saber sobre conceptos y habilidades; a los preadolescentes (entre 8 y 11 años) les gusta la ficción realista y los libros que describen eventos que suceden en el mundo real, cuando están aprendiendo a escoger alternativas y desarrollando valores personales; también, a los adolescentes (entre 12 y 18 años) les gustan los libros de romance y ficción, fantasía e inclusive de lecturas individuales y no asistidas. (Ceribelli, Nascimento, Pacífico, & Lima; 2009, p.4)

Agregado a lo anterior, Rosenblatt (2000) señala que “leer literatura es una experiencia, una forma de vivir vicariamente vidas y emociones ajenas y acercarse a las propias y, por lo tanto, de enfrentar dilemas vitales”. Estas ideas se complementan con Puerta, Gutiérrez y Ball (2006) quienes afirman que “la literatura proporciona a los niños conocimiento, placer y gratificación, es una experiencia enriquecedora que les brinda oportunidad de compartir sentimientos, significados y demás construcciones en función de sus necesidades e intereses particulares”.

El acto de leer o contar historias se convierte en un medio de aprendizaje para quienes lo escuchan y para quien lee, cuenta o relata la historia. Es colocado como uno de los mensajes universales en el que los niños y las niñas son capaces de comprender experiencias de vida; las historias les sirven de alimento para el alma, despiertan su

curiosidad y estimulan la búsqueda de explicaciones fortaleciendo la capacidad para valorizar alternativas diferentes para vencer desafíos.

La mediación de la lectura se convierte en una forma de comunicación con el niño hospitalizado, ya que permite una relación más intuitiva por facilitar la comunicación no verbal. A través de las fábulas y los cuentos fantásticos, accesibles a su comprensión, los niños desahogan emociones fuertes como miedo, rabia, dolor y sufrimiento. (Ceribelli, Nascimento, Pacífico, & Lima; 2009, p.4)

En los niños enfermos su capacidad para comunicarse verbal o no verbal con sus cuidadores puede estar reducida por su débil estado, y en muchos casos con medidas de soporte vital como intubación para apoyar la respiración o múltiples cables para monitorización, esto produce angustia en el niño y en su cuidador, la lectura es un medio de acercamiento, acompañamiento y comunicación en estas situaciones, siendo importante la formación del personal médico, paramédico y cuidadores a través de la lectura.

El libro muestra al niño hospitalizado todo un mundo de posibilidades por explorar, rompe las barreras que impone la enfermedad convirtiéndose en un instrumento de evasión, que permite descentralizar la atención del niño en su enfermedad, en sí mismo, contribuyendo a su bienestar emocional (García Yagüe, 1997).

Por lo tanto, es imprescindible el valor terapéutico que tiene la lectura en los niños y niñas en procesos oncológicos; les brinda la posibilidad de expresar sus

emociones, de crear un mundo de sueños y vivencias, de enfrentar los retos y miedos, de entender que hay un mundo por explorar y una vida llena de obstáculos que valen la pena vencer.

Dado que la lectura tiene muchos campos y que es la base de la investigación es importante explicitar los géneros literarios y las categorías que hacen parte de cada uno de ellos.

4.2.1.3 Géneros literarios. Según Onieva, J (s.f), teniendo en cuenta características generales, las obras literarias se clasifican en diferentes grupos o categorías: Estos se subdividen en tres categorías:

- ❖ La *Lírica*: Ayuda al autor a la expresión de sus sentimientos, de su subjetividad, de su yo íntimo y personal. Su medio de expresión es el verso, pero también puede hacer uso de la prosa. Entre los géneros líricos se destaca: *Égloga*, *Elegía*, *Himno*, *Satirá*, *Epigrama*, y *Madrigal*.
- ❖ La *narrativa*: Cuando las narraciones pasan a hacerse en prosa surge el género narrativo; entre ellos se destaca: *La Novela*, *El cuento*, *la Novela Corta* y *la Leyenda*.
- ❖ La *épica*: Se reserva el nombre de la *épica* para los poemas en verso que cantan hazañas e historias de los héroes. Dentro de este género se destacan: *La Epopeya*, *El poema Épico*, *El cantar de Gesta*, y *Romances*.

- ❖ La dramática: En la dramática los hechos se escenifican por medio del diálogo y la actuación de los personajes suele dividirse en mayores y menores: Géneros Mayores (Tragedia, Drama, y Comedia) Géneros Menores: (Auto Sacramental, Entremés, Sainete)
- ❖ Didáctico: En este género se incluyen obras que buscan enseñar o adoctrinar. Se destacan: El ensayo, La Fábula, la Epístola y los Diálogos.

Es claro que los géneros literarios tienen como objetivo proporcionar un ambiente favorable en el uso de la lengua y colaborar para que el niño y la niña desarrolle su comunicabilidad y la percepción social del mundo. Dado que el propósito investigativo es fortalecer la socio-afectividad de los niños y las niñas de 4 a 8 años con procesos oncológicos, mediante la literatura infantil; más específicamente el cuento infantil, vale la pena hacer un énfasis en el mismo.

4.2.1.3.1 El Cuento Infantil. El cuento una de las categorías del género literario, sirve para expresar algún tipo de emoción, muy similar a la poética, pero que no es apropiado para ser expresado poéticamente, se personifica en una forma narrativa, próxima a la novela, pero difiere de ella en la técnica y la intención. Se trata de un género intermediario entre la poesía y la novela. El cuento es breve, condensado, corto.

Se pueden distinguir dos clases de cuento: el cuento popular, tradicional o maravilloso y el cuento literario.

- ❖ El cuento Tradicional: Se remonta a épocas primitivas y se divulgó en forma de recopilaciones sistemáticas como las de Perrault o Grimm. Este tipo de cuentos ha provocado el nacimiento del conocido cuento infantil.

- ❖ El cuento Literario: Es el más reciente, los primeros en darlo a conocer fueron Don Juan Manuel (conde Lucanor) y Boccaccio (Decamerón). El cuento literario es el que evoca el cuento moderno y contemporáneo.

De esta manera, los cuentos populares o tradicionales se subdividen en diferentes clases:

- ❖ Cuentos de Hadas o Maravillosos
- ❖ Novelas
- ❖ Cuentos heroicos
- ❖ Narraciones o Leyendas Locales
- ❖ Cuentos Etiológicos
- ❖ Cuentos de Animales
- ❖ Fábulas
- ❖ Chistes

El cuento infantil tiene una gran incidencia debido a que desde los primeros años de vida, el niño o la niña conservan contactos con la literatura, no de forma escrita sino de forma oral. El niño o la niña desde su nacimiento, es continuamente atendido mediante canciones de cuna, que se han transmitido mediante generaciones de padres e hijos.

Durante la primera etapa de su infancia, aún incapaz de leer, es el padre, la madre u otro familiar, el que lee al niño o la niña un texto narrativo, despertando en él un interés por la literatura. En la segunda etapa de su infancia, el niño o la niña tiene un vínculo entre el cuento-juguete; los cuentos son para él en esta etapa, juguetes con el que manifiesta su imaginación, para que a través de los dibujos pueda elaborar historias que con el paso de los días irá enriqueciendo.

Cuando comienza a leer y escribir, el niño o la niña se relaciona con la lectura de forma directa, es allí cuando descubre el placer de la lectura, y relaciona las historias de los cuentos con su vida personal, y lo prepara para enfrentarse con la vida real.

El cuento lleva a los niños a entrar en un mundo de fantasía, donde su imaginación se desarrolla y se enriquece, piensa de distintas formas y desarrolla su inteligencia. En forma de metáfora, los cuentos influyen en la vida de los niños y las niñas permitiéndoles enfrentar el día a día.

A lo largo de estos años, se ha ido construyendo diferentes estrategias para intervenir con los infantes y una de ellas es el “Cuento terapia”. Se considera como una técnica terapéutica que mediante la relación del cuento y el sujeto, se produce una recuperación a una enfermedad o trastorno. De esta disciplina se han venido beneficiando niñas, niños, jóvenes y adultos. Los aspectos positivos que aportan los cuentos son:

- ❖ Incentivar el gusto por la literatura

- ❖ Potencializar la imaginación
- ❖ Aumentar la creatividad
- ❖ Enseñar a resolver problemas de la vida cotidiana
- ❖ Mejorar las relaciones con los padres y su familia
- ❖ Fomenta la madurez
- ❖ Enseña valores
- ❖ Consuela en aspectos negativos de la vida
- ❖ Ayuda a mantener las relaciones con su “yo” niño
- ❖ Facilita la comunicación

Es importante que el cuento termine con un final feliz, para que sea considerado un cuento terapéutico, esto con el fin de albergar un rayo de luz, una esperanza y una visualización del futuro.

4.2.2 La Pedagogía y su incidencia en la infancia con procesos oncológicos.

Para entender un poco el término Pedagogía se puede iniciar por tener una pequeña definición de ¿Qué es Pedagogía? Según la Dra, Daysi Heiva Bernal, la pedagogía es un conjunto de saberes que buscan tener un impacto en el proceso educativo en cualquiera de las dimensiones del desarrollo. La pedagogía tiene como objetivo el estudio de la educación. Esta tiene su origen en Platón y Aristóteles, y su base en la política o ciencia del Estado (Paideia.) La palabra pedagogía procede del griego Paidós (niño) y Ago (yo guío o conduzco), Comenzó a usarse en los siglos XVI y XVII. El vocablo Pedagogo fue empleado por los antiguos griego y romano.

La pedagogía comenzó siendo considerada como “El arte de educar” pero luego se vio la necesidad de apoyarla con investigaciones exactas. Esta inspiración surgió gracias a la intervención de psicólogos y educadores eminentes como Meumann, Lay, Stern, Binet, Schuyten, John Dewey, Stanley Hall y Burgersten. La pedagogía ha tomado carácter de una ciencia experimental. Los instrumentos de investigación que emplea son la observación y la experimentación. De esta manera, la pedagogía es una ciencia que repercute en la práctica de la educación, haciéndola más fácil, más eficaz y práctica influyendo así en otras teorías.

Ahora bien, de acuerdo al autor Alirio Liscano (s.f) la pedagogía, como ciencia de la Educación, constituye una reflexión teórica, que no se limita solo a la práctica de saberes, ni se detiene en el currículo, los contenidos, ni las competencias; sino que se ubica en el espacio-tiempo de la sociedad, en sus valores y principios, y se aventura a proponer como debería llevarse a cabo la educación, en qué condiciones y porqué. El rol de la pedagogía es por tanto dar proyecciones profundas, abarcadoras, y propositivas para lograr una transformación social.

Teniendo como base que la pedagogía nutre otras disciplinas y que no necesariamente debe ser practicada en contextos educativos, o aulas de clase, sino que también puede llevar e integrarse en otros espacios, como los ambientes hospitalarios, es fundamental hacer énfasis en la pedagogía hospitalaria.

4.2.2.1 Pedagogía hospitalaria. La pedagogía hospitalaria nace a partir de la segunda guerra mundial a principios del siglo XX, en Barcelona – España, esta surge por la congregación San Juan de Dios, quienes trabajaron la educación basándose en una práctica social, fundamentada en formar a los sujetos acorde con los principios de la cultura en la que se encuentran. La pedagogía hospitalaria se dirige expresamente a la “atención y optimización de la educación de los pacientes” sea cual sea la edad y el estado físico o mental de éstos, intentando mejorar sus condiciones de vida a través de la educación. (Suarez M, 1995)

Según González y Polaino (1990), desde principio de los años 70 los pedagogos intervienen en el ambiente hospitalario de los países desarrollados (Estados Unidos, Canadá y Centro-Norte Europa) con diversos fines y bajo múltiples teorías; la presencia de estos profesionales y la ampliación de diversas actuaciones pedagógicas en el tratamiento de enfermos hospitalizados han ido creciendo poco a poco. En muchos casos, dichas prácticas han tenido un reflejo real en los fundamentos teóricos de la pedagogía.

Según González y Polaino (1990) la pedagogía hospitalaria se dirige expresamente a la “atención y optimización de la educación de los pacientes” sea cual sea la edad y el estado físico o mental de éstos, intentando mejorar sus condiciones de vida a través de la educación. Adicionalmente, en este mismo espacio el maestro debe reflexionar ante preguntas tales como: ¿Qué enseñar, a quién enseñar, para qué enseñar y cómo se enseña?

Según Zapata, C (2012):

La pedagogía hospitalaria constituye un modo especial de entender la pedagogía. Se encuentra orientada y configurada por el hecho incontestable de la enfermedad y enmarcada por el ámbito concreto que constituye la institución hospitalaria donde se lleva a cabo. Se ofrece como una pedagogía vitalizada, de la vida y para la vida, que constituye una constante comunicación experiencial entre la vida del educando y la vida del educador, y aprovecha cualquier situación, por dolorosa que pueda parecer, para enriquecer a quien la padece, transformando su sufrimiento en aprendizaje. En esta misma línea, la pedagogía hospitalaria no es una ciencia cerrada sino multidisciplinar, que se encuentra todavía delimitando su objeto de estudio para dar respuesta a aquellas situaciones que, en la conjunción de los ámbitos sanitarios y educativos, la sociedad va demandando, haciéndose igualmente necesarios programas de atención al niño convaleciente, es decir, concibiendo la convalecencia en el domicilio como una prolongación del período de hospitalización. (Lizasoain V. y., sf)

Con esta definición se puede interpretar cuál es el papel del docente dentro de la pedagogía hospitalaria trabajando aspectos importantes como: atención y refuerzo escolar, animación sociocultural, atención a familias, intervención con procesos de lectura y la integración de acompañantes y cuidadores a estos procesos incluyendo atención social y educativa a funcionarios hospitalarios.

Ahora bien, un punto de intervención es que a partir de vivencias se cree un plan pedagógico para la infancia, como lo menciona el periódico El Espectador en un artículo publicado el 25 de junio de 2009, donde la investigadora en educación especial Lina Flórez implementa un programa para que los niños con cáncer sigan aprendiendo a pesar de que tengan que abandonar la escuela; ella es enfática en afirmar que no debe confundirse esta labor con la que realiza un psicólogo, pues la idea no es ayudar al menor a elaborar el duelo, sino a incluirlo en procesos de enseñanza y de aprendizaje durante el tratamiento de una enfermedad.

4.2.2.2 Procesos oncológicos en niños y niñas de 4-8 años. En primer lugar, para poder conocer de qué se trata el cáncer en la etapa infantil, se debe conocer primero ¿Qué es el cáncer? ¿Por qué se genera? y en general, ¿De qué se trata todo este tema?

Según el documento El cáncer, aspectos básicos sobre su biología, clínica, prevención, diagnóstico y tratamiento, elaborado en el año 2004 por el Ministerio de la Protección Social de Colombia e Instituto Nacional de Cancerología, el cáncer es una enfermedad provocada por un grupo de células que se multiplican sin control y de manera autónoma, invadiendo de manera rápida el cuerpo humano, generalmente ésta enfermedad, si no es tratada a tiempo puede ocasionar la muerte. El cáncer tiene un comportamiento distinto en cada persona dependiendo del órgano afectado y de la etapa en la que se haya detectado, esta enfermedad puede darse en cualquier edad pero es más probable que afecte a personas de edad avanzada, por lo general, a partir de los 55 años, sin olvidar que también afecta a niños, jóvenes y adolescentes. De hecho, es la segunda causa más grande de muertes en el planeta, como se explica anteriormente, si está es

detectada a tiempo y se le brinda un tratamiento adecuado es muy posible que la enfermedad desaparezca.

Según datos obtenidos por del mismo documento, en el siglo XX el cáncer se convirtió en una nueva epidemia, está se mide por incidencia. En 1996 se presentaron 10.3 millones de casos y se calcula que en el 2020 se presentaran 14,7 Millones de casos.

Para contextualizar, del mismo documento, el cáncer en Colombia, ha sido denominado como un problema de salud pública debido a que las tasas de incidencia y de mortalidad se han venido incrementando en las últimas décadas. Según las investigaciones cerca de 28 mil hombres y mujeres mueren anualmente a causa de esta enfermedad y una de las características en común es que la enfermedad es detectada cuando ya ha tenido un gran avance en el cuerpo lo que impide que el tratamiento y proceso de recuperación sea mucho más difícil.

Generalmente el cáncer no se origina por una solo causa si no que en su generación operan múltiples factores; por eso se dice que el cáncer es una enfermedad multifactorial. Las causas del cáncer se clasifican en dos categorías, externas o internas; las internas hacen referencia a lo que en ciertas familias se hereda un gen anormal, que hace que sus miembros presenten una alta probabilidad de desarrollar cáncer; las causas externas son aquellas que son provocadas por agentes químicos, físicos o biológicos como el consumo de cigarrillo, la exposición constante y durante un tiempo prolongado a los rayos del sol sin protección alguna como bloqueador etc, y consumo excesivo de alcohol etc. Todos estos factores afectan los genes de las células transformándolas en

células cancerígenas. (Ministerio de protección social de Colombia, Instituto Nacional de Cancerología, 2014)

4.2.2.3 Cáncer Infantil. Como se explica anteriormente, en muchos países el cáncer es la segunda causa de muerte en niños mayores de un año, superada sólo por los accidentes. El cáncer infantil o cáncer pediátrico es el cáncer que afecta a niños y jóvenes. Es importante destacar que cuando el cáncer afecta a un niño o a un joven lo hace en forma distinta a como afecta a los adultos.

Muchos de los tipos de cáncer que se dan en la adultez son resultado de la exposición a agentes químicos y otros factores que tienen que ver con las condiciones ambientales y de vida. Mientras que las causas de la mayoría de los tipos de cáncer pediátricos son, todavía, desconocidas.

Los tipos de cáncer más frecuentes en la adultez son: cáncer de pulmón, de colon, de mama, de próstata y de páncreas. En tanto en los niños y adolescentes, los más frecuentes son: leucemias, tumores de sistema nervioso, del sistema óseo, del sistema linfático (linfomas) y de hígado. Cada uno de éstos se comporta en forma diferente pero todos se caracterizan por la proliferación descontrolada de células anormales.

Un niño con cáncer debe ser diagnosticado con precisión y tratado por equipos de especialistas en oncología pediátrica. Estos equipos se encuentran generalmente en los grandes hospitales pediátricos o en centros de alta complejidad.

De acuerdo al trabajo realizado por la Dra. Olga Patricia Torrado(s.f) en Colombia se cuenta con una legislación de cáncer infantil, "Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia", Ley 1388 de 2.010; Sin embargo las cifras como país no son alentadoras, en la actualidad, el cáncer infantil es la 4ta causa de muerte en niños de 5 a 14 años y la 2da en niñas en el mismo grupo de edad.

La incidencia anual para todos los tumores malignos es de 12,5 por 100.000 niños menores de 15 años. En la actualidad la leucemia aguda linfoblástica, la variedad más frecuente en la niños menores de 15 años, tiene una sobrevivida a 5 años que supera el 70%, lo que implica que la mayoría de los pacientes pueden curarse definitivamente.(Torrado, O. sf)

En pediatría hay dos grandes grupos de neoplasias:

1. Las hematolinfoides (leucemias y linfomas).
2. Los tumores sólidos, dentro de los cuales los más frecuentes son los que atacan al sistema nervioso central.

A continuación se presenta los tipos de cáncer más frecuentes en la etapa infantil:

Tabla 1 Tipos de cáncer infantil

Tipos de cáncer más frecuentes		
Menores de 5 años	5 a 10 años	Mayores de 10 años
Leucemias	Leucemias	Leucemias
Neuroblastoma	Linfoma no Hodgkin	Linfoma no Hodgkin
Tumor de Wilms	Linfoma Hodgkin	Linfoma Hodgkin
Tumores testiculares	Tumores del SNC	Tumores del SNC
(saco vitelino)	Sarcoma partes blandas	Tumor de células germinales
Retinoblastoma		(ovario, extragonadales)

Fuente: Torrado O. sf

- ❖ **Leucemia:** Grupo de enfermedades malignas que provoca un aumento no controlado de células sanguíneas. La Leucemia linfoblástica aguda (LLA) es una neoplasia caracterizada por una proliferación no controlada de las células linfocitos de la sangre y constituye la neoplasia maligna más común en niños, significando alrededor de las tres cuartas de todas las leucemias de nuevo diagnóstico.

- ❖ **Linfoma:** Son un grupo de enfermedades del sistema linfático, de crecimiento rápido. Existen dos grandes variedades en los niños Hodgkin y No Hodgkin.

- ❖ **Tumores del SNC:** Ocupan el segundo lugar en incidencia de cáncer. Son los tumores sólidos más frecuentes en la infancia, particularmente entre los 5 y 10 años de edad. Localizados en el cerebro, cerebelo, tronco y médula espinal.

- ❖ Tumor de Wills: Tumor maligno de las células del riñón que compromete más frecuentemente a uno de los riñones, aunque también puede ser bilateral. Es el cáncer del riñón más común en niños, pequeños, siendo su mayor frecuencia entre los 2 y 3 años de edad. Es el tumor que más se asocia a malformaciones congénitas musculoesqueléticas, genitourinarias y oftálmicas.

- ❖ Neuroblastoma: Es el tumor sólido extra craneal más frecuente en la niñez, corresponde a 8 a 10% de todos los cánceres en este grupo de población. La edad media de presentación es a los 2 años (40 a 50% de los casos) y 88% ocurre antes de los 5 años de edad. Tiene un alto grado de malignidad, sintetiza y excreta catecolaminas, y evoluciona rápidamente, con metástasis tempranas en más de 50% de los casos. Como son tumores que pueden crecer en cualquier sitio de la cadena simpática, los síntomas dependen de la región afectada.

- ❖ El retinoblastoma: es un tumor maligno que se origina en las células neuroectodérmicas primitivas de la retina y representa entre 2 y 4% de las neoplasias en niños, con mayor incidencia en menores de 3 años y según las diferentes series ocupa del 5 al 9° lugar entre los cánceres infantiles.

Ahora bien, es importante hablar acerca de los tratamientos que tiene esta enfermedad, los cuales están determinados por su localización y el grado de avance en el que se ha diagnosticado la enfermedad. Aquí observaremos las principales formas de tratarlo:

- ❖ La Cirugía: Esta consiste en la extirpación del tumor o tejido afectado; hasta hace muy poco era el único tratamiento disponible. El cirujano que trata el cáncer debe estar familiarizado con la historia natural e individual del cáncer y con los principios generales del tratamiento que incluye no solo la cirugía sino además la radioterapia, la quimioterapia, la inmunoterapia, y otras modalidades terapéuticas.

- ❖ Quimioterapia: Consiste en un tratamiento en el que se emplea medicamentos para destruir las células tumorales, de acuerdo con el tipo de cáncer, el especialista ordena la utilización de una o varias drogas. La duración y la frecuencia de la quimioterapia varían de acuerdo, al tipo de tumor y su localización en el cuerpo; Usualmente estos medicamentos son agresivos y ayudan a destruir las células cancerígenas pero también destruyen las células sanas y producen efectos como: la caída del pelo, pérdida de peso, mareo y debilidad entre otros.

- ❖ Radioterapia: Este tratamiento consiste en el uso de rayos X, en altas dosis para eliminar células cancerígenas y reducir el tamaño de tumores (según el caso). Para la radioterapia se usan equipos especializados que dirigen la radiación hacia los tumores o áreas donde se encuentra la enfermedad.

De acuerdo a la investigación de la Dra. Torrado (s.f) algunos de los efectos que tienen los niños y niñas en primera instancia con esta enfermedad son:

- ❖ Vómito.

- ❖ Náuseas.
- ❖ Alergias.
- ❖ Dificultades emocionales.
- ❖ Problemas de aprendizaje, memoria y atención.
- ❖ Problemas en los huesos, las articulaciones y el tejido blando.
- ❖ Problemas en el cerebro, la médula espinal y los nervios.
- ❖ Fatiga y malestar general.

Como ya se ha mencionado anteriormente el cáncer es una enfermedad que se manifiesta en adultos y en niños, sin embargo tiene características propias de cada uno. Según la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC), las estadísticas señalan que cada año más de 160mil niños son diagnosticados con cáncer en el mundo. El 80% de los pacientes infantiles viven en países en vía de desarrollo.

Los avances en los tratamientos médicos han incrementado el número de supervivencia de niños con cáncer. Antes de los años 50, la duración media de vida de un niño diagnosticado con leucemia era de 4 meses y medio y únicamente el 2% sobrevivía a más de un año. Sin embargo, hoy en día se ha alcanzado una tasa actual de supervivencia de niños oncológicos de alrededor del 60% y 85%.

Existen diferentes señales o síntomas que pueden hacer sospechar que el niño padece cáncer. La detección de alguna alteración suele estar localizada en el cuello o en el abdomen de los niños. Aunque hay distintos tipos de cáncer, al menos el 85 % de todos los cánceres infantiles presentan síntomas parecidos. Los más significativos son los siguientes:

- ❖ Anemia acompañada de sangrados y exceso de hematomas (moretones).

- ❖ Dolores de cabeza acompañados por alteraciones del sueño o del comportamiento y conducta.

- ❖ Fiebre prolongada y sin causa aparente.

- ❖ Dolor de cabeza persistente, acompañado de vómitos nocturnos.

- ❖ Hinchazón y masa abdominal anormal.

- ❖ Fatiga, pérdida de peso y palidez.

- ❖ Ganglios linfáticos inflamados.

- ❖ Infecciones frecuentes.

Rojas, Vipsania y Perez, Yeny (2011)

Por otro lado, de acuerdo a la página web American Cancer Society quien a través de la publicación de información en este año acerca de la sintomatología de los niños con cáncer, dijeron que a medida que las células cancerígenas se acumulan en la médula ósea, pueden desplazarse a las células productoras de células sanguíneas normales. Como resultado, un niño puede que no tenga suficientes glóbulos rojos, glóbulos blancos ni plaquetas normales.

Estas carencias se manifiestan en las pruebas de sangre, pero también pueden causar síntomas. Las células cancerígenas también pueden invadir otras áreas del cuerpo, lo cual también puede causar síntomas como:

- ❖ Cansancio y piel pálida: (una disminución de glóbulos rojos) puede causar que un niño se sienta cansado, débil, mareado o con dificultad para respirar.
- ❖ Infecciones y fiebre: Un niño con esta enfermedad puede desarrollar fiebre. Frecuentemente es causada por una infección que puede no mejorar ni con antibióticos. Esto se debe a la carencia de glóbulos blancos, los cuales normalmente ayudarían a combatir las infecciones.
- ❖ Sangrado y aparición de hematomas con facilidad: Un niño con cáncer puede presentar hematomas y sangrado frecuente de las encías o de la nariz o sangrado profuso de pequeñas cortaduras. Es posible que le aparezcan en la piel puntos rojos del tamaño de un alfiler causados por sangrado de pequeños vasos sanguíneos. Esto se debe a la carencia de plaquetas, que normalmente detienen el sangrado tapando los orificios de los vasos sanguíneos dañados.
- ❖ Dolor de huesos o de articulaciones: Algunos niños con cáncer presentarán dolores en los huesos o en las articulaciones. Esto se debe a la acumulación de células cancerígenas cerca de la superficie del hueso o dentro de la articulación.
- ❖ Inflamación del abdomen: Las células cancerígenas se pueden acumular en el hígado y el bazo y causar que estos órganos aumenten de tamaño. Esto puede

notarse como llenura o inflamación del abdomen. Generalmente las costillas inferiores cubren estos órganos, pero cuando están agrandados a menudo el médico los puede palpar.

- ❖ Pérdida de Apetito y Pérdida de Peso: Si el bazo y/o el hígado se agrandan demasiado, pueden presionar otros órganos, como el estómago. Esto puede limitar la cantidad de comida que se puede ingerir, produciendo pérdida de apetito y pérdida de peso con el tiempo.
- ❖ Dolores de cabeza, convulsiones y vómito: Entre los síntomas del cáncer que se ha propagado al sistema nervioso central se incluyen dolores de cabeza, problemas para concentrarse, debilidad, convulsiones, vómitos, problemas de equilibrio y visión borrosa.

4.2.2.4 Afrontamiento de los padres y cuidadores de niños y niñas diagnosticados con cáncer. En la investigación “Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento” realizado por Rodríguez Juan y Moral José concluyeron que el rol en el núcleo familiar cambia, la madre es la persona activa en todo el proceso, es aquella persona que está al tanto de todo el transcurso del proceso medico mientras que el padre tiende a alejarse con poco de la situación, por tal motivo se evidencia más estrés en ellos. Este estrés puede ser causado por diferentes situaciones como la carga económica que esta situación implica, obligaciones extras en el hogar y en el trabajo y la preocupación que implica eso a la madre.

Otro factor de estrés para los padres es la corta edad de los niños, en esta etapa los niños requieren de gran atención y cuidado, con este diagnóstico los niños y niñas van a requerir más tiempo tanto en su tiempo de estadía en la clínica y el reposo en la casa. Este cuidado incluye los médicos que son uno de los elementos necesarios en el cuidado.

Las enfermedades crónicas afectan a todas las personas que están relacionadas, es decir, el niño que tiene su diagnóstico que puede perdurar un largo tiempo y a los padres de familia y/o cuidadores los tiempos y lugares son reducidos, adicionalmente, el tiempo y rutinas de vida cambian continuamente por necesidad de atender esta enfermedad y cumplir a cabalidad todos los requerimientos.

El cáncer lo vive toda la familia y puede afectar diferentes áreas del desarrollo como lo menciona el artículo Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. De acuerdo a Moral, J y Rodríguez, J (2009) el cáncer es una de las enfermedades más temidas por su impacto a nivel físico, emocional, económico y social tanto en quien lo padece como en su familia; más aún si se trata de un niño, debido a que se presenta una serie de reacciones emocionales, como dolor, desesperación y ansiedad; estas reacciones pueden ser más intensas en el niño, padres, hermanos, familia extensa y el personal de salud responsable del cuidado.

Claro está que puede afectar de diferentes maneras a las familias todo depende del tipo de diagnóstico, la edad y el contexto familia-social. “Cuando la enfermedad se desencadena tempranamente en el niño puede generar retraso e incapacidad en su

desarrollo, lo cual interfiere en sus funciones físicas, psicológicas y sociales, y en muchos casos puede ocasionar su muerte prematura. La edad en la que se presenta y el grado de compromiso orgánico y funcional que tenga la enfermedad causa gran impacto en el paciente, la familia y la sociedad” (Moral, J y Rodríguez, J (2009))

Es por esta razón que la intervención de los padres de familias y los cuidadores de los niños con este tipo de diagnóstico es tan importante, en algunos casos la dependencia de los niños y niñas por parte de estos cuidadores es tan amplia que suele generar niveles de estrés amplios. Por otro lado, el niño también se ve perjudicado ya que disminuye su interacción social y el trabajo en interdisciplinario.

Nuevamente el nivel económico es uno de los factores agregados para que los padres de familia suban su nivel de estrés ante la situación, la falta de apoyo y recursos económicos que puedan recibir de otras personas es mínimo, es por esto que en la mayoría de situaciones se sugiere que el estado tenga participación en estos procesos como base económica. Estos niveles de estrés y de ansiedad se ven aún más afectados por la inestabilidad de la enfermedad o incluso por las diferentes reacciones y consecuencias de las intervenciones realizadas en el proceso.

4.2.3 Dimensión socio afectiva en la infancia

4.2.3.1 Significado. Esta dimensión hace referencia como lo dice Paniagua y Palacios (2008) (como se cita en el documento 'Una propuesta pedagógica para la educación de la primera infancia', Julio 2012) fundamentalmente a los afectos y relaciones, emociones y contactos. Es importante decir que es necesario que la persona tenga seguridad y confianza en sí mismo, pues el infante al sentirse aceptado y querido podrá construirse en relación a los otros.

Con la dimensión socio-afectiva se busca afianzar una gama de habilidades que ayudan a crecimiento personal y social del niño. Estas habilidades tienen una estrecha relación con la identificación y control de las emociones, caracterización de aspectos del comportamiento del hombre, comprensión de las situaciones y emociones de las demás personas, el realizar actos con sentido ético y la solución de problemas.

La socioafectividad es un proceso en el que los niños y niñas obtienen conocimiento, actitudes y habilidades que les ayuda a identificar y manejar sus emociones, a manifestar su afecto e interés por los otros. Todo esto, les ayuda a establecer una relación y un equilibrio consigo mismo, con los demás y con el mundo que les rodea.

Según Goleman (1995) (como se cita en el documento 'Desarrollo Socio afectivo. Reorganización curricular por ciclos. Herramienta para padres y maestros', S.F) desarrollo emocional es un conjunto de procesos de actualización del conocimiento sobre sí mismo que permite dar significado a las conductas afectivas propias y cumple

un rol fundamental en el afianzamiento de la personalidad, la autoimagen, el auto concepto y la autonomía, esenciales para la consolidación de la subjetividad.

Es importante fortalecer en los niños esta dimensión debido a que si existe un buen conocimiento sobre el propio mundo interior, será más fácil establecer una relación con otros debido a que se crea una dinámica en donde la comprensión será el medio para entenderse.

Además, esta dimensión afianza su personalidad, autoimagen, auto concepto y autonomía, las cuales son importantes para el establecimiento de las relaciones con otros y además, son significantes ya que crean en el niño una forma de vivir, sentir y expresar emociones y sentimientos frente a muchos aspectos.

4.2.3.2 Componentes de la dimensión socio afectiva. Según el documento 'Desarrollo Socio afectivo. Reorganización curricular por ciclos. Herramienta para padres y maestros' (s.f), la dimensión socio-afectiva está fundamentada en varios ejes, los cuales ayudan a que la persona tenga un desenvolvimiento en su entorno y además, pueda abordar de manera efectiva cada una de las situaciones que se le presenta.

El primer eje se conoce como el *intrapersonal*, en el cual, las personas adquieren la habilidad de controlar y manifestar sus emociones, vencer sus impulsos, regular el estrés, la ansiedad y el comportamiento, y luchar por sobrepasar los obstáculos. Además, las personas pueden demostrar confianza en sí mismos, encontrar respuestas para el futuro, sanar heridas emocionales y superar situaciones.

En este eje se puede hablar de regulación emocional, esta es una habilidad para reconocer y expresar adecuadamente las emociones propias y las de los demás. Se puede entender como un control de la respuesta emocional para ser expresada o comunicada a los demás de una manera tranquila y libre de presiones del mundo exterior y de demás sentimientos negativos como el odio y la ira.

También, en este eje podemos hablar de la autoestima porque influye en el establecimiento de relaciones sociales y afectivas, brinda una seguridad y confianza en los pensamientos y acciones. Es importante decir que un infante con una buena autoestima podrá enfrentar situaciones y momentos de crisis porque está preparado para superar la frustración y fracaso.

Así pues, la resiliencia es una habilidad desarrollada en este campo pues permite que la persona cure sus heridas emocionales y pueda recuperarse de la mejor manera de la situación por la que está pasando. Esta habilidad es construida y fortalecida a través de los años, pues requiere de un acompañamiento como el de los padres de familia, docentes u otra persona quienes ayudarán a comprender los por qué, a explicar la situación, a que la persona pueda sobreponerse y recuperarse y a direccionar el rumbo y la dinámica de la vida de ese Ser Humano.

El segundo eje se conoce como *interpersonal*, este habla sobre la habilidad de la persona para poner al servicio sus características sociales y afectivas en la construcción de relaciones con los otros. Con este eje el infante puede establecer y mantener

relaciones sanas, duraderas y equilibradas porque siempre va a estar como puente el dialogo y los recursos empáticos para conservar el vínculo.

Así mismo como en el caso anterior, se habla de la empatía como la capacidad de percibir, comprender y sentir lo que está viviendo el otro así no lo exprese directamente. Esta habilidad es importante porque las personas pueden compartir experiencias, emociones y vivencias permitiéndoles darse cuenta que todos tienen momentos y situaciones positivas y negativas durante la vida.

En relación con esto, se expone la conciencia ética y social como un proceso, en el cual, se comprende y se reflexiona puntos de vista, valores y comportamientos propios y de los demás, con el propósito de actuar, pensar y sentir para crear una convivencia en el entorno en donde se está desarrollando la persona.

El tercer eje es la *comunicación asertiva*, en la cual, las habilidades adquiridas en lo interpersonal y social permiten que la persona responda adecuadamente a los estímulos, significados, lecturas verbales y no verbales sin producir un efecto negativo para sí mismo y para los demás. El propósito principal es que a través de conversaciones se pueda compartir información personal, expresar ideas, intereses, emociones y sentimientos frente a algo, realizar preguntas a los otros pero sobre todo entender y aceptar lo que el otro está comunicando.

Dentro de este componente podemos resaltar lo que se conoce como la escucha efectiva, que es una habilidad para escuchar no solo lo que se expresa con el lenguaje

verbal sino lo que se está comunicando de trasfondo en el momento del dialogo, como lo son los sentimientos, ideas, pensamientos y emociones. Esto permite que la persona logre entender lo que está sintiendo el otro y al mismo tiempo, de qué manera lo está afectando y cómo puede él o ella ayudar o intervenir para mejorar esa situación.

4.2.3.3 Neurofisiología de la dimensión socio afectiva. A partir de los avances científicos acerca de la neurología se ha podido saber que existe una influencia de las emociones en las relaciones sociales. El Ser Humano tiene tres niveles cerebrales que van de acuerdo a la temporalidad de su desarrollo y sus funciones pero para este trabajo nos compete hablar del cerebro límbico o emocional.

Según Acarín Nolasco (2006) (como se cita en el documento 'Desarrollo Socio afectivo. Reorganización curricular por ciclos. Herramienta para padres y maestros', S.F) el sistema límbico está compuesto principalmente por el córtex de asociación límbica, el septum, el bulbo olfatorio, el hipocampo y la amígdala cerebral. Cada una de estas partes cumple funciones en relación con la reacción emocional, la memoria a largo plazo y la motivación.

De acuerdo a MacLean (1990) (como se cita en el documento 'Desarrollo Socio afectivo. Reorganización curricular por ciclos. Herramienta para padres y maestros', S.F) el sistema límbico es el encargado de la respuesta emocional que tiene las personas frente a los estímulos que genera el entorno. Se puede obtener una reacción de agrado o desagrado según el estímulo y el juicio de valor que realice la persona sobre este. Por ejemplo, si se considera agradable el estímulo la respuesta estará llena de empatía,

alegría y/o apoyo pero si llega a no ser así, se podrá obtener como reacción la ira y/o la agresividad.

Hace algunas décadas se empezó a hablar de la inteligencia emocional y según los autores Salovey y Mayer (1997) (como se cita en el documento 'Desarrollo Socio afectivo. Reorganización curricular por ciclos. Herramienta para padres y maestros', S.F) "son un subconjunto de la inteligencia social que comprende la capacidad de controlar los sentimientos y emociones propias, así como los de los demás, de discriminar entre ellos y utilizar esta información para guiar nuestro pensamiento y nuestras acciones" Esto nos dice que el sistema límbico por su naturaleza y función siempre va a reaccionar de forma activa ante un estímulo y que nuestra inteligencia emocional nos ayudará a reaccionar apropiadamente evitando cualquier incidente que dañe la convivencia y vínculo con ese estímulo, el cual, frecuentemente es generado por una persona.

Ya que estamos hablando de emociones y retomando un poco las palabras del autor Soares (1996) (como se cita en el documento 'Desarrollo Socio afectivo. Reorganización curricular por ciclos. Herramienta para padres y maestros', S.F) las emociones se pueden entender como reacciones temporales que se manifiestan de forma natural, lo que hace casi imposible clasificarlas de forma binaria, es decir, emociones positivas y negativas porque la acción que realiza un sujeto es producto de una reacción química y eso es lo que se juzga, valora o cuestiona.

Las emociones se pueden manifestar en cualquier momento y la dificultad no está en percibir las o sentir las, sino en controlar la acción tanto mental como comportamental que se está produciendo en el persona. Ya lo diría Suares (1996) (como se cita en el documento 'Desarrollo Socio afectivo. Reorganización curricular por ciclos. Herramienta para padres y maestros', S.F):

Las emociones no son en sí mismas ni positivas ni negativas. No es negativo 'sentir ira', es más, probablemente ha cumplido una función para la supervivencia. Lo que puede ser negativo es la forma en que esta se conduce en función del contexto en el que se manifiesta. Lo mismo el displacer, cuyo extremo, el dolor, nos resulta sumamente útil porque nos permite conectarnos con nuestro cuerpo y visibilizar el mal funcionamiento de algún órgano. Tampoco la tristeza en sí es negativa (...) a veces lo negativo incluso consiste en no permitir que la tristeza se manifieste.

Con esta cita, se pretende resaltar la idea de que sentir en cualquier momento o circunstancia algún tipo de emoción considerada buena o mala, no demuestra que la persona tenga un mundo interior de esa clase porque es una reacción natural que si no se llega a expresar puede acarrear problemas en la salud mental (tranquilidad, bienestar, calidad de vida), en la salud física (estrés, gastritis, lesiones en el sistema cardiovascular y digestivo) y hasta con las personas (padres, docentes, amigos) que se interactúa constantemente.

Así pues, este tipo de reacción se manifiesta de manera temporal y a través de actividades biológicas que se expresan de manera externa por medio del llanto, el silencio, el grito, entre otras más, y a la vez de forma interna con el sistema límbico, las neuronas y los neurotransmisores.

Entonces, las emociones son estados afectivos (o sentimientos) usualmente generados por sucesos externos, acompañados por cambios fisiológicos que a menudo influyen sobre la conducta (Oatley y Jenkins, 1992) (como se cita en el documento 'Desarrollo Socio afectivo. Reorganización curricular por ciclos. Herramienta para padres y maestros', S.F). En este tema se puede hablar también de los estados de ánimos, que de acuerdo al autor Forges (1994) son considerados como estados sentimentales generales que son menos intensos, menos específicos y de mayor duración que las emociones. Habiendo mencionado esto, es importante decir que una persona en cualquier etapa de su vida puede presentar con alguna frecuencia alguna de las dos según la situación por la que se esté pasando. Aquí lo importante es que la persona logre manejar esos cambios anímicos para no influir profundamente en la vida interior de sí mismo y la de los demás.

El Ser Humano puede expresar esas emociones y/o estados de ánimo por medio de su esquema corporal. Por ejemplo, la expresión facial es una forma de identificar estos sentimientos en donde a través de la posición de las cejas, los ojos y la boca el otro puede percibir un estado de tristeza, sorpresa, miedo, preocupación, felicidad, ira y disgusto. Así mismo, por medio del lenguaje corporal la persona puede detectar la forma

en como el otro se está sintiendo, un ejemplo claro es la demarcación del espacio personal, el distanciamiento íntimo, personal, público y social.

4.2.3.4 Dimensiones del desarrollo en infantes de 4 a 8 años. El desarrollo y evolución de los seres humanos también está dado por la herencia genética de los padres de familia y los factores del medio ambiente permitiendo así la adaptación del mismo. Este desarrollo permite la adquisición de destrezas y habilidades de esta manera, se logra el aprendizaje. Relacionándolo así con el concepto de tabla rasa mencionado por Aristóteles el cual expone que todo lo que el ser humano adquiere es por medio de la experiencia, aclarando que está no surge en un momento específico porque hay un aprendizaje desde el vientre materno.

La evolución en las diferentes dimensiones del desarrollo de los niños y niñas se va perfeccionando poco a poco cómo bien es conocido, se va a dar un breve resumen sobre el desarrollo que hay en las edades de 4 a 8 años, ya que esta es la etapa que compete en esta investigación.

Desde la *dimensión cognitiva* se puede decir que Piaget en su texto *Biology and Knowledge* (1971) ve la inteligencia como el proceso de adaptación para ver el medio ambiente, organizarlo y comprenderlo a través de una asimilación y acomodación, la cual, finalmente permite que la persona se adapte al mundo que lo rodea, este proceso es posible evidenciarlo en los estadios propuestos por él.

Este mismo autor en su texto: “Seis estudios de psicología (1967)”, menciona la etapa pre-operacional intuitiva abarcando en las edades de 3 a 5 años, en este periodo el niño tiene la capacidad de elaborar sus conceptos y construye sus propias representaciones, imágenes a través de sus experiencias. Tiene la capacidad para clasificar cosas dependiendo de las características físicas de estas pero su capacidad de sacar conclusiones aún necesita ser desarrollada.

La comprensión de nuevas cosas está ligada a la experiencia que tiene el niño con su realidad y la percepción que tiene de la misma, con esta experiencia una de las habilidades que poco a poco será reforzada es la irreversibilidad, la cual, es posible observar en los numerosos ejercicios de conservación de líquidos. Igualmente, con las imágenes los niños en edades de 3 a 12 años suelen enfocar más su atención a las imágenes grandes como lo afirman Vurpillot & Ball en su texto “The concept of identify and children’s selective attention (1979)”. Es así como se puede observar que el desarrollo y aprendizaje nunca tendrá un fin sino que al contrario siempre se estará adquiriendo.

La capacidad de formular hipótesis en este rango de edad permite que el niño desarrolle más sus conocimientos y habilidades. Una de las mayores razones por la cual esta es la etapa explorativa, es porque los niños y niñas realizan conjeturas y tratan de entender el mundo con base a ellas.

Luego en la *dimensión comunicativa*, estos infantes empiezan a tener diferentes formas de comunicación para crear una interacción social, en estas edades los niños

comienzan a ser más sociables y a desarrollar su comunicación verbal, teniendo en cuenta sus intereses, gustos, pasiones o información en común.

Desde la *dimensión corporal* se puede decir que durante esos años los infantes van teniendo un crecimiento a nivel muscular, el cual, les facilitará hacer casi todas las actividades motoras finas y gruesas acordes a la etapa por la que estén pasando. Desde el MEN “a los tres años de edad, ya ha concluido la fase fundamental de mielinización de las neuronas, con lo cual se está en condiciones de realizar actividades sensoriales y de coordinación de manera mucho más rápida y precisa. La maduración notable del lóbulo frontal sobre los cinco años, permite importantes funciones de regulación, planeamiento de la conducta y actividades que eran inicialmente involuntarias”.

En la *dimensión estética*, el niño o niña tiene la capacidad de sentir, expresar, valorar y transformar los conocimientos con respecto a sí mismo y al entorno. El infante mientras interactúa consigo mismo, con sus amigos y con los adultos, manifiesta sus sentimientos y emociones, desarrollando así la imaginación y los lenguajes artísticos.

El MEN para esta dimensión propone “ofrecer posibilidades de expresión, sentimiento y valoración que permitan al niño el desarrollo o afianzamiento de esta dimensión para ser capaz de amarse a sí mismo y amar a los demás, favoreciendo de esta manera el desarrollo de actitudes de pertenencia, autorregulación, confianza, singularidad, eficiencia y satisfacción al lograr lo que a sí mismo se ha propuesto”.

Con respecto a la *dimensión ética y espiritual*, a la edad de 5 años los niños necesitan sentir algún grado de control sobre sus vidas y empiezan a comprender que

son responsables por los efectos de sus comportamientos. También, ellos logran entender que el nivel de comportamientos y esfuerzos son los que influyen en lograr o no lograr algo que ellos quieren.

Además, después de los cuatro años de edad, empiezan a cambiar la comprensión de justicia a una concepción de igualdad, al pasar a los 5 años de edad la concepción de justicia se basa en el mérito y la reciprocidad, como por ejemplo el que trabaja más tiempo gana más dinero. De esta manera construye la acción de la recompensa en la cual comprende un reconocimiento o un regaño por alguna acción realizada.

Durante esta etapa se empieza a gestionar el proceso de la conciencia, la cual, es percibida como un proceso madurativo en el ámbito cognitivo pero a la vez un desarrollo de amor, afecto, responsabilidad, coherencia en donde juegan muchas emociones y pensamientos.

Con respecto a este tema, la dimensión *socio-afectiva* en la cual el Ser Humano va creciendo emocionalmente, socialmente y moralmente haciendo énfasis en la relación con los otros. Para lograr esto, es necesario tener un conocimiento de normas sociales e interpretación de los significados del medio que nos rodea para construir vínculos significativos con varios grupos de personas. En suma, este proceso se vuelve dinámico, evolutivo de acuerdo a la experiencia, edad y oportunidad que va teniendo la persona en la interacción con otros.

De acuerdo a algunos autores los niños empiezan a construir su personalidad, a partir de su convivencia social y la interacción con el entorno. Los niños y niñas en esta

etapa definen varias características como la dependencia, el dominio de tareas, la ansiedad y la conciencia de la vida, de esta forma se construyen las diferentes personalidades dependiendo así del contexto en el cual se desarrollen y crezcan.

Así mismo, en esta dimensión y etapa infantil, en su mayoría los niños sienten temor ante situaciones específicas como la separación o ausencia de sus padres, generando así algún tipo de ansiedad. Teniendo en cuenta así que las emociones y sentimientos están ligados a todos los procesos y áreas del desarrollo.

Como se menciona en los lineamientos curriculares para preescolar del Ministerio de Educación Nacional (MEN), en esta etapa el niño construye su autoimagen, auto-concepto y autonomía esenciales para las relaciones que entablará con su familiares o con las personas que tiene contacto de una u otra manera. La creación de estos, (autoimagen, auto-concepto y autonomía) permite vivir, sentir, expresar emociones y sentimientos, juzgar sus propias actuaciones y tomar sus propias determinaciones a lo largo de su crecimiento.

Así pues, este desarrollo tiene características específicas que van cambiando según la edad de la persona y a la vez, estos aspectos tienen un propósito e incidencia en la vida porque van aportando de alguna manera a la construcción social y emocional del individuo. A continuación, se dará a conocer las características de esta dimensión en la población objetivo de la investigación según el documento de la Secretaría de Educación de Bogotá, 'Desarrollo Socio afectivo. Reorganización curricular por ciclos. Herramienta para padres y maestros', S.F:

- ❖ Identificación y expresión de emociones primarias (miedo, tristeza, alegría) en niños de 3 a 5 años.
- ❖ El infante va identificando a través del juego las reglas sociales, las cuales, le ayudarán a decidir la mejor manera de proceder.
- ❖ Manifestación del egocentrismo con sus pares y en algunas situaciones.
- ❖ Fortalecimiento de la autoestima, buenas prácticas de relación con los otros y respeto de los límites.
- ❖ Esta es la edad de la “pataleta” en donde se requiere un acompañamiento de los padres o un adulto para explicarles el por qué no se reconoce esa manifestación como algo aceptable.
- ❖ Identificación y expresión de emociones secundarias (culpa, vergüenza) en niños de 5 a 8 años.
- ❖ Utilización del llanto y la manipulación para llamar la atención.
- ❖ Son capaces de identificar y controlar los momentos que generan ansiedad, ira, estrés o miedo.

4.2.3.5 Surgimiento y manejo de las emociones. Para iniciar, en la primera etapa infantil se puede observar mucho en los niños el apego, la cual, es una emoción que se construye con personas que realmente son importantes y significativas para la otra. Esta se cimienta a lo largo de la vida gracias a los diferentes vínculos afectivos que se van creando con las personas que van interactuando y haciendo parte del mundo.

De acuerdo a la teoría del apego, los Seres Humanos que poseen sentimientos de seguridad tienen una formación de vínculos más adecuados para el desarrollo y enfrentamiento de situaciones posteriores. Además, el apego seguro es una condición que posibilita al infante fortalecer su exploración, curiosidad, juego, solución de problemas y relaciones con otros.

Por esta razón, es importante que los maestros y padres de familia o cuidadores hablen con los niños y las niñas acerca de sus propias emociones y las de las demás personas, también sobre las causas y consecuencias de esa expresión emocional. Todo ello con el fin de que el infante pueda comprender y en un corto tiempo expresar y controlar sus emociones.

En relación con esto, se puede percibir que la emocionalidad del niño y la niña es intensa, logra ser parte del actuar y pensar, y constantemente cambiante según las causas que lo genere. El infante cada minuto de su vida pone emoción y sentimiento a las cosas que hace y a las relaciones que establece, por eso, una relación efectiva con otros es estimulante y eficaz para las vivencias. Durante la primera infancia la afectividad se

desarrolla en estrecha relación con el lenguaje, las características motrices y su desarrollo cognoscitivo.

Agregando a lo anterior, para desarrollar y fortalecer esta dimensión es importante brindarle al niño y a la niña oportunidades de expresión de sus emociones, generarle seguridad en su actuar y pensar, permitirles la toma de decisiones y valorarles y respetarles sus diferentes formas de expresarse. Todo ello con el propósito de contribuir a su formación personal en donde el infante poco a poco irá creando estructuras de relación y comprensión hacia los demás y también, de aceptación de sí mismos y de situaciones particulares.

Así pues, entre los cuatro y ocho años empieza a parecer el sentido de la identidad personal y cultural, durante esta etapa se vive muchos sentimientos intensos que es necesario aprender a controlar y a hacer parte de la estructura de la persona.

El infante debe de aprender a manejar la tensión provocada por la emoción del miedo y la ansiedad, en donde la primera se entiende como una respuesta a un estímulo o situación específica y la segunda, es un malestar o aprensión que proviene de una fuente generalizada o vaga. Un ejemplo claro es cuando a los niños de corta edad les preocupa o angustia que sus padres los abandonen o dejen de amarlos.

En algunas ocasiones estas emociones son fáciles de identificar, por ejemplo el miedo al médico que aplica inyecciones, el terror que inspira las instalaciones, equipos y

personal de salud pero algunas veces estas no son sencillas de entender tal como el miedo a la oscuridad a la hora de dormir.

Hay que tener claro que no siempre se puede ayudar a que el niño no este expuesto a situaciones que le genere alguna emoción o estado de ánimo porque ellos necesitan aprender a afrontarlos y superarlos de la manera más efectiva, eficaz y rápida. En algunas ocasiones las personas para evitar el malestar que provoca sentir esos sentimientos generan en ellos mecanismos de defensa que lo único que hacen es disfrazar u ocultar esa expresión afectiva. A continuación, mencionamos algunos de ellos:

- ❖ Evasión: Es cuando el niño percibe una situación difícil y solo se aparta y se va de allí ya sea físicamente o mentalmente.
- ❖ Identificación: El infante adopta las actitudes de las figuras poderosas, como los padres con el propósito de volver parecido a ellas y así reducir el sentimiento que lo impotencia.
- ❖ Desplazamiento: Es la sustitución de la fuente real de enojo o miedo por alguien o algo.
- ❖ Negación: Es cuando el niño se rehúsa a admitir que existe un problema, situación, pensamiento, sentimiento que lo está aquejando.

- ❖ Represión: El infante elimina completamente de su conciencia un problema, situación, pensamiento, sentimiento que lo está aterrorizando.
- ❖ Regresión: Es el retroceso es una forma más temprana o infantil de conducta para afrontar una situación de estrés.

4.3 Marco legal

En este capítulo se evidencia una breve descripción sobre las leyes, normas y programas vigentes que manifiestan los derechos, oportunidades y vivencias a las cuales los niños y niñas con procesos oncológicos y sus cuidadores pueden acogerse para garantizar su bienestar y el desarrollo óptimo e integral.

Dentro de la normatividad reglamentaria en relación con los procesos de lectura y la atención integral en niños y niñas con procesos oncológicos, de manera detallada se tienen en cuenta los siguientes.

4.3.1 Plan Decenal Para El Control Del Cáncer En Colombia 2012-2021. El plan decenal para el control de cáncer emerge junto con el Sistema de Salud Colombiano buscando orientar y organizar el quehacer y las actividades para el control del cáncer en el país, acorde con los marcos conceptuales y enmarcado en el contexto político y normativo, se elabora en el 2009 la primera versión del Plan Nacional Para El Control Del Cáncer En Colombia (2010-2019). Además, mediante el decreto 4107 de 2011 se reestructura el Instituto Nacional de Salud, con la consecuente organización de un equipo de trabajo responsable en dar respuesta a la gestión del conocimiento y de la vigilancia de las enfermedades no transmisibles.

Los hechos expuestos hacen necesaria la implementación de estrategias para el control del cáncer entre 2010 y 2012 y la consolidación de un Plan Decenal para el Control del Cáncer proyectado para el periodo 2012-2021. El horizonte del plan es de diez años, bajo el concepto de que el cáncer se comporta en su historia natural y en consecuencia de las intervenciones para su control, como una enfermedad crónica, frente a la cual deben proponerse acciones sostenidas en el tiempo con efectos medibles en corto y mediano plazo, pero definitivamente con estrategias e impactos que se deben desarrollar y valorar en el largo plazo. La implementación de éste plan es una de las metas del Plan Nacional de Desarrollo 2010-2014 “Prosperidad para Todos” y da respuesta a la reglamentación de las leyes 1335 de 2009, 1355 de 2009, 1384 de 2010, 1388 de 2010 y 1438 de 2011.

En su estructura, el documento cuenta con cuatro capítulos. En el primer capítulo se desarrolla una introducción a la problemática y resalta los principales antecedentes al

respecto. En el segundo capítulo presenta la situación del cáncer en Colombia, organizada de acuerdo con los determinantes y la respuesta social. En el tercer capítulo aborda los aspectos políticos y normativos más relevantes con el tema, finalmente como cuarto y último capítulo lo constituyen las responsabilidades de distintos actores para el desarrollo y puesta en marcha del plan.

El plan Decenal para el Control del Cáncer busca a partir de la evidencia científica existente y los lineamientos establecidos en el modelo para el Control del Cáncer en Colombia, sentar las bases para controlar los factores de riesgo, reducir la mortandad evitable por cáncer y mejorar la calidad de vida de los pacientes que padecen esta enfermedad. (p.17)

De igual manera, el Plan Decenal para el Control del Cáncer adopta los principios del Plan Decenal de Salud Pública , los cuales están orientados a garantizar una adecuada gestión de los servicios a través de la calidad, la eficiencia y la responsabilidad; la protección y promoción de derechos fundamentales por medio de la universalidad, la equidad y el respeto por la diversidad cultural y étnica y por último, la promoción de una construcción colectiva de la salud pública basados en la participación social y la intersectorialidad, desde los enfoques de derechos y diferencial del ciclo de vida.

En cuanto al interés investigativo se resalta la línea 3 del Plan Decenal Para El Control Del Cáncer En Colombia 2012-2021 que habla de la Atención, recuperación y superación de los daños causados por el cáncer, que afirma que los pacientes

oncológicos, reciben tratamientos largos y complejos que involucran diversos elementos que deben interactuar de forma precisa e integral durante todas las fases de la enfermedad con el fin de alcanzar la cura, prolongar la vida útil y mejorar la calidad de vida. Esta línea pretende:

- ❖ Habilitar los servicios oncológicos.

- ❖ Fomentar espacios de participación ciudadana frente a la definición e implementación de los criterios de habilitación de servicios oncológicos.

- ❖ Sensibilizar a las familias de pacientes oncológicos y a la sociedad en los diferentes aspectos relacionados con la atención del cáncer.

- ❖ Desarrollar estrategias basadas en el modelo de movilización social para el control del cáncer, orientado a garantizar la adherencia al tratamiento de los cinco cánceres con mortalidad prematura evitable.

4.3.2 Ley 1384 de 2010. La Ley 1384 de 2010 surge a partir de la necesidad de crear estrategias que posibiliten tener un control integral sobre la población colombiana con procesos oncológicos y de esta manera reducir la mortalidad permitiendo así mejorar la calidad de vida de los pacientes a través de la garantía que brinda no solo el Estado sino también los actores que intervienen en el Sistema Social en Salud, realizando la prestación de todos los servicios que se requieran para su prevención, detección temprana, tratamiento integral y rehabilitación. Es por ello que esta Ley en su Artículo número 5 decreta que:

Control integral del cáncer. Declárese el cáncer como una enfermedad de interés en salud pública y prioridad nacional para la República de Colombia. El control integral del cáncer de la población colombiana considerará los aspectos contemplados por el Instituto Nacional de Cancerología, apoyado con la asesoría permanente de las sociedades científicas clínicas y/o quirúrgicas relacionadas directamente con temas de oncología y un representante de las asociaciones de pacientes debidamente organizadas y avalado por el Ministerio de Protección Social, que determinará acciones de promoción y prevención, detección temprana, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos.

4.3.3 Ley 1098 del 08 de Noviembre de 2006. La presente Ley 1098 del 08 de Noviembre de 2006 hace parte del Código de La Infancia y Adolescencia el cual tiene como única finalidad garantizar a los niños, niñas y adolescentes un desarrollo pleno y armonioso, les brinda la posibilidad de crecer en un ambiente de amor y comprensión ya que en el presente código, prevalece el derecho al reconocimiento, a la igualdad y a la dignidad sin discriminación alguna. De esta ley se destacan los siguientes artículos:

Artículo 7°. Protección integral. Se entiende por protección integral de los niños, niñas y adolescentes el reconocimiento como sujetos de derechos, la garantía y cumplimiento de los mismos, la prevención de su amenaza o vulneración y la seguridad de su restablecimiento inmediato en desarrollo del principio del interés superior.

Artículo 17. Derecho a la vida, y a la calidad de vida y a un ambiente sano. Los niños, las niñas y los adolescentes tienen derecho a la vida, a una buena calidad de vida y a un ambiente sano en condiciones de dignidad y goce de todos sus derechos en forma prevalente. La calidad de vida es esencial para su desarrollo integral acorde con la dignidad del ser humano. Este derecho supone la generación de condiciones que les aseguren desde la concepción cuidado, protección, alimentación nutritiva y equilibrada, acceso a los servicios de salud, educación, vestuario adecuado, recreación y vivienda segura dotada de servicios públicos esenciales en un ambiente sano.

4.3.4 Derechos del niño hospitalizado. La sociedad Colombiana de pediatría es una entidad que reúne a todos los pediatras en Colombia para trabajar en pro de una mejor calidad de vida y salud para los niños y niñas. Esta sociedad tiene como función orientar y vigilar el derecho a una atención en salud digna y completa para niños y niñas, para ello la Sociedad Colombiana convoca al Ministerio de Salud, a los directores de Hospitales y Clínicas del país, a todo su personal y en especial a los médicos pediatras, a velar porque en todas y cada una de las instituciones hospitalarias de Colombia se respeten los siguientes derechos a todos los niños hospitalizados:

- ❖ Ser hospitalizados durante el menor tiempo posible y sólo si el cuidado que requieren no puede ser dado ambulatoriamente.
- ❖ Ser atendidos tanto en urgencias como en hospitalización y cirugía en espacios separados de los adultos, construidos teniendo en cuenta las necesidades de los niños, seguros, señalizados, con tamaño, diseño y decoración adecuados.
- ❖ Ser hospitalizados con personas de su misma edad y si son adolescentes con personas de su mismo sexo y edad, en espacios amplios, donde no haya hacinamiento. Las madres adolescentes deben estar en espacios independientes.
- ❖ Estar acompañados por sus padres o acudientes todo el tiempo que permanezcan internados, incluyendo los momentos de observación en urgencias, hospitalización y salas de recuperación postquirúrgica. Los padres deben ser

hospedados en condiciones adecuadas y no deben incurrir en costos adicionales por compartir el cuidado de su hijo.

- ❖ Tener oportunidades de juego, recreación y educación de acuerdo con su edad y condiciones de salud.
- ❖ Ser cuidado por personal capacitado, cuyo entrenamiento y habilidades les permita responder a las necesidades físicas y emocionales de los niños y sus familias y que sea conocedor y respetuoso de sus derechos.
- ❖ Recibir atención personalizada, trato digno, amable, comprensivo y respetuoso. Su privacidad debe ser respetada en toda circunstancia.
- ❖ Que sus padres y ellos mismos reciban información permanente, acorde con su edad y entendimiento, con respecto a las condiciones de salud, exámenes, procedimientos y tratamientos, así como con respecto a los procesos administrativos.
- ❖ Recibir información y preparación previas, acordes con su nivel de comprensión, a todo procedimiento, sea diagnóstico o curativo (se recomienda tener programas de preparación para cirugía).
- ❖ Que sean tomadas todas las precauciones para mitigar el estrés y el dolor físico y emocional.
- ❖ Ser informado, verbalmente y por escrito, desde el momento de su ingreso, de sus derechos y deberes durante la hospitalización.

- ❖ Que sus opiniones sean escuchadas y tenidas en cuenta durante toda la hospitalización.
- ❖ Cuando estén en situación crítica tienen derecho a estar separados de la contemplación de otros niños y, de ser posible, en compañía de su familia.
- ❖ A que a sus padres y a ellos mismos se le solicite permiso para la realización de procedimientos de investigación, exámenes educativos o informativos y no terapéuticos. Así como a negarse a la realización de dichos procedimientos, sin desmedro de su relación con la Institución.

4.3.5 Organizaciones

4.3.5.1 Fundalectura. La organización para el fomento de la lectura FUNDALECTURA, es una organización de carácter privado sin ánimo de lucro, creada en el año de 1990 con el propósito de hacer de Colombia un país de lectores. Fundalectura tiene como misión diseñar, construir y desarrollar programas y proyectos para fomentar la lectura y escritura en el país, estos proyectos van dirigidos a toda la población especialmente haciendo énfasis en la infancia.

Para ello, Fundalectura se asocia y articula con otras entidades públicas y privadas, nacionales e internacionales, con las que coincide en campos del desarrollo humano como la educación, la cultura, la recreación, los derechos de la familia y la

niñez, la salud, la formación ciudadana y el trabajo; Una de estas organizaciones es la Fundación Sanar Niños con Cáncer.

4.3.5.2 *Fundación Sanar niños con cáncer.* Esta es una organización colombiana sin ánimo de lucro, que durante casi 30 años se ha dedicado a apoyar al niño con cáncer y a su familia en el diagnóstico y cuidado integral de la enfermedad, tiene como misión apoyar a niños, niñas y adolescentes con cáncer y a sus familias en su lucha contra la enfermedad, re significando y transformando la esperanza y el sentido de la vida.

4.3.5.3 *Hospitales Méderi.* La Corporación Hospitalaria Juan Ciudad (Méderi) es el resultado de un proyecto social que agrupa a tres importantes entidades; Compensar, Universidad del Rosario y la Orden Hospitalaria San Juan de Dios; con el fin último de plantear escenarios de administración conjunta que construyan un modelo de gestión, ejemplo para el país, a través de la experiencia de las tres organizaciones.

La red de hospitales MEDERI siendo conocedores del papel que cumple la lectura durante los procesos de recuperación de los pacientes hospitalizados surge en el año 2011 como iniciativa de la red de hospitales MEDERI, debido a su necesidad de ofrecer a los pacientes en sus dos sedes, opciones de lectura , que contribuyan al alivio y a su recuperación. Tiene como propuesta un promotor de Lectura capacitado por Fundalectura, el cual tiene a su disposición una colección de libros de literatura y otros géneros, seleccionados especialmente para apoyar a los pacientes y sus familias en el aprovechamiento del tiempo libre.

En relación con lo anterior Fundalectura, La Fundación Sanar y la Red de Hospitales Mederi organizaron el programa de LECTURA SANAR- HOMI. Este proyecto ha sido diseñado para fomentar la lectura en los hospitales como una forma de contribuir con la atención integral de los pacientes que se encuentran hospitalizados y sus familias en pro de la recuperación de los mismos, a fin de brindar seguridad y alivio durante este periodo de pérdida de autonomía. Con esto se aporta al mejoramiento de su rendimiento cognitivo y funcional, evitando la desconexión del entorno y fortaleciendo las relaciones sociales.

5 Diseño metodológico

El diseño metodológico consiste en una relación clara y específica de cada una de las etapas de la intervención, describe paso a paso como se va a realizar la propuesta de intervención. Lo metodológico debe estar soportado por posturas epistemológicas, y conceptuales; es decir el diseño metodológico ha de responder con coherencia los principios pedagógicos que orientan el tema de investigación. Peña (2009). En el desarrollo metodológico de esta investigación se toma como punto de partida el reconocimiento de una necesidad a la cual pretende darse una respuesta.

El presente capítulo da a conocer el diseño metodológico que es importante implementar durante la realización del proyecto, el tipo de investigación sobre el cual se enmarca la investigación que es de tipo mixto, seguido de unas fases de investigación siendo componentes importantes de la investigación; se hace necesario la especificación de unos instrumentos de recolección de datos (antes y después de cada intervención) que aportan de manera significativa al conocimiento del contexto y la población y por ende a la valoración de resultados obtenidos en futuras intervenciones.

5.1 Tipo de investigación

El presente trabajo se caracteriza por ser de tipo mixto, el cual es un proceso en donde se recolecta, analiza y se vincula datos cualitativos y cuantitativos en el mismo estudio para dar respuesta al planteamiento de un problema. Este enfoque se sustenta en la triangulación de métodos.

Es importante resaltar, que el enfoque mixto no simplemente recoge los datos de diferentes maneras sobre el fenómeno de estudio, sino que desde el planteamiento del problema mezcla la lógica deductiva e inductiva para llegar a la respuesta. De acuerdo a los autores Teddlie y Tashakkori (2003), un estudio mixto lo es en el planteamiento del problema, la recolección y análisis de los datos, y en el reporte del estudio.

Es así, como el presente proyecto de investigación utilizará técnicas e instrumentos de recolección de la información propios de este enfoque. Esta investigación tiene mayor prevalencia en el método cualitativo, el cual, permitirá comprender la perspectiva de los niños, niñas, padres de familia y cuidadores sobre los aportes de la lectura en este ambiente.

De lo dicho anteriormente, será posible evidenciar a partir de la aplicación y adaptación de instrumentos de recolección de datos tales como: observación participante, historias de vida, encuestas semi-estructuradas y entrevistas. Llegando finalmente a una descripción de las diferentes situaciones y conclusiones de los aportes.

5.2 Alcance de la investigación

Esta investigación tendrá un alcance descriptivo porque se busca al finalizar el proceso de investigación, brindar a la comunidad una información compuesta de detalle sobre las características del fenómeno estudiado y las personas involucradas en la investigación. Así mismo, se busca especificar los aportes de la lectura en diversos aspectos y dimensiones desde el punto de vista pedagógico.

5.3 Población y muestra

La población que va acompañar este proceso investigativo serán niños y niñas entre los cuatro y ocho años de edad que estén teniendo algún proceso oncológico. La presente investigación se desarrollará en una entidad que atiende a este tipo de población y la muestra seleccionada es de quince niños y niñas. Es importante resaltar que para seleccionar esta muestra se debe de tener en cuenta los criterios de inclusión y exclusión. (Ver tabla 2)

Tabla 2 Criterios de exclusión e inclusión

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	CRITERIOS DE INCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none"> ❖ La enfermedad del infante esté en fase terminal. ❖ El tiempo de estadía en el lugar seleccionado sea de corto plazo. ❖ El tipo de cáncer que tenga el niño sea diferente a leucemia y linfoma. 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ La enfermedad genere una vulnerabilidad al que la padece (niño-familia). ❖ El infante este entre la edad establecida. ❖ Durante la estancia en el lugar seleccionado, el niño o niña este acompañado de algún padre de familia o cuidador. ❖ El infante tenga un pronóstico favorable. ❖ El niño y la niña tenga una integralidad neurológica.

5.4 Fases de la investigación

- ❖ Fase 1: Rastreo de información teórica relevante con el tema de investigación.
- ❖ Fase 2: Diseño de los instrumentos de recolección de información (acercamiento-evaluación). Así mismo, el diseño de manera general de la propuesta pedagógica basada en la lectura de cuentos infantiles para la futura intervención con la población seleccionada.
- ❖ Fase 3: Validación de los instrumentos de acercamiento.
- ❖ Fase 4: Selección de la institución participante de la investigación.
- ❖ Fase 5: Pedir el consentimiento a padres o cuidadores para la participación de los menores en el proyecto de investigación. Así mismo, el asentimiento a los infantes participantes.
- ❖ Fase 6: Capacitación a equipo interdisciplinario en la estrategia pedagógica y de los instrumentos de acercamiento y evaluación.
- ❖ Fase 7: Iniciación y finalización del proceso de intervención (sesiones de lectura) desde el pedagogo hacia los infantes.
- ❖ Fase 8: Recolección de información cuantitativa y cualitativa.

- ❖ Fase 9: Análisis cualitativo y cuantitativo (triangulación de la información).
- ❖ Fase 10: Conclusiones, recomendaciones de estudio y resultados esperados.

5.5 Procedimiento de la intervención

Se propone una estructura de ejecución del momento de intervención (sesiones de lectura) que va a realizar la pedagoga con la muestra seleccionada en el lugar elegido. Este debe realizarse en cuatro fases, las cuales, fueron diseñadas para tener una intervención exitosa y acorde a los objetivos propuestos.

La primera es la *fase de preparación*, está se encuentra dividida en tres categorías:

- ❖ Aplicación de instrumentos de acercamiento (historia de vida, encuestas, entrevista) a los padres de familia e infantes que van a participar en el proceso investigativo.
- ❖ Realizar el análisis cualitativo y cuantitativo de la información obtenida de los instrumentos mencionados anteriormente.
- ❖ Escritura de los resultados obtenidos a partir del análisis.

La segunda es la *fase de intervención* la cual tiene solo una categoría. Dentro de esta se da:

❖ El inicio de la intervención de lectura: En esta parte las investigadoras deben realizar:

1. El equipo que va a estar presente en este proceso, debe de leer y entender el diseño de la propuesta general (estrategia (cinco pasos), recursos y cronograma).

2. Retomar de forma individual la información obtenida del análisis de los instrumentos de acercamiento con dos propósitos:

- 2.1 Conocer la perspectiva de la familia (infante-padre), el ambiente en el que ellos se están desarrollando y las necesidades que ellos manifiestan.

- 2.2 Con esa información plantearse las metas terapéuticas para la primera sesión de la intervención.

3. Durante las diez (10) sesiones de intervención, la pedagoga debe de diligenciar previamente el instrumento denominado “Formato de intervención” con el fin de organizar los pasos del momento de lectura del cuento infantil. Esta será la propuesta de trabajo que mostrará la pedagoga infantil a los padres de familia, a la institución participante y a la Universidad de La Sabana, la cual evidencia la labor pedagógica que se va a realizar con el niño(a).

4. Durante las diez (10) sesiones de intervención, el investigador debe de observar y describir en el instrumento denominado “Diario de campo” el antes, durante y después de la intervención, en donde se consignan todos los aspectos que se perciben cuando se está llevando a cabo este proceso.
5. La pedagoga debe de leer y aplicar en su respectivo momento las pautas expuestas en el instrumento conocido como “Fichas de secuencia didáctica”, el cual ayudará a organizar la labor del pedagogo y del trabajo de intervención.
6. De la siguiente manera se va a desarrollar el espacio de lectura:
 - 6.1 Utilizar uno de los cuentos seleccionados para este proyecto investigativo.
 - 6.2 La primera sesión de intervención será diseñada a partir de los resultados encontrados en la aplicación de los instrumentos de acercamiento y en la medida en que avanza el proceso, la selección de la literatura infantil para las sesiones de la número dos a la número diez se hará a través de lo observado y descrito en el diario de campo de la sesión anterior y de los resultados que fueron arrojados de la aplicación del instrumento denominado “Malla de valoración” de esa sesión anterior.

6.3 Realizar la lectura del cuento seleccionado y ejecutar en orden cada paso de la estrategia apoyándose de los recursos establecidos en la propuesta.

7. Al final de cada intervención, aplicar el instrumento “Malla de valoración” para conocer cómo se siente en infante en ese momento.

La tercera es la *fase de análisis*, compuesta por tres categorías:

- ❖ Establecimiento de categorías de análisis del proyecto.
- ❖ Análisis de la información arrojada de los instrumentos de evaluación de las diez sesiones.
- ❖ Triangulación de la información de los dos tipos de instrumentos.

Por último, está la fase de resultados dividida en cuatro categorías:

- ❖ Escritura de resultados.
- ❖ Presentación de conclusiones.
- ❖ Exposición de recomendaciones.
- ❖ Limitaciones del trabajo investigativo.

5.6 Instrumentos de recolección de datos

5.6.1 Instrumentos de acercamiento. Durante el proceso de recolección de la información, se utilizará instrumentos que permitan obtener información detallada y concisa sobre el fenómeno de estudio. Estos instrumentos fueron seleccionados de acuerdo al marco teórico y objetivos propuestos. Uno de los principales propósitos de los instrumentos que verá a continuación es poder tener un primer acercamiento con la población de estudio para conocer su perspectiva frente al tema, lo que sienten del ambiente en donde están actualmente y todo lo relacionado con la enfermedad. Esto ayudará a comprender y dar significatividad a los pensamientos, emociones y estados de ánimo de los infantes y de las personas que están a su alrededor como los padres de familia o cuidadores y equipo profesional de la salud.

5.6.1.1 Historia de vida. Este instrumento permitirá reunir los acontecimientos más importantes de la vida de los infantes y de sus familias con el propósito de adquirir aspectos que ayuden a comprender el fenómeno de estudio. Esto se hará a través del establecimiento de una conversación en donde las personas expresarán los detalles más significativos desde el proceso de gestación hasta ese momento.

HISTORIA DE VIDA

Tú y tu hijo (a) van a participar de la investigación: “ELLY LEE CONTIGO”, en la cual se pretende aportar a la dimensión socio afectiva de los niños y niñas que estén viviendo un proceso oncológico. La información que nos proporcionen será confidencial, de acuerdo con las regulaciones existentes respecto a protección de datos, y la información será sólo utilizada para fines de investigativos.

Atentamente,

Elliany Lorena Zapata Rodríguez (Q.E.P.D) y Lina María Luque Céspedes.

Fecha de aplicación	
Nombre del padre o cuidador	
Nombre del niño (a)	
Edad	
Diagnóstico	

Figura 1 Historia de vida

5.6.1.2 Encuesta para infantes sobre su percepción frente a la lectura y los cuentos infantiles. Este instrumento es implementado para la recolección de datos de manera sistemática a una población definida para el estudio del fenómeno. La encuesta se utiliza para adquirir un gran flujo de información a partir del contacto directo con las personas involucradas en el proceso investigativo con el fin de obtener información significativa para la investigación. Esta herramienta se usa cuando la información requerida se debe de recolectar de manera masiva.

El propósito de cada encuesta es adquirir información frente al fenómeno de estudio para conocerlo más a fondo y así poder continuar con la siguiente fase del proceso investigativo.

ENCUESTA PARA INFANTES #1

Tú y tu hijo (a) van a participar de la investigación: “ELLY LEE CONTIGO”, en la cual se pretende aportar al fortalecimiento de la dimensión socio afectiva de los niños y niñas que estén viviendo un proceso oncológico. La información que nos proporcionen será confidencial, de acuerdo con las regulaciones existentes respecto a protección de datos, y la información será sólo utilizada para fines de investigativos.

Atentamente,

Elliany Lorena Zapata Rodríguez (Q.E.P.D) y Lina María Luque Céspedes.

Fecha de aplicación:	
Nombre del niño(a):	
Edad del encuestado:	Escolaridad:

1. *¿Ud. qué hace en el momento de la estadía en la entidad?*

RTA:

2. *¿A Ud. qué le gusta hacer en su tiempo libre?*

RTA:

3. *¿A Ud. le gustan los cuentos infantiles?*

RTA: Sí: _____ No: _____

4. *¿Qué cuentos Ud. conoce?*

RTA:

5. *¿Por qué a Ud. le gusta mucho ese(os) cuento(s)?*

RTA:

6. *¿Qué personajes a Ud. le gustan más? ¿Se parece a él/ella? ¿Por qué?*

RTA:

7. *¿Qué personajes le gustan que aparezcan en los cuentos infantiles?*

- A. Príncipes y princesa.
- B. Animales
- C. Dragones, monstruos y brujas.
- D. Niños como tu
- E. Otro(s):

8. *¿En qué momento le gusta más que le lean los cuentos infantiles?*

- A. Antes de dormir.
- B. Cuando está cansado.
- C. Cuando está preocupado, con miedo o con alguna emoción o estado emocional.
- D. En cualquier momento
- E. Otro(s):

9. *¿Cómo se siente Ud. cuando llega a la entidad?*

RTA:

10. *¿En qué momento Ud. se siente más feliz? y ¿Por qué?*

RTA:

11. *¿En qué momento Ud. se siente más triste? y ¿Por qué?*

RTA:

12. *¿Ud. qué lee? y/o ¿Qué le gustaría leer?*

RTA:

13. *¿Cuál es el su lugar preferido para leer?*

- A. En la cama.
- B. El sofá.
- C. En el colegio.
- D. En cualquier lugar.
- E. Otro(s):

14. *¿Quién prefiere que le lea?*

- A. La mamá
- B. El papá.
- C. La abuela.
- D. El profesor.
- E. Ud. mismo.
- F. Cualquier persona
- G. Otro(s):

15. *¿Cuál es su rutina cuando está en la casa?*

RTA:

16. *¿Cuál es su rutina cuando está en la entidad?*

RTA:

OBSERVACIONES

Figura 2 Encuesta para infantes #1

5.6.1.3 Encuesta para infantes sobre sus miedos y preocupaciones.

ENCUESTA PARA INFANTES #2

Tú y tu hijo (a) van a participar de la investigación: “ELLY LEE CONTIGO”, en la cual se pretende aportar al fortalecimiento de la dimensión socio afectiva de los niños y niñas que estén viviendo un proceso oncológico. La información que nos proporcionen será confidencial, de acuerdo con las regulaciones existentes respecto a protección de datos, y la información será sólo utilizada para fines de investigativos.

Atentamente,

Elliany Lorena Zapata Rodríguez (Q.E.P.D) y Lina María Luque Céspedes.

Fecha de aplicación:

Nombre del niño(a):

Edad del encuestado:

Escolaridad:

Las preguntas que se encuentran consignadas en el presente formato fueron extraídas de la tesis doctoral titulada: “*Estudio del Valor Terapéutico de la Literatura Infantil en Niños Hospitalizados*” desarrollada por Pilar Carrasco Lluch en la Universidad de Murcia- Facultad de Educación/Departamento de Didáctica de la Lengua y la Literatura. Por otro lado, el equipo investigativo ha decidido que el encuestado puede elegir una o varias opciones de respuesta.

1. *¿Cómo se siente Ud. desde que el ingreso en esta entidad?*

- | | |
|-----------------|-----------------|
| A. Triste. | K. Preocupado. |
| B. Alegre. | L. Miedoso. |
| C. Nervioso. | M. Sorprendido. |
| D. Tranquilo. | |
| E. Asustado. | |
| F. Confiado. | |
| G. Enfadado. | |
| H. Sereno. | |
| I. Aburrido. | |
| J. Entretenido. | |

2. *Antes de estar enfermo nos puede contar si había algo que lo asustara.*

- | | |
|--|-----------------------------------|
| A. La oscuridad. | I. A las tormentas |
| B. Los ataques de otras personas o animales. | J. A los monstruos y a las brujas |
| C. Los exámenes del colegio. | K. A estar solos |
| D. Estar solo. | |
| E. El agua (ahogarte) | |
| F. La altura (caerte). | |
| G. Algunos animales. | |
| H. A los espacios cerrados. | |

3. *¿Qué cosas le dan miedo o le preocupan en este momento?*

- A. Tener dolor.
- B. Los pinchazos.
- C. Los médicos y las enfermeras.
- D. El quirófano.
- E. No poder hacer las cosas por sí solo.
- F. No estar en el colegio.
- G. Estar o poder estar sin pelo.
- H. Que los padres o cuidador puedan estar preocupados.
- I. Otro(s):

4. *¿Cuándo vuelva a su casa y al colegio, qué cosas le preocupan?*

- A. No entenderle al profesor.
- B. Que los compañeros lo hayan olvidado.
- C. Que se rían o se burlen de uno.
- D. No poder hacer los deberes.
- E. Otro(s):

OBSERVACIONES

Figura 3 Encuesta para infantes #2

5.6.1.4 Encuesta para padres de familia o cuidadores sobre su percepción frente a la lectura y los cuentos infantiles

ENCUESTA PARA PADRES DE FAMILIA O CUIDADORES #1

Tú y tu hijo (a) van a participar de la investigación: “ELLY LEE CONTIGO”, en la cual se pretende aportar al fortalecimiento de la dimensión socio afectiva de los niños y niñas que estén viviendo un proceso oncológico. La información que nos proporciones será confidencial, de acuerdo con las regulaciones existentes respecto a protección de datos, y la información será sólo utilizada para fines de investigativos.

Atentamente,

Elliany Lorena Zapata Rodríguez (Q.E.P.D) y Lina María Luque Céspedes.

Fecha de aplicación:

Nombre del niño:

Edad:

Género:

¿Quién diligencia el formulario?

¿Con quién vive el niño(a)?

Es importante resaltar que el encuestado puede seleccionar varias opciones de respuesta

1. *Antes de que su hijo(a) estuviese enfermo, ¿Cómo definirían su carácter?*

- A. Reservado.
- B. Abierto.
- C. Emocionalmente estable.
- D. Sumiso.
- E. Dominante.
- F. Seguro.
- G. Tímido.
- H. Alegre.
- I. Entusiasta.
- J. Serio.
- K. Otro(s): _____

2. *¿Cómo percibe que su hijo(a) se encuentre actualmente?*

- A. Triste.
- B. Alegre.
- C. Nervioso.
- D. Tranquilo.
- E. Asustado.
- F. Confiado.
- G. Aburrido.
- H. Entretenido.
- I. Otro(s) _____

3. *Antes de que el infante estuviera enfermo, a él o ella le asustaba algo como:*
- A. La oscuridad.
 - B. El colegio.
 - C. Estar solo.
 - D. Algunos animales.
 - E. Los monstruos.
 - F. Estar sin tus padres.
4. *¿Qué cosas Ud. puede percibir que a su hijo(a) le dan miedo o le preocupan actualmente?*
- A. Tener dolor.
 - B. Los pinchazos.
 - C. El personal de salud.
 - D. El quirófano.
 - E. No poder hacer las cosas solo.
 - F. No estar en el colegio.
 - G. Estar o poder estar sin pelo.
 - H. La enfermedad en sí.
 - I. Los efectos colaterales de la enfermedad.
5. *Y Uds. ¿Cómo se sienten?:*
- A. Ansiosos.
 - B. Serenos.
 - C. Confundidos.
 - D. Decididos.
 - E. Indefensos.
 - F. Ayudados
 - G. Abatido.
 - H. Con ánimo.
 - I. Asustados.
 - J. Confiados
 - K. Otro(s): _____
6. *Con respecto a la estadía de su hijo(a) en la entidad, ¿Qué actividades Ud. ha realizado para que su pequeño(a) se encuentre mejor?*
- A. Traerle juegos.
 - B. Ver películas o T.V.
 - C. Llevarle actividades escolares.
 - D. Lectura de cuentos, historias, leyendas, mitos.
 - E. Otro(s) _____
7. *El equipo de investigación quisiera saber si Ud. lee algún libro y con qué frecuencia lo hace.*
- SI: _____ NO: _____
- A. A menudo.
 - B. Algunas veces.
 - C. No muy frecuente.
 - D. Nunca.

8. *¿Cuántas veces Ud. le leyó a su hijo (a) estando o no en la entidad?*

- A. Una (1) lectura por semana.
- B. Dos (2) lecturas por semana.
- C. Más de tres (3) lecturas por semana.
- D. Nunca.

9. *¿Qué tipo de lecturas Ud. le ha leído a su hijo (a) estando o no en la entidad?*

- A. Cuentos.
- B. Fábulas.
- C. Mitos y leyendas.
- D. Libros escolares “unidades temáticas”.
- E. Otro(s):

-

10. *¿Qué perspectivas tiene Ud. sobre los aportes que tiene la lectura en un niño (a)?*

- A. De distracción.
- B. De conocimiento.
- C. Permite controlar y expresar emociones.
- D. Disminuye el estrés.
- E. Crea un ambiente agradable para el niño(a).
- F. Otro(s):

OBSERVACIONES

Figura 4 Encuesta para padres de familia o cuidadores #1

5.6.1.5 Entrevista a personal de salud sobre su perspectiva frente a la lectura y la implementación de cuentos infantiles. El propósito de este instrumento es que a partir de preguntas específicas se pueda obtener una información detallada. Con este recurso, el investigador puede adquirir mayor información que la que se obtiene a través de la observación porque se puede conocer la perspectiva del entrevistado frente al tema de estudio.

La metodología que se maneja con este instrumento es el establecimiento de una conversación entre dos personas en donde se dialoga y se permite expresar ideas frente a un aspecto. Es importante resaltar, que la entrevista en la investigación cumple las siguientes dos funciones básicas y principales:

- ❖ Obtener información de individuos y grupos.
- ❖ Facilitar opiniones.

Para que este instrumento pueda cumplir su objetivo debe ser desarrollado como un proceso de dar y recibir información, de preguntar y contestar y de emisor y receptor.

En suma, este instrumento se caracteriza por ser una entrevista focalizada ya que se concentra en un solo tema y contenido, y esto se puede evidenciar a través de las preguntas que están diseñadas para adquirir información puntual y relacionada con el fenómeno de estudio.

ENTREVISTA AL PERSONAL DE SALUD

Ud. va a participar en la investigación: “ELLY LEE CONTIGO”, en la cual se pretende aportar al fortalecimiento de la dimensión socio afectiva de los niños y niñas que estén viviendo un proceso oncológico. La información que nos proporcionen será confidencial, de acuerdo con las regulaciones existentes respecto a protección de datos, y la información será sólo utilizada para fines de investigativos.

Atentamente,

Elliany Lorena Zapata Rodríguez (Q.E.P.D) y Lina María Luque Céspedes.

Fecha de aplicación:	
Nombre del entrevistado:	
Edad del entrevistado:	Profesión:

Pregunta	Respuesta
<p>¿Cuánto tiempo ha trabajado aquí?</p>	
<p>A partir de su experiencia y/o conocimiento de los niños que vienen realizando un tratamiento de quimioterapia o de algún tipo</p> <p>¿Cuáles cree que son las necesidades que se evidencian en un primer momento?</p>	

<p>¿Cuál es su perspectiva frente a la lectura de cuentos infantiles?</p>	
<p>En el lugar donde trabaja o ha trabajado, estos niños han tenido acceso a espacios donde puedan leer.</p>	
<p>¿Ud. cree que los niños con cáncer pueden obtener algún(os) beneficio a partir de la lectura?</p>	
<p>OBSERVACIONES</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	

Figura 5 Entrevista al personal de salud

5.6.2 Instrumentos de evaluación de la dimensión socio afectiva. Durante el proceso de recolección de datos, se utilizará dos instrumentos que permitirán conocer si después de una intervención de lectura hubo un aporte en el fortalecimiento de la dimensión socio afectiva. Estos instrumentos van a obtener información cuantitativa y cualitativa, los cuales, permitirán agrupar datos y de esa manera extraer información significativa para la investigación.

5.6.2.1 Malla de valoración. Este instrumento se presenta como una forma de realizar un diagnóstico post intervención con el objetivo de evaluar el estado emocional que presenta el infante una vez que se finalice el momento de lectura y de esta manera, saber el impacto que ha podido llegar a tener la implementación de un cuento infantil específico en su dimensión socio afectiva. El presente instrumento puede ser modificado de acuerdo a avances teóricos encontrados en futuras investigaciones.

Este instrumento se va a medir de forma cuantitativa con números del 1 al 3 donde el 1 es la categoría nada, 2 es algo y 3 es mucho. Esta malla se le entregara a cada niño o niña después de cada intervención, al finalizar las investigadoras harán un análisis valorativo de cada una de las mallas y determinarán cuales cuentos tuvieron mayor aceptación en la población, también logran establecer cómo se sintieron los niños y niñas después de la lectura de cada cuento a nivel socio-afectivo.

Tabla 3 Malla de valoración

MALLA DE VALORACIÓN

Las frases que se encuentran consignadas en el presente formato fueron extraídas de la tesis doctoral titulada: “Estudio del Valor Terapéutico de la Literatura Infantil en Niños Hospitalizados” desarrollada por Pilar Carrasco Lluch en la Universidad de Murcia- Facultad de Educación/Departamento de Didáctica de la Lengua y la Literatura.

Fecha de aplicación:
Nombre del niño(a):
Nombre del cuento utilizado en la intervención:
Número de la intervención:

A continuación, Ud. encontrará unas frases que serán usadas para decir algo de usted mismo. Por favor lea cada frase y señale con una X la respuesta que diga mejor como UD SE SIENTE AHORA MISMO, en este momento. Es importante decir que no hay respuestas buenas ni malas, lo importante es que señale la frase que le diga mejor cómo se encuentra Ud. AHORA.

	NADA	ALGO	MUCHO
1.Me siento calmado	1	2	3
2. Me encuentro inquieto	1	2	3
3.Me siento nervioso	1	2	3
4. Me encuentro descansado	1	2	3
5.Tengo miedo	1	2	3
6. Estoy relajado	1	2	3
7. Estoy preocupado	1	2	3
8. Me encuentro satisfecho	1	2	3
9. Me siento feliz	1	2	3
10. Me siento seguro	1	2	3
11. Me encuentro bien	1	2	3
12.Me siento molesto	1	2	3
13. Me siento agradablemente	1	2	3
14.Me encuentro atemorizado	1	2	3
15.Me encuentro confuso	1	2	3
16. Me siento animoso	1	2	3
17. Me siento angustiado	1	2	3
18. Me encuentro alegre	1	2	3
19. Me encuentro contrariado	1	2	3
20. Me siento triste	1	2	3
21. Puedo hablar con alguien en unos minutos	1	2	3
22. Puedo compartir con alguien un aspecto personal	1	2	3
23. Puedo reírme con alguien si me cuenta algo gracioso	1	2	3
24. Puedo facilitar el trabajo que realiza el personal de salud sobre mi	1	2	3

5.6.2.2 Diario de campo. Para este proceso investigativo, este instrumento nos servirá para describir y reflexionar acerca de los aspectos observados durante situaciones específicas. Por esta razón, el registro de la información será de manera detallada pues las investigadoras desean adquirir elementos esenciales para la interpretación o explicación del fenómeno.

Tabla 4 Diario de campo

DIARIO DE CAMPO	
Nombre del niño(a)	
Nombre de quién observa	
Fecha de aplicación	
Número de intervención	
Narrativa	
Análisis de la parte narrativa	
Aspectos y situaciones relevantes	
Observaciones	

5.7 Propuesta de intervención

El siguiente modelo ofrece a las personas que lo vayan a implementar en un futuro cercano, una gama de elementos claves para hacer efectiva el propósito de intervención con cuentos infantiles a infantes con procesos oncológicos. Esta propuesta está organizada de manera que las acciones que se realicen logren tener un impacto en los objetivos propuestos. Para lograr esto, se plantea una estrategia, unos recursos y un cronograma para llevar el proceso a cabo.

5.7.1 Estrategia. De acuerdo a lo mencionado anteriormente, este proyecto investigativo tiene como propósito diseñar una estrategia pedagógica. Para eso es necesario definir este término, de acuerdo a Restrepo y Hurtado de la Universidad de Antioquia (2010), se entiende por estrategias pedagógicas a las acciones que realiza el pedagogo con el fin de posibilitar la formación y el aprendizaje del estudiante. Esto permite que el docente no se guíe simplemente de las técnicas sino que parta y se apoye de la formación teórica que es realmente donde se puede generar una creatividad para potencializar el proceso de enseñanza-aprendizaje.

El tener una estrategia diseñada permite que el docente guíe, controle y oriente con calidad y eficacia la enseñanza de distintos conceptos, habilidades y capacidades fundamentales en el proceso de formación. Por otro lado, el autor Bravo (2008) de la Universidad del Sinú dijo que las estrategias pedagógicas hacen parte de los escenarios curriculares para la organización de las correspondientes actividades o planeaciones en

el proceso de interacción de enseñanza y aprendizaje en donde se logra promover conocimientos, prácticas y procesos propios del campo de formación.

Entonces se puede decir que las estrategias pedagógicas son una manera de organizar acciones, técnicas o métodos que permitan generar espacios en donde el infante puede desarrollar y fortalecer sus diferentes dimensiones del desarrollo. A partir de esto, se plantea en esta investigación una estrategia compuesta de cinco pasos direccionados al aporte del fortalecimiento de la dimensión socio afectiva en los niños y niñas.

5.7.2 Cinco pasos para desarrollar la lectura terapéutica. Para esta estrategia se va a implementar cinco pasos propuestos por los autores Rooke K. (1993) y Ferreira (2003, p.43), quienes exponen que a partir de esa secuencia se debe de basar la intervención con la lectura que para este caso es con cuentos infantiles.

Es importante mencionar que cuando llegue el momento de la intervención con la población de estudio y en el lugar seleccionado, las personas a cargo de esta labor deberán de consignar la información pertinente de cada paso enunciado a continuación en el formato diseñado cada vez que se realice una intervención con la lectura, y así mismo, ejecutar en el orden propuesto la secuencia de pasos para realizar de forma efectiva este proceso.

1. Evaluación: Se debe de estimar la edad, el género, las preferencias, la patología y el ambiente de la persona con la que se va a trabajar.

2. Establecer las metas terapéuticas: Fijar las metas que queremos lograr y los aspecto(s) específico(s) que vamos a fortalecer con la implementación de la lectura. Esto surge a partir de la implementación de los instrumentos de acercamiento y se va alimentando de los diarios de campo de cada intervención.
3. Selección del libro: Elegir el cuento infantil que mejor se ajuste a las metas terapéuticas definidas en el segundo paso y además, a la situación del paciente. Se debe de tener en cuenta las pautas dadas en las fichas didácticas de lectura.
4. Lectura del libro: Se debe de leer el libro al niño de una manera pausada, con cambios en el tono de la voz para que él o ella vaya identificando y comprendiendo en términos generales el contenido de trasfondo del cuento. Se debe de tener en cuenta las pautas dadas en las fichas didácticas de lectura.
5. Momento de expresión: Comentar las diferentes situaciones que se pueden presentar a lo largo y al final de la lectura, permitiendo la libre expresión y comprensión de la misma. Se debe de tener en cuenta las pautas dadas en las fichas didácticas de lectura.

5.7.3 Materiales para la intervención. Los instrumentos que aquí se mencionan fueron diseñados para aplicar antes, durante y después de la intervención de lectura, con el ideal de que con ellos se pueda recolectar información que permita: primero, hacer y guiar el proceso que se está llevando a cabo y segundo, adquirir información para el análisis y la muestra del resultado exponiendo si hubo o no un impacto de aporte en el fortalecimiento de la dimensión socio afectiva.

El primer instrumento se conoce como “Formato de intervención”, el cual, permite organizar sistemáticamente los cinco pasos de la estrategia con el propósito de tener una claridad y una imagen mental sobre la secuencia que se debe realizar en la intervención.

A continuación, se podrá encontrar dicho elemento:

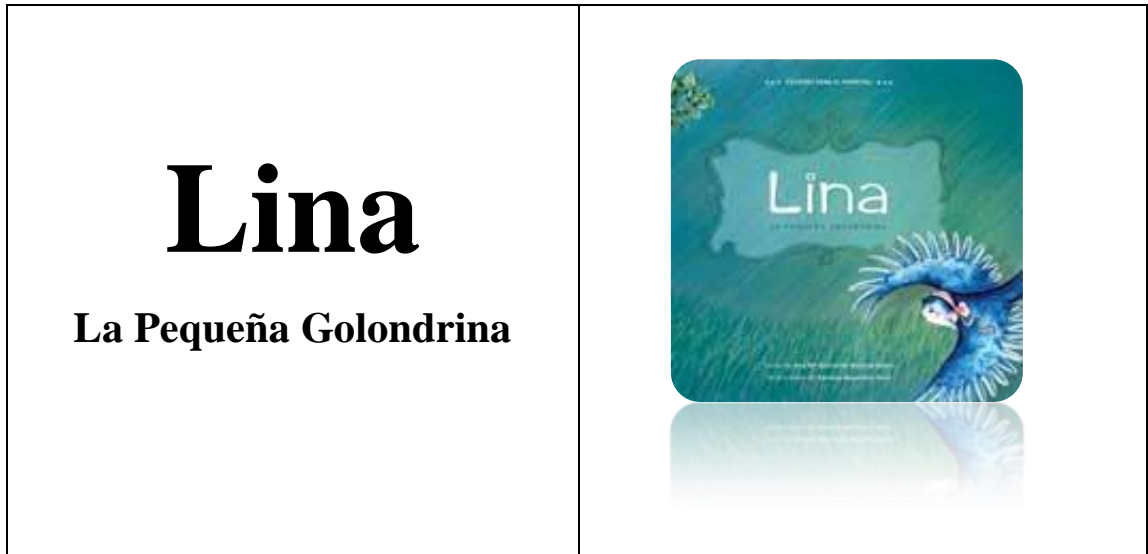
Figura 6 Formato de intervención

FORMATO DE INTERVENCIÓN		
Nombre de quién realiza la intervención:		
Nombre de quién recibe la intervención:		
Fecha de la intervención:	Hora de inicio:	Hora de finalización:
<p>1. EVALUACIÓN:</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>		
<p>2. METAS TERAPÉUTICAS:</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>		
<p>3. SELECCIÓN DEL LIBRO:</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>		
<p>4. LECTURA DEL LIBRO:</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>		
<p>5. MOMENTO DE EXPRESIÓN (actividades):</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>		

El segundo instrumento que se utilizará son las fichas de secuencia didáctica, las cuales contienen información referente al cuento infantil. A través de este material, la persona podrá tener una pauta de acción antes, durante y después del proceso de lectura.

En suma, esta herramienta consta de trece categorías (título, autor, categoría, tiempo aproximado de narración, año, ciudad, editorial, sinopsis, edad pertinente, objetivo, antes de leer el cuento, narración del cuento y actividades de expresión) que detallan los aspectos relevantes de la intervención. A continuación, se presenta las diez fichas diseñadas para este trabajo:

Tabla 5 Ficha de secuencia didáctica 1



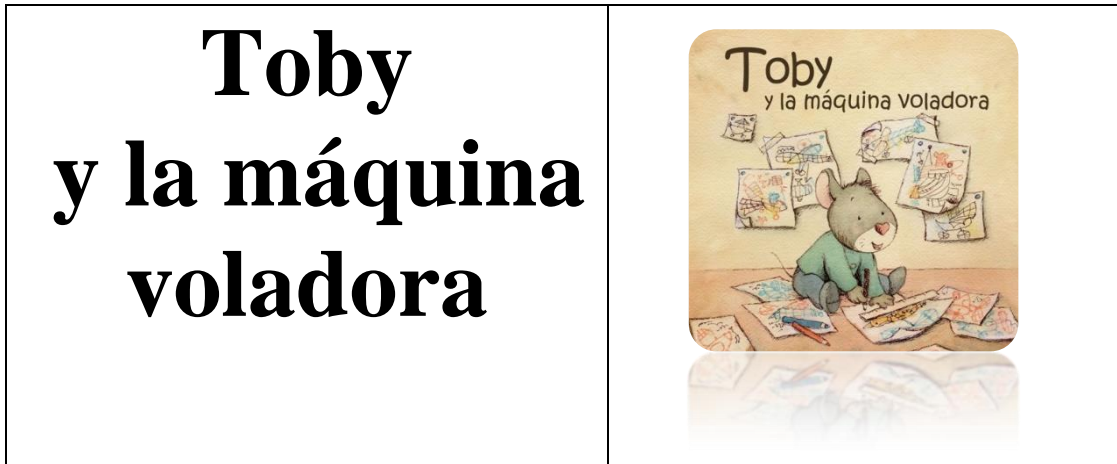
<p>DATOS BIBLIOGRÁFICOS: Título: Lina- la pequeña golondrina. Autor: Proyecto realizado para hospital Universitario Araba. Categoría. Infantil. Tiempo Aproximado de Narración: 20 Minutos. Año: 2014. Ciudad: España. Editorial: No se observa. Link:https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerInfantil/CancerInfantil/Cuentos/Documents/Lina.pdf</p>
<p>SINOPSIS: Este es un bonito cuento dirigido fundamentalmente a niños y niñas que atraviesan por una enfermedad oncológica. Con esta historia, el infante podrá identificarse con la protagonista principal, pues ella también acudirá al <u>árbol</u> sabio (médico/a) y al abeto (hospital). Así mismo, entrará en el tronco hueco (resonancia), le colocarán un piñón (cirugía), tomará unos frutos rojos (medicamentos) y le cuidarán y curarán otras golondrinas (enfermeras y auxiliares).</p>
<p>ACONSEJADO PARA NIÑOS ENTRE: 4 a 8 años</p>
<p>OBJETIVOS: Mediante una serie de metáforas el niño puede poner palabras a sus emociones y a lo que siente en el tratamiento de esta dura enfermedad.</p>
<p>ANTES DE LEER EL CUENTO: La docente muestra la portada del cuento al infante y pide que tras observar bien el dibujo, los colores y el título él o ella adivine de qué se va a tratar el cuento infantil que se va a leer en unos segundos.</p>
<p>NARRACIÓN DEL CUENTO: Tras escuchar las diferentes ideas que expresa el infante, la docente procede a leer el cuento donde la protagonista principal narrará su proceso con la enfermedad. Al finalizar, se le preguntará al niño o niñas: ¿Cómo ha sido tu proceso con la enfermedad?</p>
<p>ACTIVIDADES DE EXPRESIÓN: Después de realizar la lectura de este cuento, el niño realizará por si solo o con ayuda de un adulto (padre de familia o cuidador) en hojas blancas y con crayolas un dibujo en donde pueda expresar el proceso que ha tenido que vivir con la enfermedad.</p>

Tabla 6 Ficha de secuencia didáctica 2



<p>DATOS BIBLIOGRÁFICOS: Título: El Hada De Las Estrellas. Autor: Charo García Velilla. Categoría. Infantil. Tiempo Aproximado de Narración: 20 Minutos. Año: No se observa. Ciudad: España. Editorial: No se observa. Link: https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerInfantil/CancerInfantil/SaberMas/Documents/El_hada_e_strellas.pdf</p>
<p>SINOPSIS: Esta historia fue escrita por Charo García Velilla para su hijo Víctor de 4 años. En este relato Charo narra de manera creativa como fue su proceso de aceptación y lucha contra el cáncer.</p>
<p>ACONSEJADO PARA NIÑOS ENTRE: 4 a 8 años</p>
<p>OBJETIVOS: Esta historia que narra de manera creativa hechos reales tiene como objetivo brindar una ayuda a las familias especialmente a los padres y madres que se encuentran en la lucha con esta enfermedad una posibilidad de contar a sus seres queridos especialmente a los niños como es este proceso de la lucha contra el cáncer.</p>
<p>ANTES DE LEER EL CUENTO: La docente muestra la portada del cuento al infante y pide que tras observar bien el dibujo, los colores y el título, él o ella pueda adivinar de qué se va a tratar el cuento que van a leer en unos segundos.</p>
<p>NARRACIÓN DEL CUENTO: Tras escuchar las diferentes ideas que expresa el infante, la docente procede a leer el cuento donde la protagonista de la historia narra su proceso con la enfermedad. Luego, se le preguntará al pequeño si tiene algún familiar cercano que sufra de esta enfermedad o de otra enfermedad.</p>
<p>ACTIVIDADES DE EXPRESIÓN: Después de leer este cuento el niño o la niña hará un dibujo de cómo se imaginó al hada de las estrellas, mientras que sus padres o cuidador en una hoja blanca, realizarán una carta o cuento para su hijo(a) en donde les manifiesten todo lo que han aprendido de él o ella durante el transcurso de la enfermedad.</p>

Tabla 7 Ficha de secuencia didáctica 3



<p>DATOS BIBLIOGRÁFICOS: Título: Toby y la máquina voladora. Autor: Kidokom. Categoría. Infantil. Tiempo Aproximado de Narración: 20 Minutos. Año: 2005 Ciudad: No se observa. Editorial: No se observa. Link:https://dl.dropboxusercontent.com/u/20658030/WEB_kidekom/400_visor_toby/start.html</p>
<p>SINOPSIS: Toby y la maquina voladora es un cuento de un conejito que con el que hacer de sus actividades diarias se da cuenta que algo en su cuerpo no está bien, es por ello que decide visitar a su médico y allí le realizan los respectivos exámenes, siempre en compañía de sus padres.</p>
<p>ACONSEJADO PARA NIÑOS ENTRE: 4 a 8 años</p>
<p>OBJETIVOS: Acompañar al niño enfermo en todos los cambios experimentados a raíz de su enfermedad y de la hospitalización aportándole una mayor seguridad y confianza.</p>
<p>ANTES DE LEER EL CUENTO: La docente muestra la portada del cuento al infante y pide que tras observar bien el dibujo, los colores y el título, él o ella pueda adivinar de qué se va a tratar el cuento que van a leer en unos segundos.</p>
<p>NARRACIÓN DEL CUENTO: Tras escuchar las diferentes ideas que expresa el infante, la docente procede a leer el cuento donde el protagonista de la historia le contará que situaciones vivió antes de ser diagnosticado de su enfermedad. Luego, se les preguntará al infante: ¿De qué manera te enteraste de tu enfermedad?</p>
<p>ACTIVIDADES DE EXPRESIÓN: Al terminar de leer el cuento, la docente le hará al niño(a) las siguientes preguntas: ¿Qué es lo que más te asusta de ir al hospital? ¿Por qué? y ¿Te gusta ir a las sesiones de tratamientos? ¿Por qué? Partiendo de estas preguntas y de la participación del pequeño, en una tira de papel el infante escribirá el miedo más profundo que sienten al ir al hospital. Después de esto, la docente inflará una bomba mediana y pedirá al niño(a) que sobre ella pegue la tira de papel para luego, soltar la bomba para que esta se eleve al cielo y sea de esta manera, una representación simbólica de que no hay que temerle a nada y que es importante enfrentar los retos de cada día.</p>

Tabla 8 Ficha de secuencia didáctica 4



<p>DATOS BIBLIOGRÁFICOS: Título: El Espejo Que Embellece. Autor: Desconocido. Categoría: Infantil. Tiempo Aproximado de Narración: 15 Minutos. Año: 2005 Ciudad: No se observa. Editorial: No se observa. Link: http://foro.univision.com/t5/Juntos-contra-el-Cancer/Unas-reflexiones-para-levantar-el-animo/td-p/57425808</p>
<p>SINOPSIS: Es un relato que hace referencia a la auto aceptación y al cariño que debemos sentir por nosotros mismos.</p>
<p>ACONSEJADO PARA NIÑOS ENTRE: 4 a 8 años</p>
<p>OBJETIVOS: Estimular en el niño una imagen positiva de sí mismo sin importar las circunstancias, permitiendo que cada vez se reafirme más su amor propio.</p>
<p>ANTES DE LEER EL CUENTO: La docente muestra la portada del cuento al infante y pide que tras observar bien el dibujo, los colores y el título, él o ella pueda adivinar de qué se va a tratar el cuento que van a leer en unos segundos. Luego, le pasará al pequeño un espejo y le pedirá que comparta con las personas que están allí las cosas y partes que más les gusta de su cuerpo.</p>
<p>NARRACIÓN DEL CUENTO: Tras escuchar las diferentes ideas que expresa el infante, la docente procede a leer el cuento donde el protagonista narra su historia y dice cómo logra él aceptarse a sí mismo.</p>
<p>ACTIVIDADES DE EXPRESIÓN: Al terminar la lectura, la docente repartirá una cartulina para que el infante se dibuje a sí mismo y con ayuda escriban las actitudes que consideran que lo hacen bello ante los demás.</p>

Tabla 9 Ficha de secuencia didáctica 5



<p>DATOS BIBLIOGRÁFICOS: Título: Papá Sumo. Autor: Isabel Pin. Categoría: Infantil. Tiempo Aproximado de Narración: 15 Minutos. Año: 2007. Ciudad: Buenos Aires, Argentina. Editorial: Norma- Buenas Noches.</p>
<p>SINOPSIS: El pequeño protagonista de este cuento descubre que su papá no es el más fuerte ni el más hábil, pero sí todo un héroe dispuesto a viajar al otro lado del mundo para demostrarlo.</p>
<p>ACONSEJADO PARA NIÑOS ENTRE: 4 a 8 años</p>
<p>OBJETIVOS: Re afianzar la confianza entre padre e hijo y descubrir que todos llevamos un héroe adentro.</p>
<p>ANTES DE LEER EL CUENTO: La docente muestra la portada del cuento al infante y pide que tras observar bien el dibujo, los colores y el título, él o ella pueda adivinar de qué se va a tratar el cuento que van a leer en unos segundos.</p>
<p>NARRACIÓN DEL CUENTO: Tras escuchar las diferentes ideas que expresa el infante, la docente procede a leer el cuento donde el protagonista narra la historia de su papá para demostrarle al mundo el héroe que es él.</p>
<p>ACTIVIDADES DE EXPRESIÓN: Al terminar la lectura del cuento, la docente llevará materiales como cartulina, escarcha, colbón, papeles de colores, marcadores, esferos, escarchados para invitar al pequeño a realizar una tarjeta para su papá en la que plasmará un mensaje de agradecimiento por todas las cosas que ha hecho por él o ella.</p>

Tabla 10 Ficha de secuencia didáctica 6



DATOS BIBLIOGRÁFICOS:

Título: Chocolate y felicidad.

Autor: Pedro Pablo Sacristán.

Categoría: Infantil.

Tiempo Aproximado de Narración: 20 Minutos.

Año: 2008.

Ciudad: Madrid, España.

Editorial: Cuentos para dormir.

Link: <http://cuentosparadormir.com/infantiles/cuento/chocolate-y-felicidad>

SINOPSIS: El cuento se desarrolla en una tierra mágica junto una niña y dos duendes, que buscan el verdadero significado de la felicidad en los niños.

ACONSEJADO PARA NIÑOS ENTRE: 4 a 8 años

OBJETIVOS: Dar a conocer a los niños las diferentes formas en las que se puede encontrar la felicidad y el bienestar de los demás.

ANTES DE LEER EL CUENTO: La docente muestra la portada del cuento al infante y pide que tras observar bien el dibujo, los colores y el título, él o ella pueda adivinar de qué se va a tratar el cuento que van a leer en unos segundos.

NARRACIÓN DEL CUENTO: Tras escuchar las diferentes ideas que expresa el infante, la docente procede a leer el cuento y para concluir diciendo que la felicidad que se consigue recibiendo cosas es pasajera mientras que la verdadera felicidad se encuentra haciendo más felices a los demás.

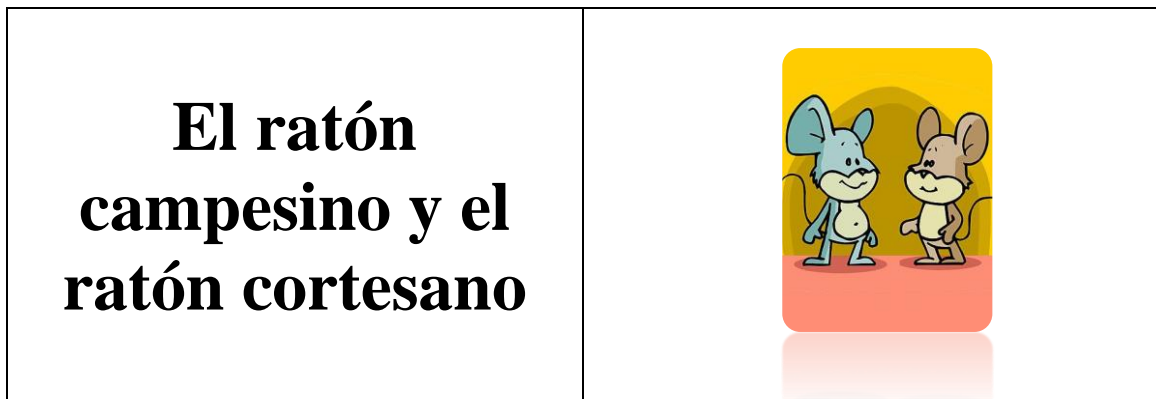
ACTIVIDADES DE EXPRESIÓN: Al terminar de leer el cuento, la docente entregará a la(s) persona(s) que se encuentra(n) acompañando al niño(a) durante la intervención una ficha bibliográfica para que en ella escriban un deseo, el cual será pegado en el mural que lleva como título: “Deseos hechos con amor”.

Tabla 11 Ficha de secuencia didáctica 7



<p>DATOS BIBLIOGRÁFICOS: Título: La Cigarra y la Hormiga Autor: Guía Infantil.com Categoría. Infantil Tiempo Aproximado de Narración: 15 Minutos Año: No se observa. Ciudad: No se observa. Editorial: No se observa. Link: http://www.guiainfantil.com/1385/fabulas-para-ninos-la-cigarra-y-la-hormiga.html</p>
<p>SINOPSIS: En esta historia se narran las vivencias de dos animales muy diferentes el uno del otro, demostrando que solo uno de ellos es más dedicado, cuidadoso y aprovechador del tiempo libre.</p>
<p>ACONSEJADO PARA NIÑOS ENTRE: 4 a 8 años</p>
<p>OBJETIVOS: Dar a conocer al niño que el esfuerzo a un trabajo determinado, siempre tendrá una gran recompensa.</p>
<p>ANTES DE LEER EL CUENTO: La docente muestra la portada del cuento al infante y pide que tras observar bien el dibujo, los colores y el título, él o ella pueda adivinar de qué se va a tratar el cuento que van a leer en unos segundos.</p>
<p>NARRACIÓN DEL CUENTO: Tras escuchar las diferentes ideas que expresa el infante, la docente procede a leer el cuento dándoles a conocer los personajes pero sobre todo haciendo principal énfasis en el buen uso del tiempo libre de tal manera que este no tenga repercusiones más adelante.</p>
<p>ACTIVIDADES DE EXPRESIÓN: Después de leer la historia, la docente llevará impresas la imagen de la cigarra y la hormiga, para que el pequeño recorte el personaje con el cual se sintieron más identificados. Luego, lo van a decorar con un material de preferencia y al lado de su personaje, escribirán lo que más les gusta hacer en su tiempo libre.</p>

Tabla 12 Ficha de secuencia didáctica 8



<p>DATOS BIBLIOGRÁFICOS: Título: El ratón campesino y el ratón cortesano. Autor: Guía Infantil.com Categoría: Infantil. Tiempo Aproximado de Narración: 15 Minutos Año: No se observa. Ciudad: No se observa. Editorial: No se observa. Link: http://www.guiainfantil.com/1380/fabulas-para-ninos-el-raton-campesino-y-el-rico-cortesano.html</p>
<p>SINOPSIS: Este cuento narra la historia de dos ratones hermanos que viven en distintos lugares uno en la ciudad y otro en el campo, al decidir vivir juntos el ratón del campo se da cuenta que su hermano vive muy cómodamente pero en situación de riesgo y es por ello que decide retornar a su hogar en donde aprecia el hecho de vivir con necesidades pero de una manera tranquila.</p>
<p>ACONSEJADO PARA NIÑOS ENTRE: 4 a 8 años</p>
<p>OBJETIVOS: Enseñar a los niños que el esfuerzo y la dedicación constante son la clave para lograr grandes sueños.</p>
<p>ANTES DE LEER EL CUENTO: La docente muestra la portada del cuento al infante y pide que tras observar bien el dibujo, los colores y el título, él o ella pueda adivinar de qué se va a tratar el cuento que van a leer en unos segundos.</p>
<p>NARRACIÓN DEL CUENTO: Tras escuchar las diferentes ideas que expresa el infante, la docente procede a leer el cuento y haciendo énfasis de la comodidad de las cosas no es suficiente para ser feliz.</p>
<p>ACTIVIDADES DE EXPRESIÓN: Después de leer el cuento, la docente repartirá al niño diferentes materiales para que cree un títere de ratón y luego, utilizando este le de otro final a la historia.</p>

Tabla 13 Ficha de secuencia didáctica 9



<p>DATOS BIBLIOGRÁFICOS: Título: Las Abejitas Juguetonas Autor: Cuentos de Adrian Categoría. Infantil Tiempo Aproximado de Narración: 15 Minutos Año: No se observa. Ciudad: No se observa. Editorial: Cuentos de Adrian. Link: http://www.cuentosdeadrian.com/cuentosdeadrian/leer-abeja.html</p>
<p>SINOPSIS: El cuento de “Las abejitas juguetonas” narra la historia de 3 abejitas que salieron del panal con una específica misión que era recolectar miel, pero al regresar de su aventura descubrieron que tienen talentos para algo más que recolectar miel.</p>
<p>ACONSEJADO PARA NIÑOS ENTRE: 4 a 8 años</p>
<p>OBJETIVOS: Descubrir con pequeñas tareas en que somos mejores.</p>
<p>ANTES DE LEER EL CUENTO: La docente muestra la portada del cuento al infante y pide que tras observar bien el dibujo, los colores y el título, él o ella pueda adivinar de qué se va a tratar el cuento que van a leer en unos segundos.</p>
<p>NARRACIÓN DEL CUENTO: Tras escuchar las diferentes ideas que expresa el infante, la docente procede a leer el cuento y a medida que hace este ejercicio va preguntándole al pequeño los talentos que él o ella posee y cómo los está explotando.</p>
<p>ACTIVIDADES DE EXPRESIÓN: Después de leer el cuento, la docente organiza con el niño y la(s) persona(s) que lo acompaña(n) un show de talentos en donde cada uno presentará un acto (canción, chiste, retahíla, anécdota, poema, o baile).</p>

Tabla 14 Ficha de secuencia didáctica 10



<p>DATOS BIBLIOGRÁFICOS: Título: El ángel de los niños Autor: Anónimo Categoría. Infantil Tiempo Aproximado de Narración: 15 Minutos Año: No se observa. Ciudad: No se observa Editorial: No se observa. Link: http://www.cuentosinfantilesadormir.com/cuento-elangeldelosninos.htm</p>
<p>SINOPSIS: En esta historia se narran la preocupación de un ángel, puesto que él no quiere dejar de ser ángel en el cielo, pero luego se entrega fervorosamente a la misión que le tiene Dios.</p>
<p>ACONSEJADO PARA NIÑOS ENTRE: 4 a 8 años</p>
<p>OBJETIVOS: Dar a conocer al niño que el don de espiritualidad y las misiones de la vida.</p>
<p>ANTES DE LEER EL CUENTO: La docente muestra la portada del cuento al infante y pide que tras observar bien el dibujo, los colores y el título, él o ella pueda adivinar de qué se va a tratar el cuento que van a leer en unos segundos.</p>
<p>NARRACIÓN DEL CUENTO: Tras escuchar las diferentes ideas que expresa el infante, la docente procede a leer el cuento, dándoles a conocer los personajes pero sobre todo haciendo principal énfasis en que todos tienen un ángel que los cuida y los protege en su diario vivir.</p>
<p>ACTIVIDADES DE EXPRESIÓN: Después de leer el cuento, la docente le preguntará pequeño: ¿Tú consideras a tu mamá como un ángel que te cuida y protege? Habiendo contestado esta pregunta, la docente repartirá material para que el infante realice creativamente una tarjeta de agradecimiento a su mamá por ser el mejor ángel que han tenido en sus vidas.</p>

El tercer instrumento se conoce como “Malla de valoración”, la cual, será implementada después de cada intervención para hacer el análisis de los aportes que pudo haber tenido en ese momento la lectura del cuento infantil en la dimensión socio afectiva del infante, todo ello a través del formato presentado anteriormente.

También se encuentra el diario de campo como cuarto recurso, en donde se consignará en el formato mencionado anteriormente los elementos más importantes y significativos de todo el proceso de intervención (antes, durante, después).

Por último, las personas utilizarán diez cuentos infantiles en formato físico con los cuales ellos harán la implementación de la estrategia y trabajarán durante todo el proceso investigativo.

5.1.1 Cronograma de actividades

CRONOGRAMA DE PROCEDIMIENTO PROYECTO INVESTIGATIVO: ELLY LEE CONTIGO		Febrero				Marzo				Abril				Mayo				Junio				Julio				Agosto				Sept.							
FASES	ACTIVIDADES	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4									1	2	3	4	1	2	3	4				
1. FASE DE PREPARACIÓN	1.1 Establecer institución para proyecto	█	█																																		
	1.2. Obtener consentimiento y asentimiento			█																																	
	1.3 Aplicación de instrumentos de acercamiento en la institución seleccionada			█																																	
	1.4. Análisis cualitativo y cuantitativo de instrumentos				█	█																															
	1.5 Escritura de resultados del análisis						█																														
2. FASE DE INTERVENCIÓN	2.1 Inicio de intervención									█	█	█	█	█	█	█	█																				
3. FASE DE ANÁLISIS	3.1 Establecimiento de categorías de análisis																	█																			
	3.2 Análisis de cada formato																	█	█	█																	
	3.3 Triangulación de la información																				█	█	█														
4. FASE DE RESULTADOS	4.1 Escritura de resultados																																				
	4.2 Presentación de conclusiones																																				
	4.4 Exposición de recomendaciones																																				

ENTREGA

Figura 7 Cronograma de actividades

6. Resultados

De acuerdo al cronograma propuesto, el equipo investigador en forma paralela a la elaboración de los instrumentos expuestos, inicio el proceso de selección y búsqueda del centro en donde se realizaría la intervención.

La Institución seleccionada que cumplía criterios para la realización del estudio por el tipo de población y la existencia de un convenio de prácticas con la Universidad de La Sabana fue la Clínica Universitaria Colombia, de la Fundación Universitaria UNISANITAS, es así como se desarrolló la reunión interinstitucional para la presentación del protocolo para la realización del trabajo de campo, en agosto del 2014, la cual, dio su respuesta positiva al estudio.

Lamentablemente por una situación administrativa de la Clínica Colombia, se retiraron de la institución los pacientes oncológicos, hecho que limitó la realización del estudio.

Se presentó el protocolo de investigación a dos Instituciones Hospitalarias y dos Fundaciones que son un albergue para niños con cáncer:

- ❖ El Instituto Nacional de Cancerología INC.
- ❖ El Hospital de la Misericordia.
- ❖ La Fundación Proyecto Unión con su hogar Casa de Los Ángeles.
- ❖ La Fundación Sanar niños con cáncer.

Desafortunadamente el proceso de aprobación toma un tiempo largo y hasta la fecha aún está en fase de estudio en las dos instituciones.

Para contribuir a la realización del estudio, mientras se recibía la respuesta o se arreglaba la situación de la Clínica se inició una *fase de validación* de los instrumentos de acercamiento, desarrollando entrevistas al personal de la clínica, a una psicopedagoga y dos niños, con los resultados siguientes.

Tabla 15 Categorización del formato de entrevista

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	PREGUNTAS
<p>A.</p> <p><i>Características del entorno</i></p>	<p>A.1</p> <p>Tiempo de la experiencia</p>	<p>¿Cuántos años ha trabajado aquí?</p>
	<p>A.2</p> <p>Percepción frente al tema</p>	<p>Estos niños que viene a tratamiento de quimioterapia, ¿Cuáles con las necesidades que se evidencian en primer momento?</p>
<p>B.</p> <p><i>Comunicación de la perspectiva</i></p>	<p>B.1</p> <p>Impacto del tema planteado</p>	<p>Tengo conocimiento que ustedes cuentan con cuentos y lecturas que utilizan como una actividad pedagógica, ¿Esa lectura cómo es manejada?, ¿Cómo una lectura de una historia? o ¿Qué va más allá de esa lectura?</p>
	<p>B.2</p> <p>Recursos utilizados</p>	<p>Tengo conocimiento que ustedes cuentan con cuentos y lecturas que utilizan como una actividad pedagógica, ¿Esa lectura cómo es manejada?, ¿Cómo una lectura de una historia? o ¿Qué va más allá de esa lectura?</p>
<p>C.</p> <p><i>Propuesta</i></p>	<p>C.1</p> <p>Viabilidad de la estrategia</p>	<p>Al momento de comentar acerca de las actividades pedagógicas, ¿Considera que esas actividades pedagógicas solo aportan temas de aprendizaje en áreas como cognitiva, motora fina o gruesa o considera que da un resultado más allá?</p>

Tabla 16 Resultados de entrevista a psicopedagoga

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	FRASES CODIFICADAS
<p>A. <i>Características del entorno</i></p>	<p>A.1 Tiempo de la experiencia</p>	<p>En clínica con el trabajo de psicopedagogía llevo 17 años, es un trabajo exclusivo para los niños que están hospitalizados, el objetivo del trabajo en psicopedagogía es bajar los niveles de estrés sobre todo para los niños que tiene una estancia prolongada en la clínica.</p> <p>Afortunadamente, en la Clínica Colsanitas no tenemos unas estancias muy largas, muy rara vez que un niño necesita un estancia por ejemplo un mes. Pero si tenemos niños que vienen a tratamiento de quimioterapia entonces estos son pacientes que ya se acostumbran a la clínica.</p>
	<p>A.2 Necesidades identificadas</p>	<p>En primer momento, tener otra cosa diferente a estar acostado, entonces ellos deben... lo primero que se les sugiere es que no estén en pijama, si no en una ropa cómoda para que sientan que no están enfermos sino que simplemente viene a una visita. Y lo segundo es que deben tener diferentes tipos de actividades no simplemente ver televisión o jugar con el computador si no tener otro tipo de actividades y ahí es cuando se hace la intervención de pedagogía. Entonces hay diferentes tipos de actividades; actividades netamente pedagógicas donde se quiere que tenga un desarrollo pedagógico pero también hay actividades de tipo recreativo como por ejemplo jugar juegos de mesa, mmm eee hacer sopa de letras ese tipo de cosas. Y adicional a eso pues nosotros tenemos otro tipo de actividades que la hacemos en conjunto con la Doctora Claud ellos vienen dos veces en el mes y visitamos a cada niño en su habitación, ellos hacen una intervención donde realmente se ve el cambio de ánimo que tienen.</p>
<p>B. <i>Comunicación de la perspectiva</i></p>	<p>B.1 Impacto del tema planteado</p>	<p>No, la lectura eeee primero, pues obviamente que le niño entre comillas se distraiga pero además tiene el componente de su desarrollo del lenguaje, el desarrollo comprensivo de que sea capaz de expresar las ideas, de que un desarrollo una expresión gráfica del cuento.</p>
	<p>B.2 Recursos utilizados</p>	<p>Cuentos en la Sala Infantil.</p>
<p>C. <i>Propuesta</i></p>	<p>C.1 Viabilidad de la estrategia</p>	<p>Más allá, más allá porque el niño siente en un ambiente de normalidad no estoy enfermo también puedo realizar las actividades que hago en mi colegio, en la casa y las puedo hacer en la clínica es así que después de dos o tres hospitalizaciones ya ellos traen su material de trabajo para que cuando no esté la pedagoga con ellos, las hacen con el papá, solos o con quien los esté acompañando.</p>

Tabla 17 Resultados de entrevista a enfermera No. 1

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	FRASES CODIFICADAS
<p>A. <i>Características del entorno</i></p>	<p>A.1 Tiempo de la experiencia</p>	<p>Yo llevo trabajando en el Instituto alrededor de veinte (20) años en el pabellón de pediatría.</p>
	<p>A.2 Necesidades identificadas</p>	<p>*Manejo de duelo. *Manejo de emociones y sentimientos. *Manejo de las normas y principios porque los niños se vuelven muy consentidos y por ende manipuladores con su enfermedad. *El manejo del tiempo libre.</p>
<p>B. <i>Comunicación de la perspectiva</i></p>	<p>B.1 Impacto del tema planteado</p>	<p>Si los obtienen, porque la lectura se convierte en una manera de sobrellevar una carga emocional y física. Además, a través de la lectura ellos pueden expresar todo lo que tienen guardado en sus corazones y subir su autoestima y pensar en otras cosas.</p>
	<p>B.2 Recursos utilizados</p>	<p>Si, allá se cuenta con una biblioteca que tiene muchos libros. Además, los niños tienen un profesor que los ayuda a estudiar mientras están allí.</p>
<p>C. <i>Propuesta</i></p>	<p>C.1 Viabilidad de la estrategia</p>	<p>Con la lectura ellos pueden aprender de su enfermedad, de cómo enfrentarla y que espera de ella. También, esta estrategia fortalece todas las debilidades que tiene el niño, por ejemplo ser parte de una familia disfuncional. El leer cuentos no solo puede ayudar a los niños sino también a los papas para que empiecen manejar el duelo y las emociones que esta enfermedad genera en ellos. La lectura puede ayudar a que el niño asuma y maneje la enfermedad. La lectura es una estrategia que les ayuda a olvidar el dolor, los hace sentir bien y lo desconecta de la realidad que está viviendo</p>

Tabla 18 Resultados de la entrevista a enfermera No.2

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	FRASES CODIFICADAS
A. <i>Características del entorno</i>	A.1 Tiempo de la experiencia	Llevo trabajando en este lugar cuatro (4) meses pero dentro de mi formación profesional tuve la oportunidad de tener variedad de experiencias con este tema.
	A.2 Necesidades identificadas	*Motivación. *Recreación. *Esperanza. *Distracción de la mente. *Sentir que son parte de algo.
B. <i>Comunicación de la perspectiva</i>	B.1 Impacto del tema planteado	Si, alejarse por un momento de su realidad, adquirir conocimientos, ver que no están solos, que hay otros como ellos, les permite abrir su mente a cosas nuevas.
	B.2 Recursos utilizados	Sí, hay salas de lectura y recreación donde pueden sentarse a hacerlo, sin embargo prefieren cuando una persona les lee.
C. <i>Propuesta</i>	C.1 Viabilidad de la estrategia	Me parece una buena alternativa para fortalecerlos pues les permite crear esperanza, soñar, explorar otros espacios y abrir su imaginación.

Tabla 19 Resultados de la entrevista a médico

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	FRASES CODIFICADAS
<p>A. <i>Características del entorno</i></p>	<p>A.1 Tiempo de la experiencia</p>	<p>Llevo trabajando en este lugar nueve (9) meses pero dentro de mi formación profesional tuve la oportunidad de tener variedad de experiencias con este tema.</p>
	<p>A.2 Necesidades identificadas</p>	<p>*Entender de forma sencilla y no tan específica la situación por la que está pasando y el porqué de los procedimientos. *Acompañamiento permanente de sus familiares. *Tiempo de “diversión” donde puedan alejarse un poco de la situación a la cual se están enfrentando. *Seguir siendo niños durante el momento de la hospitalización para que no se conviertan en adultos y no se vuelvan serios y amargados.</p>
<p>B. <i>Comunicación de la perspectiva</i></p>	<p>B.1 Impacto del tema planteado</p>	<p>Si claro, porque los cuentos les activan la imaginación, los hace reír, los hace sentirse conectados con alguien, aprenden cosas, entienden cosas, se vuelven más sociables.</p>
	<p>B.2 Recursos utilizados</p>	<p>Sí, hay un espacio conocido como ludoteca donde ellos van a leer. En algunas ocasiones, van los voluntarios a las habitaciones llevando consigo el carro viajero, el cual contiene literatura infantil.</p>
<p>C. <i>Propuesta</i></p>	<p>C.1 Viabilidad de la estrategia</p>	<p>Pienso que es una estrategia muy útil porque ayuda a los niños a que estén más tranquilos, se vuelvan más sociables con los doctores y con el personal de salud.</p>

Tabla 20 Categorización del formato de encuesta No. 1 a infante uno (niño)

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	PREGUNTAS
A. <i>Perspectiva de los cuentos</i>	A.1 Gusto	1. ¿Qué te gusta hacer? 2. ¿Te gustan los cuentos?
	A.2 Visión en general	1. ¿Qué cuentos conoces? 2. ¿Por qué te gusta mucho ese(os) cuento(s)?
	A.3 Personificación	1. ¿Qué personajes te gustan más? 3. ¿Qué personajes te gustan que aparezcan?
	A.4 Tiempo de lectura	¿Cuándo te gusta más que te lean los cuentos?
B. <i>Estado anímico</i>	B.1 Feliz	¿En qué momento te sientes más feliz? Y ¿Por qué?
	B.2 Triste	¿En qué momento te sientes triste? Y ¿Por qué?
C. <i>Lectura</i>	C.1 Acto de leer	¿Qué lees? o/y ¿Qué te gustaría leer?
	C.2 Lugar para leer	¿Cuál es el lugar preferido para leer?
	C.3 Quién	¿Quién prefieres que te lea?
D. <i>Rutinas</i>	D.1 Casa	¿Cuál es tu rutina cuando estas en la casa?
	D.2 Clínica	¿Cuál es tu rutina en la clínica cuando tienes que ir?

Tabla 21 Resultados del formato de encuesta No.1 a infante uno (niño)

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	FRASES CODIFICADAS
A. <i>Perspectiva de los cuentos</i>	A.1 Gusto	1. Manillas y jugar con mis juguetes. 2.Si
	A.2 Visión en general	1. Blanca Nieves y los 7 enanitos, los cuentos de franklin, El tesoro de Oro, Amelia. 2. El tesoro de oro porque tiene muchas aventuras y descubrimientos. Amelia porque es la historia de una niña que le gustan las esculturas y lucha mucho por tenerlas, hasta que lo logra.
	A.3 Personificación	1. Los de aventuras. Mmm, no me parezco mucho porque yo no salgo afuera lejos y solo, aún no puedo son muy niño. 2. Animales; Niños como tú.
	A.4 Tiempo de lectura	1. Antes de dormir. 2. En cualquier momento.
B. <i>Estado anímico</i>	B.1 Feliz	Cuando estoy jugando porque puedo hacer lo que yo quiera.
	B.2 Triste	Cuando me siento enfermo, porque me tengo que quedar acostado y no me dan ganas de hacer nada y me siento triste.
C. <i>Lectura</i>	C.1 Acto de leer	A veces leo cuentos pero es que yo me demoro leyendo y me canso, me gusta leer historias
	C.2 Lugar para leer	El sofá
	C.3 Quién	Tu mama y tu padre
D. <i>Rutinas</i>	D.1 Casa	Me levanto, desayuno, me baño, tengo clases, (va un profesor a la casa), hago tareas con mi mamá o mi papá sí él esta. Luego, juego y si tengo manillas por hacer las hago y me acuesto temprano.
	D.2 Clínica	Veo televisión, hago algunas tareas cuando no estoy cansado, juego con mi mamá y mi papá, hago manillas para vender o para regalarlas a mis amigos cuando cumplen años y también hago las actividades que viene a hacerme las niñas como tú. Me levanto, desayuno (pero depende si me van a entrar al cuarto a hacer exámenes cambia la hora del desayuno), me baño, hago varias actividades, si estoy cansado duermo. Siempre que salgo de un examen, salgo cansado y me acuesto a dormir.

Tabla 22 Categorización del formato de encuesta No. 2 a infante uno (niño)

CATEGORIA	PREGUNTA
<i>Emocional</i>	¿Cómo te sientes desde que estás ingresado?
<i>Miedos</i>	Antes de estar enfermo me puedes contar si había algo que te asustara
<i>Preocupaciones actuales</i>	¿Qué cosas te dan miedo o te preocupan ahora?
<i>Preocupaciones futuras</i>	¿Cuándo vuelvas a la casa y al colegio, qué cosas te preocuparán?

Tabla 23 Resultados del formato de encuesta No.2 a infante uno (niño)

CATEGORIA	FRASES CODIFICADAS
<i>Emocional</i>	Triste; tranquilo; asustado; aburrido
<i>Miedos</i>	Estar solo; monstruos y brujas; estar sin tus padres
<i>Preocupaciones actuales</i>	Tener dolor
<i>Preocupaciones futuras</i>	No poder hacer los deberes; otro (que no me mejore y tenga que volver aquí (clínica) antes de la fecha propuesta)

Tabla 24 Categorización del formato de encuesta No.1 a infante dos (niña)

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	PREGUNTAS
A. <i>Perspectiva de los cuentos</i>	A.1 Gusto	1. ¿Qué te gusta hacer? 2. ¿Te gustan los cuentos?
	A.2 Visión en general	1. ¿Qué cuentos conoces? 2. ¿Por qué te gusta mucho ese(os) cuento(s)?
	A.3 Personificación	1. ¿Qué personajes te gustan más? 3. ¿Qué personajes te gustan que aparezcan?
	A.4 Tiempo de lectura	¿Cuándo te gusta más que te lean los cuentos?
B. <i>Estado anímico</i>	B.1 Feliz	¿En qué momento te sientes más feliz? Y ¿Por qué?
	B.2 Triste	¿En qué momento te sientes triste? Y ¿Por qué?
C. <i>Lectura</i>	C.1 Acto de leer	¿Qué lees? o/y ¿Qué te gustaría leer?
	C.2 Lugar para leer	¿Cuál es el lugar preferido para leer?
	C.3 Quien	¿Quién prefieres que te lea?
D. <i>Rutinas</i>	D.1 Casa	¿Cuál es tu rutina cuando estas en la casa?
	D.2 Clínica	¿Cuál es tu rutina en la clínica cuando tienes que ir?

Tabla 25 Resultados del formato de encuesta No. 1 a infante dos (niña)

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	FRASES CODIFICADAS
A. <i>Perspectiva de los cuentos</i>	A.1 Gusto	1. Ver televisión; hacer tareas; comer helados de vainilla 2.Si
	A.2 Visión en general	1. Toda la saga de “Escalofríos”; los futbolistas van al cielo; Me llaman Sara tomate 2. Porque me llaman la atención por el drama y el suspenso.
	A.3 Personificación	1. Selena Gómez; Fanny Lu; Andrés Cépeda 2. Dragones, monstruos, brujas; Niños como tu
	A.4 Tiempo de lectura	1. En cualquier momento
B. <i>Estado anímico</i>	B.1 Feliz	Me siento más feliz cuando me dan las notas del colegio porque me da tranquilidad de que no perdí materias. También me siento más tranquila cuando me toman una resonancia y me dicen que mi tumor ha reducido
	B.2 Triste	Cuando estoy sola porque no siento compañía y me da tristeza
C. <i>Lectura</i>	C.1 Acto de leer	Varios cuentos nuevos de la saga “Escalofríos”.
	C.2 Lugar para leer	En la cama
	C.3 Quién	Tu mamá; tu padre; tú sola
D. <i>Rutinas</i>	D.1 Casa	Me levanto; desayuno; me baño; me tomo los medicamentos; hago tareas; descanso en el tiempo que me sobra.
	D.2 Clínica	Me levanto; me baño; desayuno; me baño los dientes; me acuesto a ver televisión. A veces salgo a caminar para visitar a los otros niños cuando me siento bien o ya he salido de la quimioterapia.

Tabla 26 Categorización del formato de encuesta No.2 a infante dos (niña)

CATEGORIA	PREGUNTA
<i>Emocional</i>	¿Cómo te sientes desde que estás ingresado?
<i>Miedos</i>	Antes de estar enfermo me puedes contar si había algo que te asustara
<i>Preocupaciones actuales</i>	¿Qué cosas te dan miedo o te preocupan ahora?
<i>Preocupaciones futuras</i>	¿Cuándo vuelvas a la casa y al colegio, qué cosas te preocuparán?

Tabla 27 Resultados del formato de encuesta No.2 a infante dos (niña)

CATEGORIA	FRASES CODIFICADAS
<i>Emocional</i>	Nervioso; confiado; sereno; aburrido
<i>Miedos</i>	La oscuridad; los exámenes del colegio; estar solo; algunos animales (tigres; tiburones; osos hormigueros); estar sin tus padres
<i>Preocupaciones actuales</i>	Tener dolor; no hacer las cosas por si solo; que tus padres puedan estar preocupados
<i>Preocupaciones futuras</i>	No entenderle al profesor; que tus compañeros te hayan olvidado

Tabla 28 Resultado de encuesta a padres de familia de infante uno (niño) y dos (niña)

PREGUNTA	INFANTE UNO (NIÑO)	INFANTE DOS (NIÑA)
Antes de que su hijo(a) estuviese enfermo, ¿Cómo definirían su carácter?	Abierto; emocionalmente estable; seguro; tímido; alegre.	Abierto; sumiso; seguro; alegre; entusiasta.
¿Cómo percibe que su hijo(a) se encuentre actualmente?	Nervioso; aburrido.	Nervioso; triste; alegre; nervioso; tranquilo; asustado; entretenido.
Antes de que el infante estuviera enfermo, a él o ella le asustaba algo	Estar solo; algunos animales.	El colegio; estar solo; estar sin sus padres; otro: la muerte de los papas o de algún familiar.
¿Qué cosas Ud. puede percibir que a su hijo(a) le dan miedo o le preocupan actualmente?	Tener dolor; los pinchazos; no estar en el colegio; los efectos colaterales.	Tener dolor; no poder hacer las cosas por sí solo; no estar en el colegio; la enfermedad en sí; los efectos colaterales.
Y Ustedes, ¿Cómo se sienten?	Ansiosos, asustados.	Ansiosos; ayudados; impotentes.
Con respecto a la estadía de su hijo(a) en el hospital, ¿Qué actividades Ud. ha realizado para que su pequeño(a) se encuentre mejor?	Traer juegos; ver películas y televisión; lectura; otro: hemos decidido motivarlo con trabajo, (realizar manillas). Nosotros le dimos la idea de aprender y luego venderlas. Este ha sido un excelente recurso para utilizar el tiempo y que él vea resultados positivos al hacerlo.	Traer juegos; ver películas y televisión; lectura; otro: música.
El equipo de investigación quisiera saber si Ud. lee algún	Si leo y algunas veces.	No leo y algunas veces.

libro y con qué frecuencia lo hace.		
¿Cuántas veces Ud. le lee a su hijo (a) estando o no en el hospital?	Dos lecturas por semana.	Una lectura por semana.
¿Qué tipo de lecturas Ud. le lee a su hijo (a) estando o no en el hospital?	Libros escolares y cuentos.	Cuentos.
¿Qué perspectivas tiene Ud. sobre los efectos que tiene la lectura en un niño (a)?	Conocimiento; disminuye el estrés	Permite controlar y expresar emociones; disminuye el estrés; crea un ambiente agradable para el niño; otro: crea imaginación en los niños.

Tras el fallecimiento de una de las autoras de este trabajo investigativo, no se pudo llevar a cabo el proceso de análisis de las respuestas que se encontraron tras la aplicación de los instrumentos. Por tal razón, solo se llegó a la delimitación de categorías y subcategorías y además, a la organización de la información en tablas. Es importante decir que las futuras investigadoras deben de partir desde este punto con el propósito de tener mayor profundidad en el estudio y también, con el fin de que puedan complementar la propuesta expresada en párrafos anteriores.

Por tal razón, a grandes rasgos podemos decir que el diseño de cada uno de los formatos es pertinente porque la estructura de las preguntas permite que se pueda recolectar de manera apropiada información significativa que ayude a entender el

fenómeno de estudio de la investigación. Además, la secuencia de los cuestionamientos hace que exista un hilo conductor el cual facilita el proceso de comprensión.

En suma, se hizo un ajuste en el número de preguntas en la encuesta para infantes sobre su percepción frente a la lectura y los cuentos infantiles porque se percibió que era de gran cantidad lo que ocasionaba agotamiento en los pequeños.

También, en la encuesta para padres de familia o cuidadores sobre su percepción frente a la lectura y los cuentos infantiles, se agregó a las opciones de respuesta la posibilidad de “otro(s)” puesto que, en el momento de la aplicación los padres de familia manifestaron aspectos que no están incluidos dentro de la oferta de respuesta.

Así mismo, en la entrevista al personal de salud sobre su perspectiva frente a la lectura y la implementación de cuentos infantiles, se hizo una modificación en la redacción de la segunda pregunta que posee este instrumento.

Por añadidura, se puede decir que desde la perspectiva de los dos padres de familia que participaron en esta fase de validación, las preguntas que se encuentran consignadas son concretas y hablan del tema de la investigación.

La aproximación al trabajo de campo por medio de la fase de validación muestra la pertinencia de los instrumentos y la facilidad para su aplicación, permitiendo emerger categorías de análisis que enriquecen la estrategia de lectura desarrollada por pasos pero que permite que los niños y las niñas con procesos oncológicos reciban una intervención basada en la lectura que tiene en cuenta la edad del niño, su desarrollo, su situación socio afectiva en el momento de la intervención y su contexto familiar, además involucra activamente al personal de salud y su experiencia de vida.

Ahora bien, como idea central que se puede extraer de las respuestas de la psicopedagoga y del personal de salud son que los niños durante su estadía en el hospital deben estar activos realizando tareas diferentes a las cotidianas porque ellos necesitan seguir siendo niños.

En suma, los profesionales expresan que la lectura de cuentos infantiles resulta ser una estrategia ideal ya que permite que los niños imaginen, expresen emociones y estados de ánimo, enriquezcan su mente y corazón, interactúen con mayor frecuencia con los padres de familia o cuidador y el equipo de salud.

Asimismo, dijeron que a través de los cuentos infantiles los niños y niñas pueden entender la situación por la que están pasando al comprender a través de este recurso todo lo que rodea esta enfermedad.

Por último, este equipo profesional dice que en los lugares donde están trabajando existen salas de lectura o ludotecas en donde los pequeños pueden ir y realizar por si solos el proceso de lectura.

Por otro parte, de las encuestas realizadas a los dos infantes se puede extraer que ellos están en una etapa de expectativa por lo que pueda seguir pasando con su enfermedad porque esperan no volver tan pronto a la clínica y que los resultados de los exámenes arrojen aspectos positivos. Otro dato que arrojó este instrumento, es que los niños han tenido cambios en su estado emocional y están expresando diferentes emociones debido a toda la situación por la que están pasando.

Los niños que participaron en la fase de validación demostraron en sus respuestas que a pesar de estar enfermos quieren seguir con su vida y estar haciendo actividades que los despejen y permitan compartir tiempo con sus seres queridos.

Con respecto al tema de lectura de literatura infantil se puede decir que a estos dos infantes les gustan los cuentos que tienen magia, aventura y misterio. Así mismo, les agrada compartir este tiempo con alguien más y en espacios cómodos donde puedan concentrarse y disfrutar de cada palabra del texto.

Para finalizar, de la encuesta a los padres de familia se puede resaltar que los adultos han percibido cambios significativos en el carácter, estado de ánimo, preocupaciones y miedos de sus hijos debido a todo lo que influye tener esta enfermedad. También, los padres han tenido cambios en su estado emocional puesto que ahorita se sienten ansiosos, preocupados, impotentes y ayudados.

Estos padres expresaron que durante el tiempo de estadía ellos trataban de realizar con los niños diferentes actividades que permitieran distraer y amenizar el tiempo que iban a estar en ese lugar. Con respecto al tema de lectura, ellos les leen ocasionalmente a sus hijos porque tratan de dividir el tiempo en donde ellos puedan hacer varias cosas.

Para terminar, estos adultos piensan que los cuentos infantiles ayudan a obtener conocimiento, a distraer, a expresar emociones, a crear un ambiente agradable y generar imaginación.

7. Conclusiones

A partir del rastreo referencial, se puede concluir que muy pocas personas en nuestro país han hecho un recorrido de profundización del tema de estudio y al mismo tiempo, existen pocos programas, acciones, técnicas y métodos que apunten a fortalecimiento de la dimensión socio-afectiva de estos niños, ya que gran cantidad de estrategias se enfocan en crear un espacio en donde la lectura de cuentos infantiles sea una manera de distraerse y olvidarse de la enfermedad.

La propuesta pedagógica que se estableció, tiene una finalidad puntual que permite alcanzar objetivos propuestos desde la Pedagogía, en donde a través de la didáctica vista en las fichas de secuencia, se logra tener una organización y esquematización de la labor docente y al mismo tiempo, del trabajo que se va a desarrollar.

Es importante recordar que el niño sigue siendo niño así esté hospitalizado o en tratamiento y requiere que cualquier propuesta tengan en cuenta su condición de niño y su desarrollo. Por esta razón, se diseñó una propuesta de intervención en donde el infante fuese el máximo beneficiado con cada una de las acciones que realice el pedagogo durante el proceso, puesto que, el docente debe de amar y valorar a ese Ser como persona en cualquier circunstancia y etapa de vida.

Por otro lado, se puede concluir a partir de la fase de validación que el diseño de cada uno de los instrumentos permite que el pedagogo: conozca y entienda el fenómeno

de estudio, realice un seguimiento al proceso que se está elaborando y mida los aportes que tiene en el campo afectivo y social, la lectura de cuentos infantiles.

De acuerdo al planteamiento de los objetivos tanto de forma general como específica, se puede decir que hubo un cumplimiento total de ellos, ya que a lo largo del trabajo de grado se evidencia el desarrollo e integración de cada uno de estos con las diferentes partes del proyecto.

Este trabajo demuestra cómo desde la Pedagogía infantil se estructura un aporte terapéutico para niños con procesos oncológicos en el cual se interviene la dimensión socio afectiva del infante y se involucra su familia y también sus cuidadores o personal de salud, a través de uno de los pilares de la educación que es la lectura.

En suma, la labor docente puede ir más allá del aula, los espacios hospitalarios son una excelente fuente de formación personal y profesional, que poco a poco va ir enriqueciendo la vida del pedagogo y al mismo tiempo la de los niños, porque cada acción se ve reflejada en una sonrisa de los participantes y en el agradecimiento desde el corazón por la labor que se hace.

Este proyecto de investigación es un paso para lograr una adecuada atención, oportuna y de calidad para el paciente oncológico en edad pediátrica y se constituye en un gran académico articulado con una institución de salud.

Para finalizar, esta primera aproximación nos abre el camino a la segunda fase que es el trabajo de campo en la institución participante con los niños en tratamiento oncológico y sus familias.

8. Referencias

Aguilera, P. & Whetsell, M. (2007). La ansiedad en niños hospitalizados. *Aquichan*, 7, 002, 207-218.

Alirio, L. (s.f). La pedagogía como ciencia de la Educación. Recuperado de: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/archipiologo/article/viewFile/19931/18922>

Albarello, N., & Pinzón, C. La lectura como herramienta terapéutica en espacios hospitalarios. Universidad de la Sabana. Bogotá. (2011). Recuperado de: <http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/handle/10818/3926>

Alcaldía Mayor de Bogotá-Secretaría de Educación-Subsecretaría de Calidad y Pertinencia-Dirección de Educación Preescolar y Básica. *Desarrollo socio-afectivo. Reorganización curricular por ciclos. Herramienta pedagógica para padres y maestros*. Bogotá Humana.

Alcaldía Mayor de Bogotá, D.C. Departamento Administrativo de Bienestar Social, DABS; Save the Children, Reino Unido UNICEF, Centro Internacional de Educación y Desarrollo.

American Cancer Society. *Signos y Síntomas*. (2014) Recuperado de: <http://www.cancer.org/espanol/cancer/leucemiaenninos/guia detallada/leucemia-en-ninos-early-signs-and-symptoms>

American Cancer Society. Guía Infantil.com Recuperado de: <http://www.guiainfantil.com/salud/enfermedades/cancer/sintomas.htm>

Ballestas Cueto, H. López Ortega, E. Meza Bustillo, R. Palencia Suárez, K. Ramos Polo, D. Montalvo Prieto, A. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. 2013. Rescatado 13 de marzo de 2014.

Bettelheim B. A psicanálise dos contos de fadas. 16 ed. Rio de Janeiro (RJ): Paz e Terra; 2002.

Cabrejo Parra Evelio. La lectura comienza antes de los textos escritos. En “Nuevas Hojas de Lectura”, Bogotá, Fundalectura, 2003

Castañeda, L. (2006). “Pedagogía Hospitalaria: Antiguas Necesidades y Nuevas Posibilidades” en “Hacia una educación sin exclusión”. Universidad de Murcia. Recuperado de:

http://www.academia.edu/1521236/Pedagog%C3%ADa_hospitalaria_Antiguas_Necesidades_y_Nuevas_Posibilidades

Carrasco, Pilar Estudio del valor terapéutico de la literatura infantil en niños hospitalizados. Universidad de Murcia (España). (2009). Recuperado de: digitum.um.es/jspui/bitstream/10201/4414/1/CarrascoLluch.pdf

Carmenza Peñalosa de Flórez, psicóloga educativa. El Tiempo.com Agosto 2002 Taylor y Bogdan (1992).

Castro A Neto. As fases turbulentas da hospitalização. Rev Pediatría Moderna 2000; 4(36): 245-7.

Ceribelli, C. Nascimento, L. Pacífico, S. Lima, R (2009).La mediación de la lectura

Como recurso de comunicación con niños hospitalizados. Recuperado de:

http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n1/es_13.pdf

Cindy Arrubla Valencia; Melissa Ramírez Gómez. “Léeme, yo escucho y aprendo: El libro como recurso terapéutico”. Tesis Pag 49 a 54. Corporación universitaria lasallista. Facultad de ciencias sociales y educación. Programa de psicología. Caldas, Antioquia. 2012.

Código de La Infancia y Adolescencia. Ley 1098 del 08 de Noviembre de 2006.Publicado en el Diario Oficial N° 46.446.

Comes, G (1992). Lectura y libros para niños especiales. Barcelona: Ceac

Comes, G (2002). La promoción de la lectura en niños y niñas con necesidades especiales. Libros.

Cuentos infantiles para dormir.com (s.f). El ángel de los niños. Recuperado de:

<http://www.cuentosinfantilesadormir.com/cuento-elangeldelosninos.htm>

Clavijo, Miguel La lectura: Una herramienta de integración social. Alcaldía Mayor De Bogotá. (2006).Recuperado de:

http://ascolbi.org/eventos/congreso_2006/documentos/Ascolbi_Congreso_2006_Ponencia_Miguelangel_Clavijo.pdf

De los ríos, I. (1993): Los cuentos orales: luz y alegría en los hospitales. Curso de formación de supervisores para el proyecto «Mi libro, mi compañero». Sao Paulo, 1-8.

Dirección General de Investigación y Desarrollo Pedagógico del MEN. Serie de lineamientos pedagógicos y curriculares. Ministerio de Educación Nacional. Recuperado en: http://www.mineducacion.gov.co/1621/articulos-339975_recurso_11.pdf

Doctora de la Universidad de Salamanca, Marian Serrada Fonseca en su artículo El Valor Terapéutico de la Lectura en el Medio Hospitalario.

El Espejo Que Embellece. Fábula. (2005) Recuperado de: <http://foro.univision.com/t5/Juntos-contraelCancer/Unas-reflexiones-para-levantar-el-animo/td-p/57425808>

Escalante, D. Caldera, R. (2008). Literatura para niños: una forma natural de aprender a leer. Universidad de Los Andes. Núcleo Rafael Rangel. Trujillo, Edo. Trujillo. Venezuela.

Fandiño G., Reyes Y. Una propuesta pedagógica para la educación de la primera infancia. Ministerio de Educación Nacional. Julio 2012. Recuperado en: http://www.colombiaaprende.edu.co/html/familia/1597/articulos-310603_docu2.pdf

Fundación Natalí Dafne Flexer. (Buenos Aires, Argentina) Recuperado de: <http://www.fundacionflexer.org/tipos-de-cancer-infantil.html>

Fundalectura. (2013) Recuperado de: <http://www.fundalectura.org/?module=proyecto&ms=31>

García Yagüe, A. (1997) La Biblioterapia como recurso de intervención psicopedagógica en la Pedagogía Hospitalaria. Tesis de Licenciatura. Salamanca: Universidad Pontificia.

García. Ch. (S.F.) El Hada de Las Estrellas. Recuperado de: https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerInfantil/CancerInfantil/SaberMas/Documents/El_hada_estrellas.pdf

Germanaud, M. (1988): Crear y animar una biblioteca en el medio rural, en las pequeñas poblaciones, en el hospital, en la empresa. Madrid: Fundación Germán Sánchez Ruipérez- Pirámide.

Guía Infantil.com. (S.F.) El Ratón Campesino y El Rico Cortesano. Recuperado de: <http://www.guiainfantil.com/1380/fabulas-para-ninos-el-raton-campesino-y-el-rico-cortesano.html>

Guía Infantil.com (S.F.) La Cigarra y la Hormiga. Recuperado de:
<http://www.guiainfantil.com/1385/fabulas-para-ninos-la-cigarra-y-la-hormiga.html>

J. Fraser Mustard. Desarrollo infantil inicial: salud, aprendizaje y comportamiento a lo largo de la vida. En “Primera infancia y desarrollo”. El desafío de la década. ICBF,

Grace J. Craig. Desarrollo Psicológico (6ta ed.).Prentice Hall INC. 1992

Jiménez, C. (2010-2011). Lúdica en Colombia (Ensayos, Libros). Recuperado el 8 de Marzo de 2011, de: <http://ludicacolombia.com/>

Kidekom. Toby y La Máquina Voladora. (2005) Recuperado de:
https://dl.dropboxusercontent.com/u/20658030/WEB_kidekom/400_visor_toby/start.html
1

Las Abejitas Juguetonas. (S.F.) Cuentos De Adrian. Recuperado de:
<http://www.cuentosdeadrian.com/cuentosdeadrian/leer-abeja.html>

Lopez, J. (2009) El cuento terapéutico. Innovación y experiencias educativas N° 21. Recuperado de: http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_21/JOSE MARIA LOPEZ 1.pdf

Lukens, R.J. (1999). A critical handbook of children’s literature. Glenview, IL y Boston, MA: Scott, Foresman/Little y Brown.

Ministerio de Educación Nacional. Serie de lineamientos Curriculares preescolar.

Ministerio de La Protección Social. Instituto Nacional de Cancerología E.S.E. (2004) Bogotá D.C Recuperado de:
http://www.cancer.gov.co/~incancer/instituto//files/libros/archivos/f8fe18efc7008fbc9669068b86f9ae03_El%20cancer%20%28%20aspectos%20basicos%20%29%20pacientes.pdf

Ministerio de Salud y protección Social. (2004). Sociedad Colombiana de Pediatría (2004). Declaración De Derechos de Niños Hospitalizados. Recuperado de:
<http://www.scp.com.co/ArchivosSCP/PediatrasyDerechos/Declaracion.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2010). Ley 1384 del 19 de Abril de 2010. Recuperado de:
<http://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IGUB/cancer%20adulto%20Ley%201384%202010.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2012). Plan Decenal Para El Control del Cáncer En Colombia. Recuperado de http://www.iccp-portal.org/sites/default/files/plans/PlanDecenal_ControlCancer_2012-2021.pdf

Miñambres, A.; Jové, G.; Canadell, J. y Navarro, M. (1996): ¿Se pueden tocar los cuentos?*. Madrid: Sección de Cultura de la ONCE.

Moral, J. Rodríguez J. Afrontamiento de los padres y cuidadores con niños y niñas con diagnóstico de cáncer. *Psicología 190 y Salud*, Vol. 19, Núm. 2: 189-196, julio-diciembre de 2009. Rescatado 13 de marzo de 2014.

Morsh DS, Aragão PM. A criança, sua família e o hospital: pensando processos de humanização. In: Deslandes SF, organizadora. *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 2006.

Motiloa, A. (2014). Lina La Pequeña Golondrina. Hospital Universitario Araba. España. Recuperado: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerInfantil/CancerInfantil/Cuentos/Documents/Lina.pdf>

Mustard, J. Fraser (2003). Desarrollo infantil inicial: salud, aprendizaje y comportamiento a lo largo de la vida. En “Primera infancia y desarrollo”. El desafío de la década. ICBF. Alcaldía Mayor de Bogotá, D.C. Departamento Administrativo de Bienestar Social, DABS. Save the Children, Reino Unido UNICEF. Centro Internacional de Educación y Desarrollo.

NANDA (North American Nursing Diagnosis Association)

Organización MEDERI. (2014) Recuperado de: http://www.mederi.com.co/index.php?option=com_content&view=article&id=128&Itemid=99

Onieva, J. (s.f). El cuento como género literario. Introducción a los géneros literarios. Recuperado de: http://www.suagm.edu/umet/biblioteca/Reserva Profesores/ramon_almodovar_esp_213/el_cuento_como_genero_literario/Alm_R_Esp-213_cuento_genero.pdf

Orjasaeter, T (1987): «Le rôle des livres pour enfants dans l'intégration des jeunes handicapés a la vie quotidienne», *Etudes sur le livre et la lecture*, 36-39.

Ortiz, C. (1994) El libro adaptado a las necesidades educativas especiales. Enseñanza.

PAANET (Red de apoyo, contención y asistencia a niños con cáncer, existe en Mar del Plata.

Parada de Vera. R. Psicología Evolutiva 1, el niño de 0 a 7 años. 1993.

Pata Galante, M. (1991): ¿Qué es la Biblioterapia? Conferencia presentada en las VII Jornadas de Bibliotecarios de Andalucía.

Pereira de Brito, Rodrigues, Silva, & Marques, 2009

Perissé, G. (2010). Terapia literaria leitura tudo cura. Recuperado el 9 de marzo de 2011, de: <http://www.blogger.com/profile/01109804323486176346>

Piaget. Biology and Knowledge. 1971

Piaget. Seis estudios de psicología. 1967

Pin, I. Papá Sumo. (2007) Editorial Norma, Buenas Noches. Buenos Aires Argentina

Projeto Biblioteca Viva em Hospitais (PBVH). Formação de multiplicadores: Material de Apoio. São Paulo; 2002

Puerta, M., Gutiérrez, M. y Ball, M. (2006). Presencia de la literatura. Caracas: El Nacional.

Psicología de La Salud. Revista Psicológica Científica. *Cáncer Infantil Una Visión Panorámica*. (Noviembre de 2011) Bogotá D.C Recuperado de: <http://www.psicologiacientifica.com/cancer-infantil-una-vision-panoramica/>

Reyes, Y. (2003). Lectura en la primera infancia. Cuando leer es mucho más que hacer tareas. Nuevas hojas de lectura. No. 3.

Reyes; Yolanda. Cuando leer es mucho más que hacer tareas. En “Nuevas Hojas de Lectura”, Bogotá, Fundalectura, 2003

Rodríguez, C. Textos, estrategias y técnicas de animación a la lectura para niñas y niños ingresados en centros hospitalarios. Universidad de Valladolid, Escuela Universitaria de Educación, Departamento de Didáctica de la Lengua y la Literatura. 2013. Rescatado 13 de marzo de 2014.

Rosenblatt, L. (2000). La literatura como exploración. México: Fondo de Cultura Económica.

Sacristan, P. (2008) Cuentos Para Dormir. Chocolate y Felicidad. Madrid, España. Recuperado de: <http://cuentosparadormir.com/infantiles/cuento/chocolate-y-felicidad>

Sampieri R; Fernandez C y Baptista P. Metodología de la Investigación. ED: MCGRAW-HILL INTERAMERICANA, EDITORES S.A 2010.

Santa Roza E. Um desafio às regras do jogo. In: Santa Roza E, Reis ES, organizadores. Da análise na infância ao infantil na análise. Rio de Janeiro (RJ): Contra Capa; 1997. p. 161-88.

Serrada Fonseca, SF Miñambres, Jové, Canadell y Navarro, 1996, citados por Serrada Fonseca, SF De los Ríos (1993).

Suárez, M. Pedagogía Hospitalaria, una alternativa para menores enfermos. (2009). Diario El Espectador. Recuperado de: <http://www.elespectador.com/impreso/articuloimpreso147481-pedagogia-hospitalaria-una-alternativa-menores-enfermos>

Vannini, M. (1995). Literatura infantil. Caracas: Universidad Nacional Abierta.

Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev Latino-am Enfermagem 2002; 10(2):23-30.

Worchel Stephen., Shebilske Wayne. *Psicología. Fundamentos y Aplicaciones (5ta ed.)*. Prentice Hall Iberia, Madrid, 1998.

Zapata, C. Pedagogía hospitalaria: una oportunidad para el encuentro con el ser humano. (2012)

Anexos

1. Consentimiento informado

ELLY LEE CONTIGO: UNA PROPUESTA PEDAGÓGICA PARA EL APORTE EN EL FORTALECIMIENTO DE LA DIMENSIÓN SOCIO-AFECTIVA A TRAVÉS DE LA LECTURA TERAPÉUTICA EN NIÑOS DE 4 A 8 AÑOS EN PROCESOS ONCOLÓGICOS

Información para Madres y Padres a quienes se les ha pedido que permitan a su hijo(a) participar en una investigación que tiene como propósito diseñar una estrategia desde la Pedagogía que permita utilizar la lectura como propuesta de intervención en niños y niñas de cuatro a ocho años de edad en procesos oncológicos involucrando a sus cuidadores.

La información que se presenta a continuación tiene como finalidad ayudarle(s) a decidir si usted(es) quieren permitir que su hijo(a) participe en un estudio de investigación que no involucra ningún riesgo.

Por favor léalo cuidadosamente. Si no entiende algo, o si tiene alguna duda, pregúntele a la persona encargada del estudio.

1. *Sobre nombre del estudio:* Elly lee contigo.
2. *Personas a cargo del estudio:* Estudiantes de Licenciatura en Pedagogía Infantil de la Universidad de La Sabana.
3. *Lugar del estudio:* En la entidad donde se encuentre el infante.

A su hijo(a) se le ha pedido que participe en esta investigación porque con este estudio se espera conocer el aporte que hay en el fortalecimiento de la dimensión socio afectiva a partir de una intervención pedagógica basada en la lectura de cuentos infantiles a niños con cáncer.

Plan del Estudio:

El estudio se desarrolla en varias fases. A su hijo(a) se le ha pedido que participe en la fase de recolección de datos en donde a través de la aplicación de unos instrumentos se espera adquirir información relevante para el estudio. Posteriormente serán invitadas a participar padres de familia o cuidadores para que de forma voluntaria quieran colaborar con el estudio.

Confidencialidad y Privacidad de los Archivos de su Hijo(a):

Su privacidad y la de su hijo(a), así como los archivos con información se mantendrán de manera confidencial. Sólo los investigadores pueden revisar los archivos resultantes de este proyecto. Los resultados de este estudio pueden ser publicados. Sin embargo, la información que sus hijos brinden será combinada con la de otros participantes. Las publicaciones no incluirán el nombre de su hijo(a) o ninguna otra información que permita identificarlos personalmente.

Participación Voluntaria:

La decisión de permitir que su hijo(a) participe en esta investigación es completamente voluntaria. Usted(es) es (son) libre(s) de permitir que su hijo(a) participe en este estudio así como de retirarlo en cualquier momento.

Consentimiento para que el Niño (a) participe en esta Investigación:

De manera libre doy mi consentimiento y permito que mi hijo(a) participe en este estudio. Entiendo que esta es una investigación. He recibido copia de esta forma de consentimiento informado.

Declaración del Investigador:

De manera cuidadosa he explicado a los padres de familia o cuidador la naturaleza del protocolo arriba enunciado. Certifico que, basada en lo mejor de mi conocimiento, los padres de familia o cuidador que leen este consentimiento informado entienden la naturaleza, los requisitos y los beneficios involucrados por participar en este estudio.

Firma del Investigador

Firma del Padre/ Madre/Cuidador

Fecha:

Fecha:

2. Asentimiento infantil

ELLY LEE CONTIGO: UNA PROPUESTA PEDAGÓGICA PARA EL APORTE EN EL FORTALECIMIENTO DE LA DIMENSIÓN SOCIO-AFECTIVA A TRAVÉS DE LA LECTURA TERAPÉUTICA EN NIÑOS DE 4 A 8 AÑOS EN PROCESOS ONCOLÓGICOS

Este documento de asentimiento informado es para niños entre 4 a 8 años, los cuales se les invita a participar en la investigación que tiene como sobre nombre: “Elly lee contigo”.

¿Quiénes somos y qué buscamos?:

Nosotras somos estudiantes del Programa de Pedagogía Infantil de la Universidad de La Sabana y nuestro trabajo consiste en investigar y probar los aportes al fortalecimiento de la dimensión socio afectiva a través de la lectura de cuentos infantiles. Queremos saber si el leer lo ayuda a Ud. a mejorar su estado de ánimo, a expresar sus emociones, la manera en como se comunica y se relaciona con los demás, entre otros más. Nosotras creemos que esta investigación nos ayudará a poder descubrir eso.

La participación es voluntaria:

Le vamos a dar información e invitarle a tomar parte de este estudio de investigación. Puede elegir si participa o no. Hemos discutido esta investigación con sus padres/cuidador y ellos saben que le estamos preguntando si acepta. Si va a participar en la investigación, sus padres/cuidador también tienen que aceptarlo. Pero si no desea tomar parte en la investigación no tiene por qué hacerlo, aun cuando sus padres lo hayan aceptado. Puede que haya algunas palabras que no entienda o cosas que quiera que le explique mejor, puede pedirme que pare un momento y nos tomaremos el tiempo de explicarlo.

Elección de participantes:

Queremos implementar una estrategia pedagógica basada en la lectura de cuentos infantiles para el aporte al fortalecimiento de la dimensión socio afectiva para niños y niñas entre los 4 y 8 años que se encuentren con un diagnostico oncológico.

Procedimiento:

Vamos a hacer una visita semanal durante dos meses y medio para:

- Aplicar unos instrumentos de acercamiento (historia de vida y encuestas).
- Hacer una intervención de lectura con un cuento infantil previamente seleccionado y ejecutar actividades pedagógicas planeadas con anterioridad.
- Aplicar unos instrumentos de valoración (malla valorativa y diario de campo).

Confidencialidad y riesgo:

La información que nos va a brindar no será comunicada a otras personas con su nombre, es decir, los datos solo lo manejarán los investigadores. Además, no va a generarle ningún riesgo a nivel de salud y seguridad.

Derecho a Negarse o a Retirarse de la investigación:

No es obligatorio que participe en esta investigación. Nadie se enfadará o molestará con usted si dice que no. Es libre de tomar la decisión. Puede pensar en ello y responder más tarde si quiere. Puedes decir “sí” ahora y cambiar de idea más tarde y también estará bien.

“Sé que puedo elegir participar en la investigación o no hacerlo. Sé que puedo retirarme cuando quiera. He leído esta información (o se me ha leído la información) y la entiendo. Me han respondido las preguntas y sé que puedo hacer preguntas más tarde si las tengo. Entiendo que cualquier cambio se discutirá conmigo. Acepto participar en la investigación”.

Nombre del niño/a: _____

Firma del niño/a: _____

Fecha: _____