

## VALORAR LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS CON CÁNCER. UNA MIRADA INSTITUCIONAL.

*Moser, Mariana.*

Fundación Creando Lazos.

marianamoserlp@gmail.com

### RESUMEN

El siguiente trabajo refleja el modo de trabajo y los objetivos principales que impulsan a la Fundación Creando Lazos -dedicada a la atención integral de niños-adolescentes con cáncer y su familia-, desde su creación en el 2009.

Los derechos del niño con cáncer no sólo deben ser respetados y conocidos, sino puestos en juego para que el Niño y su familia afronten la enfermedad y su tratamiento del mejor modo posible. La clínica con niños y adolescentes se enmarca en un campo de diversos discursos que atraviesan constantemente nuestro quehacer terapéutico. Cuando se trabaja o aborda a un paciente con una enfermedad real en el cuerpo, también trabajamos con los atravesamientos discursivos institucionales y médicos en juego.

Nos encontraremos con un cuerpo marcado por los signos de un padecimiento de orden orgánico, asumiendo su complejidad y desafío en la articulación de los diversos discursos que lo atraviesan, abriendo un abanico de posibles en el campo de las intervenciones. Desde la perspectiva sostenida el dispositivo terapéutico, no puede ser pensado por fuera de las articulaciones, del entramado que se constituye en y con la institución en la que se inserta. Desde la fundación creando Lazos se contemplan aspectos emocionales y psicológicos como así también aspectos recreativos.

La Fundación Creando Lazos concibe los derechos del niño y adolescente enfermo y hospitalizado como una posibilidad, como un punto de partida, como una herramienta para una mejor comprensión y comunicación entre El Niño, los padres, la institución médica y la comunidad. Tomando como objetivo principal, “mejorar la calidad de vida del niño y su familia, durante y después del tratamiento oncológico”.

Los derechos del niño con cáncer han sido tomados de la convención internacional sobre los derechos del niño de UNICEF (1989), ratificada por la Constitución Nacional Argentina del año 1994, y desde el año 2013 el Instituto Nacional del Cáncer le da un marco de legitimación formal, al lanzar la campaña de los derechos de los niños oncológicos. Lanzamiento formal en el día internacional del cáncer infantil.

Desde la perspectiva, se concibe al niño - adolescente en tanto sujeto activo en el tránsito por la enfermedad. Los niños y más aún los adolescentes se dan cuenta de aquello que está ocurriendo, no sólo por sentirlo en el cuerpo, sino también por la serie de estudios que se le realizan, por la mirada de los otros; aun cuando es sostenido en el terreno de lo no dicho. Desde allí, es fundamental generar los espacios y situaciones que posibiliten el acceso a la información tanto entre padres e hijos, entre pares, entre padres y médicos, a fin de propiciar a través de la palabra un efecto de verdad, a partir de un trabajo elaborativo que dé lugar a un trabajo de resignificación. Promoviendo poner de manifiesto lo sucede en relación a la enfermedad y su implicancia. Por tanto, se apuesta a la manifestación de sus dudas, de interrogantes que se configuran en torno a lo que les ocurre. Por tanto, el otro materno, funcionando como prótesis, anticipándose ofreciendo su palabra, propiciará la inscripción de la situación de internación o de intervención sobre el cuerpo, como una situación atravesada por el displacer y no como un “hecho traumático”.

Maud Mannoni se expresa respecto del estatuto que adquiere el silencio, lo no - dicho: “El niño es sensible a la mentira. Por otra parte, es sensible a todo lo que no se dice (...) lo que daña al niño, no es tanto la situación real como todo lo que no es dicho. En ese no dicho, cuántos son los dramas imposibles de ser expresados en palabras (Mannoni, 124:1998). Las “manifestaciones conductuales mudas” del entorno del niño entonces, repercutirán en el psiquismo infantil. La huella del silencio se transmite en el encuentro cuerpo a cuerpo, en la mirada de los otros, en los traslados y en las intervenciones sobre ese cuerpo enfermo que implican un tratamiento médico invasivo, doloroso.

Por todo lo planteado, trabajamos desde la posición de velar y hacer valer los derechos y sobre todo la palabra del niño, en todas sus formas expresivas. En este sentido, plantea Silvia Bleichmar: “Historizar es entonces estructurar de modo significativo los efectos de lo acontecimental – traumático, inscripto a partir de una descomposición y una recomposición que liga de modo diverso las representaciones vigentes (investidas o plausibles de serlo)” (Bleichmar, 98:2005).

**PALABRAS CLAVE:** NIÑO, ADOLESCENTE, CÁNCER, DERECHOS

---

#### **ABSTRACT**

The following work reflects the mode of operation and the main objectives driving the Foundation -dedicated creating links to comprehensive care of children - adolescents with cancer and his family, since its creation in 2009.

Oncological illness in a child and his family will mark a turning point in their lives , and enable the word processing what happens allow the disease to enroll in his life as a troubled and painful event preventing registration as a fact traumatic.

The rights of children with cancer must not only be known but respected and put into play for the boy and his family afronten the disease and its treatment in the best possible way .

**KEYWORDS:** CHILD , ADOLESCENT, CANCER , RIGHTS.

### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bleichmar, S. (1993) La fundación de lo inconciente, Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Bleichmar, S. (2005) La subjetividad en riesgo, Buenos Aires: Editorial Topía.
- Constitución Nacional Argentina. Reforma 1994.
- Convención de los Derechos del Niño, Ley 23.849. Derechos del niño hospitalizado. UNICEF, Argentina. 1989.
- Mannoni, M. (1987) El niño, su “enfermedad” y los otros, Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- SIOP. (1993) Recomendaciones sobre Aspectos Psicosociales de Oncología Pediátrica. Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica. Argentina: Publicado por la Fundación Natalí Dafne Flexer.
- Tasso, María (2013) Perspectiva Bioética en Oncología Infantil. *EIDON*. 40, 49-60.