Las vivencias de los niños hospitalizados desde sus dibujos y testimonios : un estudio cualitativo con enfoque de resiliencia y los derechos del niño hospitalizado	Titulo
Silva Panez, Giselle - Autor/a; Uchofen, Verousckha - Colaborador/a;	Autor(es)
Lima	Lugar
Fundación Telefónica IEP	Editorial/Editor
2012	Fecha
	Colección
Derechos del niño; Resiliencia; Niños; Hospitalización; Personal de salud; Juegos; Perú;	Temas
Libro	Tipo de documento
"http://biblioteca.clacso.edu.ar/Peru/iep/20170328022359/pdf_175.pdf"	URL
Reconocimiento-No Comercial-Sin Derivadas CC BY-NC-ND http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/deed.es	Licencia

Segui buscando en la Red de Bibliotecas Virtuales de CLACSO

http://biblioteca.clacso.edu.ar

Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO)

Conselho Latino-americano de Ciências Sociais (CLACSO)

Latin American Council of Social Sciences (CLACSO)

www.clacso.edu.ar

CLACSO

Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales
Conselho Latino-americano de Ciências Sociais
Latin American Council of Social Sciences

Las vivencias de los niños hospitalizados

Desde sus dibujos y testimonios

Giselle Silva Panez

IEP Instituto de Estudios Peruanos

Fundación Telefónica

Las vivencias de los niños hospitalizados desde sus dibujos y testimonios

Un estudio cualitativo con enfoque de resiliencia y los derechos del niño hospitalizado

Las vivencias de los niños hospitalizados desde sus dibujos y testimonios

Un estudio cualitativo con enfoque de resiliencia y los derechos del niño hospitalizado

Giselle Silva Panez

con la colaboración de Verousckha Uchofen

IEP *Instituto de Estudios Peruanos*

Telefónica

Este libro pertenece a la colección *Infancia y Sociedad 09*, del IEP

© IEP Instituto de Estudios Peruanos
Horacio Urteaga 694, Lima 11
Telf. (511) 332-6194
Fax (511) 332-6173
Correo-e: <publicaciones@iep.org.pe>
Web: <www.iep.org.pe>

© Giselle Silva Panez

© Fundación Telefónica
Av. Arequipa 1155 - Lima 1
Telf. (511) 210-1020
Fax (511) 419-0506
Web: <www.fundacion.telefonica.com.pe>

ISBN: 978-9972-51-356-5
ISSN: 1024-6363

Impreso en Perú
Primera edición: Lima, agosto de 2012

1000 ejemplares

Hecho el depósito legal en la Biblioteca Nacional del Perú: 2012-08791
Registro del proyecto editorial en la Biblioteca Nacional: 11501131200553

Diagramación de interiores: Gino Becerra
Diseño de carátula: Carlos Lara
Corrección de textos: Diana Zapata Pratto
Cuidado de edición: Odín del Pozo

Prohibida la reproducción total o parcial del contenido y de las características gráficas de este libro por cualquier medio sin permiso de los editores.

Silva Panez, Giselle

Las vivencias de los niños hospitalizados desde sus dibujos y testimonios. Un estudio cualitativo con enfoque de resiliencia y los derechos del niño hospitalizado. Lima, IEP, 2012 (Infancia y Sociedad, 9)

NIÑOS; HOSPITALIZACION; RESILIENCIA ASPECTOS SOCIALES; CREACION ARTISTICA; DERECHOS DEL NIÑO; ADOLESCENTES; EDUCACION HOSPITALARIA; BIENESTAR SOCIAL; ASPECTOS PSICOLOGICOS; PERU

W/01.03.02/U/9

Andrés Quispe,
Autor del dibujo de la carátula del presente libro realizado el año 2010.

"Hola mi nombre es Andrés, perdí una serie de funciones motoras a los 10 años de edad, dejando de caminar. Mis padres fallecieron y estuve hospitalizado en la clínica San Juan de Dios de Cusco, en donde fui alumno usuario del Aula Hospitalaria por 7 años. Desde el 2011 trabajo como profesor de apoyo en el Aula Hospitalaria de Cusco en donde colaboro con otros pacientes de la Clínica y les enseño todo lo que aprendí como alumno."

En su dibujo Andrés muestra los dos lados de su experiencia: una parte de sí mismo con mucha fuerza interior para conseguir sus metas y deseos; y, otra, representada por la niña en silla de ruedas, que simboliza su discapacidad física y los obstáculos que esta trae a su vida (Giselle Silva).

A mi padre, quien de niño fue hospitalizado varios meses,
y me enseñó a valorar las vivencias
de los pequeños en estas circunstancias.

Tabla de contenido

Agradecimientos 15
Presentación 17
Prólogo, por Verónica Violant Holz 19
Introducción 23

I. Marco teórico 29

El niño hospitalizado: vivencias, rupturas y nuevos entornos 29
La experiencia de hospitalización 31
El papel de los padres durante la hospitalización 33
Vulnerabilidad y fortaleza del niño hospitalizado 33
Resiliencia y hospitalización 35
Los factores amortiguadores 37
Derechos del niño hospitalizado 38
El niño hospitalizado y el personal de salud 40
Aulas Fundación Telefónica en Hospitales y el rol del educador 41
Los lenguajes simbólicos del niño: el dibujo y el juego 43

II. Metodología 47

¿Quiénes participaron en el estudio? 49
Técnicas e instrumentos para el recojo de datos 53

III. Resultados del estudio 57

Resultados cuantitativos 57
Derechos más representados por edad 60
Derechos más representados por género 61
Derechos más representados por hospital 61
Resultados cualitativos 62

a. Los niños y adolescentes hospitalizados: algunas características sociales, culturales y lingüísticas 62
b. "¡Tengo derecho a que me quieran!". La necesidad de cariño, cuidado y atención 65
c. "¡Escúchemee..!" El derecho a que las propias necesidades (y el yo) sean reconocidos 75
d. "No me llamo cama… me llamo María". El derecho al nombre: fundamento de la identidad 87
e. "¿Qué tengo?". Miedo, ansiedad e inseguridad 92
f. "Auuu… me duele mucho, buuu…". La relación del niño con el dolor 101
g. "Tengo derecho a que mis padres me acompañen". Los niños necesitan de sus padres 108
h. Resiliencia en el hospital: La fortaleza y el impulso hacia la vida 112
i. "Lo que más quiero es caminar para poder jugar". Juego y movimiento como impulsores básicos 117

j. “Me gustaría quedarme aquí para siempre”. La experiencia de los niños hospitalizados en las AFTH 123
k. Los docentes del AFTH: más allá del rol pedagógico 133

IV. Discusión 137

¿Con qué mirada los niños y adolescentes piden ser vistos? Sobre la necesidad de considerar este aspecto en el sistema de atención de salud 139
Lo que demandan los niños: amor, movimiento y juego 142
Implicancias de la naturaleza del vínculo entre el personal de salud y los niños hospitalizados 144
El optimismo de los niños y su mirada positiva del mundo 147
La resiliencia de los niños hospitalizados: claves para apuntalar un sistema de salud más humano e integral 148
Tener en cuenta la situación social y cultural de los niños y sus vivencias 150
El Aula Hospitalaria: su aporte para el fortalecimiento de un sistema hospitalario centrado en el niño y el adolescente 152

A modo de conclusión 157

Líneas de acción y recomendaciones 159

Bibliografía 161

Agradecimientos

Agradezco a los niños, niñas y adolescentes internados en los hospitales que fueron visitados para llevar a cabo este estudio. Ellos participaron entusiasmados en las observaciones, entrevistas y sesiones de juego que se llevaron a cabo. A sus padres y familiares por dar sus testimonios y permitir que conversáramos con sus hijos.

A los docentes de Aulas Fundación Telefónica en Hospitales que nos mostraron su trabajo y nos prestaron el apoyo necesario para conocer a los niños, niñas y adolescentes con los que trabajan: Helmer Del Pozo Cruz y Silvia Yacapallo Valencia, del Hospital San Juan de Dios del Cusco; Vanessa Karol Atencio Merino, del Hospital Cayetano Heredia de Lima; Sara Coralí Pérez Gonzales, del Hospital Regional de Loreto; María Consuelo Cáceda Dominguez y Deysi Caroline Benigno Obregón, del INEN, Lima.

Al personal de salud de los hospitales mencionados: médicos, enfermeras, técnicas y voluntarias de los centros de salud visitados, quienes nos abrieron sus puertas y ofrecieron sus ricos testimonios y apreciaciones que nutren las ideas aquí vertidas.

A Mario Coronado, Director de Fundación Telefónica del Perú y a Lillian Moore de Pardo, Gerente de Proyectos Sociales y Educativos de la Fundación Telefónica, por la constante confianza en mi trabajo como investigadora. En el Instituto de Estudios Peruanos agradezco a Romina Peschiera, Coordinadora General de Proyectos Educativos con Tecnología de la Fundación Telefónica, y a Sergio León por todo el apoyo brindado para el desarrollo del trabajo de campo. A Zoila Cabrera, asesora del Programa Aulas Fundación Telefónica en Hospitales, por sus comentarios al estudio. A Rosa María Coello, por su paciente y siempre oportuno apoyo logístico en los diversos momentos de este estudio.

Presentación

En el Perú más de 156 mil menores de 15 años (INEI 2010) requieren ser hospitalizados durante periodos variables de tiempo dejando de ejercer su derecho a la educación. Estos pacientes son mayoritariamente de condición humilde; por lo mismo, una gran mayoría suele enfrentar su situación de enfermedad alejada de sus familias, sin contar con el soporte emocional y afectivo indispensable para recuperarse.

Por ello, desde una perspectiva estratégica de responsabilidad social corporativa, hace doce años la Fundación Telefónica y el Instituto de Estudios Peruanos (IEP) desarrollaron el programa Aulas Fundación Telefónica en Hospitales, iniciativa que busca la inclusión y la equidad educativa de los niños y niñas pacientes a través del fortalecimiento de habilidades instrumentales básicas y la autonomía. De tal manera, se supera el rezago escolar y se facilita la reincorporación al sistema de educativo formal de los menores hospitalizados.

Este programa, centrado en los derechos de los niños, niñas y adolescentes hospitalizados y el uso de la tecnología, ha beneficiado a más de 40 mil pacientes en edad escolar en instituciones de salud pública de Arequipa, Chiclayo, Cusco, Huancayo, Iquitos y Lima.

En 2009, el programa se extendió a Argentina, Colombia, Chile, Venezuela y España, convirtiéndose en un proyecto global que ha permitido la formación de una red latinoamericana de atención y colaboración, lo que posibilitó la creación de sinergias y la implementación de acciones conjuntas

que buscan romper con el aislamiento del niño hospitalizado. En esta red interactúan las niñas, niños y adolescentes hospitalizados, sus docentes, los padres de familia y el personal de salud de cada hospital y país.

La investigación de Giselle Silva, *Las vivencias de los niños hospitalizados*, es un importante aporte a la generación de conocimiento en torno a la educación hospitalaria. En esta publicación se analizan las experiencias de aquellos niños y niñas que afrontan una situación de hospitalización. La investigación evidencia que el Aula Hospitalaria aparece como un espacio distinto al resto del hospital y es asociada con el juego, la distracción y la recreación. Lo fundamental del Aula es el soporte emocional que brinda a los pacientes, donde el niño logra reaccionar positivamente a los buenos vínculos afectivos y en consecuencia se encuentra con mayor apertura para su tratamiento, colaborando así con el personal de salud.

Es especialmente satisfactorio para nosotros constatar que el programa Aulas Fundación Telefónica en Hospitales se ha constituido en un ambiente de socialización afectiva para los niños y niñas pacientes, quienes pueden realizar sus potencialidades como niños, es decir, aprender, jugar, sonreír e interactuar con sus pares, disminuyendo el grado de aislamiento que enfrentan por su enfermedad.

Esperamos que esta investigación motive a la generación de otras iniciativas pedagógicas que contribuyan a mejorar la situación y estado de salud de los niños y niñas hospitalizados, así como al desarrollo de políticas públicas en este ámbito.

Javier Manzanares Gutiérrez
Presidente Ejecutivo del Grupo Telefónica

Prólogo

Es para mí un honor presentar este libro, fruto de una investigación de corte cualitativo, desarrollada por la autora Giselle Silva Panez a partir de 330 dibujos y otras estrategias de recojo de datos como la observación y el juego. Esta investigación que tiene por objeto conocer y analizar las vivencias de niños, niñas y adolescentes hospitalizados de entre 3 y 18 años de edad, y el significado que estas tienen en el marco del programa Aulas Fundación Telefónica en Hospitales.

La obra *Las vivencias de los niños hospitalizados desde sus dibujos y testimonios. Un estudio cualitativo con enfoque de resiliencia y los derechos del niño hospitalizado* revela la energía y el coraje que desprenden los niños, niñas y adolescentes hospitalizados de todo el mundo. Estos menores nos sorprenden día a día con sus acciones, sus palabras y sus dibujos.

Es una obra impecable a todos los niveles: (1) un marco teórico destacable, en el que se abordan los conceptos claves defendidos y promulgados por numerosos teóricos de la pedagogía hospitalaria; (2) una investigación llevada a cabo de forma meticulosa y de gran calidad, con un sistema de categorías de análisis psicográfico, que sin duda es una muestra de las posibilidades que tiene la investigación cualitativa en manos de un profesional experto y motivado por investigar como es Giselle Silva; y, (3) unos resultados del análisis que nos despiertan interés por seguir investigando y escribiendo, y nos hacen reflexionar sobre la importancia de los dispositivos con profesionales de alta calidad, que entidades como Fundación Telefónica ponen al alcance de la sociedad. Sin estos tres niveles de implicación esta obra no sería posible.

La autora ha conseguido trasladar al lector —conmigo lo ha conseguido— al pensamiento simbólico y mágico propio de la infancia, a través de la presentación que hace de los dibujos de los niños, niñas y adolescentes que han participado año tras año en el concurso de los Derechos de los niños y adolescentes hospitalizados que el programa organiza para sus pacientes-alumnos. La forma que ha encontrado de presentar las imágenes acompañadas del contenido propio de la pedagogía hospitalaria es, sin duda, una forma didáctica de aprender, que permite al lector imaginar, a la vez que sentir y pensar en el mismo instante. Como lectora me he encontrado en numerosas ocasiones observando un dibujo y pensando acerca de las implicaciones teóricas que desprendía el contenido analizado y expuesto con tanta precisión.

Son numerosos los conceptos y temáticas que acompañan a los dibujos presentados. Aquí enunciaré algunos de ellos por su relevancia y transcendencia en el mundo de la infancia y adolescencia con necesidades de salud por hospitalización: el bienestar; el vínculo positivo; la importancia de la comunicación; la expresión de sentimientos tales como la inseguridad, el miedo, la ansiedad, el dolor ante entornos que desconoce o sentimientos como el aprecio, el reconocimiento, la empatía, el afecto ante situaciones o personas que están alrededor de él o ella; la vulnerabilidad de la realidad que se está viviendo; el impacto que genera el instrumental médico y el mobiliario del hospital; la importancia de la permanencia y acompañamiento de los padres en el tiempo de ingreso hospitalario de sus hijos e hijas; la adolescencia como etapa de crecimiento y desarrollo cognitivo, en el que la autora, da un lugar a la capacidad de comprensión del adolescente respecto a lo que le sucede y que en la actualidad va de la mano de la voz del adolescente en la firma de los consentimientos informados relativos a la toma de decisiones en los tratamientos; así como, la importancia de disponer de programas, estrategias y recursos que posibilitan nuevos aprendizajes.

Giselle Silva, en su apartado de discusión nos dice: “En este estudio hemos pretendido dar cuenta de la perspectiva de los niños y adolescentes hospitalizados respecto de su experiencia y de sus derechos en el marco del contexto hospitalario” y enuncia dos objetivos: uno respecto a las vivencias y

la percepción de la infancia y la adolescencia hospitalizada, y otro en relación con la descripción de la experiencia y la influencia que ha tenido en estos mismos niños y niñas el participar en el programa Aulas Fundación Telefónica en Hospitales. Creo que Giselle ha logrado esto y mucho más. Ha conseguido una obra de calidad que nace del estudio y la investigación aplicada y nos ha ido adentrando en el mundo de la infancia, de sus necesidades y sus virtudes, situando al niño y al adolescente desde sus propias palabras como "seres de comunicación, seres de acción y seres de participación". Este estudio es un ejemplo claro de lo que son capaces los niños y niñas de hoy, nuestro futuro próximo.

Quiero acabar este prólogo con tres agradecimientos:

- Gracias a Giselle, excelente profesional, conocedora de la pedagogía hospitalaria desde un enfoque resiliente y de los derechos del niño, niña y adolescente hospitalizado, por realizar esta investigación y escribir este libro que, sin duda, será un documento de referencia a escala internacional;
- Gracias al programa Aulas Fundación Telefónica en Hospitales por proporcionar a los niños, niñas y adolescentes de América Latina este valioso proyecto y posibilitar el llevar a cabo una investigación de esta calidad;
- Gracias por darme la oportunidad de redactar el prólogo de este maravilloso libro.

Barcelona, junio de 2012
Verónica Violant Holz
Profesora de la Facultad de Pedagogía
Universidad de Barcelona (España)

Introducción

Esta publicación presenta los resultados de un estudio de investigación cualitativa sobre las vivencias de niños y adolescentes hospitalizados, realizado durante su periodo de internamiento en los centros de salud del Perú. A partir de 330 dibujos, algunas entrevistas, observación y juegos de representación, nos adentramos en el mundo interno de los pequeños pacientes para conocer sus experiencias, sus necesidades, aquello que les es prioritario y lo que buscan comunicar.

El tema de las vivencias sobre la hospitalización es un tema sensible y muy poco explorado en el área de la investigación social. En el Perú hay más de 150 mil menores de 15 años que son hospitalizados cada año por diversas causas en los 469 hospitales que existen en el ámbito nacional.[1] Sin embargo, muy poco se sabe sobre las características de la experiencia de los niños y adolescentes durante su permanencia en el hospital. No obstante, es importante reparar, durante este periodo, por cierto crítico, que los menores sufren una serie de cambios y repercusiones negativas, caracterizados básicamente por la ruptura y discontinuidad de su vida cotidiana, la cual implica sobre todo separación del entorno familiar, escolar y social.

Conocedores de esta realidad, la Fundación Telefónica y el Instituto de Estudios Peruanos, fundaron en el año 2000 un importante programa educativo para niños y adolescentes hospitalizados. Aulas Fundación Telefónica en Hospitales (AFTH) es un programa educativo especial desarrollado en aulas

1. En el año 2009 se hospitalizaron 157.769 menores de 15 años. Fuente: Ministerio de Salud (MINSA). Oficina General de Estadística e Informática. Disponible en: <http://www.inei.gob.pe/Sisd/index.asp>.

ubicadas en instituciones de salud pública, dirigidas por uno o dos docentes. Son aulas adaptadas con tecnología de alta y baja intensidad, que cuentan con equipos informáticos básicos para beneficio de los niños y adolescentes en edad escolar quienes, por su situación de salud, requieren permanecer hospitalizados durante periodos variables.

El programa educativo está centrado en los derechos de los niños y adolescentes hospitalizados. Busca la inclusión, la equidad y el fortalecimiento de habilidades instrumentales básicas, que contribuyen a superar el rezago educativo y facilitan, de ser el caso, la reincorporación al sistema educativo formal en mejores condiciones.[2]

Como parte de su labor, el Programa AFTH estableció un concurso de dibujo para sus pacientes-alumnos con el fin de promover la expresión y la creatividad, así como contribuir con el cumplimiento de los derechos de los niños hospitalizados a través de la difusión de los mismos. Las producciones artísticas realizadas por los niños dieron cuenta de una enorme riqueza expresiva, al representar de forma vívida y locuaz su experiencia en el hospital respecto del trato que reciben, sus necesidades, prioridades, sentimientos, deseos y temores. Fue entonces que se consideró que estos dibujos podían ser fuente de conocimiento sobre los jóvenes pacientes, considerando que el dibujo es un lenguaje expresivo de primer orden en la niñez y la adolescencia.

A partir del concurso y del interés de las AFTH por conocer más profundamente la realidad del niño hospitalizado, se decidió analizar los contenidos y mensajes de las producciones artísticas de los participantes del concurso en las versiones 2008, 2009 y 2010. El presente estudio parte de este análisis, constituyéndose en la primera investigación que aborda la temática sobre niñez hospitalizada desde la voz de los niños y el lenguaje simbólico que tan bien dominan.[3]

2. Disponible en: <http://www.educared.org/global/aulashospitalarias/programa-educativo>.
3. Un interesante estudio sobre la valoración de derechos del niño por los propios niños a partir de sus dibujos y otras producciones creativas fue realizada en el Perú por Rosario Panez en el año 2004 con una muestra de 11.539 niños de la costa, sierra y selva.

Los dibujos y, en general, las producciones artísticas de los niños, brindan una mirada muy fresca sobre los diversos aspectos de la afectividad de los niños y los adolescentes. Las preguntas que guían este estudio son, por tanto: ¿cuáles son y qué caracteriza las vivencias de los niños hospitalizados? y ¿cuál es el significado que tiene para el niño hospitalizado participar del proyecto Aulas Fundación Telefónica en Hospitales?

Generar conocimiento científico sobre esta temática desde la investigación psicoantropológica es innovador, ya que es una forma eficaz de legitimar la voz de los niños sobre un tema que los afecta directamente y sobre lo que tienen mucho que decir.

Una razón por la cual este estudio cobra especial relevancia es que, por lo general, el sistema hospitalario no contempla el aspecto socioemocional del niño en su experiencia de hospitalización y esto es necesario. Las vivencias del niño o del adolescente no son tomadas en cuenta y se ignora sus necesidades en esta dimensión. El sistema hospitalario, por lo general, carece de un abordaje integral del paciente pediátrico y adolescente, centrándose en la curación de la enfermedad física, pero dejando de lado los aspectos emocionales y sociales que lo aquejan y que tienen una primordial importancia en su recuperación.

La hospitalización es una situación de crisis que coloca al niño en una condición de vulnerabilidad y es necesario que afronte una nueva realidad, que lo lleva a depender de terceras personas extrañas, pierde autonomía e intimidad, experimenta dependencia hacia los médicos y el personal hospitalario, debe aceptar normas especiales, así como nuevos hábitos de vida para su alimentación y su sueño. Además, enfrenta la súbita separación de su familia.

No obstante, la manera en que el joven paciente vive la hospitalización depende de sus características personales, ya que no todos responden de la misma manera. Si bien la experiencia es de por sí estresante, en algunos casos se evidencian, contrariamente, efectos paradójicamente positivos. La

respuesta a la nueva situación se asocia a condiciones particulares de cada niño, pero también a las características del sistema hospitalario que lo recibe.

El testimonio sistematizado de los niños y adolescentes sobre los temas que trata este estudio debe promover el mejoramiento de la calidad de atención que reciben y una mayor comprensión de los aspectos afectivos y socioemocionales que intervienen en la experiencia de hospitalización de los jóvenes pacientes. Por otro lado, el estudio permite poner en evidencia la influencia que el programa AFTH tiene sobre la vida de estos niños y sus familias, validando de esta forma la intervención y potenciando la influencia que puede tener para el diseño de políticas públicas a favor de la niñez, afectada por situaciones de salud y hospitalización.

Este estudio tiene un enfoque de derechos, pero también mira a los niños y sus mensajes desde la resiliencia. La *resiliencia* es una capacidad fundamental a través de la cual las personas logran desarrollarse positivamente en un entorno de adversidad. El enfoque de la resiliencia desde esta plataforma es central y ha de relevar el papel que el programa AFTH cumple en el proceso de hospitalización de niños y adolescentes.

Objetivos del estudio

- Conocer, desde los dibujos y la perspectiva de niños y adolescentes hospitalizados, sus vivencias con respecto al internamiento, así como los derechos y necesidades que consideran más relevantes acordes con su situación.
- Describir la experiencia y la influencia que tiene y ha tenido para los niños internados la experiencia de participar en el Programa Aulas Fundación Telefónica en Hospitales (AFTH) desde una perspectiva de derechos y resiliencia, relevando el papel del juego, el aprendizaje y el afecto como elementos centrales de ella.

Este estudio tiene como fin sensibilizar a la sociedad civil y a todos aquellos grupos humanos que atienden a los niños hospitalizados (como son médicos, enfermeras, técnicos de salud y personal que labora en centros hospitalarios) sobre las vivencias y los derechos de los niños y adolescentes que por una u otra razón deben ser internados.

Busca, además, legitimar la voz de los niños sobre un tema que les compete directamente como es la gestión de su salud en centros hospitalarios y el derecho a expresarse, a seguir siendo educados y atendidos emocionalmente de manera adecuada y oportuna.

Los resultados de esta investigación son útiles para optimizar el programa AFTH, así como también para delinear políticas públicas que mejoren la atención de la niñez hospitalizada en diversos países.

Esta publicación consta de cuatro partes. La primera contiene el marco teórico que explora la situación del niño hospitalizado, sus vivencias, sus derechos y la presencia de las Aulas Hospitalarias en su vida en el hospital. En la segunda parte se describen aspectos metodológicos del estudio como el tipo de investigación, el diseño, la muestra y el análisis de la información. En la tercera parte se presentan los resultados del estudio y, en la última parte, se discuten los resultados y se concluyen algunas ideas sobre las vivencias de los niños hospitalizados. Este documento ofrece también líneas de acción a seguir que permitan potencialmente inspirar políticas públicas y privadas en el ámbito de la atención socioeducativa de los pacientes pediátricos.

I. Marco teórico

El niño hospitalizado: vivencias, rupturas y nuevos entornos

La enfermedad es una situación a la que todos estamos expuestos desde que nacemos y constituye un tiempo de crisis, sobre todo si es necesaria la hospitalización. Genera malestar, sensaciones de incertidumbre, descontrol y carencia. Un niño que enferma se enfrenta a una situación de pérdida de su bienestar físico, psicológico y social, que causa reacciones y vivencias con las que tiene que aprender a lidiar. La enfermedad puede llevar al niño al hospital y llevarlo a tener una condición especial, una experiencia particular, nueva, que involucra su salud y su vida en general.

La hospitalización extrae al niño de su medio habitual para ponerlo en otro desconocido. Lo aísla. El hospital es un ambiente inusual para el niño, que altera su vida cotidiana y la de la familia. Interrumpe de forma breve o prolongada su escolaridad, viéndose obligado a dejar por un tiempo variable sus estudios y la escuela. También restringe su tiempo libre y su vida social. El niño experimenta, así, una ruptura con su medio, lo que define un estado emocional particular que puede o no favorecer la recuperación de su enfermedad (Méndez y Ortigosa 2000).

La hospitalización coloca al niño en una situación de vulnerabilidad: lo lleva a depender de terceras personas extrañas.

Gonzales-Simancas y Polaino-Lorente (1990) resumen los aspectos psicológicos de la hospitalización en tres experiencias significativas:

- Se trata de una experiencia de privación de la salud.
- Se trata de una experiencia de frustración (impedimento e imposición) por la que las libertades y disponibilidades se ven obstruidas, impidiéndose a veces la realización del propio proyecto personal.
- Se trata de una experiencia incómoda y dolorosa, por la cual las molestias se adueñan del propio cuerpo, generándose ansiedad o soledad.

Además, se dan las siguientes condiciones:

- *Asociadas con la enfermedad o dolencia:* debilitamiento, sufrimiento y riesgos. Los procedimientos médicos muchas veces son desconocidos, dolorosos o fuentes de ansiedad y miedo.
- *Asociadas con la vida personal y situación psicosocial:* el hospital es un ambiente inusual y no familiar, se interrumpen la vida cotidiana y rutinas diarias familiares y conocidas, se pierden autonomía e intimidad, se presenta incertidumbre sobre la conducta apropiada.
- *Asociadas con la vida socioemocional:* se da separación de los seres queridos, alteraciones de las relaciones familiares, contactos con desconocidos y nuevas relaciones.

Si bien el miedo, la ansiedad y los temores son frecuentes componentes emocionales de la hospitalización y casi factores protagónicos en las vivencias del niño hospitalizado, se puede decir que en cualquier caso la experiencia será siempre individual, única y particular.

La manera en que el niño viva la hospitalización depende de sus características personales: no todos los menores responden de la misma forma. Hay niños que reaccionan con mayor negatividad que otros. En algunos casos se reportan, contrariamente, efectos positivos. La forma de respuesta a la nueva situación se asocia con el hecho de estar hospitalizado, con el tipo de enfermedad y tratamiento requerido, la edad del niño, su historia familiar, la calidad del servicio de salud, la capacidad de asimilación de las situaciones nuevas, la dependencia de terceros, la presencia o ausencia de referentes con

los que contrastar las nuevas experiencias, los recursos facilitadores de adaptación a la experiencia en cuestión, entre otros. De allí la importancia de tener en cuenta a qué grupo de riesgo pertenece el niño y, además, considerar las características del entorno hospitalario (Ortigosa y Méndez 2000).

Las reacciones psicológicas ante esta experiencia pueden ser de cuatro tipos, según Rodríguez Sacristán (1994, citado en Shimabukuro 2011):

- *Reacciones de adaptación* que pueden ser de oposición, rebeldía, ira, sumisión, inhibición o de colaboración.
- *Reacciones defensivas*, que implican una regresión a etapas anteriores del desarrollo.
- *Reacciones construidas por experiencias emocionales y cognitivas*, entre las que se encuentran el temor a la muerte, sentimientos de culpa, sentimientos de impotencia, descenso de la autoestima, vivencias de abandono, vivencias de fragmentación, mutilación y aniquilación.
- *Reacciones de inadaptación y desajuste* como angustia patológica, fobias, histeria, conversión, obsesiones o reacciones depresivas.

Para contribuir a la mejor adaptación del niño en el hospital habrá que cubrir una serie de necesidades básicas e importantes para él: la presencia y apoyo de su familia, el juego, las actividades escolares, la orientación y la atención individualizada de sus carencias, a fin de evitar el retraso de su desarrollo. Es importante procurar, en la medida de lo posible, "normalizar" su vida y continuar con su educación (Lizasoaín 2000).

La experiencia de hospitalización

Existen algunas variables que influyen en el modo de percibir la experiencia de la hospitalización y que condicionan su respuesta ante ella y la enfermedad: la edad, el sexo, el desarrollo cognitivo, el ajuste psicológico prehospitalario del paciente, y también las características del hospital que recibe al niño.

Méndez y Ortigosa (2000) refieren que los niños de mayor edad emplean estrategias más activas de afrontamiento que los de menor edad. Con relación al sexo existen variables determinadas por la cultura y la familia de las que el paciente proviene. Así, hay sociedades en las que a las niñas se las prepara más para afrontar situaciones de dificultad que a los niños varones. Pero, asimismo, también hay sociedades en las que a los hombres se les promueve el valor frente al dolor.

Es también importante mencionar las condiciones socioeconómicas de la familia y el entorno del cual proviene el menor. Así, niños procedentes de entornos muy carentes pueden encontrar en el hospital una serie de condiciones de las que antes no habían gozado: una cama individual, personas que lo atienden en forma exclusiva, alimentación balanceada, material de juego y educativo, entre otros. En cambio, para niños de entornos pudientes, la experiencia de hospitalización puede ser vivida como pérdida de privilegios y como restricciones.

Hay otros factores adicionales que ayudan a comprender la experiencia de hospitalización: el diagnóstico médico, la duración de la misma, las experiencias previas con el médico y con el hospital, la naturaleza y tiempo de preparación para este hecho y, muy en especial, la habilidad de los padres para apoyar al niño o la niña.

El diagnóstico médico contribuye de manera importante a matizar la vivencia de la hospitalización. Hay enfermedades que socialmente están ligadas a la muerte, como el cáncer por ejemplo. Asimismo, hay dolencias que comprometen el estado físico del niño: las quemaduras, las enfermedades traumatológicas que pueden causar alteraciones en la autoestima y autopercepción y, de esa misma manera, matizar particularmente la vivencia del niño y de la niña.

Con relación a las experiencias previas, estas también influyen en cómo el niño afronta la hospitalización. En efecto, podrían influir de manera positiva dependiendo del grado de aceptación y adaptación que haya logrado el niño; o de manera negativa, cuando no hayan existido estos elementos.

El papel de los padres durante la hospitalización

El papel de los padres durante la hospitalización ha cambiado mucho en los últimos años, en el sentido de que en la actualidad son, cada vez más, llamados a participar activamente en el cuidado del paciente. Aun así, son muy pocos los hospitales donde se asume esta realidad, a pesar de existir evidencias que demuestran que el niño evoluciona mejor si sus padres lo cuidan y acompañan.

Los padres también sufren un impacto emocional durante la enfermedad y el internamiento de su hijo, por lo que también requieren ser preparados. La crisis parental no es rara, como tampoco el contagio emocional entre padres que pasan por lo mismo durante este trance.

El papel que juegan los padres en la experiencia de hospitalización es fundamental en lo que se refiere a la ansiedad, los trastornos del sueño, la información y las alteraciones emocionales y conductuales del niño. Se ha comprobado que si la madre o el padre tienen influencias positivas en las reacciones de su hijo, puede resultar beneficioso que formen parte del equipo que cuida al niño, ya que puede conseguir minimizar los efectos perjudiciales y potenciar los efectos beneficiosos de la experiencia hospitalaria (Ortigosa y Méndez 2000).

Vulnerabilidad y fortaleza del niño hospitalizado

Como la hospitalización es una situación nueva y estresante, el niño se encuentra expuesto a su propia vulnerabilidad. Sin embargo, también de forma correspondiente, está llamado a poner en juego sus recursos internos y la fortaleza que haya desarrollado hasta ese momento de su vida.

Por tanto, la vulnerabilidad y la fortaleza se expresan en un interjuego cotidiano que da cuenta de la naturaleza dual propia de los seres humanos. Muchos autores llaman la atención sobre la vulnerabilidad del niño hospitalizado, ya que es separado de su medio habitual y de sus padres, ingresando

en un entorno muchas veces hostil y colocado en una situación de dependencia e incertidumbre. Shimabukuro (2011) señala que los niños en dicha situación suelen tener reacciones que se traducen en alteraciones de la alimentación, del sueño y comportamentales en general. Por ejemplo, muchos pacientes rechazan los alimentos del hospital o todo lo contrario, presentan hiperfagia (comen demasiado). Otros niños, en cambio, tienen insomnio, pesadillas o fobias a la oscuridad. Algunos presentan enuresis (incontinencia urinaria) o encopresis (incontinencia fecal) diurna o nocturna, no logrando controlar sus esfínteres.

El sentimiento de vulnerabilidad del niño hospitalizado puede llevarlo a comportamientos anteriores al nivel que ha alcanzado de madurez. Su comportamiento puede ser primitivo o puede haber perdido los niveles de aprendizaje y conducta social adquiridos previamente. Para Benavides, Montoya y González (1999, en Andrusiewicz 2008), el proceso de hospitalización es un acontecimiento regresivo en sí mismo, pues sitúa al paciente en una cama y se espera que mantenga un papel pasivo.

A pesar de ello, y siendo todas estas reacciones naturales y propias del proceso, la hospitalización puede ser también y, de forma complementaria, un acontecimiento que signifique una oportunidad de aprender a superar con éxito situaciones difíciles, potenciando la autoconfianza del niño y mejorando sus habilidades de afrontamiento. El paciente busca adaptarse, lidiar y hacer frente a sus circunstancias. Recurre a sus recursos, busca en su interior fuerza para soportar, enfrentar la nueva y amenazante situación. Por cierto, requiere apoyo para ello, y su éxito en estos intentos dependerá en gran medida de un entorno colaborador, pero también de sus propias características como persona y las que trae desde su historia familiar. De hecho, los autores también señalan que el afrontamiento exitoso en el pasado es un factor protector para el niño y la niña (Méndez y Ortigosa 2000).

Beuf (1989, en Méndez y Ortigosa 2000) distingue cinco formas que los niños tienen de afrontar la hospitalización:

- El niño que protesta e intenta saltarse las normas para preservar su identidad y poder dentro de la institución.
- El niño que evita las protestas, respeta las normas y coopera con el personal sanitario.
- El niño que utiliza la enfermedad para manipular el ambiente.
- El niño que emplea terminología médica, conoce las normas y los derechos del paciente.
- El niño que no expresa sus pensamientos ni emociones y se aísla.

Méndez y Ortigosa mencionan, además, cómo el temperamento explica el tipo de reactividad del niño. Entre los factores protectores que predicen un afrontamiento satisfactorio se tienen el buen humor, la alta adaptabilidad, el moderado nivel de actividad y respuestas de aproximación ante la estimulación novedosa. También señalan que el autocuidado, como conjunto de hábitos que hacen que el propio sujeto cuide de sí mismo, es un importante factor protector en el niño hospitalizado. Como se ha mencionado, el papel de la familia y las características del centro de salud jugarán en este sentido un gran papel.

Resiliencia y hospitalización

La resiliencia es la capacidad del ser humano de sobreponerse a la adversidad y lograr buenos resultados en su desarrollo y su vida a pesar de la presencia de factores que la amenazan. Este valioso concepto llama a considerar que los niños hospitalizados tienen la posibilidad de transformar su difícil experiencia y capitalizarla a su favor, fortaleciéndose como seres humanos. Si bien es cierto que la enfermedad y el trance de ser hospitalizado son eventos adversos y, en muchos casos, de alto riesgo, se presenta como un reto también y una oportunidad de crecimiento para el niño y también para su familia. En muchos casos, se trata de una experiencia humana, que coloca además al mismo personal de salud en una situación límite, que se debe afrontar de manera sensible y apropiada. Es, por tanto, un campo de experiencia delicado y profundo.

En este marco, el enfoque de la resiliencia ayuda a colocar la mirada en lo constructivo y lo positivo, promoviendo una aproximación que ve más allá de la enfermedad y su curación. Se trata, más bien, de un acercamiento integral a la experiencia, a partir de la cual puede haber generación de valor en el plano humano, de aprendizaje y relacional.

La generación de resiliencia se explica a partir de un equilibrio entre factores de riesgo y factores protectores. Si hay preponderancia de los segundos, la balanza se inclina hacia la aparición de aquella fuerza adaptativa y transformadora de la experiencia negativa en una de aprendizaje y fortalecimiento.

Los factores de riesgo del niño hospitalizado son todas aquellas circunstancias y características que elevan su vulnerabilidad. Los factores protectores son aquellas condiciones que más bien aumentan su fortaleza para afrontar exitosamente la enfermedad y el internamiento, así como aquellas circunstancias que disminuyen el riesgo de que pueda desadaptarse y sucumbir física o psicológicamente.

Es necesario mirar al niño hospitalizado desde una perspectiva contraria a la enfermedad y la debilidad; es necesario mirarlo desde una perspectiva centrada en su capacidad para afrontar la situación. Desde aquí, se pone atención a la resiliencia del niño y a aquellos factores protectores presentes para hacerlo. Las personas que demuestran resiliencia no son siempre seres excepcionales ni privilegiados, sino gente que, con sus fuerzas y sus debilidades, construye su vida con otras personas a su alrededor (Vanistendael 2003).

Andrusiewicz (2008) señala como pilares fundamentales de la resiliencia: la autoestima, la capacidad para relacionarse, la iniciativa, el humor y la creatividad. La autora refiere, además, que el juego debiera ser un recurso de salud importante, ya que el jugar constituye un factor fundamental en el desarrollo integral del niño. Este debe ser mantenido y potenciado durante el periodo de hospitalización en el que el niño está atravesando una situación difícil que necesita comprender y poder aceptar desde un rol más bien protagónico, que no lo coloque en la pasividad de la enfermedad.

Andrusiewicz (2008) refiere, además, que el humor es visto como un indicador de buen pronóstico en lo que concierne a las posibilidades de cambio. Asimismo, la creatividad, como capacidad para poder ver una situación de maneras distintas, contribuye al mejor afronte de la situación.

También contribuyen a la resiliencia del niño en condición de hospitalización el que sea capaz de comprender los cambios que suceden en su cuerpo y también los cambios psicológicos que experimenta durante el proceso de hospitalización, y que sea capaz de percibir un futuro con esperanza y de percibirse a sí mismo como un sujeto activo en su proceso de enfermedad.

Los factores amortiguadores

Ortigosa y Méndez (2000) han identificado factores amortiguadores del impacto de la hospitalización. Ellos están asociados al entorno físico, social y familiar del menor. Se mencionan como los principales el apoyo social de los miembros de la familia, la estimulación placentera, la información precisa y adecuada, la formación psicológica de médicos y enfermeras, la intervención psicológica y psicoterapéutica, la empatía médica y el control de la ansiedad.

Valorar el estado psíquico y anímico del niño a lo largo de la hospitalización constituye un factor que mejora la calidad asistencial de los niños hospitalizados. Humanizar los cuidados del niño enfermo implica contemplar estos aspectos, así como pensar en la preparación del mismo. Son muy pocos los centros hospitalarios que cuentan con un programa psicológico que estimule la expresión emocional, que potencie las interrelaciones del niño y el personal sanitario, que suministre información puntual y didáctica a los padres y proporcione estrategias de afrontamiento al niño y sus padres frente al estrés hospitalario y quirúrgico.

Derechos del niño hospitalizado

Ortigosa y Méndez (2000) refieren que las repercusiones negativas de la hospitalización han promovido históricamente la preocupación por mejorar la asistencia al niño enfermo, de allí que se vengan emitiendo una serie de normas y códigos que buscan proteger al menor en situación de hospitalización. El Parlamento Europeo aprobó en el año 1986 la Carta de los Derechos de los Niños Hospitalizados. Es a partir de entonces que muchas asociaciones de profesionales y voluntarios luchan por la defensa de estos derechos y, de manera particular, por el derecho a la educación de estos niños (Lizasoaín 2000).

Los derechos del niño hospitalizado buscan, de alguna manera, facilitar el proceso de enfermedad y mejorar la calidad de vida del joven paciente y su familia, haciendo énfasis en aquellas cosas que son necesarias e indispensables para su salud y bienestar.

Los derechos del niño hospitalizado promovidos en el Perú por el programa AFTH se componen de diez artículos que expresan de manera coloquial y desde la perspectiva de los propios pacientes las principales necesidades de los niños hospitalizados asociadas con el cuidado, la atención y el juego:

DERECHOS DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS	
1.	Que me llamen por mi nombre, me sonrían, me acaricien y me presten cuidado y atención.
2.	Que me den a conocer los nombres de mis doctores, enfermeras y de cualquier otra persona que participe en mi cuidado.
3.	Que atiendan mis necesidades básicas como estar aseado, seco, cómodo, sin angustias, siempre que sea posible.
4.	Que me proporcionen los horarios más normales posibles: para que me curen, para dormir sin interrupción, para descansar, para jugar, para aprender y que pueda estar acompañado de mis padres el mayor tiempo posible.
5.	Que me permitan caminar, jugar, aprender y hacer bullicio, si esto no interfiere con la calidad de mi cuidado.
6.	Que me permitan llorar y expresarme frente a cualquier cosa que me duela y a negarme —a través de mis padres— a ser objeto de investigación con tratamientos, cuidados o exámenes cuyo principal propósito no sea recuperar mi salud.
7.	Que me expliquen lo que me está sucediendo y contesten a mis preguntas con franqueza, en palabras que yo pueda entender.
8.	Que las personas no hablen sobre mí —como si yo no existiera— cerca de mi cama, en mi habitación, fuera de mi puerta o en los pasillos, a menos que yo sepa lo que está sucediendo.
9.	Que me fijen un sitio y un horario para mis análisis y procedimientos, que no me mantengan con miedo, hambre o sed por más tiempo del que sea necesario.
10.	Que pueda disponer de juguetes, libros, medios audiovisuales adecuados a mi edad.

Nota: Estos derechos fueron elaborados a partir de una revisión y toman como base de redacción final los derechos de los niños hospitalizados del Hospital Morelense de México.

Fuente: <http://blogs.educared.oirg/pedagogia-hospitalia/2011/09/30>.

El niño hospitalizado y el personal de salud

El personal de salud es el que está en contacto diario con el niño hospitalizado. Méndez y Ortigosa (2000) refieren que las relaciones cálidas y cordiales de los profesionales de la salud con el niño y sus padres ejercen un efecto positivo sobre este. Señalan, además, que la empatía del personal médico reduce la ansiedad en situaciones de estrés. Sin embargo, los autores llaman la atención sobre lo que suele ser generalmente la relación médico-paciente:

- Suele ser asimétrica, porque el médico es la figura de autoridad central que da el tratamiento y el enfermo debe cumplirlo.
- Suele ser técnica, porque el médico es el profesional que da los servicios y el paciente es el cliente que lo demanda.
- Suele ser impersonal, porque el contacto con el médico es muy reducido.

Todo ello no contribuye a un ambiente que permita a los niños vivir la hospitalización de la mejor manera posible. Pantell, Stewart, Dias, Wells y Ross (1982, citados en Méndez y Ortigosa 2000) refieren que hay características del profesional, como su personalidad, que determinan la relación con el niño y con sus padres.

Las experiencias médicas negativas, como ser engañado por el personal hospitalario, el enfado de los profesionales con el niño, entre otros factores, se relacionan directamente con la falta de colaboración, la conducta perturbadora y el malestar del niño.

El médico es visto como una figura todopoderosa y tranquilizadora que el niño representa a menudo como alguien de mayor jerarquía que sus propios padres, como una especie de superhombre que todo lo sabe. Es, además, quien decide si está enfermo o no, y de quien depende su curación. En ese sentido, se vuelven importantes las cualidades personales del personal de salud y su capacidad para establecer relaciones afectivas con el joven paciente.

Shimabukuro (2011) refiere que el personal de enfermería especializado presta cuidados específicos al niño y a los padres, así como intervenciones de colaboración con el personal de la unidad. Su presencia es también muy importante en la vivencia del niño hospitalizado. La enfermera y las técnicas de enfermería están en contacto diario y frecuente con los niños y sus necesidades en la hospitalización. Se convierten en personajes centrales de su vivencia.

El niño está muy atento a su vínculo con cada una de las personas con las que se relaciona en el hospital. Para el niño, de ellos depende su salud y bienestar. La calidad de la relación y del vínculo que se establezca con ellos puede contribuir en el proceso de curación de los niños.

Aulas Fundación Telefónica en Hospitales y el rol del educador

Lo señalado hasta el momento nos muestra la relevancia de una intervención más allá de la clínica médica para el niño hospitalizado, tomando en cuenta todos los aspectos psicosociales que inciden sobre el niño y su familia cuando ocurre una hospitalización.

La intervención psicopedagógica contribuye a reducir los efectos negativos de la enfermedad y de la hospitalización infantil (Lizasoaín 2000).

La intervención psicopedagógica requiere de manera especial la necesidad de que exista la colaboración de los profesionales que trabajan en el ámbito de la enfermedad infantil, donde se presente el rol del pedagogo como agente de la atención educativa y emocional del niño. Se requiere, asimismo, de un espacio de encuentro dentro del hospital donde el niño se sienta acogido y atendido en sus necesidades psicosociales.

La Fundación Telefónica ha creado el proyecto Aulas Fundación Telefónica en Hospitales a escala nacional. Este es un programa educativo especial implementado desde el año 2000 en instituciones de salud

pública en beneficio de niños y adolescentes en edad escolar quienes, por su situación de salud, requieren permanecer hospitalizados durante periodos variables.

Las aulas son atendidas por uno o dos docentes, muchos de ellos con formación previa en educación especial. Los docentes son capacitados y acompañados por un equipo asesor a lo largo del año. Cuentan con un programa educativo basado en la Pedagogía de la Ternura y un enfoque que combina lo didáctico y lo lúdico.

El Programa AFTH tiene como principios el respeto por los derechos de las niños y adolescentes hospitalizados; el fortalecimiento de las habilidades instrumentales básicas; el desarrollo de la autonomía, capacidad de decisión y manejo del tiempo; el uso intensivo de Internet y tecnologías de la información y la creación de una comunidad de aulas hospitalarias globales.

Las aulas son espacios de interacción afectiva donde los pacientes son atendidos y tratados como niños y adolescentes capaces de sonreír, interactuar, aprender, comunicar, etc. El aula es, a su vez, un espacio de socialización entre pares, disminuyendo el grado de aislamiento que tienen los niños hospitalizados.

Las aulas cuentan con un espacio dentro del hospital acondicionado con mobiliario apropiado e infraestructura tecnológica como computadoras fijas y portátiles, impresoras y otros recursos educativos.

La dinámica del proyecto AFTH se centra en el aprendizaje lúdico, pero sin la presión que de hecho existe en una escuela normal. Los docentes en el aula enseñan, divierten y transmiten pasión por la cultura digital, además de adoptar distintos roles conscientes de que su labor escapa a la del profesor típico.

Los profesores se ven en la necesidad de combinar lo intelectual y lo afectivo para tratar con sus pacientes alumnos. En efecto, el programa trabaja con un enfoque donde el cariño, el buen trato y

el respeto por los niños y niñas es lo que prima. Esto exige el trabajo de docentes especialmente preparados para las necesidades no solo educativas sino, sobre todo, emocionales de los niños y niñas. Exige una comprensión de la naturaleza del niño y de sus principales necesidades.

El proyecto AFTH también busca fomentar la resiliencia, es decir, la capacidad del niño para afrontar la adversidad. Tal como lo señala León (2011), las aulas también son un espacio de socialización en el que los pacientes alumnos comprenden que otros niños pasan por lo mismo que ellos. Todo esto, complementado con juegos grupales, interacción con amigos a través de las redes sociales o el correo electrónico, rompe con el aislamiento que pudiera causar la enfermedad.

El programa AFTH juega un rol muy importante en el proceso de recuperación de la salud tanto física como emocional de los niños pero, sobre todo, brinda la posibilidad de gozar de continuidad en el propio proceso educativo y de socialización. El proyecto AFTH cumple funciones muy importantes para despertar y desarrollar fortalezas y recursos personales en los niños y sus familiares, significando un soporte básico en este difícil proceso y un factor central en la generación de resiliencia en los menores hospitalizados.

Los lenguajes simbólicos del niño: el dibujo y el juego

A diferencia de los adultos, en los que predomina la expresión verbal, los niños se valen de otros medios y lenguajes para expresar sus emociones y sentimientos. El dibujo y el juego son recursos importantes para conocer sus vivencias y su mundo interno. A través de ellos los niños plasman todas sus preocupaciones, percepciones y expectativas.

El dibujo es una de las formas de expresión más antigua de la humanidad. Es una forma de comunicación, un lenguaje simbólico. Surge de manera espontánea en el niño, al principio en forma de garabato, para ir evolucionando hasta los dibujos más completos y elaborados. Un dibujo nos

brinda conocimiento de los aspectos evolutivos, madurativos, de desarrollo, intelectuales, cognitivos, emocionales y afectivos, así como de las disposiciones potenciales de un niño (Di Leo 1985).

Mediante el dibujo los menores expresan proyectivamente y comunican libremente lo que sienten y piensan. Los dibujos y, en general, la producciones artísticas, brindan una mirada muy fresca y son un lenguaje rico que permite expresar diversos aspectos de la propia afectividad y percepción a través de la simbolización, que es la capacidad de expresar en representaciones diversas cómo se percibe subjetivamente la realidad observada y la vivencia asociada a esta.

Estudiar el alma infantil y el mundo interno de los niños a través de los dibujos es una práctica que proviene de la psicología. Diversos estudios sobre desarrollo infantil, niveles de maduración y aspectos de salud emocional se desarrollaron desde los años cincuenta, identificándose indicadores gráficos válidos para acceder a una más profunda comprensión del niño (Machover 1953, Koppitz 1982).

Es relativamente reciente el uso del análisis de los dibujos infantiles para explorar percepciones y vivencias de los niños respecto de temas asociados con el ámbito de la experiencia social y el entorno del que forman parte.

Panez (2004) realizó un importante estudio en el Perú sobre los derechos del niño desde su producción creativa con una amplia muestra de 11.539 niños. Mediante una rigurosa metodología, analizó a través de la elección de los derechos por parte de los niños y sus respectivas asociaciones el imaginario de niños de la costa, sierra y selva respecto de numerosos temas sociales.

Por su parte, Silva (2008) analizó también en el Perú los dibujos de una muestra de 384 niños y adolescentes trabajadores de Lima, Arequipa, Chiclayo y una zona rural de Áncash. A partir de estos, además de encuestas y entrevistas, se exploraron sentimientos y pensamientos sobre el trabajo infantil.

Por otro lado, el juego es también una actividad altamente expresiva e inherente a los niños. González, Benavides y Montoya (2000) refieren que este tiene básicamente tres funciones: recreativa/lúdica, terapéutica y educativa. El juego le permite al niño explorar y comprender el mundo. En el juego desarrolla su imaginación, crea reglas, se comunica y expresa sus preocupaciones y emociones libremente.

El juego potencia el desarrollo del niño porque le permite aprender las habilidades que necesita para desenvolverse en su medio y para afrontar situaciones de estrés. Por ello, el juego puede ayudarle a entender su enfermedad, a comprender los procedimientos y tratamientos a los que será sometido.

Para Andrusiewicz (2008), el juego es una especie de refugio frente a las dificultades que el niño encuentra en la vida, porque le ayuda a reelaborar la propia experiencia. A través del juego, refiere Scheines (citada en Andrusiewicz 2008), el niño se relaciona con su propia realidad, pudiendo cuestionarla, comprenderla, aceptarla. De esta manera, el juego cumple un rol terapéutico dentro del contexto de una hospitalización.

Andrusiewicz (2008) señala también que el niño necesita seguir jugando mientras se encuentra internado en el hospital. En el juego se permite ser quien se desea ser, puede abandonar la identidad de "niño enfermo" y transformarse en lo que él quiera, sin que esto signifique un desconocimiento de su realidad. Mientras el niño juega, crea reglas, desarrolla su imaginación y su inteligencia, afirma su personalidad, se comunica y libera sus sentimientos de ansiedad y miedo, pero también de dominio y control. El juego le permite expresarse libremente, dirigir positivamente sus energías y descargar tensiones. Es a través del juego que maneja las dificultades que encuentra en la vida, reelabora sus experiencia de acuerdo con sus necesidades. El juego es, sin lugar a dudas, un espacio terapéutico dentro del contexto de una hospitalización.

Gonzáles, Benavides y Montoya (2000) definen el *juego médico* como aquel que está centrado en el contexto hospitalario y que permite, además, el intercambio de roles entre el niño y el personal de

salud encargado de su cuidado. El juego médico posibilita, además, que el niño despliegue una serie de funciones necesarias para atravesar exitosamente su hospitalización:

- Juego de roles: a través de esta función el niño puede adoptar el rol de médico o cualquier personal sanitario y simular una experiencia hospitalaria.
- Crear y elaborar fantasías: mediante esta función el niño inventa situaciones médicas con el apoyo de material no médico.
- Juego indirecto: en el que el niño juega con rompecabezas, cuentos, canciones o actividades que indirectamente se centran en temas médicos.
- Función artística: en la que el niño crea muñecos, figuras, pinturas, dibujos, objetos, historias o cuestiones relacionadas con la hospitalización. Fomenta la imaginación y la asunción de un rol activo.

El juego es importante para el desarrollo saludable del niño. De allí que se vuelve necesario promoverlo en los contextos hospitalarios. Puede ser un medio muy valioso para la detección de las dificultades del niño y un canal de comprensión y preparación para las intervenciones médicas.

II. Metodología

El presente estudio se ubica en el marco de la investigación cualitativa. Ha sido realizado utilizando una aproximación metodológica múltiple (Dockett y Perry 2005). Combinó varias técnicas complementarias que permitieron triangular datos para acceder y comprender las vivencias de los niños y adolescentes hospitalizados.

El diseño metodológico elegido supuso realizar dos estrategias complementarias: por un lado se llevó a cabo el *análisis psicográfico* de la totalidad de dibujos realizados por niños y adolescentes que estuvieron hospitalizados y que participaron en los concursos de dibujo realizados en los años 2008, 2009 y 2010. Por otro lado, se hicieron visitas a algunos hospitales donde existen Aulas Telefónica para un mejor conocimiento de la realidad del hospital, el ambiente que acoge a los pacientes durante este trance y tener un acercamiento más directo y amplio al significado que tiene el AFTH para los niños, padres de familia, personal de salud y docentes que atienden las aulas.

En cuanto al procedimiento, en primer lugar se realizó el análisis de contenido de las producciones artísticas de los niños y adolescentes participantes. Esta primera lectura permitió crear categorías de análisis de temas que, por su presencia regular, aparecieron como relevantes para el mundo interno de los niños y adolescentes participantes. En este primer acercamiento a los dibujos se cuantificaron algunos indicadores para determinar las tendencias de algunos temas y orientarnos, de acuerdo con ello, en los temas que se explorarían en las visitas de campo. También se definieron categorías a ser analizadas de forma cualitativa.

En segundo lugar, se construyeron instrumentos de recojo de datos para realizar el trabajo de campo en cuatro centros de salud en los cuales existen AFTH. Los hospitales que se visitaron fueron:

- Hospital General Cayetano Heredia, en Lima. Servicio de Pediatría.
- Hospital Regional de Loreto. Servicio de Pediatría.
- Hospital San Juan de Dios de Cusco. Servicio de Pediatría.
- Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN), en Lima. Servicio de Adolescentes.

Las visitas de campo realizadas dieron la posibilidad de acercarse de forma viva y directa a las AFTH, pero también a la familiarización con el entorno hospitalario y, desde allí, comprender mejor las vivencias que los niños y adolescentes dibujantes habían plasmado en sus producciones. Las visitas también dieron la oportunidad de profundizar la exploración de los temas identificados como relevantes y de indagar con diferentes actores sus apreciaciones con relación a las AFTH. Para estos fines se realizaron visitas de reconocimiento a los ambientes hospitalarios de pediatría, se tuvo entrevistas con médicos, enfermeras, técnicas y psicólogas, entrevistas a los padres de familia de niños internados, sesiones de juego y entrevistas individuales con niños, así como con adolescentes del INEN. Se llevaron a cabo también observaciones de las AFTH en todos los hospitales visitados y entrevistas con cada uno de los docentes que las atienden.

Una vez realizadas las visitas de campo se volvió a las producciones artísticas para hacer una relectura de las mismas a la luz de los datos recogidos en los hospitales. La segunda mirada a los dibujos dio lugar a mayor profundidad en el conocimiento de las vivencias de los niños y niñas. Por otro lado, se sistematizó la información recogida en las visitas de campo, lo que permitió integrar la comprensión que ya se había logrado a partir de la lectura de los dibujos.

¿Quiénes participaron en el estudio?

a. Etapa de análisis de los dibujos

En esta etapa del estudio participaron niños y adolescentes que presentaron 330 dibujos. Estos, como se mencionó anteriormente, estuvieron internados en el hospital durante los años 2008, 2009 y 2010. Al momento de realizar su producción gráfica, los niños y adolescentes participantes tenían entre tres y dieciocho años de edad.

Cuadro 2.1: Distribución de los participantes por edad

Grupos de edad	N.° de dibujos
De 3 a 5 años	21
De 6 a 8 años	77
De 9 a 11 años	85
De 12 a 14 años	79
De 15 a 18 años	60
No especifica edad	8
Total	330

De estos dibujos, el 46% (151) fueron realizados por mujeres y 54% (179) por varones.

Cuadro 2.2: Distribución de los participantes por sexo

Género	N.° de dibujos
Femenino	151
Masculino	179

La situación cultural, social y lingüística de los niños que asisten a las AFTH es diversa. Sin embargo, predomina una población que vive en pobreza y pobreza extrema. Otra particularidad de esta población es que su lugar de procedencia es variada: algunos viven en la misma ciudad donde se encuentra el hospital en el que han sido internados, y otros vienen de distritos alejados de la ciudad. En los hospitales ubicados en provincias hay frecuentemente casos provenientes de áreas rurales; lugares marcados por la pobreza, la lejanía, el aislamiento y la dificultad de la familia para mantener contacto regular con el niño hospitalizado.

El tiempo de internamiento de cada participante no es un dato disponible, pero se sabe que ha sido variable: algunos de ellos permanecieron en el hospital pocos días, por presentar dolencias pasajeras. Otros permanecieron meses, por sufrir situaciones graves que requerían de un largo tratamiento. Algunos niños, los que provienen de las casas Hogar San Juan de Dios de las diversas provincias, permanecieron o siguen estando aún internados varios años debido a que su dolencia es ya una discapacidad, o la familia no puede hacerse cargo del tratamiento y recuperación del niño.

Los dibujos proceden de ocho hospitales o institutos en el ámbito nacional ubicados en seis provincias: Arequipa, Cusco, Chiclayo, Huancayo, Lima y Loreto. Los dibujos fueron realizados en las AFTH, que funcionan en diversos pabellones dentro de cada hospital. A continuación, se presenta la distribución de dibujos por aula.

Cuadro 2.3: Distribución de dibujos por aula

Provincia	Hospital	
Arequipa	Hogar Clínica San Juan de Dios	40
Chiclayo	Hogar Clínica San Juan de Dios	10
Cusco	Hogar Clínica San Juan de Dios	36
Lima	Hogar Clínica San Juan de Dios	18
Iquitos	Hospital Regional de Loreto	18
Huancayo	Hospital Daniel Alcides Carrión	19
Huancayo	Hospital El Carmen	19
Lima	Instituto de Salud del Niño (Traumatología)	55
Lima	Instituto de Salud del Niño (Quemados)	22
Lima	Hospital María Auxiliadora	12
Lima	Hospital Cayetano Heredia	22
Lima	Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (Neutropenia)	13
Lima	Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (Pediatría)	4
Lima	Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (Adolescentes)	28
Otros	Dibujos sin identificación al momento de su análisis	14
Total		**330**

Es importante señalar que la realidad de cada hospital es diferente y atiende poblaciones muy diversas también con relación al tipo de patologías. En el INEN se atienden enfermedades de tipo oncológico, las que están muy vinculadas a la muerte. Por otro lado, en las casas Hogar Clínica San Juan de Dios se atienden patologías crónicas discapacitantes, como parálisis cerebral, que generalmente mantienen al niño hospitalizado por meses e incluso años. En el Hospital General de Loreto se tienen

diferentes patologías, sobre todo agudas, pero además aquellas propias de la región como, por ejemplo, el dengue.

El carácter de la atención que brindan estos hospitales, así como el sistema hospitalario de cada nosocomio, es también distinto. Algunos (INEN, ISN, María Auxiliadora, Cayetano Heredia) son nacionales y reciben pacientes derivados de todo el país cuando la dolencia no puede ser atendida en los centros de salud locales. Otros son regionales (Hospital General de Loreto) y atienden a pacientes de la región en que están ubicados, tanto de las ciudades como de las áreas rurales. Por otro lado, se encuentra el Hogar Clínica San Juan de Dios, que acoge a niños con trastornos neurológicos que generan discapacidad. Por lo general, estos menores se quedan largos periodos internados, y por ello el carácter de "hogar".

El Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) es un centro especializado en cáncer y recibe pacientes de todo el Perú. En este hospital se cuenta con la presencia de un cuerpo muy organizado de voluntarias que cumplen una labor muy intensa con los pacientes y desempeñan un papel complementario al del personal de salud.

b. Etapa de visitas de campo

Como se mencionó, adicionalmente participaron en el estudio niños y adolescentes que actualmente están hospitalizados. También padres de familia con hijos internados y miembros del personal de salud de los cuatro centros hospitalarios visitados. A continuación, se presenta una tabla del número de participantes en las visitas de campo.

Cuadro 2.4: Participantes en las visitas de campo

Hospital	Niño(as) y adolescentes	Edad	Padres/ madres	Personal de salud	Profesora de Aula
Cayetano Heredia, Lima			4		1
Regional, Loreto	8	6-11	8	5*	1
San Juan de Dios, Cusco	6			3**	2
INEN, Lima	3	16-17		2***	1

*Un doctor, tres enfermeras y una técnica.

**Una doctora, una enfermera, una psicóloga.

*** Dos enfermeras.

A estos actores se les aplicaron técnicas específicas para obtener información relevante respecto de sus percepciones y vivencias acerca de la situación de hospitalización y el papel que juega el Aula Telefónica en esta.

Técnicas e instrumentos para el recojo de datos

a. Etapa de análisis de los dibujos

Como técnica principal para analizar los dibujos se utilizó el análisis psicográfico. Como primer paso se hizo una revisión inicial de los dibujos para observar recurrencias y temas prevalentes, así como el carácter que presentaban los dibujos. Posteriormente, se identificaron algunos indicadores y se determinaron categorías de análisis para poder sistematizar los datos que arrojaban los dibujos, tanto de forma cuantitativa como cualitativa.

Las categorías de análisis psicográfico que se cuantificaron fueron:

Cuadro 2.5: Categorías de análisis psicográfico cuantificadas

Categoría	Definición
1. Derechos más representados	El *ranking* determinado por la frecuencia de aparición de dibujos que representan uno de los 10 derechos.
2. Vivencia representada en el dibujo	El conjunto de características que transmiten una situación emocional, ya sea positiva o negativa del dibujante en la producción gráfica.
3. Tipo de relación con el adulto	El tipo de relación del personaje infantil con un adulto, positivo o negativo, representada por el niño o adolescente en el dibujo.
4. Adulto más representado	*Ranking* en términos de frecuencia de aparición de los personajes adultos representados por el niño o adolescente en el dibujo.
5. Rasgos de inseguridad, miedo, angustia presentes en el dibujo	La presencia de piso detallado, inclinación de los personajes en más de 15 grados, repaso de la línea, líneas fragmentadas en los trazos de los dibujos.
6. Escenario más representado	*Ranking* de frecuencia de aparición de los lugares representados por los niños o adolescentes en sus dibujos.
7. Elementos resilientes	Posición de parado, echado o sentado del personaje central del dibujo. Representación de la enfermedad de forma manifiesta. Presencia de sonrisa y actitud optimista en los personajes del dibujo.

El análisis cuantitativo de las variables elegidas, aunado a los datos recogidos en las visitas de campo, permitió crear categorías de análisis cualitativas, a partir de las cuales se organizaron los resultados y su interpretación.

Cuadro 2.6: Categorías de análisis cualitativo

1. Necesidad de cariño, cuidado y atención
2. Derecho a que las propias necesidades (y el yo) sean reconocidos
3. Derecho al nombre: fundamento de la identidad
4. Miedo, ansiedad e inseguridad en la situación de hospitalización
5. La relación del niño con su dolor
6. Derecho al acompañamiento de los padres durante la hospitalización
7. Resiliencia en el hospital: La fortaleza y el impulso hacia la vida, el juego y movimiento
8. La experiencia de los niños hospitalizados en las Aulas Telefónica

b. Etapa de visitas de campo

Para las visitas de campo en los hospitales se emplearon técnicas provenientes del campo de la investigación psicológica y antropológica, como la observación etnográfica de las aulas y las sesiones educativas, la visita de reconocimiento de los pabellones hospitalarios y los pacientes internados, las entrevistas individuales con adolescentes internados seleccionados, entrevistas grupales con padres de familia y personal de salud; y la sesión de juego diagnóstica aplicada a los niños seleccionados.

Para la aplicación de cada una de estas técnicas se construyeron guías y registros especiales con el fin de recoger información. También se contó con un trabajo de campo para anotar información y, en la mayoría de casos, se grabaron las entrevistas con el permiso de los participantes y se filmaron las sesiones de juego de los niños para poderlas analizar posteriormente con mayor fidelidad. Se realizaron también, de forma paralela, fotos de las sesiones de juego y de los niños, cuidando de no distraerlos o interferir con su actividad lúdica.

En el siguiente cuadro mostramos las técnicas que aplicamos en cada hospital visitado:

Cuadro 2.7: Técnicas utilizadas en las visitas de campo

Hospital	Observación de Aula Telefónica y sesión educativa	Sesión de juego con niños	Entrevista individual con niños	Entrevista individual con adolescentes	Entrevista grupal con padres	Entrevista con educador de Aula	Entrevista con personal de salud
Cayetano Heredia, Lima	✓				✓	✓	
Regional, Loreto	✓	✓	✓		✓	✓	✓
San Juan de Dios, Cusco	✓	✓	✓			✓	✓
INEN, Lima	✓			✓		✓	✓

III. Resultados del estudio

El análisis de los dibujos y la recolección de datos realizada en las visitas a los hospitales dieron lugar a resultados cuantitativos y cualitativos que se presentan a continuación.

Resultados cuantitativos

El Derecho 1 fue el más elegido por los niños y las niñas con el 21,5% de representaciones. A través de este derecho los niños expresan una demanda de reconocimiento y valoración como seres humanos diferenciados. Los jóvenes pacientes reclaman ser llamados por su nombre, y no por un número de cama o un apodo.

El Derecho 1 también expresa una demanda de cariño, cuidado y atención. Los niños piden aquello que es su combustible principal: el amor. Frente a su condición de hospitalización, los menores se sienten desvalidos y vulnerables, pidiendo de esta forma cariño y cuidado.

Otros de los derechos más elegidos por los niños y las niñas fueron el 5 y el 10, ambos relacionados con el juego. En efecto, cerca del 33% de los niños hacen referencia a su derecho a la recreación, el aprendizaje y el acceso a materiales lúdicos.

Asimismo, el 10,5% de los niños y las niñas solicita conocer mejor su enfermedad, demanda explicación de su dolencia en un lenguaje sencillo y de fácil comprensión, quiere saber qué le ha sucedido a su cuerpo y por qué, qué le está pasando y qué vendrá. De esta manera ellos demandan aquello que

va a ayudar a calmar sus niveles de angustia, inseguridad e incertidumbre debido a su situación de internamiento.

El Derecho 3, representado en un 8,3% de los dibujos, hace referencia a la atención oportuna de las necesidades básicas —estar aseado, seco, cómodo—, reconociendo así sus limitaciones por la situación y demandando la necesidad de ayuda por parte de otros.

El Derecho 2, relacionado con el hecho de conocer los nombres del personal que está a cargo de su cuidado, es otro derecho representado por un 7,7 % de niños y niñas. También es importante conocer quién y quiénes son los profesionales que están a cargo de su cuidado y tratamiento y de quién o de quiénes depende su salud y su vida. Esto exige un trato personalizado y una relación personal.

Los derechos 4 y 6 continúan en orden de representación. Estos tienen que ver con el respeto a los horarios y la compañía de los padres, así como la expresión de sus emociones de tristeza y de dolor y el derecho a rechazar procedimientos e investigaciones que no tengan que ver propiamente con su curación. En efecto, el 7,1% demanda la compañía de los padres y que sus necesidades sean prioridad antes que las del adulto. De esta manera exigen tener horarios que les permitan dormir sin interrupción, jugar y aprender. De otro lado el 7,1% también demanda ser reconocido como persona y permitirse expresar el dolor como reacción natural de su situación.

El Derecho 9, representado en un 3,7% de los dibujos, hace referencia a ser reconocido como un ser humano con necesidades. Los niños y las niñas son conscientes de que estas deben ser cubiertas para su propio bienestar.

Finalmente, el Derecho 8, representado en un 1,4% de los dibujos, hace referencia a la necesidad de ser reconocido como un ser humano con sentimientos y, por lo tanto, con capacidad muy sensible para darse cuenta de lo que sucede alrededor. De esta manera, los adultos no deberían hablar sobre él como si no existiera.

Cuadro 3.1: Los derechos del niño hospitalizado según porcentaje de elección por participantes

Art.	Derecho	%	Necesidades y vivencias como base de la elección
1	Que me llamen por mi nombre, me sonrían, me acaricien y me presten cuidado y atención	21,5	Cariño, cuidado, atención personalizada
5	Que me permitan caminar, jugar, aprender y hacer bullicio, si esto no interfiere con la calidad de mi cuidado	17,9	Juego, movimiento, aprendizaje y participación
10	Que pueda disponer de juguetes, libros, medios audiovisuales adecuados a mi edad	14,8	Juego, aprendizaje y comunicación
7	Que me expliquen lo que me está sucediendo y contesten a mis preguntas con franqueza, en palabras que yo pueda entender	10,5	Calmar ansiedad, miedo, inseguridad
3	Que atiendan mis necesidades básicas como estar aseado, seco, cómodo, sin angustias, siempre que sea posible	8,3	Atención oportuna a necesidades básicas
2	Que me den a conocer los nombres de mis doctores, enfermeras, y de cualquier otra persona que participe en mi cuidado	7,7	Trato personalizado, ser considerado persona y no “paciente” o número
4	Que me proporcionen los horarios más normales posibles: para que me curen, para dormir sin interrupción, para descansar, para jugar, para aprender y que pueda estar acompañado por mis padres el mayor tiempo que sea posible	7,1	Compañía de padres, que las necesidades de los adultos no se antepongan a las de los niños

Art.	Derecho	%	Necesidades y vivencias como base de la elección
6	Que me permitan llorar y expresarme frente a cualquier cosa que me duela y a negarme —a través de mis padres— a ser objeto de investigación con tratamientos, cuidados o exámenes cuyo principal propósito no sea recuperar mi salud	7,1	Expresión y relación con el dolor Ser reconocido como persona
9	Que me fijen un sitio y un horario para mis análisis y procedimientos, que no me mantengan con miedo, hambre o sed por más tiempo del que se necesario	3,7	Ser reconocido como persona con necesidades
8	Que las personas no hablen sobre mí —como si yo no existiera— cerca de mi cama, en mi habitación, fuera de mi puerta o en los pasillos, a menos que yo sepa lo que está sucediendo	1,4	Ser reconocido como persona con sentimientos

Derechos más representados por edad

Divididos en grupos de edad, no se encuentran diferencias significativas en la representación de los derechos.

El Derecho 1, relacionado con la necesidad de reconocimiento, valoración, cariño, cuidado y atención, está presente en todas las edades, excepto a los 3 años. En esta edad solo se cuenta con un dibujo, y el derecho representado es el Derecho 5, que tiene que ver con el derecho al juego, muy propio de la edad.

El Derecho 5, relacionado con la necesidad de jugar, caminar, hacer bullicio y aprender, está presente en todas las edades, menos en los dibujos de los adolescentes de 18 años que, quizás por su misma tarea de desarrollo, empiezan a tener otras necesidades ya más propias de los jóvenes de esta edad.

El Derecho 10, que tiene que ver con la necesidad de disponer de juguetes, libros y medios audiovisuales, está representado entre los 5 y 17 años.

El Derecho 7, concerniente al conocimiento de la enfermedad, aparece desde los 6 años en adelante.

Derechos más representados por género

En lo referente a género tampoco existen diferencias en la representación de los derechos. De un total de 151 niñas y 179 niños, el Derecho 1 es el primero en la elección en ambos sexos.

Derechos más representados por hospital

En los hospitales del Hogar Clínica San Juan de Dios el Derecho 5, relacionado con la necesidad de juego y libre expresión, es el más representado por los pacientes alumnos. La cualidad de la enfermedad que compromete la movilidad del cuerpo refleja la necesidad de dicho movimiento y de la actividad lúdica.

En el Hospital Regional de Loreto, el Derecho 1, relacionado con la necesidad de reconocimiento, atención y cuidado, es el más representado por los niños.

Asimismo, en el INEN Adolescentes, se representan más los derechos 1 y 10, que tienen que ver con el reconocimiento, el cuidado y la atención, y el juego.

En los demás hospitales no se distinguen diferencias significativas en la elección del derecho.

Resultados cualitativos

El análisis cualitativo de los 330 dibujos realizados por niños hospitalizados entre los años 2008 y 2010 y las visitas de campo han dado lugar a identificar un conjunto de temáticas prioritarias asociadas a las vivencias de los participantes que presentamos a continuación.

a. Los niños y adolescentes hospitalizados: algunas características sociales, culturales y lingüísticas

La situación socioeconómica y la procedencia de los niños internados es diversa. Si embargo, predomina una población que vive en pobreza y pobreza extrema. Algunos residen en la misma ciudad donde se encuentra el hospital, y otros vienen de provincias alejadas. Sobre todo en los hospitales regionales (Iquitos y Cusco) son comunes casos provenientes de áreas rurales, marcados por la lejanía y el aislamiento, lo que produce una seria dificultad a la familia para mantener contacto regular con el niño hospitalizado.

Un primer tema que llamó la atención fue la relación entre la procedencia, el nivel socioeconómico de los pacientes y el tipo de dolencia que sufren. No es raro encontrar niños cuyo motivo de hospitalización sea un accidente ocurrido mientras trabajaba. Para los niños que trabajan en condiciones exigentes, el hospital significa una oportunidad de descanso y recuperación, no solo de la dolencia manifiesta que trae, sino también del desgaste físico y emocional que vive de manera cotidiana.

> *"Me gusta el aula porque no me aburro, me divierte, todo me gusta. Te explican de la comunicación, trabajo de arte. Mi profesora es cariñosa, es muy alegre. Yo lo haría más grande, más computadoras, Internet" (niño trabajador, 11 años, Hospital Regional de Loreto).*

Tampoco es extraña la presencia de pacientes con heridas o golpes producto de maltratos físicos y violencia doméstica perpetrados en familias signadas por la marginalidad y la pobreza:

"Me pusieron clavos y yeso, mi mamá me pateó. No me gusta el hospital, no me gusta el suero, me duele. Mi doctor es bueno, es el doctor Reyes. Las enfermeras son buenas. Me visitan mis tías y mi papá, pero mi mamá no viene" (niña de 8 años, Hospital Regional de Loreto).

La procedencia cultural y el nivel socioeconómico de los niños parece guardar relación con la forma en que el menor toma y responde a su situación de internamiento. Cuánto preguntan sobre su enfermedad, con cuánto derecho se sienten los niños a hablar y decir, así como la costumbre que tienen de expresar lo que sienten son situaciones variables. Las enfermeras y técnicas dan cuenta de ello:

"Los más pequeños no preguntan por su enfermedad, pero los más grandes sí, pero depende de su condición económica también. Los que vienen de la ribera son más calladitos, tímidos, no te preguntan" (enfermera, Hospital Regional de Loreto).

La frecuencia y la capacidad de decir se asocia también con la realidad lingüística de los pacientes. La mayoría son monolingües; sin embargo, no son pocos los que llegan al hospital sin hablar castellano, sino quechua o lenguas nativas (Iquitos), aprendiendo en el hospital el nuevo idioma. Esta realidad genera en el niño tensión y un alto grado de adaptación para el aprendizaje de la nueva lengua:

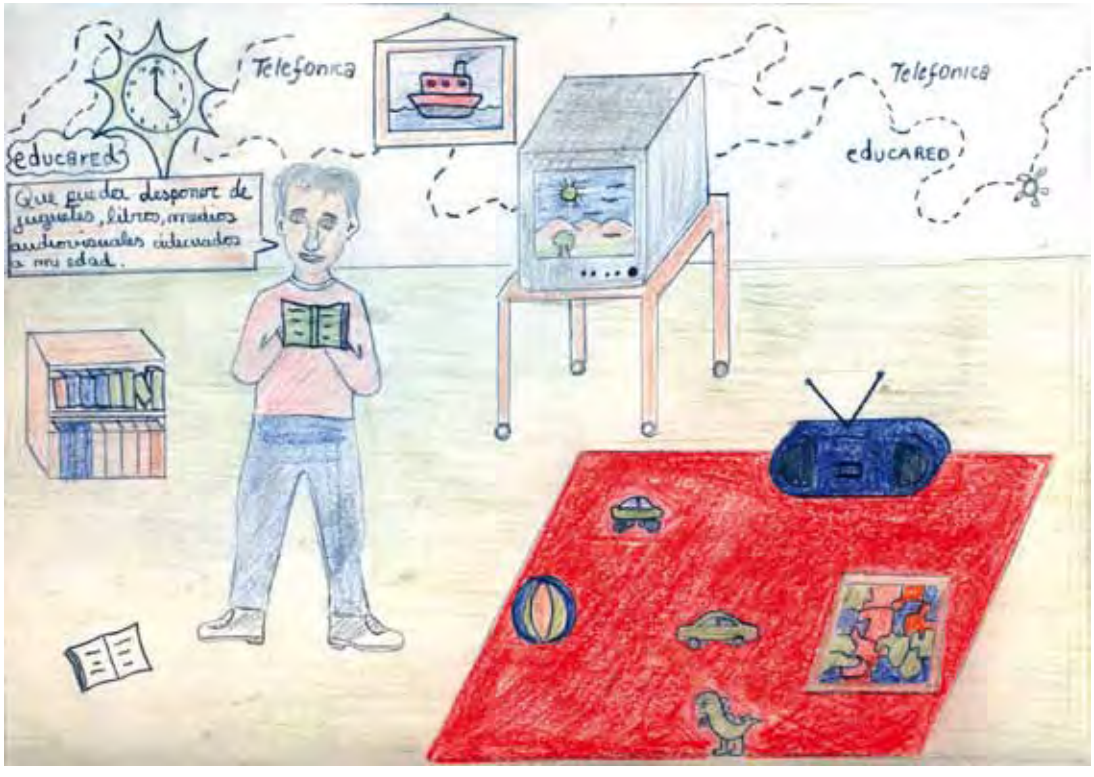
"Un niño nativo aprendió a dominar la computadora, incluso habló el castellano, incluso ya no se quiso ir, lloró cuando se le dijo que estaba de alta" (enfermera, Hospital Regional de Loreto).

En cuanto a la situación de pobreza extrema de muchos de los pacientes, es importante considerar el contraste que viven algunos niños entre las condiciones y comodidades del hospital y las de su casa, signadas por la marginalidad y carencia muchas veces extrema. Una docente relata que varios niños llegan al hospital y encuentran recursos y comodidades a los que antes no habían accedido:

"Ellos dibujan cosas, con las manualidades, el Nintendo, el televisor, porque a veces no tienen eso en sus casas. La mayoría de ellos viene de provincia. Aquí descubren nuevas cosas, música, televisor y eso lo plasman en el dibujo" (profesora de AFTH, INEN).

En el siguiente dibujo podemos observar la importancia que tienen los diversos recursos tecnológicos, educativos y lúdicos para el menor.

Carlos, 11, CAH 011, 2009



"Que pueda disponer de juguetes, libros, medios audiovisuales adecuados a mi edad"

Para muchos pacientes, contar con tres comidas diarias, cuidados regulares, una cama, un televisor y, más aun si encuentran recursos lúdicos y de aprendizaje en las AFTH, significa un descubrimiento y una novedad, a lo cual se habitúan rápidamente. Cuando retornan a sus casas esto es muy distinto y lo extrañan.

No fue raro observar, sobre todo en San Juan de Dios, niños que viven de forma perenne en el hospital, cuyos familiares no cuentan con recursos para ir a visitarlos. Esto ocurre sobre todo en los casos de pacientes con parálisis cerebral y otros trastornos neurológicos. Muchos niños con trastornos neurológicos que han venido recuperando o desarrollando ciertas capacidades las pierden una vez que retornan al marco familiar signado por la carencia de condiciones mínimas del entorno para ser atendidos.

b. "¡Tengo derecho a que me quieran!" La necesidad de cariño, cuidado y atención

La necesidad de afecto es básica para el ser humano e independiente de las necesidades biológicas primarias. El psicólogo estadounidense Harry Harlow, hace más de 50 años, demostró por medio de sus clásicos experimentos con primates que para la adecuada salud integral del bebé, tanto la alimentación como el afecto de la madre o el cuidador primario, son imprescindibles.[1]

Cuando se habla de cariño y afecto entre las personas, necesariamente se hace referencia a la creación de un vínculo humano. Los niños y las niñas hospitalizados expresan de manera manifiesta la necesidad de cariño que tienen como algo fundamental e irrenunciable. Esta es, con toda seguridad, una de las principales demandas del niño hospitalizado y núcleo que engloba las demás necesidades.

1. Disponible en: <http://www.youtube.com/watch?v=fg9QCeA4FJs>.

Para los niños y las niñas, el cariño se traduce en cuidado y atención pertinente y empática. En los dibujos examinados, la relación representada de los niños con el adulto es generalmente positiva (79%).

Veamos cómo Yesenia, de ocho años, lo expresa en su dibujo de una manera fluida, espontánea y pura.

Yesenia, 8, C , CAH 083, 2009

"¡Tengo derecho a que me quieran!"

Del mismo modo, Julber, de nueve años, sintiéndose vulnerable y pequeño frente al entorno complejo del hospital, pide al doctor que lo cure con cuidado.

Julber, 9, CAH 097, 2010

"—Niño te voy a curar
—Doctor con cuidado"

La demanda de cariño no es una cuestión que tenga que ver con la edad. Ser bien tratado, satisfaciendo no solo las necesidades biológicas de alimentación, sino también las afectivas, aparece como relevante para Hillari, de 6 años, frente a lo cual expresa gratitud.

Hillari, 6, CAH 119, 2010

"Mi doctora me brinda mucho cariño
La enfermera me brinda la leche
Yo paciente Hillari, doy gracias"

La gratitud es un sentimiento de aprecio y reconocimiento que se tiene por otra persona que prestó ayuda. La expresión de gratitud en los niños no necesariamente implica pagar un favor con otro igual, sino mostrar afecto y hacerle saber a la persona que lo ayudó lo importante que fue su apoyo. A través de las muestras de apoyo el niño se sabe querido, valorado y reconocido. Mediante la gratitud, muestra que es capaz de querer, valorar y reconocer a los demás.

Frente a su condición de hospitalizados, los niños y las niñas se sienten vulnerables y demandan cariño y cuidado. Si son tratados con afecto, enfrentan la situación de hospitalización con optimismo. El amor, expresado como aceptación incondicional, ha sido señalado por Stefan Vanistandael (1996) como el principal factor de resiliencia en aquellos casos donde la adversidad se presenta como condición de vida. Boris Cyrulnik, en *El amor que nos cura* (2007), señala también que esta fuerza puede devolver a la vida a quienes están marcados por profundas heridas a causa de antiguas experiencias traumáticas. Señala que se trata de la capacidad autoterapéutica de las personas frente al sufrimiento psíquico o moral. Las personas heridas por diferentes circunstancias encuentran la posibilidad de redefinir el sentido del dolor por sus propios medios afectivos gracias al vínculo que supone el encuentro y el inicio de una relación afectiva y profunda. El amor, de entre todas las experiencias afectivas, sería fundacional para reconstruirnos, donde el papel de la figura del otro es central para superar el trauma.

En el hospital de niños y adolescentes la demanda de atención empática y afectiva está dirigida al personal de salud. En más de la mitad de los dibujos (61%) los niños representan al personal de salud, sea este médico, enfermera o técnico/a. El niño espera de estas personas no solo que lo atiendan en su curación sino, sobre todo, que le brinden cariño. Así se expresa Lizbeth, de ocho años, quien dibuja a un doctor que le dice que le va a *“sacar el yeso con mucho cariño”,* lo cual ella agradece.

Lizbeth, 8, CAH 096, 2009

"—Te voy a sacar el yeso con mucho cariño, si tienes una herida te voy a curar con mucho cuidado —Gracias doctor Castelo por cuidarme y quererme"

El cariño demandado por el niño alimenta el vínculo con el adulto en el hospital. Desde la perspectiva del niño este vínculo no es pasajero, sino que puede extenderse más allá del tiempo y perdurar

en la memoria. Por otro lado, Lizeth, de nueve años, expresa cariño por la afectuosa enfermera, diciéndole que ella también la extrañará cuando se vaya, manifestando así que se ha establecido un vínculo entre ambas.

El dibujo presenta a dos gatitos en una pantalla de TV, expresando así la ternura de este encuentro con un otro empático y cálido.

Lizeth, 9, CAH, 100, 2010

"—Lizeth, te quiero mucho, cuando te vayas te voy a extrañar
—Yo también señorita"

Varios niños expresan que el adulto es fuente de soporte y auxilio. Así lo dice Jarib, de nueve años, en su dibujo: una enfermera amable y servicial. También Evelyn, de trece años, representa un doctor grande en tamaño que le explica con detalle aspectos de su enfermedad; y Judith, de diez años, también dibuja una doctora grande que, además de preguntarle cómo está, le trae una muñeca.

Jarib, 9, CAH 023, 2010

"—¡Hola Jarib! ¿Te ayudo?
—¡Sí por favor, gracias enfermera Elena!"

Evelyn, 13, CAH 095, 2008

"—Evelyn hoy te vamos a operar y te pondremos clavos en tu pierna para que te crezca el callo y puedas caminar mejor ¡No te va ha doler! –Doctor Agusto gracias por explicarme"

Judith, 10, CAH 091, 2008

"—Hola doctora Daniela
—Hola Judith ¿cómo estas? Te doy esta muñeca
—Bien, gracias"

c. “¡Escúchemee..!”
El derecho a que las propias necesidades (y el yo) sean reconocidos

El ser humano requiere ser visto y escuchado por las personas con quienes establece vínculos. Necesita ser reconocido en sus múltiples necesidades, no solo para tener opción a que estas puedan ser cubiertas, sino además porque el sentimiento de estar siendo comprendido satisface un profundo requerimiento emocional de “ser alguien e importarle a los demás”. Por tanto, que otro atienda, comprenda y responda a lo que una persona expresa necesitar no solo satisface el requerimiento manifiesto (quiero comer, por ejemplo) sino que, además y de forma importante, devuelve al individuo la sensación de que ha sido tomado en cuenta, y esto es básico para la identidad y la autoestima.

En contraposición al afecto que encuentran los niños dibujantes del anterior acápite, vemos a continuación que las necesidades emocionales de un número, no desdeñable, de pacientes no son satisfechas (21%). Manuel, un adolescente hospitalizado, presenta claramente lo expuesto. En su dibujo muestra que debe gritar para que lo puedan oír, para que la enfermera del hospital pueda percatarse de que tiene la necesidad de ir al baño. La respuesta de la enfermera no solo no atiende la necesidad biológica del niño, sino que además no es empática con su sentir: el niño no se siente escuchado ni comprendido.

Manuel, 14, CAH 091, 2009,

"—¡Escúcheme..!
—¡Estoy ocupada!
—Enfermera quiero ir al baño!"

Los pacientes también manifiestan que las necesidades personales del adulto que los atiende son antepuestas a las de ellos. Los niños muestran esta suerte de "competencia" entre las necesidades de los adultos que los rodean en el hospital y las suyas propias. Miriam, por ejemplo, representa un doctor que la despierta sin considerar su sueño, porque al día siguiente este tiene asuntos personales que atender.

Miriam, 16, CAH 099, 2009

"—Ahora voy a curarte
—Pero tengo mucho sueño
—Y mis curaciones son por la mañana
—Mañana no podré porque vendrá un familiar a visitarme"

Algunos niños expresan la poca importancia, escucha y consideración que les brindan los adultos del hospital. En el dibujo de Angie, de diez años, la enfermera no toma atención a su necesidad de alimentación. No solo no se atiende la necesidad biológica de la paciente, sino que además responde de una manera hostil: la necesidad de la niña es una molestia e interrumpe al personal de salud.

Angie, 10, CAH 064, 2009

"—Señorita técnica tengo mucho hambre
—No me molestes estoy ocupada"

Pareciera que, para algunos adultos, los niños son muy pequeños en importancia. En algunos casos, el pequeño paciente grafica que se siente pasivo de una atención necesaria por la que a veces tiene que esperar. Así lo representa Yaneli, de siete años, en su dibujo.

Yaneli, 7, CAH 110, 2010

"—Señorita páseme la chata por favor
—Niña no te desesperes, espérame un rato que dé propaganda
—Pero ya me orino"

Malena, de 15 años, representa una situación en la que es tratada como objeto de estudio médico, sin que se tenga en consideración su dolor. En el dibujo aparece un médico sonriente, que presenta disonancia afectiva con la expresión de enojo de la paciente.

Malena, 15, CAH-050, 2010

"—Niña déjate sacar sangre para mi investigación
—¡No, No! Si ya di sangre para mi operación y me duele mi brazo"

Los niños buscan y demandan un trato personalizado, una mejor relación con el personal de salud, piden conocer y reconocer al personal médico, así como que se les reconozca y valore como seres con derechos, que sienten, piensan y son capaces de expresar sus necesidades.

Sin embargo, aparece en un buen número de dibujos el encuentro con la hostilidad del adulto, con la indiferencia hacia su dolor, la falta de empatía y el maltrato. Pareciera existir, por parte de los adultos, un desconocimiento del mundo del niño, una falta de comprensión de sus necesidades, sus intereses y deseos.

Carmen 18, CAH 105, 2010

"—Me tapa por favor, tengo frío
—¡Tengo tantas cosas que hacer!"

El adulto se impacienta, posterga, se queja y el niño se encuentra vulnerable. Desde la perspectiva de algunos pacientes, el personal de salud comete errores, ante los cuales expresan sus derechos, los aclaran y piden que se les trate como corresponde.

Aparece entonces el miedo como respuesta y las inyecciones se pueden sentir como misiles que amenazan y atacan sin piedad, como en el dibujo de Amílcar, de diez años. El médico, en este contexto, aparece como una figura que busca calmar al niño, pero que minimiza, sin llegar a comprender la magnitud de la vivencia temerosa y el pesar de su pequeño paciente.

Amílcar, 10, CAH 084, 2010

"—¡Ves como no ha sido nada!
—Buu... buuu… no quiero"

El personal médico es una figura central en la vivencia del niño. En los dibujos, el médico aparece en el 59% de los casos. Se observan médicos grandes, pequeños, lejanos y distantes, cercanos, amenazantes, cálidos. Muchos niños los dibujan incluso fuera del contexto del hospital, en el parque jugando con ellos, como es el caso de Marden, de 14 años.

Marden, 14, CAH-006, s/año

"—Doctor Sánchez, quieres jugar tenis conmigo?
—¡Claro hijo vamos a jugar tenis!"

Los médicos, por lo general, son representados también con mucho detalle. Tienen diferentes instrumentos, generalmente sus estetoscopios alrededor del cuello, inyecciones, radiografías, sus hojas para apuntar, lo cual habla del nivel de atención que el niño y la niña han puesto sobre este personaje.

Walter, 10, CAH 089, 2008

"—Hola Walter estás bien
—Hola Doctor Elmer"

Llama la atención el impacto que generan en los niños el instrumental médico y el mobiliario del hospital. Asimismo, el vocabulario médico, que es incorporado rápidamente por los pacientes. Los niños hablan de sillas de ruedas, estetoscopios, camas clínicas, sueros, dietas blandas.

c.1. Necesidades especiales de los adolescentes

La adolescencia es una de las etapas con mayores tensiones en el desarrollo. Al llegar a esta fase, el adolescente atraviesa por una serie de cambios físicos, cognitivos, emocionales y sociales que repercuten en su vida. En el ámbito físico, por ejemplo, se produce un desarrollo sexual acelerado. En lo cognitivo hay mayor capacidad y desarrollo del pensamiento abstracto y lógico. Muchas de sus necesidades se agudizan, por ejemplo su necesidad de autonomía, afecto y atención, así como de contacto social. El grupo de amigos es lo principal y busca apoyo en él. Existe una intensa necesidad de descubrir y desarrollar los propios intereses y valores.

En medio de estos cambios, el adolescente debe consolidar su identidad. En efecto, el joven se encuentra en la búsqueda de quién es y cuál será su rol en la sociedad. Muchas preguntas y cuestionamientos le acontecen. El futuro, los planes y proyectos también devienen en un interrogante para ellos. Es un periodo de transición hacia la adultez.

Cuando la enfermedad se hace presente durante la adolescencia, se suma una situación de cambio más que debe enfrentar desplegando todas sus capacidades. Su desarrollo no se detiene. Así lo observamos, por ejemplo, en el INEN Adolescentes. La profesora del Aula nos dice que sus alumnos pacientes son muy unidos entre ellos, “son como una familia, hay un vínculo, una amistad entre ellos, se ayudan, están pendientes, se aconsejan entre ellos. Se dicen lo que les va a pasar”.

A pesar de lo duro de la enfermedad, los pacientes adolescentes no dejan de pensar en el futuro. La misma profesora nos dice: “los chicos tienen muchos sueños y eso los motiva a seguir su tratamiento, a hacer todos sus exámenes. Algunos quieren irse a su tierra, extrañan a su familia por eso también se motivan”. Lo que hace referencia a su apertura a la vida y su optimismo.

Liz, 18, CAH 023, 2009

El creciente desarrollo cognitivo que los caracteriza contribuye a la mejor comprensión de su enfermedad y de la situación en general. La docente del AFTH nos refería que "cuando se enteran que alguien murió lo asumen como una posibilidad de todos, de cualquiera, dicen: se me adelantó". Su optimismo se ve matizado con el criterio de realidad sobre la situación en la que se encuentran y de la posibilidad de la muerte.

Esta capacidad de comprensión y de mayor desarrollo del pensamiento lógico y abstracto también genera una mayor cantidad de pensamientos con relación a su enfermedad y a las consecuencias de

esta, así como de otros temas. Una de las enfermeras de este hospital nos decía que los pacientes que venían estaban deprimidos y que tenían mucho miedo y temor. La muerte es uno de los temas que ronda el pensamiento de los adolescentes con este tipo de enfermedad:

> *"Los pacientes que vienen están deprimidos, tienen mucho miedo, bastante temor. Tratamos de dar un trato con afecto. Lo más difícil ha sido la impotencia de no poder hacer nada ante la muerte. Evitamos hablar de la muerte, hablar de la enfermedad. Tratamos de ser dinámicas, alegres. Ellos sienten fastidio por los hincones, los cultivos, las quimios, o por no tener dinero" (enfermera, INEN Adolescentes).*

En el hospital parecen comprender las necesidades especiales de los adolescentes. La enfermera de esta sección nos dice, por ejemplo, que:

> *"El perfil de una enfermera aquí debe ser una persona joven porque no necesitan una mamá […] tranquila, saber de adolescentes, estar capacitada. Ellos son jóvenes que tienen otras necesidades y hay que darles lo que ellos quieren y necesitan. A veces quieren hablar de la parte sexual" (enfermera, INEN Adolescentes).*

Conocer a los adolescentes en sus principales intereses y necesidades es un buen punto de partida por parte del personal de salud para tender vínculo con ellos. Así parece ocurrir.

d. "No me llamo cama… me llamo María"
El derecho al nombre: fundamento de la identidad

Ser reconocido por el propio nombre es fundamento de la propia identidad, tanto en el ámbito civil, pero sobre todo en lo psicológico. El nombre propio funda el sentido de sí mismo y otorga a la persona un "ser para sí mismo y para los demás".

Ser llamado por el propio nombre resuena en el individuo como un reconocimiento profundo y es una necesidad fundamental. Ser llamado por un número, un objeto o un apelativo es alienante. Más aun en una situación de hospitalización, donde todo es nuevo y extraño, donde la propia identidad se

cuestiona por las condiciones de vulnerabilidad en las que se encuentra el niño y por las que pasa a ser para los otros un paciente o un niño enfermo.

Ana, a pesar de su condición de vulnerabilidad, realiza en su dibujo una proyección de sí misma: su personaje se afirma con relación a su propia identidad y es capaz de decirle al médico tratante que no es una cama y que su nombre es “María”.

Ana, 14, CAH 049, 2010

“—La cama 626 está de alta”
—¿Yo me llamo cama? Mi nombre es María, Doctor”

Detrás de esta demanda hay una petición de respeto y consideración. Los niños reclaman que se les valore como seres únicos, en cualquier condición en la que se encuentren. Bryan grafica cómo el médico saluda a un paciente usando un apelativo ("Placamaso") y este le aclara que su nombre es "Juan".

Bryan, 11, CAH 108, 2010

"—Hola Placamaso
—Mi nombre no es Placamaso, mi nombre es Juan"

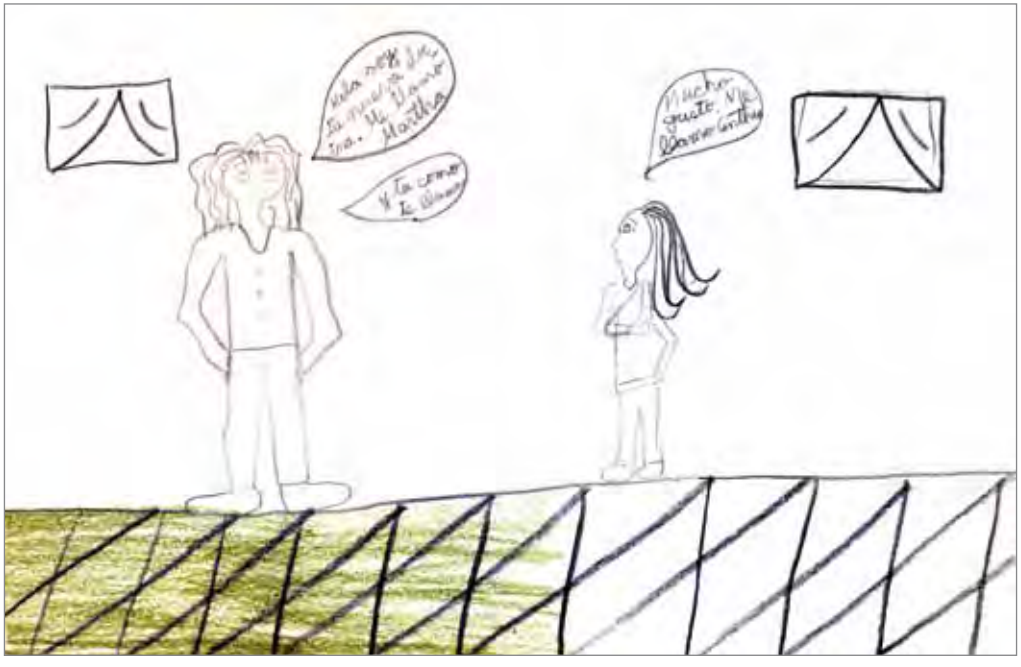
En el siguiente dibujo, una niña plasma más bien la situación deseable y que reconoce como adecuada a su necesidad: el médico saluda al paciente por su nombre y este también saluda al médico con el suyo. Hay reciprocidad en el reconocimiento que se dan el uno al otro como personas.

Talía, 12, CAH-003

"—Hola doctor Sánchez
—Hola Juan"

Cinthia nos muestra cómo, a pesar de que su dibujo no presenta color, grafica la importancia que ella encuentra en el hecho de que paciente y médico se presenten, se identifiquen y se haga personalizada la atención brindada.

Cinthia, 13, CAH 101 2010



"—Hola soy tu nueva doctora. Me llamo Martha. Y tú cómo te llamas
—Mucho gusto. Me llamo Cinthia"

e. “¿Qué tengo?”
Miedo, ansiedad e inseguridad

El miedo es una emoción que tiene la función de informarnos acerca de situaciones amenazantes y genera en nuestro organismo alguna respuesta de protección. En ese sentido, es necesario para ponerse a salvo. Sin embargo, es interferente y negativo cuando se presenta de manera recurrente y su presencia se hace crónica. La persona se torna entonces insegura y en el cuerpo se producen altas cantidades de la hormona cortisol. El cortisol, también llamada “la hormona del estrés”, en forma abundante daña la respuesta saludable del organismo y es responsable de múltiples disfunciones, entre las cuales se encuentra el decremento de la efectividad del sistema inmunológico o la llamada “baja de defensas”, que deteriora la salud e impide procesos curativos exitosos.

La enfermedad y el dolor que implica la hospitalización suponen necesariamente para el paciente un proceso de adaptación a la nueva situación marcada por el internamiento. Esta adaptación conlleva, además, una serie de situaciones: el encuentro con el personal de salud, con el trato que recibe de estas personas, con el tratamiento que le dan a su proceso de curación, la separación del entorno familiar y con ello una serie de vivencias y reacciones emocionales de diferente intensidad según sea el caso: la presencia de ansiedad, temor, inseguridad, el manejo que el niño tenga de su dolor y molestias como parte de este proceso.

La hospitalización genera temor, inseguridad e incertidumbre frente a lo desconocido y a la muerte. El niño generalmente ignora su enfermedad, sobre todo los más pequeños. No comprende qué es lo que le pasa, por qué le duele el cuerpo, por qué sus padres lo llevan al hospital, a un ambiente generalmente frío, extraño, donde casi siempre no se puede jugar.

De allí que un 10,5% de participantes en los concursos representan de manera consciente el derecho: *“Que me expliquen lo que me está sucediendo y contesten a mis preguntas con franqueza, en palabras*

que yo pueda entender". Las imágenes que representan este derecho son conmovedoras: muestran la angustia sentida, la pregunta, la urgencia de obtener respuesta a los interrogantes y, con ello, conseguir serenidad.

El hospital pasa a ser el nuevo mundo de los niños, y entrar a este supone interrumpir las propias actividades cotidianas de estudio, juego y descanso. Los niños experimentan una fuerte ansiedad y temor porque perciben la situación como amenazante.

La separación de la familia y los seres queridos genera angustia. El niño se encuentra solo en el hospital, aislado de su entorno social, muchas veces sin entender por qué debe pasar por toda esta situación.

La inseguridad, el miedo y la ansiedad son emociones esperadas en los niños del contexto hospitalario. En el lenguaje gráfico y simbólico del dibujo, la presencia de un piso enfatizado es considerada como expresión de que el niño requiere seguridad por insuficiencia de la misma. Este rasgo aparece con mucha frecuencia en los dibujos de los niños y las niñas examinados (72%). Los dibujos muestran diferentes formas y tipos de pisos; unos muy elaborados, otros más sencillos, unos grandes, otros pequeños, otros pintados solo para servir de soporte al personaje representado. La presencia marcada y recurrente de este elemento da cuenta de la necesidad de apoyo frente a la situación vivida, a sentimientos de inseguridad, necesidad de tener un punto de referencia frente al desvalimiento y la incertidumbre de la situación por la que atraviesan.

Las experiencias de dolor y llanto son expresadas por un 8,5% de los dibujos, la tristeza aparece en el 16%, el miedo en el 22% y la ansiedad en 27%.

Grace, 9, CAH, 007, 2008

"—¿Qué tengo?
—Tienes asma"

Se observa en el dibujo de Grace, de nueve años, un piso inmenso en blanco y negro, y ella representada muy pequeñita, preguntando qué tiene.

Las líneas fragmentadas como indicador también frecuente, aunque en menos proporción que el anterior, dan cuenta de temor y ansiedad.

En el dibujo de Clariza, de seis años, observamos las líneas repasadas, fragmentadas, que hablan de la ansiedad y angustia experimentada. La niña del dibujo, además, es capaz de manifestar miedo a lo que le harán.

Clariza, 6, CAH 85, 2009

"¡Tengo miedo! Qué me harán…"

Asimismo, en el dibujo de Erick se aprecian, además de las líneas ondulantes, la inestabilidad de las figuras representadas. Se puede observar cómo los personajes están inclinados, cómo la cama parece desmoronarse, todo lo que refleja una falta de seguridad y estabilidad ante la situación.

Erick, 13, CAH 071, 2010

"Qué me estará sucediendo
¡Me siento mal!"

Indicadores como la omisión de piernas y figuras de perfil o de espaldas, o muy pequeñas, hacen referencia a un sentimiento general de desvalimiento y vulnerabilidad frente a su situación actual. Muchos de los personajes son representados en la cama o sentados, como representando una situación pasiva de dependencia en la que quizás sientan que no tienen el control. Su salud está en manos del médico. Su actividad muchas veces se ve limitada por las restricciones y normas del hospital y las indicaciones del médico para su tipo de enfermedad.

Por otro lado, el no saber ni entender qué le sucede a su cuerpo aumenta esta sensación de miedo e inseguridad, como lo manifiesta Anthony, de once años, en su dibujo; él se pregunta si "amputar es cortar" y quiere saber qué le van a hacer.

Anthony, 11, CAH 101, 2009

"—Tenemos que amputar el miembro inferior izquierdo

—Ya no se puede cortar la infección

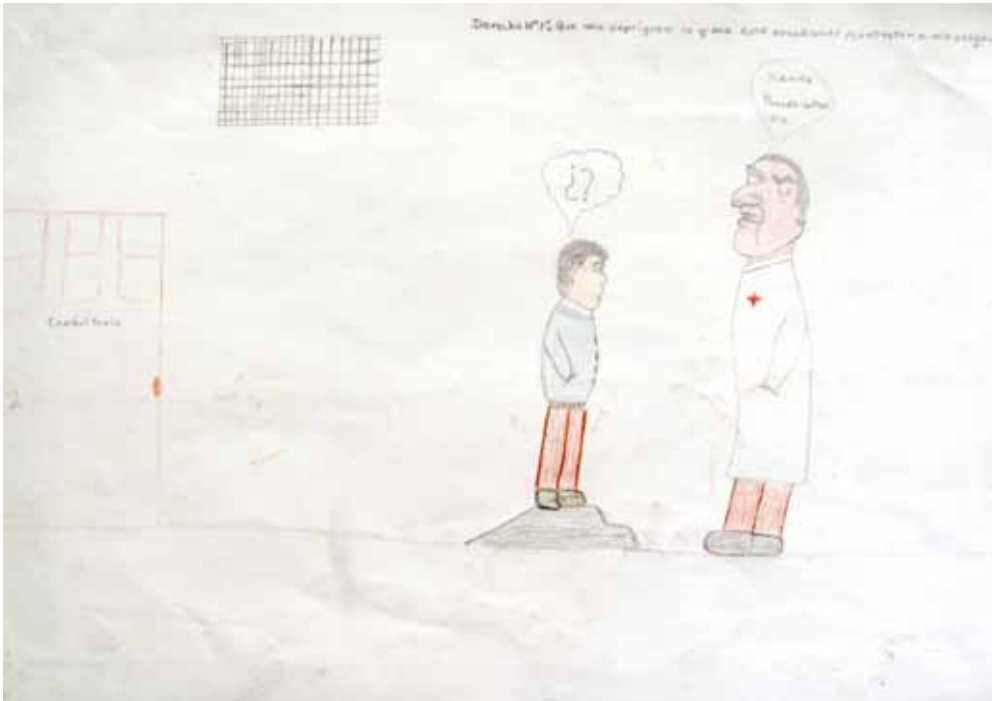
—¿!....!? Qué miedo..... ¿Creo que amputar es cortar? ¡Qué me van a cortar! Diocito, nooo…"

Abraham tampoco entiende qué es una colostomía; ni Marco, de doce años, qué es una pseudoartrosis. El desconocimiento de su enfermedad genera incertidumbre.

Abraham, 10, CAH 097, 2009

"—Qué me van a hacer doctor?
—Te voy a hacer una colostomía"

Marco,12, CAH, 004, 2008



"—Tienes pseudoartrosis
—¿?"

Los niños expresan bienestar cuando pueden entender lo que les pasa y cuando el doctor es capaz de explicarles de tal manera que puedan comprender y bajar así sus niveles de incertidumbre y ansiedad. Así, vemos el dibujo de Jhermin, de once años, quien ante la explicación es capaz de levantarse de su cama y hasta sonreír. Incluso también se representa con un juguete.

Jhermin, 11, CAH 010, s/a

"—Una pregunta, ¿qué tengo doctor?
—Bueno Jhermin tú tienes una infección pero estás mejorando
—Qué bueno que Jhermin está mejorando"

El vínculo positivo que el personal médico pueda establecer con el niño lo beneficia en todos los aspectos influyendo incluso en el curso de su curación y tratamiento. Este vínculo puede ayudar a que el niño baje sus niveles de ansiedad, temor e incertidumbre naturales en un momento en que es sacado de su hogar y colocado en el hospital, y cuando su vida y su integridad corren riesgo.

f. “Auuu… me duele mucho, buuu…”
La relación del niño con el dolor

Durante mucho tiempo se ha creído en la idea de que el niño es incapaz de percibir el dolor en la misma forma e intensidad que el adulto. Esa idea se reforzó con otras creencias sobre el registro escaso o nulo de la memoria infantil, por lo que se olvidaba fácilmente de sus penurias. Hoy, las neurociencias han demostrado que la memoria afectiva y la memoria del cuerpo están fuertemente enraizadas en el sistema nervioso y que funcionan desde el primer momento de vida.

Los niños sienten y son capaces de comunicar y expresar sus dolencias. También demandan su derecho a llorar. Piden ayuda, expresan su dolor y muestran sus lágrimas. Pero, muchas veces, es el adulto el que no comprende su dolor y la angustia asociada a este. Freddy, de nueve años, representa su dolor en un cuerpo lleno de artefactos, lo cual habla de la dimensión y la naturaleza de su vivencia. No comprende el porqué de la magnitud de su dolor y demanda que se lo expliquen.

Freddy, 9, CAH 075, 2009

"Alguien me dice por qué me duele todo"

En los dibujos, algunos niños representan un personal médico que no sintoniza con su dolor, con dificultades para sentir empatía con sus vivencias de niño y que desestima el llanto.

Lizeth, 11, CAH 103, 2010

"—Ahu ¡Me duele!
—Ya te puse la medicina, ¡Cállate!"

Dreysi, 7, CAH 082, 2009

¡Ay mamita me duele!"

La expresión del dolor es generalmente mal interpretada, subestimada por el adulto, quien ve al niño como mentiroso o exagerado. Así lo expresan los siguientes dibujos.

Eider, 14, CAH 061, 2009

"—Bu Bu Bu me duele mi herida
—Cállate muchacho, no seas mentiroso"

Víctor, s/e, CAH 086, 2008

"—Auuu… me duele mucho, buuu...
—Cállate niño, cállate, ya te vamos a dar una pastilla
—¡Que bullicioso este mocoso!"

Víctor, 12 CAH 102, 2010

"—¡Guaa me duele guaa, ya no soporto guaa
—¡Cállate niño no seas malcriado cállate!"

Los niños refieren que los adultos les dicen a menudo "tienes que poner de tu parte para que te recuperes", lo cual encierra un significado confuso: que el niño es responsable de algo que no puede controlar, pero que debe colaborar.

g. “Tengo derecho a que mis padres me acompañen”
Los niños necesitan de sus padres

Para los niños hospitalizados siempre es importante la presencia de los padres y de la familia en general. Ellos exigen este derecho de estar acompañados por ellos. Esto les brinda seguridad y estabilidad.

Miguel Ángel, 10, CAH 092, 2008

Yesenia, 16, CAH 018, 2009

"—Gracias mamá por cuidarme
—De nada hijo, tú tienes todo el derecho"

La ausencia de los padres durante el internamiento es fuente de sufrimiento y temor, sobre todo para aquellos niños hospitalizados por largos periodos, como por ejemplo los pacientes del Hogar Clínica San Juan de Dios. Muchas familias con lágrimas y las figuras fantasmáticas se hacen presentes en este sentido en el dibujo de Yelsin.

Yelsin, 9, CAH 104, 2010.

"Quiero que mi mamá esté conmigo en el hospital…"

La ausencia de los padres cuando el niño experimenta dolor y miedo sume al menor en un estado de dramática soledad, como es el caso del dibujo de Anthony, de 15 años.

Anthony, 15, CAH 102-2010

"¡Papá, mamá! Por qué no están cuando más los necesito"

h. Resiliencia en el hospital: La fortaleza y el impulso hacia la vida

En los dibujos se pueden apreciar elementos que dan cuenta de la resiliencia de los niños y adolescentes internados, es decir, aquella capacidad para transformar la experiencia adversa en una oportunidad de crecimiento y fortalecimiento personal.

h.1. Sonrisas y optimismo

Las sonrisas y el optimismo se hacen presentes en los dibujos de los niños con gran frecuencia. El 60% de dibujos presenta personajes que sonríen y más del 80% muestra temáticas positivas con relación a la situación de hospitalización y la enfermedad. En su mayoría, los niños se representan disfrutando de sus derechos, siendo llamados por su nombre, recibiendo cariño, cuidado y atención por parte del personal de salud, recibiendo explicación por lo que les pasa, jugando en las aulas o en algún otro lugar del hospital, como se puede apreciar en los dibujos ya mencionados anteriormente.

La presencia de fuerzas resilientes se expresa en aquellos elementos positivos que se dan en el niño “a pesar de” la situación adversa que atraviesan. Por ejemplo, no obstante sufrir una discapacidad física, muchos niños se representan jugando y expresan verbalmente que quieren y volverán a caminar. En el dibujo de Yosmar se observa a un niño con discapacidad en sus piernas que es capaz de jugar, de lanzar la pelota en la canasta de básquet aunque esté sentado en su silla de ruedas. El dibujo y sus colores reflejan tranquilidad, armonía y optimismo.

Yosmar, 14, CAH 80-2008

h.2. Posición del cuerpo en el dibujo: de pie

Más del 50% de participantes representaron figuras de pie, y no sentadas o echadas en la cama. Esta tendencia se relaciona con fortaleza y capacidad psicológica para la recuperación, así como para seguir adelante a pesar de la adversidad en una posición activa.

Edwin es un niño que sufre de osteomielitis crónica de la tibia derecha. Y a pesar de usar silla de ruedas se representa de pie, demandando su derecho a jugar y moverse activamente.

Edwin, 8, CAH-0105, s/año

Paola, de once años, de Arequipa, también muestra esta fuerza y el impulso vivo de superar su adversidad y lograr su sueño, que es caminar, dejando atrás a la niña que no puede hacerlo.

Paola, 11, CAH-106, s/año

"—¡Me gusta ca[m]inar!
—¡Muy bien Paola! Ya estás caminando"

h.3. Conciencia de enfermedad y representación de ella

Tener conciencia de enfermedad y lograr representarla de forma simbólica es un indicador importante de resiliencia. Supone la posibilidad de asumir y hacer frente a la situación crítica por la que se atraviesa.

Vanessa dibuja una niña con una enfermera, ambas sonrientes y con los brazos abiertos. Ella no deja de representar su discapacidad en la pierna pero, a pesar de ello, se encuentra feliz, está rodeada de flores y demanda su derecho a que le sonrían. Su actitud frente a la vida es positiva, abierta (representada en la postura de sus brazos) y muestra confianza frente a la adversidad. Una enfermera, también sonriente, acompaña la escena. El vínculo afectuoso se hace presente para impulsar la fortaleza de la niña.

Vanessa, 7, CAH 056, 2008

i. “Lo que más quiero es caminar para poder jugar”
Juego y movimiento como impulsores básicos

En el 33% de dibujos, los niños hacen referencia a su derecho a recrearse y a tener acceso a objetos que sirvan para esos fines. Se reafirma de esta manera una cualidad importante y característica de los niños: el juego. El juego es un medio a través del cual los niños y las niñas pueden procesar y entender lo que les sucede. Es importante para su desarrollo físico y emocional. En este sentido, los pacientes menores demandan espacios para desarrollarlo.

La necesidad de jugar y el poder hacerlo, a pesar de la dificultad de movilizarse, es imperioso para los niños hospitalizados. La presencia del parque de juegos en varios dibujos de niños hospitalizados en la Clínica Hogar San Juan de Dios muestra cuán valorado puede ser un espacio como este. El juego es para los pequeños pacientes fuente de resiliencia, sonrisas y optimismo. Constituye, ante todo, la reafirmación de su condición de niños y de su posición activa frente a la vida.

Katherine, 9, CAH 089, 2010

Se puede observar en diversos dibujos que el juego es contextualizado en medio de juegos y juguetes, en un entorno de vegetación. Las sillas de ruedas, los andadores o las muletas no son obstáculos para recrearse, salir, pasear, estar acompañado y disfrutar. Hay ganas de rodar, moverse, gozar con el color y el dinamismo. No hay límites cuando se quiere trepar y cosechar los frutos que la vida generosamente brinda.

La historia de vida de Andrés, se revela simbólicamente en su dibujo. Él perdió una serie de funciones motoras a la edad de 10 años, y dejó de caminar. Perdió a sus padres y actualmente vive en la ciudad del Cusco solo y es autosuficiente. Ha aprendido a movilizarse, a trabajar para ganarse el sustento diario. Él muestra en su dibujo los dos lados de su experiencia: una parte de sí mismo con mucha fuerza interior para conseguir sus metas y deseos; y otra, representada por la niña en silla de ruedas que simboliza su discapacidad física y los obstáculos que esta trae a su vida.

Andrés, CAH 081, 2010

Por otro lado, Carmen Rosa, de Cusco, quien sufre de parálisis cerebral infantil, nos muestra una evolución interesante durante los tres años que pasa en el hospital y en los cuales participa en los concursos de dibujo de AFTH. El primer año (2008) muestra que quiere caminar, moverse, sentir la naturaleza y la vida que da el sol.

Carmen Rosa, 9, CAH 072, 2008

El siguiente año (2009) ya aparece caminando con su andador y, sobre todo, con una sonrisa en el rostro.

Carmen Rosa, 10 , CAH 090-2009

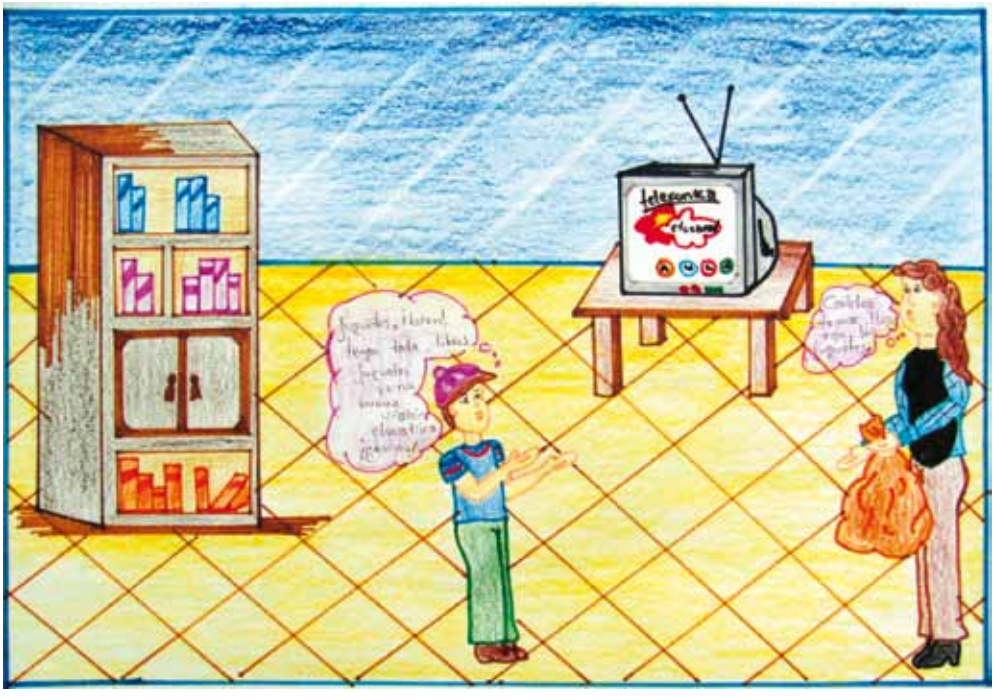
Al año siguiente, aparece rodeada de amigos y compañeros. Esto refleja su historia en el hospital y la evolución que ha vivido.

Carmen Rosa, 11, CAH 86, 2010

j. “Me gustaría quedarme aquí para siempre”
La experiencia de los niños hospitalizados en las AFTH

Las AFTH están representadas en el 12% de los dibujos de los niños y niñas. Aparecen como un espacio distinto del resto del hospital. En ellas, los niños se representan jugando, leyendo, usando la computadora, divirtiéndose. Los niños simbolizan las mesas con las computadoras y los juegos electrónicos, también los libros en los estantes, las pelotas y otros juguetes. En algunos casos, incluyen títulos como Educared o Aula Telefónica.

Carroll, 14, CAH 029, 2008



"—Juguetes ¡bien! Tengo todo, libros, juguetes y una buena visión educativa ¡genial!
—Carlitos, toma, llegaron los juguetes"

Generalmente, en el aula se representan junto con otros niños y niñas. En algunas ocasiones aparece el docente entregando juguetes y siendo empático con ellos.

El aula es altamente valorada por los niños. Todos los niños aseguran ir con gusto:

"Me gusta el aula, las computadoras, armar rompecabezas, dibujar, leer. Me gusta todo" (José, 8 años, Iquitos).

Para el personal de salud, las AFTH contribuyen a mejorar el estado de ánimo del niño:

"Los niños están pendientes a qué hora viene la profesora. El aula fortalece al niño en su educación y su enfermedad. Mejora al niño. Si ellos no vienen al aula ella (la profesora) va. […] Se debería ampliar el aula y el personal, más computadoras" (enfermera, San Juan de Dios, Cusco).

El aula sirve para distraerlo porque "a veces se pone a pensar en las quimios", como refería una enfermera del INEN. Es valiosa también para comunicarlo con sus amigos y familiares y no aislarlo por su condición. La tecnología, en ese sentido, es muy importante. También aporta en su recuperación, brindando otro tipo de habilidades para enfrentar la vida fuera del hospital, como es el caso del Hogar Clínica San Juan de Dios, donde se les dan las herramientas valerse solos y de manera autónoma a pesar de su enfermedad crónica.

El uso de la tecnología para aprender habilidades y nuevas formas de comunicación es reconocido y valorado por el personal de salud, quienes observan que los niños aprovechan esta oportunidad con entusiasmo:

"En el Aula los chicos tienen la posibilidad de aprender lo que es la computación, las redes y usarlas. Es importante el programa porque los niños aprenden más. Es una parte más de la educación de los chicos que fortalece su educación. Ellos además hacen lógico matemático y programas educativos. Deben tener más computadoras, porque a veces esperan, es que tienen a ciertas horas los programas, y el espacio es muy reducido. Debería haber equipos más sofisticados para conocer más de lo que es la computación. Yo los veo más despiertos, me hablan de las redes sociales que hay, saben ellos. Me cuentan si han chateado con alguien, se sienten más comunicados en la red" (enfermera, San Juan de Dios, Cusco).

Los padres de familia entienden que el Aula cumple una función de distracción para sus hijos enfermos. Para ellos es un lugar donde sus hijos se entretienen y se olvidan de su enfermedad. También dicen que allí el humor de sus hijos cambia:

> *"El Aula es para distraerlos y entretenerlos" (padres del Hospital Regional de Loreto).*

> *"Es algo bonito, allí se entretienen, se olvidan un poco de su enfermedad. Se les ve más tranquilos, salen alegres. Nos tranquiliza también a nosotros" (padres del Hospital Regional de Loreto).*

A ellos les da tranquilidad que sus hijos se sientan bien y que estén más alegres yendo al aula. Sin embargo, a ellos también les gustaría que se les enseñara "como en el colegio". Es decir, que se les enseñen de manera tradicional los temas que se siguen en un currículo escolar, para que "no pierdan clases y no se atrasen":

> *"El trato en general es bueno. Le falta conocer números, matemáticas, solo hacen pintado y computación" (padres, Hospital Regional de Loreto).*

El espacio del aula es muy grato para los niños, un lugar alternativo y diferente a los otros espacios hospitalarios. Para muchos niños, este espacio significa encontrar recursos a los que nunca han accedido antes. Miguel Ángel, de trece años, expresa el anhelo de que la experiencia en el aula perdure por siempre.

Miguel Ángel, 13, CAH 022, 2010

"Me gustaría quedarme aquí para siempre"

Las AFTH son fuente de satisfacción y vinculación humana con profesores amables que el niño hospitalizado aprecia en todos los casos, y quiere. El profesor o profesora aparece como ese "otro significativo" con quien descubren nuevas cosas en el mundo.

Jerson, 7, CAH 067, 2010

Las computadoras y la tecnología son generadoras de alegría, entusiasmo y aprendizaje. A los niños les da sentido, y les permite la posibilidad de estar activos y en movimiento mental y físico, en contraposición a lo que ocurre en el espacio de su habitación, donde por lo general la situación es permanecer en la cama, inactivo, sin ocupación. Es un lugar distinto, de distracción, un lugar donde, además, descubren conocimientos nuevos y hacen nuevas amistades. Es lugar de encuentro y comunicación.

Ronal, 12, CAH-0099, 2010

"—Me gusta entrar a mi Aula Hospitalaria
—Carlos te doy este juguete
—Jaimito debes de cuidar y compartir los juguetes
—Si los estoy cuidando y también te presto"

La gran importancia que tiene la computadora para los pacientes niños es manifestada por muchos de los dibujantes. Para algunos inclusive cobra una relevancia tal que es graficada aun de mayor tamaño que el mismo doctor.

Yesenia, 11, CAH 078, 2010

Contar con material de lectura es fuente de satisfacción, tal como lo expresa Alexandra, de diez años.

Alexandra, 10, CAH073, 2010

"Qué bonito es leer un libro en el hospital"

El AFTH ocupa un espacio importante en el mundo interno del niño y contribuye a su bienestar emocional, físico, social, su desarrollo cognitivo y su recuperación de la enfermedad. Dentro del espacio hospitalario, el aula representa un lugar diferente para el niño y es un espacio donde quiere estar. La importancia del aula para el niño tiene que ver con que sintoniza con el niño y sus necesidades.

k. Los docentes del AFTH: más allá del rol pedagógico

En los dibujos de los niños, los docentes son adultos con conductas positivas hacia ellos, que son vistos como portadores de bienestar, alegría y cultura.

Leonela, 16, CAH-047, s/año

"—Hola Carlitos, Jesús y Azul. Les he traído unos cuentos muy divertidos
—Gracias señorita
—Qué bien, voy a leer
—Yupi!!"

Los niños hacen constante referencia al buen trato de su profesor, así como su alegría y cariño.

> *"Me gusta el aula porque no me aburro, me divierte, todo me gusta. Te explican de la comunicación, trabajo de arte. Mi profesora es cariñosa, es muy alegre (niño, 11 años, Iquitos).*

Manuel, de 15 años, se representa en su silla de ruedas junto a su profesor. Ambos sonríen.

Manuel, 15, CAH-085, 2010

El Aula Hospitalaria y el docente se han convertido en una necesidad para el niño hospitalizado. Ellos demandan la mayor presencia de este espacio en sus vidas en el hospital. Las referencias a que "los hace sentir en casa" son constantes.

> *"Siempre está lleno y no puedo llegar. El Aula me hace sentir que estoy bien, es como estar en casa. Es como una familia, nos hablamos" (adolescente mujer, 17, INEN).*

Pero no solo los niños expresan sentimientos positivos hacia los docentes de las Aulas. El personal de salud también lo hace. Un pediatra, por ejemplo, considera que la docente del Aula es un apoyo y complemento para su trabajo en el tratamiento de los niños y las niñas.

> *"Con la profesora, ella coordina todo, la apoyamos. Y ella es un apoyo para nosotros porque nos ayuda en el tratamiento […] lo que ella hace con los niños es complemento del trabajo" (pediatra, Hospital Regional de Loreto).*

El personal de salud ha observado la importancia que ha adquirido el docente para el mejor desarrollo del niño hospitalizado. Lo ha observado desde la demanda del propio niño:

> *"Los niños están pendientes a qué hora viene la profesora. El aula fortalece al niño en su educación y su enfermedad. Mejora al niño. Si ellos no vienen al aula ella [la profesora] va" (enfermera, Hospital Regional de Loreto).*

> *"Y los que no pueden venir acá, la profesora está muy pendiente de ellos y lleva los dibujos a la cama. Si tú puedes observar, si vieras en las paredes… lo ponen sus dibujos en su cuarto, son como trofeos, un orgullo para ellos, y lo enseñan […]. Esto alivia nuestro trabajo […] Se debería ampliar y poner más computadoras, más material. Los niños no tienen computadora en su casa o Internet y aquí encuentran recursos nuevos" (enfermera, Iquitos).*

El personal de salud, además, refiere que la presencia del docente en el hospital ha traído beneficios no solo para el niño y su tratamiento, sino también para ellos mismos. Este beneficio no solo es en el trabajo, sino también en su bienestar:

> *"Las Aulas Hospitalarias han sido muy buena idea. Antes estaban más aburridos. Ahora esperan ansiosos la tarde y se distraen. Buena opción. Unos lloran cuando no pueden venir. Ayuda a recuperar a los niños, y nos ayudan a nosotras, no nos saturan. Cuando tienen algo se distraen y toman mejor su enfermedad. Para nosotras es mejor. Estamos tranquilas porque están aquí [en el aula]. No estamos pendientes. Es un apoyo […] Ayuda a los niños a superar el momento […]" (enfermera, Hospital Regional de Loreto).*

La labor del docente se convierte en una labor importante dentro del hospital y contribuye a mejorar los canales de comunicación entre el niño y el personal de salud, así como la adaptación del niño al hospital.

> *"Cuando llegan ya saben que se van a quedar solos, la primera semana lloran por sus papás. Entonces es un trabajo nuestro y de las enfermeras. Les decimos: Mira, vas a jugar acá. Y cuando entran al Aula se olvidan de todo" (docente AFTH, Clínica Hogar San Juan de Dios, Cusco).*

> *"Al inicio cuando vienen no te hablan, solo te miran, después: 'Profe Silvia', te llaman, 'has llegado tarde'. Ellos son los que nos controlan, ya están en la puerta. Tenemos que llegar antes siempre. A ellos les tenemos que explicar todo" (docente AFTH, Clínica Hogar San Juan de Dios, Cusco).*

IV. Discusión

En este estudio hemos pretendido dar cuenta de la perspectiva de los niños y adolescentes hospitalizados respecto de su experiencia y de sus derechos en el marco del contexto hospitalario. Un primer objetivo planteado ha sido conocer sus vivencias con respecto al internamiento, así como la percepción que tienen de sus necesidades más relevantes acordes con su situación. Un segundo objetivo ha sido describir la experiencia y la influencia que tiene y ha tenido para estos niños y adolescentes la experiencia de participar en el programa Aulas Fundación Telefónica en Hospitales.

Este estudio aboga por una comprensión del niño desde sus auténticas vivencias y su perspectiva. Partimos por asumir que el niño y el adolescente tienen mucho que comunicar, y que sus testimonios son legítimos y poderosos, toda vez que se trata de lo que necesita para sentirse bien y recuperarse satisfactoriamente de su dolencia.

Más allá de la diversidad de contextos y situaciones sociales de las cuales provienen, se han encontrado constantes con respecto a las necesidades que ellos consideran importantes. Esto muchas veces es difícil de comprender para los adultos, porque no están habituados a escuchar la voz de los niños, entre otras razones porque estos se expresan a través de otro tipo de lenguajes, diferentes del verbal. En esta oportunidad nos hemos acercado a escuchar lo que niños y adolescentes nos dicen elocuentemente a través del dibujo y el juego.

El dibujar es sacar a la luz y colocar en imágenes propias lo que habita en el mundo interno de cada persona. El juego simbólico cumple una función muy similar. Para el niño, el dibujar y el jugar son lenguajes naturales que le permiten colocar en escenas y símbolos dialogantes la naturaleza de sus sentimientos y percepciones. El dibujo le ayuda a expresar lo que lleva dentro y, a la vez, comunicar a los demás estos contenidos.

Algunos autores han descrito la experiencia de hospitalización como algo traumático que incide de manera negativa en el estado emocional de los pacientes, ya que los enfrenta con algo nuevo que implica nuevas rutinas, nuevo ambiente, separación de la familia, así como del colegio y de los amigos, dependencia de terceros, pérdida del control y autonomía, experiencia de dolor. Sin embargo, también es cierto que el grado de afectación depende de las características personales del niño, de su edad, de su capacidad de tolerancia a la frustración, de su manejo de situaciones nuevas, de su sentido del humor, del tipo de dolencia que sufre, el tiempo de internamiento, entre otros factores. Es decir, que cada paciente tiene su propia experiencia y vivencia de hospitalización. A esto se añade de manera especial el tipo de atención que encuentra en el centro hospitalario y la política que este tenga con respecto a permitir o no la presencia de los padres como apoyo para el pequeño. En particular, aparece como relevante el tipo de vínculo que le es posible al paciente establecer con el personal que lo atiende y las características de las interacciones que se dan con ellos, lo cual es fundamental no solo para su experiencia, sino también para su recuperación.

Así, los resultados de este estudio muestran una imagen de los niños hospitalizados desde la lectura de sus vivencias, necesidades y demandas. Al darles la posibilidad de comunicarse, hacer y participar a través de los concursos de dibujo, estos nos exponen con fidelidad quiénes son, qué valoran y requieren, en qué orden y magnitud traducen en derechos sus necesidades más profundas y auténticas. Todo ello deberían ser insumos para alimentar las políticas públicas a favor de los niños enfermos, del sistema de salud para la infancia y la adolescencia, a la vez que para enriquecer la perspectiva de los programas sociales dirigidos a estos temas.

¿Con qué mirada los niños y adolescentes piden ser vistos? Sobre la necesidad de considerar este aspecto en el sistema de atención de salud

El concurso de pintura y dibujo del programa Aulas Fundación Telefónica en Hospitales es una actividad que permite que los niños se expresen, actúen y participen. Se parte de la noción de un niño con capacidad de comunicar sus percepciones y sentimientos, reconocer sus necesidades y traducirlas en la demanda de que estas sean satisfechas en función de los derechos que los protegen.

Los niños y adolescentes participantes han dado cuenta a través de sus producciones artísticas que son personas que tienen mucho que decir a través de un tipo de lenguaje simbólico que les es propio: el de las imágenes producidas por ellos mismos.

Los niños y adolescentes, a través de sus dibujos, evidencian que piden ser vistos por el sistema de salud en general y por las personas que los atienden en particular como:

- **Seres de comunicación:** los niños se expresan y comunican vivencias de forma clara y contundente. A través de sus dibujos se demuestra una alta capacidad de emplear el lenguaje simbólico y de imágenes para hacerlo. Saben qué es lo que necesitan. Demandan de forma efectiva y con profundidad aspectos esenciales que su naturaleza requiere.
  Los niños saben expresarse y comunicarse. Por tanto, el problema de comprender lo que los niños realmente requieren se sitúa en el ámbito de la responsabilidad de los adultos. Los adultos dan prioridad de forma consciente al uso de un lenguaje verbal, mucho más textual, y olvidan que el lenguaje de los símbolos es poderoso y sintético. Esta realidad genera un desencuentro entre el lenguaje preferido de los niños y el lenguaje de los adultos. Los adultos tienen dificultad para leer y decodificar los mensajes del niño y, además, muchas veces los desestiman. Los canales más intuitivos, simbólicos y emocionales, propios de la organización del alma infantil, no coinciden con la veta más racional y lógica del lenguaje textual característico de los adultos.

- **Seres de acción:** los niños son activos y se ubican en su entorno básicamente como seres que buscan el movimiento y el hacer. A diferencia de los adultos, que se sitúan en el contexto de la hospitalización como pacientes que se hallan en reposo durante su proceso de sanación, los niños prefieren, si les es posible, jugar, caminar, moverse, actuar. Desde esta perspectiva, dibujar, pintar, aprender computación, entre otras actividades que les propone el Programa, condice con esta posición vital propia de la naturaleza infantil. Los dibujos también muestran frecuentemente que, a pesar de la dolencia, el niño se orienta hacia la acción y el movimiento, hacia el juego.

- **Seres de participación**: los niños buscan naturalmente participar, desde el momento en que sienten que forman parte de un contexto determinado. Los niños necesitan ser tomados en consideración, que se les dé voz y oportunidad para influir y ser influenciados de forma recíproca por su entorno. Los niños generan respuestas propias para sentirse bien y ser incluidos en el medio en el que se encuentran; demandan, proponen, buscan por todos sus medios involucrarse y generar cambios deseables para sí mismos. En sus dibujos, los niños se representan no como "pacientes" que esperan la atención debida, sino como personas que activamente toman parte de su recuperación y que expresan qué es necesario para sentirse bien y mejor.

Que los niños y adolescentes demanden ser vistos como seres de comunicación, acción y participación coloca al sistema hospitalario y a los adultos que se ocupan de ellos frente a un reto: tener que diseñar y adecuar las prácticas de atención respectivas alineadas con esta realidad.

En primer lugar, hace tomar nota de que a los niños hay que escucharlos, ya que tienen claves importantes que aportan a la construcción de un sistema de salud más humano y centrado en las necesidades del paciente.

Por otro lado, reafirma la importancia de contar en el hospital con espacios como los aportados por el Programa, que insertan en el sistema la posibilidad de que los niños y adolescentes se muevan, se mantengan activos y participen de diversas actividades, entre las que se cuentan el concurso de dibujo de derechos de los niños y adolescentes hospitalizados que ha dado lugar a este estudio.

Pone también en evidencia que la comunicación no es solo una necesidad del menor, sino una capacidad que se presenta altamente desarrollada. Es necesario que los adultos recuperen y valoricen los lenguajes simbólicos que los niños emplean para mostrar sus vivencias y necesidades de forma clara y potente.[1]

¿Se interesan los médicos, las enfermeras, las técnicas por conocer el dibujo de algún paciente? ¿Emplean en su acercamiento a los pacientes pediátricos el dibujo y el juego para conocerlos más, aquietar sus ansiedades, explicar procedimientos que se vienen o para simplemente acompañar de forma más empática a niños y adolescentes? La respuesta es negativa en la mayoría de casos. Ocurre al respecto que el personal de salud, e incluso las voluntarias de los programas existentes en algunos hospitales, no han sido formados ni capacitados en el uso de estas técnicas centradas en el tipo de lenguaje que el niño maneja. No se conoce el valor diagnóstico del dibujo, ni su poder terapéutico, no se sabe cómo plantear el diálogo con el niño, porque el adulto percibe de forma inconsciente que se enfrentan dos lenguajes aparentemente incompatibles.

Pero incluso antes que esto, hay otro problema serio que hay que atender: que el adulto no solo tiene dificultad para decodificar el lenguaje simbólico del niño, sino que además lo desestima, no le otorga valor, y esto porque lo desconoce. Desconoce sus reglas y su poder. Asume muchas veces que esto solo recae en el campo de los psicólogos y no advierte que podría servirle de mucho en su trabajo, que aliviaría en gran parte su tensión cuando se presentan casos complejos, que le supondría acceder

1. Decimos que es necesario que recuperen esta capacidad, porque el adulto la tuvo cuando fue niño y la fue perdiendo en su propio proceso de socialización.

a una herramienta de alto valor para trabajar mejor con los niños y los adolescentes internados en el hospital.

Por ello, sería importante que el personal de salud de los hospitales se capacitara en estas técnicas, desarrollara capacidades al respecto y valorizara herramientas que resulten básicas a la hora de interactuar con niños y adolescentes internados en el hospital.

Lo que demandan los niños: amor, movimiento y juego

El amor, el movimiento y el juego son tres componentes que se ha visto que aparecen como prioritarios para los niños en los contenidos y mensajes de los dibujos examinados.

Es importante reparar en que el derecho más elegido por los participantes ha sido el primero: "Que me llamen por mi nombre, me sonrían, me acaricien y me presten cuidado y atención". Los niños demandan cariño y atención de manera natural y prioritaria. Detrás de esto hay un pedido de atención y empatía con su condición.

Una de las principales necesidades de todo ser humano es el afecto. Para los niños, este constituye el combustible necesario para desarrollarse saludablemente. Los niños hospitalizados, además de tener una dolencia física, han sido separados de sus familias y puestos en un lugar distinto con personas extrañas y desconocidas, a las que se tienen que adaptar. El niño pasa por una experiencia de privación, frustración y dolor. Ante tal situación demandan cuidado, cariño y atención por parte del adulto encargado de su atención. Los niños son muy sensibles a las manifestaciones de cariño de los adultos y se dan cuenta del trato que ellos les brindan. Un niño que se siente valorado, reconocido y cuidado va a estar con mejor disposición para el tratamiento, más seguro para enfrentar la difícil situación de la hospitalización. De manera que este pedido constituye una demanda saludable para su recuperación.

Por otro lado, encontramos que la recreación y el juego aparecen en el 41% de los dibujos como tema principal. Cuando hablamos de movimiento, acción y juego vinculamos estos aspectos con la esencia psicomotriz que caracteriza a la infancia. Este resultado coincide con el hallazgo de Panez (2004), quien identifica que el juego y la recreación constituyen el primer derecho elegido y representado por los niños y adolescentes con los que trabajó.

El hospital generalmente no contempla la necesidad básica del niño de jugar. No cuenta por lo general con los materiales y equipamiento lúdico necesarios. El niño tiene una rutina, generalmente monótona, la cual le genera aburrimiento dadas sus demandas de movimiento y juego.

La esencia del niño es jugar y demandan eso en sus dibujos. Otros derechos más representados han sido el 5 y el 10 ("Que me permitan caminar, jugar, aprender y hacer bullicio, si esto no interfiere con la calidad de mi cuidado" y "Que pueda disponer de juguetes, libros, medios audiovisuales adecuados a mi edad"). Los niños se representan jugando la mayoría de las veces, y muy a pesar de sus limitaciones físicas, se dibujan jugando en sus sillas de ruedas, con sus muletas, con sus vidas instaladas. Se trata de una necesidad primaria.

Durante las visitas de campo y a pesar de la situación de vulnerabilidad y desvalimiento propia de la enfermedad que padecen, se pudo encontrar niños muy motivados y dispuestos para el juego. Las enfermeras relatan que "cuando se trata de ir a jugar al Aula no les duele nada". Del mismo modo, los niños con discapacidad física presentan este impulso vital de manera dominante. Sus dibujos revelan que valoran ampliamente el parque de juegos con el que cuentan. Jugar es vivir. Moverse es sentir placer, ser y existir.

Estas evidencias conducen a poner sobre la mesa la necesidad de considerar estos aspectos relevantes para el niño y su recuperación en el centro del diseño del sistema de atención integral de la salud del niño en el marco hospitalario. En ese sentido, el Aula juega un papel central como instancia que

introduce, posibilita y legitima estos aspectos al interior de un sistema hospitalario que requiere de estas iniciativas para mejorar en función de las necesidades de sus pacientes.

Cabe mencionar un tipo de juego especialmente valorado y necesario para los niños: el juego simbólico que ayude a representar la situación hospitalaria y los vínculos afectivos con las personas que les son importantes. Como parte de las visitas de campo se introdujo esta alternativa de juego, ofreciendo a los pequeños pacientes material lúdico como muñequitos que representaban al médico, enfermeras, pacientes, mobiliario y equipo médico-hospitalario, así como otros accesorios de la vida cotidiana en miniatura. Los niños representaron entonces historias imaginarias impregnadas de sus vivencias y experiencias vividas. A través de este tipo de juego expresaron afecto, temores, preguntas y sentimientos guardados. Fue muy valioso.

Lo descrito nos lleva a plantear la relevancia que tiene incluir en las Aulas y en el sistema de atención de niños este tipo de juego de valor diagnóstico y terapéutico. Para ello es necesaria la adquisición de ciertos materiales de bajo costo y que el personal que atiende a los pequeños se capacite en este tipo de técnica y lenguaje, para poder ofrecer el espacio y comprender el mensaje simbólico del juego de representación de los niños.

Implicancias de la naturaleza del vínculo entre el personal de salud y los niños hospitalizados

El estudio ha revelado que la calidad de la relación entre el niño y el personal de salud es asunto de alto interés e incumbencia para el menor. Así se muestra en la medida en que el 61% de dibujos representan una situación de interacción entre el paciente y el médico, la enfermera o la técnica.

Los niños y adolescentes dejan ver cuán sensibles son y cuán importante resulta para ellos que los adultos a cuyo cuidado se encuentran los atiendan de manera personalizada, con cariño y empatía. Aparecen en los dibujos situaciones positivas donde el médico, la enfermera o la técnica tratan bien al

niño, lo reconocen, le brindan afecto, le prestan atención con cuidado, lo llaman por su nombre, comprenden su dolor, le sonríen y el niño experimenta gratitud. Acaso estos dibujos simbolizan la realidad o el deseo de los pequeños pacientes.

Por otro lado, un representativo 21% de niños plasma en sus producciones lo contrario: situaciones duras en las cuales el niño es ignorado en sus necesidades de manera manifiesta y hostil por parte del personal de salud. Estos dibujos son muy expresivos y crudos. Muestran a un adulto sin empatía, centrado en sus necesidades, agresivo e insensible respecto del dolor y las demandas de los pequeños pacientes.

¿Cuánta importancia se le brinda a estos aspectos afectivos y de vínculos en los hospitales? ¿Cuánta conciencia hay respecto a capitalizar la relación entre el personal de salud a favor de la recuperación del niño y a favor de la propia satisfacción humana y profesional de los médicos, enfermeras y técnicas?

El papel de los adultos en la vida de los niños es muy relevante en la medida en que son fuente de satisfacción o frustración de sus necesidades. Cuando el niño experimenta una separación de su entorno familiar, como ocurre en el caso de una hospitalización, los niños buscan el cariño y la protección en personas que le generan cierto grado de seguridad, aunque a veces les es difícil adaptarse a un ambiente y a personas desconocidas como el personal de salud. El niño hospitalizado busca compañía y afecto, y quien siempre está es el personal médico. De esta manera, el niño inicia y espera los puentes para que se genere un vínculo humano.

La creación del vínculo es indispensable. El niño hospitalizado reacciona positivamente a los buenos vínculos afectivos. El buen vínculo beneficia a ambas partes. Se tiene, por un lado, a un niño mucho más dispuesto para el tratamiento y a un médico que tiene al paciente como un aliado en su tratamiento. Todo ello repercute positivamente en el rumbo de la recuperación. Los vínculos negativos más bien son

contraproducentes y pueden ocasionar un retraso de la recuperación, porque generan un estado de ánimo triste, deprimido, ansioso, agresivo y retraído en el niño que no ayuda al tratamiento. Las defensas bajan, y esto obstaculiza la sanación.

Sin duda, algunos profesionales y técnicos de la salud entrevistados saben que el paciente requiere de este buen trato, del afecto y la consideración para apoyar su recuperación física. Sin embargo, no se imaginan la magnitud del impacto del trato que le dan —de forma consciente o no— a los pacientes.

La elocuencia de lo que los niños comunican a través de sus dibujos y demás testimonios deja en claro que el aspecto afectivo y emocional es altamente relevante y que debe ser incorporado en todas las consideraciones respecto de los lineamientos de políticas de salud. Todo profesional que trabaje apoyando el bienestar del niño debe contar con una formación y un trabajo personal que lo capacite para atender con sensibilidad y afecto a los jóvenes pacientes.

Por otro lado, el hospital pediátrico, las Aulas y todo servicio dirigido a niños y adolescentes deben basar sus principios de atención en fundamentos que incorporen de forma predominante un sistema de acogida y soporte emocional para los pacientes. La relación entre el profesional de salud y el paciente debe ser un asunto prioritario. El sistema hospitalario debe revisar los modos que tiene de interactuar con los pacientes. Los niños expresan estos aspectos como necesidades a ser atendidas con prioridad:

- Que se llame al paciente por su nombre y no por un apodo o un número de cama.
- Que se amplíen los tiempos de visita y contar con horarios flexibles.
- Que se adecue el horario de procedimientos médicos respetando las horas naturales de descanso del paciente.
- Dejarlos jugar libremente y facilitar material de juego, tiempo y espacio para esta actividad.
- Saber manejar empáticamente la manifestación de dolor del niño y no reprimirla.
- Dar prioridad a la atención oportuna de las necesidades del niño.

- Considerar que el niño necesita afecto y compañía.
- Considerar y actuar acorde con la necesidad que tiene el niño de que se le explique qué le sucede y qué le harán.
- Considerar que el niño necesita hablar de sus sentimientos.
- Usar un lenguaje fácil de comprender para dialogar con el niño sobre su enfermedad y sus sentimientos.

El optimismo de los niños y su mirada positiva del mundo

Se ha visto en los resultados que la vivencia positiva aparece predominantemente en las expresiones artísticas de los niños y adolescentes. Ellos presentan, al lado y a pesar de sus naturales sentimientos de ansiedad, temor y dolor, una posición básicamente orientada hacia el optimismo. El alto porcentaje de sonrisas en los personajes de los dibujos, así como las temáticas donde se presentan situaciones favorables, son las más comunes.

Esta expresión optimista nos muestra, ante todo, la tendencia interior y natural del niño hacia la vida, cómo mira su entorno, cómo comunica lo que necesita y valora. El niño y el adolescente se revelan como lo que son: seres orientados hacia lo positivo, personas con altas capacidades de expresar y comunicarse acerca de lo que es relevante para sí mismos, para la situación que atraviesan.

Incluso aquellos niños y niñas que grafican situaciones difíciles y dramáticas, negativas en cuanto al tipo de relación con el personal de salud, por ejemplo, dan cuenta también de poseer recursos muy valiosos en sí mismos para plantear y relatar de manera clara y contundente una situación con la cual no están de acuerdo y les perturba. Dibujar y organizar una representación de lo que se siente y percibe, logrando un mensaje nítido sobre sí mismos, es muestra de una capacidad importante que revela, además, la confianza íntima de que la situación representada puede cambiar. Así, los dibujantes se colocan frente a sí mismos y su medio con capacidad de respuesta y agencia.

La resiliencia de los niños hospitalizados: claves para apuntalar un sistema de salud más humano e integral

Como se ve a través de sus dibujos, las observaciones y las horas de juego realizadas se evidencia claras muestras de fuerzas resilientes en los niños y adolescentes hospitalizados.

En primer lugar, se observa la capacidad de los niños para relacionarse y vincularse positiva y activamente con los adultos y otros niños de su entorno. Tal como Andrusiewicz (2008) ha señalado, los niños mostraron una definida tendencia a buscar en el contexto hospitalario, a pesar de su enfermedad y las limitaciones que esta conlleva, el contacto con otras personas. Esta es una capacidad que no hay que desestimar y tomarla por descontado o como "natural". Constituye una fortaleza, un recurso interno que apalanca la recuperación y abre puertas de mejoría para los pacientes.

En segundo lugar, el humor como factor de resiliencia aparece a través de la presencia de la sonrisa, presente en un alto porcentaje de dibujos. Los niños dan muestra de su optimismo, su capacidad de vivir en el aquí y ahora, de cara al presente y con esperanza de sanarse para seguir creando y disfrutando del juego, el aprendizaje y el amor de su familia. Como hemos mencionado antes, también más de la mitad de ellos representan figuras sonriendo y más del 80% presenta temáticas positivas.

Una tercera señal de resiliencia se hace presente a través de la creatividad de los participantes, patente en los dibujos realizados. La gran mayoría de dibujos presentan originalidad, característica de lo creativo. Las producciones gráficas expresan con autenticidad un sentir, una percepción, un mensaje de forma intencional y manifiesta, pero también de forma espontánea y entre líneas. El lenguaje simbólico se abre paso para dar cuenta de la intimidad de las vivencias de niños y adolescentes llenos de ganas de vivir y seguir adelante.

Una cuarta señal clara de resiliencia es la capacidad de los niños y adolescentes de comprender los cambios que la nueva situación de enfermedad y hospitalización suponen. La capacidad de preguntar, elaborar y procesar estas nuevas situaciones se evidenciaron en las horas de juego, así como en los dibujos. En las sesiones de juego, los niños volcaron emociones y vivencias experimentadas. Los niños jugaron a representar la vida en el hospital. Representaron la realidad como la experimentan: situaciones de constante emergencia entre la vida y la muerte, con incertidumbre, pero con finales positivos en la mayoría de casos. En el juego, los niños asumieron siempre una posición más activa en comparación con la que en la realidad tienen oportunidad de ejercer. Se identificaron con los doctores y las enfermeras, reproduciendo sus roles con los pacientes: aplicaban inyecciones, se ponían el estetoscopio y examinaban el corazón, vendaban partes del cuerpo de los animales, operaban bebés, llamaban al celular para pedir ayuda en la emergencia: "Necesito un *cirujante* que venga rápido a la emergencia". El niño era capaz de sortear las emergencias, no se representó como un ente pasivo, sino que actuó y reaccionó en el juego de acuerdo con las circunstancias.

En quinto lugar, es importante el porcentaje de niños que se representan de pie (53%), denotando una posición activa *versus* la posición pasiva de representarse echados en una cama. Esto se relaciona con una fortaleza y una capacidad para recuperarse y seguir adelante a pesar de la adversidad. También se observa que la actitud del niño representado en el dibujo es de esta naturaleza: demandando, reclamando, jugando a pesar de las limitaciones físicas. Ellos mismos se incluyen en sus dibujos con su enfermedad, lo cual muestra su aceptación de la situación, primer paso para la recuperación. Casi el 69% se representa en el dibujo con la enfermedad asumida. Incluso en el juego representan figuras con incapacidad física, pero jugando activamente, a pesar de ella.

¿Qué lecciones nos deja esta realidad que muestran los niños? ¿Cuál es el llamado que nos hacen? ¿Qué implicancias tienen estos resultados para el sistema de salud y atención hospitalaria de niños y adolescentes?

Tener en cuenta la situación social y cultural de los niños y sus vivencias

Como se ha visto, las visitas a los hospitales permitieron evidenciar rápidamente algunas variables sociales y culturales que determinan para muchos niños las causas de su enfermedad y su estado de salud, las variables que intervienen en su adaptación al hospital, las consecuencias negativas y positivas del internamiento y cómo interactúa la realidad del entorno del cual proviene el niño con el curso de su situación de salud posteriormente.

Lo observado lleva necesariamente a pensar en los determinantes sociales de la salud, término difundido por la Organización Mundial de la Salud para referirse a las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, y que influyen y definen su estado de salud. Esas circunstancias son el resultado de la distribución del dinero, el poder y los recursos a escala mundial, nacional y local, lo que depende a su vez de las políticas adoptadas.

Como señala la OMS, la mayor parte de los problemas de salud se pueden atribuir a las condiciones socioeconómicas de las personas. Sin embargo, en las políticas de salud han predominado las soluciones centradas en el tratamiento de las enfermedades, sin incorporar adecuadamente intervenciones sobre las "causas de las causas", tales como, por ejemplo, las acciones sobre el entorno social. En consecuencia, los problemas sanitarios se han mantenido, las inequidades en salud y atención sanitaria han aumentado, y los resultados obtenidos con intervenciones en salud centradas en lo curativo siguen siendo insuficientes.[2]

El ingreso al hospital de un programa como el de Aulas Hospitalarias permite percatarse con mayor nitidez de que estos determinantes sociales de la enfermedad deben ser tomados en cuenta tanto para la definición de nuevas políticas públicas, pero también para la revisión de los lineamientos de los programas sociales que trabajan con población infantil y adolescente en el contexto hospitalario.

2. Disponible en: <http://www.who.int/social_determinants/strategy/QandAs/es/index.html>.

En concreto, se hace evidente que considerar la historia de vida de los niños y sus contextos de vida no solo brinda información objetiva sobre el perfil de la población que se atiende para fines administrativos, sino que debe considerarse sobre todo para lograr una atención de enfoque holístico y con consideraciones socioculturales.

La recuperación de la salud del niño debe ser atendida con un enfoque integral. En esta intervienen de manera importante variables asociadas a las condiciones de vida objetivas del menor y su familia, pero también a cómo las siente y percibe. Esto significa que el factor subjetivo de la situación social y económica es tan importante como el factor objetivo y cuantificable. Los retos sobre este tema son grandes pero, para empezar, hay que comprender primero que hay que tomar en consideración las variables mencionadas e incorporarlas en el abordaje que se hace cuando se trata la enfermedad y en el Aula Hospitalaria, cuando se acoge pedagógica y socialmente a los pacientes.

Por otro lado, la situación familiar y las reacciones emocionales que esta genera inciden sobre el sistema inmunológico del joven paciente. En el estudio se ha visto que el hospital no solo es un espacio para curar una enfermedad. Una lección al respecto la da el niño que cuenta que para él el hospital significa la posibilidad de reposar, recuperarse, descansar de su ardua actividad como trabajador infantil. Por otro lado, la niña que es internada en el hospital por violencia perpetrada por su madre lleva a que nos preguntemos si acaso el hospital significa, para esta pequeña, no solo la oportunidad de curar los golpes y heridas, sino también de encontrar coto a la situación perniciosa de maltrato que sufre. Debería ser así. Debería existir un sistema creado para integrar la situación social del niño al proceso de abordaje de los casos, que suponga la posibilidad de derivar a la instancia pertinente la situación detectada para buscarle solución, no solo médica, sino también social.

Por otro lado, y de manera más específica, estas reflexiones nos hacen también reflexionar sobre la necesidad de que el personal de salud y de las Aulas estén mejor preparados para considerar estos aspectos e integrarlos en su abordaje de los jóvenes pacientes y sus familias: los niños necesitan saber que su situación se comprende, que se atiende no solo su herida física o su órgano afectado. Los niños

necesitan saber que el sistema y las personas que los atienden comprenden de dónde proceden y cuáles son las circunstancias que los agobian y lo que requieren para superar su situación o, al menos, aliviarla.

El Aula Hospitalaria: su aporte para el fortalecimiento de un sistema hospitalario centrado en el niño y el adolescente

Los resultados han mostrado que el Aula Hospitalaria significa para los niños un espacio altamente valorado y alternativo a las demás instalaciones del hospital. Para los niños, los padres de familia, el personal de salud y los docentes, el Aula tiene el poder de humanizar la experiencia de hospitalización y, como hemos visto, de brindar beneficios a todos los implicados.

El Aula es un lugar donde el niño encuentra experiencias gratificantes a varios niveles: en primer lugar, se vincula con un docente acogedor y sensible que lo recibe para responder a necesidades importantes y básicas, como ser tratado con afecto, jugar, interactuar y aprender.

Por otro lado, el Aula es un lugar de encuentro con otros niños que pasan por circunstancias parecidas, a quienes observa, escucha o con quienes conversa. De esta forma, el menor tiene la oportunidad de comprender y asimilar que no es el único que atraviesa por el trance de salud que lo aqueja. Esto tiene un efecto terapéutico desde la dimensión psicológica que apoya la recuperación física. El Aula apoya, así, la sociabilidad del niño y refuerza la red de soporte emocional que necesita para sanarse y seguir adelante.

Esta red de soporte social que procura el Aula es también extensiva a los padres de familia del niño hospitalizado, quienes se reúnen cerca de esta y conversan sobre sus hijos y sus dolencias. Como uno de ellos mencionó: “Nos tranquiliza también a nosotros”. Es decir, tiene también un efecto preventivo respecto de la situación de crisis que pasa la familia cuando un miembro joven cae enfermo y requiere

hospitalización. El aporte del Aula, por tanto, supera, sin proponérselo, sus fines manifiestos y va más allá, logrando también un impacto sobre la familia.

En segundo lugar, el niño encuentra materiales, recursos lúdicos y de aprendizaje que lo motivan y lo distraen de la dolencia. Es un lugar que tiene un significado que lo entusiasma: *aquí se puede jugar y aprender*.

El niño valora la dimensión lúdica y de aprendizaje que encuentra en el Aula. En sus dibujos manifiesta su satisfacción por la oportunidad de leer, jugar y relacionarse con las tecnologías de la información y comunicación (TIC). Esto lo aleja saludablemente de estar concentrado en la enfermedad. Descentra su foco de atención de la dolencia. De esta forma, el aula responde a necesidades emocionales y cognitivas, abriendo un campo de satisfacción y alivio a su situación doliente.

Tal como lo confirman los médicos y las enfermeras entrevistadas, estos dos aspectos contribuyen a mejorar el estado de ánimo del niño, lo cual apoya su recuperación significativamente. Le permite, además, aliviar su angustia de separación y la sensación de ruptura con su entorno familiar y escolar.

El docente es portador de alegría e ilusión. Supone para el niño el contacto con un ser sensible y solidario, que no lo presiona, sino que más bien le facilita procesos interactivos según sus posibilidades de salud y sus intereses. En el Aula se aprende jugando. Para el docente también el trabajo en el Aula es fuente de satisfacción y humanización. Los docentes encuentran un sentido profundo a su labor, se sienten conmovidos, pero llevando a cabo una función altamente importante y plena de significado.

Todo lo dicho fortalece la capacidad del niño de sobreponerse a la adversidad y poner en marcha su resiliencia. Las actividades y las personas que el paciente encuentra en el aula lo contactan con sus propios recursos emocionales para afrontar el reto que tiene al frente. La experiencia en el aula lo coloca en la posibilidad de mostrarse activo, participativo y expresivo. Le brinda un escenario y

herramientas para ello, le ofrece el campo propicio y los recursos para que pueda moverse, jugar y comunicar. En ese sentido, la propuesta del programa AFTH condice con la naturaleza y las necesidades profundas del niño, con su tendencia al optimismo y al desarrollo constructivo. Se alinea a su naturaleza activa, lúdica y afectiva.

El Aula permite también que el niño pueda comunicarse con sus amigos y familiares, y así no aislarse socialmente por su condición. La tecnología, en ese sentido, es muy importante. A partir del Aula se crea un espacio no solo físico, sino también mental en el imaginario de las personas asociadas al hospital: personal de salud, padres, niños, e incluso personal administrativo. El juego, el aprendizaje, la tecnología al servicio de la comunicación toman un lugar real y se legitiman con su presencia, tornando al hospital en un lugar amigable, que ofrece atención integral al niño y al adolescente.

Si bien el Aula es un espacio que le da un valor agregado a la experiencia de hospitalización y que definitivamente aumenta la calidad del servicio hospitalario, nos preguntamos qué aspectos deben ser optimizados y fortalecidos para aumentar el impacto positivo que tiene.

Un aspecto que se debe fortalecer en general en los hospitales, pero que podrían partir de lo que el Aula irradia como parte de su propuesta, es la capacitación especializada de los docentes y el personal de salud en metodologías de abordaje de los aspectos emocionales y vivencias de los pacientes niños y adolescentes. Si bien el Aula propone y ejecuta una acogida del niño con afecto y comprensión, se hace recomendable profundizar en técnicas de abordaje para atender sus vivencias de ansiedad, temor, dolor y, en general, todas aquellas variables que este estudio ha mostrado y que son expresadas a través del dibujo y el juego de los pacientes.

La incorporación del juego simbólico a los espacios del aula, con la presencia específica de muñecos y otros juguetes de representación, puede significar una nueva oportunidad expresiva y de procesamiento emocional de las vivencias más sensibles.

En términos generales, las AFTH conforman un espacio real que brinda un aporte excepcional al niño hospitalizado. Por otro lado, marcan un paradigma de atención hospitalaria pertinente y completo, al humanizar y tornar al servicio de salud en un lugar humano que brinda una oferta sanitaria de corte holístico que contempla no solo la curación física del niño, sino su salud integral, desde lo emocional, intelectual y social.

Las AFTH se presentan así como aquel espacio que muestra en forma de experiencia exitosa que es posible alcanzar un estándar de calidad en los sistemas hospitalarios y que para ello son necesarias la voluntad, la creatividad y el convencimiento de la necesidad de enfocar la salud de las personas atendiéndolas integral y humanamente.

A modo de conclusión

Este estudio de naturaleza cualitativa ha puesto en evidencia las vivencias y necesidades de los niños, niñas y adolescentes internados a la luz de sus derechos hospitalarios.

A través del análisis de 330 dibujos llevados a cabo en los años 2008, 2009 y 2010, horas de juego simbólico, entrevistas y observaciones de menores hospitalizados se ha logrado acceder a comprender el mensaje que los jóvenes pacientes buscan comunicar:

- Que primordialmente demandan ser vistos como personas activas, participativas y con capacidad de comunicar claramente sus puntos de vista y requerimientos.
- Que buscan vínculos humanos e interacciones con las personas que los atienden basadas en el afecto, el respeto auténtico y la consideración a su persona, su naturaleza de niño o adolescente, y a su condición de paciente en proceso de recuperación.
- Que el amor, el juego y el movimiento son componentes indispensables que deben estar presentes en todo abordaje y sistema de salud dirigido a niños y adolescentes.
- Que el niño y el adolescente hospitalizados tienen importantes fortalezas que le permiten generar resiliencia para hacer frente a la adversidad de la enfermedad. Estas fortalezas solo podrán ser estimuladas y promovidas en un clima hospitalario centrado en las necesidades emocionales del paciente, como son el trato afectuoso y la provisión de espacios de aprendizaje, juego y vínculos acogedores y saludables.
- Que la situación de enfermedad y hospitalización es una crisis que genera en los niños, adolescentes y sus familias una situación de tensión, miedo, dolor, angustia e incertidumbre. Que

todos estos sentimientos requieren ser atendidos con propiedad y humanidad y que, para ello, es necesario que el personal de salud y toda persona que los atienda revisen cómo están manejando estos aspectos al momento de interactuar con los pacientes.

- Que el aprendizaje y la tecnología son altamente valorados por los niños y adolescentes beneficiarios del programa AFTH, al ofrecerles mantener la conexión con el mundo circundante y seguir siendo miembros activos de la comunidad social a la que pertenecen o, en su defecto, iniciar nuevos vínculos con otras personas y conocimientos.
- Que los adultos que los atienden requieren aprender (o re-aprender) a decodificar los diversos lenguajes que los niños y adolescentes tienen para expresar y comunicar sus vivencias, experiencias y su mundo interior.
- Que el sistema de salud debe tomar en consideración los condicionantes sociales de la salud para comprender y atender a los niños y adolescentes no sólo desde un enfoque de curación de la enfermedad, sino más bien de forma holística e integral, logrando prevenir que los niños recaigan en las causas que generaron la dolencia, que muchas veces son formas de maltrato del sistema de vida del menor.

Que las Aulas del programa AFTH:

- Cumplen diversas funciones favorables en el proceso de adaptación hospitalaria y recuperación de la salud del paciente.
- Tienen un alto valor para los niños y adolescentes usuarios, y se presentan como importantes dinamizadores de procesos de recuperación de la salud al ser fuente de alivio de la tensión individual de los pacientes, de sus familiares, al brindar oportunidades de socialibilizar y compartir intercambios cálidos con los docentes y los demás niños hospitalizados.
- Ofrecen a los niños y adolescentes oportunidades de aprendizaje significativo y uso de TIC, lo cual los integra y previene su aislamiento social.

Líneas de acción y recomendaciones

Algunas líneas de acción que se derivan del presente estudio y que ayudan a la formulación de políticas a favor de la atención integral de los niños, niñas y adolescentes hospitalizados son:

1. Fortalecer las prácticas de atención del menor hospitalizado a través de la capacitación especializada en conocimientos y metodologías de abordaje de sus aspectos emocionales y vivencias. Se encuentra recomendable profundizar en la incorporación de técnicas de abordaje de la vida socioemocional de niños y adolescentes, las cuales deben permitir comprender y atender de manera efectiva sus vivencias de ansiedad, temor y dolor generados por la dolencia y situación de hospitalización. Un conocimiento optimizado de las variables psicológicas del niño hospitalizado, la optimización de las prácticas de atención sobre la base de este conocimiento, y conocer técnicas lúdicas y expresivas de abordaje socioemocional para niños deben tener efectos directos sobre el tipo de atención y vínculo entre el personal de salud, los docentes de AFTH y el niño hospitalizado, así como también efectos importantes en optimizar el impacto terapéutico del programa.

2. Generar un plan de incorporación de las variables socioculturales que traen los pacientes participantes de AFTH a la propuesta del programa. El AFTH tiene la oportunidad de fortalecer su rol preventivo en el ámbito de la salud física y mental de sus usuarios, incorporando un sistema sencillo de identificación y caracterización de la situación social y cultural de sus alumnos pacientes, así como de los determinantes y condicionantes sociales que causaron el

internamiento. Esto le permitiría intervenir o derivar, según el caso. En palabras de Fundación Telefónica, esto tendería puentes entre el programa AFTH y los demás programas sociales que maneja.

3. Generar espacios de encuentro con los padres de familia de los niños y adolescentes hospitalizados, a fin de darles a conocer y sensibilizarlos en cuanto a sus vivencias hospitalarias. Estos espacios de encuentro deben conducir a que, de manera reflexiva, tales actores se sumen a colaborar y aportar ideas y acciones a favor del fortalecimiento del abordaje socioemocional que el Aula y el centro hospitalario deben reforzar. Ello ampliaría el potencial de acción del AFTH al fortalecer a la familia y, con ello, al niño.

4. Es altamente recomendable la incorporación del juego simbólico y otros tipos de lenguajes simbólicos (como el dibujo/arte/danza) al programa como actividades que enriquezcan y den mayor potencia a la propuesta. El llamado *juego médico* es especialmente importante para procurar en los niños mejores oportunidades de procesar su situación de enfermedad y promover su resiliencia hospitalaria.

5. Al ser el AFTH una entidad que ha mejorado significativamente el clima hospitalario, un aspecto recomendable es que esta pueda extender sus acciones específicas y alcances más allá de lo pedagógico en estricto. Ya viene ocurriendo así, por lo que se hace necesario incluir nuevas metodologías que respondan a las necesidades que se vienen observando. El AFTH cumple una función real y simbólica en cada hospital que humaniza y aporta un carácter integral a la atención hospitalaria del paciente. Al jugar un rol más allá de lo pedagógico y más cercano a la intervención social-preventiva, es recomendable que el programa revise estas funciones y desarrolle renovadas estrategias para estos fines.

Bibliografía

Andrusiewicz, Valeria

s/f "El juego como potenciador de la resiliencia". En *Un niño sano más allá de su enfermedad*. Disponible en: <http://www.elpsitio.com.ar/Noticias/NoticiaMuestra.asp?Id=1926> (última consulta: 17/09/2011).

Cabrera, Zoila

2011 *Los Derechos de los niños Hospitalizados*. Disponible en: <http://blogs.educared.org/pedagogia-hospitalaria/2011/09/30> (última consulta: 16/05/2012).

Cyrulnik, Boris

2007 *El amor que nos cura*. Buenos Aires: GEDISA.

Di Leo, Joseph

1985 *El dibujo y el diagnóstico psicológico del niño normal y anormal de 1 a 6 años*. Barcelona: Paidós.

Dockett, Sue y Bob Perry

2005 "Researching with Children: Insights from the Starting School Research Project". *Early Child Development and Care* 175(6).

Educared

2012 "Aula Fundación Telefónica en Hospitales". Disponible en: <http://www.educared.org/global/aulashospitalarias/programa-educativo>.

Gonzáles, Remedios; Gemma Benavides e Inmaculada Montoya

2000 "Preparación psicológica basada en el juego". En Ortigosa Quiles, Juan Manuel y Francisco Xavier Méndez Carrillo, (coords.). *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas*. Madrid: Biblioteca Nueva.

Gonzáles-Simancas, José Luis y José Luis Polaino-Lorente

1990 *Pedagogía Hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*. Madrid: Narcea.

Guillén, Manuel y Ángel Mejía

2002 *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Narcea.

INEI - Instituto Nacional de Estadística e Informática

2010 *Compendio Estadístico*. Información socio-demográfica/6. Salud E. Atenciones en salud. Disponible en: <http://www.inei.gob.pe/Sisd/index.asp> (última consulta: 17/9/11).

Koppitz, Elizabeth

1982 *El dibujo de la figura humana en los niños. Evaluación psicológica*. Buenos Aires: Guadalupe.

Lizasoáin Rumeu, Olga

2000 *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. España: Eunate.

León, Sergio

2011 *Aulas Hospitalarias. No sólo para enseñar*. Disponible en: <http://www.educared.org/global/aulashospitalarias> (última consulta: 17/09/11).

Machover, Karen

1953 "Human figure drawings of children". *Journal of projective techniques*, 17:85-91.

Méndez, Francisco y Juan Ortigosa

2000 "Estrés por hospitalización". En Ortigosa Quiles, Juan Manuel y Francisco Xavier Méndez Carrillo, (coords.). *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas.* Madrid: Biblioteca Nueva.

Ortigosa, Juan y Francisco Méndez

2000 "La hospitalización infantil". En Ortigosa Quiles, Juan Manuel y Francisco Xavier Méndez Carrillo, (coords.). *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas*. Madrid: Biblioteca Nueva.

Panez, Rosario

2004 *El lenguaje silencioso de los niños. Un estudio peruano sobre los derechos del niño desde su producción creativa*. Lima: Panez & Silva Ediciones.

Shimabukuro, Jorge

2011 *El niño hospitalizado: repercusión psicológica*. Disponible en: <http://psicologiaclinicaydelasaludidued.blogspot.com/2011/03/el-nino-hospitalizado-repercusion.html> (última consulta: 17/11/11).

Silva, Giselle

2008 *La voz de los niños sobre el trabajo infantil. Percepciones y vivencias de esta problemática.* Disponible en: <http://www.pronino.pe/upload/voz_de_los_ninos.pdf> (última consulta: 17/09/11).

Vanistendael, Stefan

1996 *Cómo crecer superando los percances. Resiliencia: capitalizar las fuerzas del individuo*. Ginebra: Oficina Internacional Católica de la Infancia, BICE.

2003 *Resiliencia y espiritualidad. El Realismo de la fe.* Ginebra: Oficina Internacional Católica de la Infancia, BICE.

Se terminó de imprimir en los talleres gráficos de
Tarea Asociación Gráfica Educativa
Pasaje María Auxiliadora 156-Breña
Correo e: tareagrafica@tareagrafica.com
Telf: 332-3229 Fax: 424-1582
Agosto 2012 Lima-Perú

El libro *Las vivencias de los niños hospitalizados desde sus dibujos y testimonios* presenta los resultados de un estudio de investigación cualitativa realizado a partir del análisis de 330 dibujos, entrevistas, observación y juego de representacion de niños y adolescentes internados en un centro de salud. A partir de toda esta rica y vívida información, Giselle Silva se adentra en el mundo interno de los pequeños pacientes para conocer sus experiencias, sus necesidades, aquello que les es prioritario y lo que quieren comunicar. De esta manera, se busca aportar a la generación de conocimiento científico sobre un tema sensible y muy poco explorado, que afecta a cientos de miles de niños anualmente hospitalizados en el Perú y el mundo. El estudio llama la atención sobre lo prioritario que resulta incorporar en los sistemas de salud y de pedagogía hospitalaria los aspectos socioemocionales involucrados en la experiencia de hospitalización.

Este estudio y la presente publicación se llevaron a cabo gracias al apoyo de la Fundación Telefónica del Perú y su programa Aulas Fundación Telefónica en Hospitales, así como también gracias al Instituto de Estudios Peruanos.

IEP Instituto de Estudios Peruanos

Telefónica