

# UNA EXPERIENCIA DE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA CON NIÑOS EN EDAD PREESCOLAR

**LEONOR ALONSO\***  
leonoralonso@cantv.net  
**DANIELA GARCÍA\***  
daniellagl@yahoo.es,  
**KRUSKAIA ROMERO\***  
kayaromero12@cantv.net  
Universidad de Los Andes.  
Escuela de Educación.  
Mérida, Edo. Mérida.  
Venezuela.



Fecha de recepción: 6 de abril de 2005  
Fecha de aceptación: 7 de junio de 2006

## Resumen

La atención educativa y psicológica de los niños pacientes hospitalizados y de sus familias revela nuevos aspectos de competencias humanas y profesionales que abren un panorama para la reflexión teórico práctica dentro del marco de la Pedagogía Hospitalaria. Este artículo presenta los resultados de una experiencia con niños ingresados en el Hospital Universitario de los Andes (Mérida- Venezuela) en la que se realizan con ellos y con sus familias las actividades del “Manual del niño paciente”. Se discute el efecto beneficioso que las conversaciones y el dibujo producen en la salud de los niños.

**Palabras clave:** psicopedagogía hospitalaria; aula hospitalaria.

## Abstract

*A PEDAGOGICAL EXPERIENCE IN A HOSPITAL SETTING WITH CHILDREN IN PRE-SCHOOL AGE*

*The educational and psychological attention of children who are hospitalized and their families reveals new sides of human and professional competencies that open a panorama for a practical-theoretical reflection within the framework of Hospital Pedagogy. This article shows the results of an experience with children who checked in at the Hospital Universitario de los Andes (Mérida- Venezuela), where the children and their families take part in the activities from the “Child Patient Manual.” The benefits that conversation and drawing have on the health of children are discussed.*

**Key words:** Hospital psycho-pedagogy; hospital classroom.



a atención educativa y psicológica de los niños pacientes hospitalizados y de sus familias en las aulas hospitalarias revela nuevos aspectos de competencias humanas y profesionales, que abren un panorama para la reflexión teórico práctica dentro del marco de la Pedagogía hospitalaria. Entre otros podemos mencionar: el papel de la relación de ayuda y de cómo es necesario afrontar el impacto que recibe el o la educadora cuando entra en contacto con niños en una aula hospitalaria; el alcance y límites de los objetivos escolares formales y de las formas de interacción educador-familia; la atención a la diversidad de los niños pacientes, tanto cultural como la derivada de la enfermedad y de la hospitalización; la implicación del o la educadora con contextos extraescolares relacionados con las redes familiares y de apoyo para el niño. Una adecuada atención a todos los aspectos mencionados puede ayudar a transformar de alguna forma la hospitalización en una experiencia constructiva y no traumática, haciendo del espacio hospitalario una comunidad educativa para promover el bienestar del niño.

En efecto, la educación y la ayuda al niño enfermo es todo un reto para los educadores, esto se debe a que la situación por la que atraviesa un niño hospitalizado está cargada de factores negativos de todo tipo. Por un lado, los que se derivan de la misma situación de hospitalización, lo que lleva a la ruptura con los ambientes y círculos que rodean a todo niño: el familiar, el escolar y el social. Junto a esto, el ingreso brusco a un centro médico donde el niño se encuentra de pronto en un ambiente que no conoce y que, por lo general, le aterroriza. Por otro lado los que se derivan de la circunstancia anómala de la enfermedad en sí, como el sufrimiento, el miedo y los temores, la depresión, la tristeza, la desesperanza o el aburrimiento. Ciertos aspectos del ambiente hospitalario pueden evocar fuertes reacciones emocionales en los niños, afectando sus estados de salud de forma positiva o negativa, pero debido a que son inherentes a la atmósfera del hospital se tiende a pasarlos por alto tal como señalan Polaino L, y Lizasoain, R. (1994). Una adecuada atención a todos los factores hasta ahora mencionados puede ayudar a transformar de alguna forma la hospitalización en una experiencia constructiva y educativa. Esto ocurre cuando las personas que

atienden al niño con funciones educativas son conscientes de que él precisa de su familia, del juego, de la educación y, especialmente, precisa de obtener en todo momento la oportunidad de expresión y comunicación de lo que está viviendo, factor que debe ser facilitado por los adultos que lo rodean y especialmente debe ser atendido en aquellos centros de salud que cuenten con una aula hospitalaria.

Se nos plantea ahora la pregunta sobre ¿qué tipo de pedagogía será la adecuada para los niños pacientes hospitalizados? Con la certeza de que no puede ser una pedagogía convencional, ni de contenidos y actividades convencionales, esta experiencia que presentamos seguidamente es una contribución para la reflexión sobre la necesidad de atender las necesidades educativas de los niños enfermos; de escucharlos a ellos y sus familias y ayudar a ambos a comprender su situación de enfermedad.

## 1. La pedagogía hospitalaria

La actividad pedagógica con niños enfermos en los hospitales no es reciente. Sin embargo, lo que hasta hace muchos años se venía haciendo a través de instancias con un marcado carácter caritativo-asistencial, poco a poco se ha ido convirtiendo en una nueva ciencia en el marco educativo y en una actividad profesional: la Pedagogía hospitalaria.

Para algunos la Pedagogía hospitalaria constituye una modalidad de la *Pedagogía social* pues aunque su tarea se desarrolla fundamentalmente con niños, el hecho de que no se inscriba dentro de un contexto escolar y que frecuentemente se deba extender la acción a personas del entorno del sujeto, hace que su función se parezca más a la de un educador que trabaja en contextos sociales. Sin embargo, para la mayor parte de los autores reviste las características de la *Educación especial*, al entender que esta acción educativa en los hospitales es básicamente atención a la diversidad en cuanto enseñanza adaptada a las necesidades educativas especiales derivadas de la enfermedad y la hospitalización.

En el uso que aquí se hace de la Pedagogía hospitalaria se busca que la misma apunte más allá del mero currículo escolar. Por ello, se ha buscado proporcionar apoyo emocional al niño y a la familia, disminuir la ansiedad, mejorar su adaptación y ajuste a la hospitalización, fomentar la actividad procurando que el niño ocupe provechosamente su tiempo libre, cultivar la natural alegría infantil y las relaciones sociales y proporcionar confianza y seguridad al niño y a su familia. De aquí que se haya buscado orientación en las llamadas *terapias con sentido educativo* —aquellas que proporcionan crecimiento por el hecho de realizar actividades creadoras en sí— para formar parte del concepto de la Pedagogía hospitalaria. Entre

ellas tiene particular interés para la experiencia que nos ocupa las llamadas “Terapia narrativa” y “Arte terapia”.

## La Terapia narrativa

El término terapia narrativa, implica escuchar y contar historias sobre las personas y los problemas de su vida. Ante problemas graves y a veces potencialmente extremos, la idea de escuchar o contar lo que ocurre puede parecer algo trivial; cuesta creer que las conversaciones puedan configurar realidades nuevas, pero, así es; los puentes de significado que se construyen con los niños en el diálogo ayudan a que se produzcan avances curativos y a que estos no se marchiten y caigan en el olvido. El lenguaje puede dar a los hechos la forma de relatos de esperanza, por ello la terapia narrativa utiliza el diálogo, los relatos, las conversaciones y los procesos simples de habla y escucha porque son vías importantes para construir significados con los niños, que ayuden a los mismos a producir avances en sus procesos internos (Freeman, J., Epston, D. y Lobovits, D. 2001). En efecto, según Freeman, Lopston, y Stacey, (1995), si se les diera a escoger, la mayoría de los niños preferirían interactuar de forma divertida; las conversaciones serias y la resolución metódica de los problemas pueden dificultar la comunicación de los niños, acallar sus voces, inhibir sus pensamientos, sus conocimientos y sus recursos creativos. Por esta razón, en la resolución de problemas con los niños, debe contarse con la capacidad de mantener la curiosidad y de ser lo bastante desenfadados para interactuar de forma natural en las conversaciones y en los momentos de intercambio con los niños.

## El Arte terapia

Una herramienta de gran interés dentro de las aulas hospitalarias es el arte; a través del tiempo el arte ha sido de gran importancia como medio terapéutico considerándose como un área de actividad expresiva, creativa y también comunicativa. Esta última frase nos lleva a la idea de la creatividad como salud; si el paciente puede desarrollar su creatividad y expresión sensorial a través del arte, entonces hemos allanado el camino de su curación o de su restablecimiento. Si bien la expresión artística en el campo terapéutico se ha utilizado para la detección de problemas a través de los test gráficos, la incorporación del arte como vehículo de rehabilitación a través de la creatividad y el uso terapéutico de la expresión artística se está implantando en algunos pocos centros hospitalarios con un sentido muy avanzado de la curación integral del paciente (Klein, J. P., 1997 ; Sudres, J. L., 1998).

El arte, en sus muchas formas, representa una salida emocional que origina un vínculo comunicativo entre la persona que lo elabora, el producto y el receptor de la producción. Dentro de las muchas formas del arte, el dibujo viene a representar en el niño una oportunidad para manifestar los estados de ánimo del mismo, su intelecto y

emociones. Las grafías son utilizadas por el niño como un lenguaje personal, para dar a conocer las ideas, sentimientos e impresiones con relación a lo que quiere comunicar. Según Duborgel (1981) el dibujo infantil es una manifestación privilegiada de la creación artística y es también el lugar en el cual la psicología puede reconocer la expresión de una “necesidad” psicológica o emocional, por ello la psicología opta por estudiar las grafías y dibujos de los niños como un acto que implica contenidos representativos. Sin embargo, las emociones infantiles son mucho más ricas de lo que los niños son capaces de expresar; la experimentación de la emoción antecede a la capacidad de expresarla, por esta razón es necesario que los niños dispongan abiertamente de diversos medios, como el dibujo y el arte en general para expresarse y comunicar sus sentimientos y emociones.

## 2. Planteamiento de la experiencia

A partir de este fondo de nociones teóricas, esta experiencia partió de los siguientes interrogantes: ¿Cómo ayudar a niños y niñas pacientes a sobrellevar su estadía en el hospital y a comprender su enfermedad? ¿Qué tipo de actividades mejoran el bienestar de los niños? ¿Cuáles ayudan a la expresión y la comunicación de los niños pacientes?

Esta experiencia de Pedagogía hospitalaria se llevó a cabo en el área de pediatría del Hospital Universitario de los Andes (HULA) con un grupo de niños y niñas pacientes que no podían asistir al aula hospitalaria por su condición de aislamiento (generalmente enfermos oncológicos) y tuvo como finalidad producir un efecto beneficioso en el ánimo y en su concepto de enfermedad mediante las conversaciones y el arte. Para ello, la noción de *terapia narrativa* guió las conversaciones con los niños y familiares y la noción de *arte terapia* guió la actividad expresiva y la comunicación emocional de los niños pacientes. Así mismo fue necesario elegir algún modelo de actividad que incluyera las conversaciones con finalidad educativo-terapéutica tanto para el niño paciente como para su familia. Además, según las concepciones de la Pedagogía hospitalaria, las actividades debían incluir la expresión gráfico plástica. Se encontró que en Venezuela se ha diseñado un manual interactivo para niños pacientes en periodo de hospitalización que podía llenar, a nuestro modo de ver, las expectativas educativas y terapéuticas planteadas. De manera que se plateó como objetivo de esta experiencia de Pedagogía hospitalaria, realizar con los niños pacientes las actividades contempladas en el *Manual del niño paciente* (Izaguirre, M., Paccione, S., y Paván, G., 2003), concebidas como un medio de educación, expresión, comunicación e información de la situación que viven los niños dentro de su propio proceso hospitalario y como un modo de comprenderla y superarla a través de las actividades que dicho manual contempla.



## Método

Esta investigación describe una experiencia con niños hospitalizados de la que nos proponemos resaltar la comunicación entre las educadoras, el niño paciente y la familia, a través de las actividades del *Manual del niño paciente*. Para ello se utilizó el *Estudio de casos*, técnica de investigación que no proporciona soluciones sino datos y observaciones concretas para reflexionar, analizar y discutir las posibles formas de superación de ciertos problemas.

El grupo de estudio estuvo conformado por cinco (5) niños pacientes, de larga estancia y en condición de aislamiento –niños que necesitan cuarentena para proteger su salud– ingresados en el Hospital Universitario de los Andes en el periodo comprendido entre el 1 de junio al 30 de octubre de 2004. Esto se debe, a que la estadía y, por ende, el paso de los niños por el Aula hospitalaria, depende directamente de las características del problema de salud del niño y del tiempo que amerite su presencia en el hospital. La edad de los niños estuvo comprendida entre 4 y 6 años. Se consideró que los niños pequeños sufren más su situación de enfermedad debido a que no comprenden por qué se encuentran hospitalizados y alejados de sus hogares. Era además un reto realizar las actividades del Manual porque no tenían experiencias previas con libros.

## El manual del niño paciente

Es un libro narrado en forma de cuento que relata la historia de Titico, un niño enfermo que ingresa a una institución hospitalaria por presentar problemas de salud. La historia transcurre dentro del hospital, donde poco a poco Titico va conociendo a los personajes que lo ayudan a superar su estadía en la institución: médicos, enfermeras y familiares. El *Manual del niño paciente* es un cuento interactivo y el mismo está elaborado para ser completamente personalizado por cada uno de los niños que lo utilice. En él, el niño puede responder a una serie de preguntas acerca de la situación de hospitalización; puede escribir o hablar de sus datos personales, las razones por las que está en el hospital, la enfermedad que padece, las posibles operaciones, dibujarse dentro del cuento, hablar de sus sentimientos acerca de su enfermedad, entre otros. Los temas que trata el Manual son: mensaje a los padres; presentación de los personajes del cuento; mensaje al niño paciente; ficha personal para que él niño llene sus datos. Durante la lectura del manual, las educadoras con el niño y los familiares van conociendo, de manera sencilla y en forma de historia, algunos temas relacionados con su ambiente y situación personal, como son: “Me siento mal”,



“En el hospital”, “La gente del hospital”, “Los exámenes médicos”, “A veces es necesaria una operación”, “La familia, los amigos y las visitas”.

## Procedimiento

Se realizó una observación diagnóstica detallada del Aula hospitalaria del Hospital Universitario de los Andes, y de la situación de los niños que por sus condiciones clínicas no pueden asistir al aula, diagnóstico que sirvió para sentar las bases de la investigación. Se informó detalladamente a la maestra titular del aula hospitalaria, sobre los beneficios del Arte terapia y la Terapia narrativa y su aplicación a través del *Manual del niño paciente*. Se procedió a leer y a trabajar con los niños en sus habitaciones, o, cuando era posible, en el aula, elaborando cada una de las actividades que plantea el Manual.

## 3. Resultados

Se inició el diagnóstico del espacio donde se realizaría la experiencia de pedagogía hospitalaria en la planta de Pediatría del HULA. En ella se encuentra el aula hospitalaria. Dentro de esta aula la actividad educativa se lleva a cabo de dos maneras: la asistencia al aula por parte del alumno, siempre que éste se encuentre en condiciones físicas para desplazarse hasta ella; o bien, en su propia habitación, cuando su estado de salud aconseja que sea el educador el que se desplace hasta la misma. La finalidad en ambos casos, es siempre la misma, evitar o reducir en lo posible las consecuencias negativas que la estancia del niño en el hospital le pueda causar tanto en lo educativo como en lo personal, especialmente en los casos de los niños que están más tiempo hospitalizados por padecer una enfermedad crónica. El aula hospitalaria del HULA recibe un promedio diario de 25 niños que se pueden trasladar hasta ella. El número de habitaciones que atiende es de 10, con capacidad para 4 camas por habitación. El aula hospitalaria cuenta con dos maestras, lo que impide prácticamente la atención de los niños que debían permanecer en sus habitaciones. El horario es de 1 a 6 de la tarde, de lunes a viernes. No se labora los fines de semana, ni durante los meses de agosto y parte de diciembre, pues no hay personal que sustituya a la maestra titular y a la maestra auxiliar en las fechas que disfrutan de sus vacaciones.

La situación de pobreza de los niños que ingresan en el HULA hace que el aula hospitalaria sea, para la mayoría, su primer contacto con situaciones de aprendizaje escolar. Las actividades que las maestras realizan en el aula hospitalaria tratan, en lo posible, de basarse en los objetivos básicos de la enseñanza inicial y básica, sin embargo, por las circunstancias de falta de recursos humanos y materiales del HULA, y debido a que muchos padres son renuentes con respecto a la participación de sus hijos en

estas actividades (al ser ellos mismos analfabetas, no han tenido la oportunidad de valorar la escuela y el aprendizaje formal), la maestra se encuentra con grandes dificultades para lograr los objetivos que se propone. Los niños, no obstante, buscan el apoyo de sus padres y asisten regularmente al aula hospitalaria muy motivados, teniendo así la posibilidad, de disminuir su nivel de ansiedad frente a la enfermedad, de jugar y entrar en contacto con materiales nunca vistos: se da la circunstancia de que muchos niños no han visto nunca un cuento, no han pintado con creyones, no han recortado, ni han tenido nunca juguetes.

## Presentación de los casos

La experiencia se lleva a cabo como dijimos, con los niños y niñas que no podían trasladarse al aula. Los padres y familiares estuvieron presentes en la experiencia y debido a la edad de los pequeños pacientes realizaron las actividades conjuntamente con sus hijos y la educadora.

- **Niña Mariendy:** Mariendy tiene 4 años de edad, procede de Santa Bárbara del Zulia, su mamá es ama de casa y su papá obrero; tiene seis hermanos (5 niñas y un niño). La niña ingresó en el hospital con el siguiente diagnóstico: Desnutrición grave y trombocitopenia severa o deterioro del órgano llamado bazo.

Durante todo su proceso hospitalario Mariendy estuvo acompañada de su madre y los fines de semana estaban también con ella su papá y demás familiares. Al principio la niña se mostró bastante tímida, hablaba sólo a través de su mamá, quien nos servía de intermediaria en la conversación. Desde el comienzo el Manual llamó mucho la atención de Mariendy, la niña pasaba las hojas y observaba con detenimiento las imágenes y le preguntaba a su mamá: “mami que dice aquí”. En los primeros días Mariendy no se animó a elaborar algún tipo de dibujo. Para entrar más en confianza con la niña elaboramos otro tipo de actividades antes de trabajar con el Manual, como armar rompecabezas, lecturas de cuentos, juegos de memoria, entre otros. Ya avanzada esta etapa de acercamiento la niña pidió espontáneamente que leyéramos el *Manual del niño paciente*. Comenzamos a leerlo poco a poco, 2 ó 3 páginas al día, porque Mariendy se cansaba muy rápido y se recostaba en su cama a descansar; la niña respondía a las preguntas y ella misma hacía preguntas espontáneamente. Durante su estadía en el hospital Mariendy hablaba constantemente de querer regresar a su casa y de lo mucho que extrañaba a su papá, la niña expresaba esto haciendo preguntas como: “Estoy cansada de estar aquí, me quiero ir ya a mi casa”, “¿dónde esta mi papi, cuándo viene?”, “¿por qué tengo que estar aquí?”. Mariendy a todas estas preguntas siempre encontró respuestas muy pacientes y cariñosas de su mamá, sin importar cuantas veces se las hiciera. La niña tenía total conocimiento de que la iban a operar, y siempre se mostró muy tranquila con respecto a eso. Constantemente decía que cuando la operaran se

podía ir para su casa como su mamá se lo había dicho. Mariendy presentaba un vocabulario bastante escaso para su edad, en conversaciones con su mamá pudimos saber que la niña todavía no había asistido a ningún preescolar o maternal, ya que según su mamá, la escuela queda muy retirada de donde viven y no tienen tiempo de llevar a Mariendy ni a ninguno de sus hermanos hasta la escuela. Los niños están todo el día en la casa ayudando a sus padres.

Respecto a las actividades de expresión artística la niña tuvo dificultades para hacer dibujos libres y temáticos, era algo novedoso para ella usar lápices, creyones y libros, quizá por eso sus dibujos fueron el resultado de copiar las imágenes que el Manual dejaba transparentar, es decir, solo quiso repasar las imágenes del cuento. No obstante, si bien se mostró inhibida para pintar, estuvo entusiasmada y escuchaba con atención la historia de Titico, el niño enfermo.

- **Niña Rosbely:** Rosbely tiene 4 años de edad, es de la población de Tovar (Mérida), su mamá es empleada de comercio; tiene una hermana. El diagnóstico exacto de Rosbely arrojado por los médicos es: Cáncer de garganta o laringe y síndrome adenomegálico o mononucleosis infecciosa en estudio. Su tratamiento es constante a través de sesiones de quimioterapia.

Durante toda su hospitalización Rosbely se encontró acompañada de su abuela materna, ya que su mamá tenía que trabajar todos los días, aunque ésta la visitaba casi todos los fines de semana. Rosbely se mostraba muy extrovertida, hablaba mucho con todos los médicos, las enfermeras, las maestras del aula y los demás niños hospitalizados. Desde su ingreso al hospital, todas las tardes se dirigía sola hasta el aula para participar en las actividades programadas. Constantemente Rosbely expresaba su inquietud por no tener cabello a causa de los tratamientos con quimioterapia, por esta razón la niña siempre tenía puesto un sombrerito, ella misma decía: “es que no quiero que nadie me vea sin cabello”. A causa de esta inquietud que presentaba la niña, en sus producciones gráficas hacia mucho énfasis en colocarse cabello cuando hacia dibujos de su persona, Rosbely decía: “Yo sé que no tengo pelo, pero me lo estoy pintando porque el doctor me dijo que algún día me va a volver a crecer”. Con ella trabajamos el *Manual del niño paciente* sin mucha dificultad, desde el comienzo mostró mucho interés por el Manual y pidió inmediatamente que se le leyera. Ella elaboró espontáneamente todos los dibujos. Rosbely se identificó mucho con uno de los personajes del Manual, Titico, ya que según ella “él no tiene pelo igual que yo porque también le hacen quimioterapia”. En conversaciones con su abuela pudimos conocer que Rosbely nunca había asistido a un maternal o preescolar, por esta razón, su experiencia más cercana con la escuela la niña la ha vivido a través del aula hospitalaria del Hospital Universitario de los Andes.



Entre los dibujos elaborados por Rosbely en el Manual, el que correspondía al dibujo libre fue una representación de ella a todo color, de trazo firme y ocupando todo el espacio disponible; la representación presenta gran armonía de la forma y equilibrio de las partes del cuerpo. Se representó con una hermosa cabellera muy decorada y afirmó al concluirlo: “Esta soy yo con mucho cabello y pelo en mi cabeza cuando yo salga del hospital”.

- **Niño Daniel:** Daniel cuenta con 4 años de edad, originario de Valera (estado Trujillo). Su mamá es ama de casa y su papá abogado, tiene una sola hermana. Daniel fue trasladado desde la localidad de Valera y diagnosticado con un Enfisema subcutáneo a extraer cuerpo extraño y postoperatorio complicado con un neumotórax bilateral.

A Daniel durante su proceso hospitalario lo acompañó todo el tiempo su mamá y gran parte del tiempo su papá. De igual forma los fines de semana lo visitaban diferentes miembros de su familia en el hospital. La estadía de Daniel por el hospital fue muy tranquila, su mamá hablaba mucho con él sobre lo que le iban a hacer y por qué tenían que hacérselo. Durante su estancia en el hospital Daniel adquirió nuevo vocabulario y hacia uso de palabras de uso médico dentro de un contexto correcto como: “la vía, el oxígeno, el bisturí, la camilla, la inyectora, el tratamiento”, entre otras. El día que hicimos la presentación del Manual a Daniel, lo primero que dijo fue: “Entonces este cuento es de un niño que está en un hospital enfermo igual que yo”. Desde el comienzo Daniel mostró afinidad con la lectura y hacia comentarios y preguntas a medida que trabajábamos con el Manual; Daniel hablaba e inventaba historias con los personajes del Manual, contestaba las preguntas y elaboró sin problemas todas las producciones gráficas contempladas en el mismo. A petición del niño leímos el Manual 3 ó 4 veces durante su estancia en el hospital, siempre le llamó mucho la atención la parte donde operan al personaje principal y hablan del proceso operatorio, Daniel hacia comparaciones entre lo que fue su operación y todo lo que él vivió y la operación de Titico el protagonista.

Daniel realizó un hermoso dibujo cuando se le propuso que dibujara a su familia. Las figuras fueron armónicas, equilibradas en las partes componentes, sonrientes y con detalles decorativos. Todos los familiares estaban juntos, dándose la mano. Cuando lo concluyó describió su contenido: “Aquí está mi mamá, mi papá y Jorge, mi compadre, que no tiene pelo casi, y yo en mi cama del hospital”

- **Niño David:** David tenía 5 años de edad, procede de la población de El Vígía (estado Mérida). Su mamá es ama de casa y su papá obrero, tiene un solo hermano. El diagnóstico exacto de David realizado cuando el niño tenía dos años de edad fue leucemia linfocítica aguda.

El primer día de clases luego de las vacaciones del mes de agosto, se abrió el Aula hospitalaria con la celebración del quinto cumpleaños de David el 16 de septiembre. El niño se mostró muy emocionado este día, jugó con sus compañeros, bailó y disfrutó mucho acompañado de su mamá, amigos, maestras y del personal del piso 8 del hospital. Las experiencias y vivencias primeras que David tuvo con la escuela formal fueron a través del aula hospitalaria en el HULA. El niño se mostraba muy contento en el aula (cuando los médicos le permitían asistir), le gustaba jugar con los carros, armar rompecabezas, ver películas y sobre todo le gustaba realizar cualquier tipo de producción gráfica, con ténpera, creyones, tiza, material de desecho, etc. David sólo se retiraba del aula cuando se sentía muy agotado (consecuencia de la quimioterapia) motivo por el cual se iba a su habitación a descansar. Durante todas sus hospitalizaciones (entradas y salidas) David estuvo acompañado de su mamá y muy esporádicamente lo visita su papá. Con David trabajamos el *Manual del niño paciente* de forma diferente ya que lo fuimos elaborando junto con su mamá. El niño pidió que leyéramos el Manual juntos, trabajando en su habitación y no en el aula, por su estado de salud. Debido a su temprano diagnóstico de LLA a los dos años de edad, David no tuvo oportunidad de asistir a una escuela formal, su único contacto con la escuela fue a través del aula hospitalaria del HULA.

A David se le pidió que realizara un dibujo de su retrato. El niño se dibujó con hermosos colores de cuerpo entero, sin que quedaran definidas las piernas pero sí los pies y los brazos. Su rostro lo representó con todo detalle, con elementos decorativos como los “cachetes”, el pelo, las cejas, el color exacto de la piel. Al concluirlo afirmó: “yo casi no tengo pelo y tengo cachetes”. David Enrique murió el 1 de noviembre de 2004 en el Hospital Universitario de los Andes.

- **Niño Christian:** Christian tiene 5 años de edad, el niño es originario de San Juan de Lagunillas (estado Mérida). Su mamá es ama de casa, tiene un hermano. El diagnóstico exacto arrojado por los médicos del Hospital Universitario de los Andes en el caso de Christian fue una cardiopatía congénita en estudio.

En su estadía en el hospital, el niño se encontraba acompañado la mayoría del tiempo por su abuela materna y en ocasiones por su mamá, quien no podía estar con él porque trabajaba todo el día. La lectura del *Manual del niño paciente* con Christian se desarrolló muy lenta porque los períodos de concentración del niño en una sola actividad eran muy cortos, por lo tanto, leíamos una página o dos por día, él contestaba sin problemas las preguntas y elaboraba las actividades contempladas en el Manual. A Christian le gustaba mucho conversar, durante su estadía en el hospital el niño hablaba con frecuencia de querer regresar pronto a su casa, constantemente se expresaba



diciendo que ya estaba cansado de que le colocaran “las mangueritas y la máscara” (electrodos que le colocaban en el pecho como parte del tratamiento y la mascarilla de oxígeno). Christian es un niño muy alegre y participativo, en el aula hospitalaria le gustaba mucho jugar con los muñecos o con los carros, sin embargo, las producciones gráficas no eran muy de su agrado, pero en ocasiones el mismo pedía hacer algún dibujo por su propia iniciativa.

Cuando se le pidió que realizara un dibujo de algo que le gustara, dibujó una casa. Para ello usó una regla, se sentía inseguro de hacer una casa que no quedara bien. El dibujo resultó convencional, no obstante, muy luminoso de colorido. Al concluirlo, afirmó: “Esta es mi casa, no me gusta irme de mi casa”.

### Avances en la comprensión de los niños y las niñas de su enfermedad

La diversidad de respuestas de los niños pacientes a las preguntas del Manual, nos impiden, en el marco de este artículo, hacer un análisis exhaustivo de cada una de ellas. Hemos procedido, no obstante, a clasificar las respuestas de los niños de acuerdo a los **temas** relacionados con la comprensión que ellos tenían de su enfermedad según aparecían en las conversaciones durante la lectura del Manual. En tal sentido, la clasificación se hizo en el intento de conocer ¿Qué saben los niños de su enfermedad? ¿Qué palabras nuevas han aprendido desde que están en el hospital? ¿Cómo afrontan su situación de hospitalización? A continuación describimos los temas más recurrentes de los que hablan los niños pacientes en su interpretación de la enfermedad que padecen. Ellos son: *sensaciones localizadas y específicas; causas específicas de la enfermedad; conducta a seguir para sentirse bien; superación de la enfermedad.*

#### **Hablan de sensaciones localizadas y específicas:**

Se expresan respecto a su enfermedad haciendo referencia a sensaciones corporales, usan términos médicos, hablan del dolor. A las preguntas: ¿Te han hecho exámenes? ¿Cuáles te dolieron? Responden con naturalidad:

- Me duele la quimio y cuando me sacan líquido de atrás de la médula y cuando me meten la vía, a mí me han hecho muchos exámenes. (David)
- A mí no me dolió nada, no me gusta es la paleta en la boca. (Daniel)

**Hablan de posibles causas de la enfermedad:** Hacen referencia a un origen específico físico como cambios corporales, o bien refiriéndose a una causa de tipo imaginaria. Por ejemplo cuando se les pregunta ¿Por qué te enfermaste? respondieron:

- Porque echaron cloro en el baño y me dio tos (Christian)

- Porque tenía una pepa en el cuerpo aquí (señalando su garganta) (Rosbely)

#### **Hablan de la conducta a seguir para sentirse bien:**

Se refieren a otras personas para entender el origen de su enfermedad o la posible salida de ella, el apoyo que esperan de los demás y la necesidad de seguir un patrón de conducta obediente. Cuando se les preguntó ¿Qué hacen en tu casa cuando alguien se siente mal? Respondieron:

- Me dan medicina y me llevan al doctor (Christian)
- Me traen al hospital y me puyan. (Rosbely)
- Mi mamá me da sopa y una pastilla que es un líquido aguado y me lo como. (Daniel)

Cuando se les pregunta ¿Qué puedes hacer en el hospital para sentirte bien? Respondieron:

- Me quedo quieto cuando me ponen la manguerita, cuando me da tos pido ayuda y me dejo tocar el corazón (Christian).
- Portarme bien en las quimios (Rosbely)
- Dormir, también tengo que comer pero no me provoca la comida de aquí (Mariendy)
- Hacerle caso al doctor, tengo que jugar y tengo que hacerle caso a mi mamá (Daniel)

**Hablan de superar la enfermedad:** Se refieren a estados emocionales propios o ajenos relativos a un futuro bienestar o a una mejora de la vida. Ante la pregunta ¿Qué crees que pueda pasarte ahora después de la operación? Todos se mostraron confiados:

- Que yo me sienta mejor (Rosbely)
- Que puedo vivir sano y feliz. (David)
- Que me voy para mi casa. (Daniel)

En las respuestas a las preguntas del *Manual del niño paciente* y en las conversaciones que tuvimos con los niños y niñas pacientes encontramos que los niños usaron términos médicos específicos a pesar de su corta edad; hablaron de sensaciones con mucha exactitud y manifestaron una aceptación de su estado de salud y una comprensión madura de su enfermedad. Esto es notorio en la abundancia de aspectos psicológicos para hablar de su estado de salud “*son cosas que pasan*” afirmaba David intentando explicar su enfermedad. La conducta obediente se menciona con relación a sus “tareas” en el Hospital: obedecer trae como consecuencia sentirse bien. En tal sentido, los niños observan que tienen que colaborar con el personal médico porque ellos son sujetos principales y están implicados en las acciones serias que se desarrollan en el hospital. La explicación de las causas de la enfermedad que sufren los niños es el aspecto más difícil de elaborar, las razones quedan difusas e incomprensibles, cuando no se atribuye a un suceso mágico o fortuito; en verdad ni la familia, ni



el niño, ni la educadora pueden explicarse racionalmente que hace que un niño tan pequeño sufra enfermedades tan graves. La pregunta no tiene respuesta. Otro aspecto sobresaliente en las respuestas de los niños es la evocación de la casa, la madre y la escuela (en el único caso del niño que tuvo una experiencia de escolarización) como imagen de una pérdida y, por tanto, como fin de la enfermedad.

Con respecto al trabajo sobre el *Manual del niño paciente*, hubo dificultad al comienzo para la elaboración espontánea debido, a nuestro entender, a la ausencia de experiencia escolar de los niños (a pesar de tener edad para ir al preescolar). No estaban habituados al manejo de cuentos, ilustraciones, a intervenir en libros (dibujar sobre ilustraciones), entre otros. De igual forma la familia de los niños, tampoco estaba habituada al manejo de libros infantiles y a interactuar dentro de la pedagogía formal con los niños por su misma condición de analfabetos. Por lo descrito anteriormente, los niños también presentaron diferencias respecto a sus destrezas para dibujar, es decir, al comienzo no todos mostraron un gusto espontáneo para las representaciones gráficas. Sin embargo, con el tiempo todos los niños dieron muestras de disfrutar las actividades de dibujo, de pintura, la observación de ilustraciones y solicitaban trabajar con el Manual.

#### 4. Conclusiones

De los resultados de esta experiencia queda clara la necesidad de la atención psicopedagógica de los niños en período de hospitalización, atención por medio de la cual el niño cuente con una puerta de salida para la expresión de sus sentimientos, emociones, preocupaciones y temores a través de diversas formas de comunicación como lo son las conversaciones con terceros significativos, el juego y el arte en cualquiera de sus formas. En tal sentido esta experiencia de Pedagogía hospitalaria puede servir para ilustrar como se crearon las condiciones para ayudar a los niños y niñas pacientes y a sus familias a mejorar el concepto de enfermedad; así mismo ilustra como se atendieron las necesidades expresivas de los niños porque estamos convencidas de que el diálogo y el arte producen efectos beneficiosos en la salud.

#### Bibliografía

- Duborgel, B. (1981). *El dibujo del niño. Estructuras y símbolos*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- Freeman, J., Epston, D. y Lobovits, D. (2001). *Terapia narrativa para niños. Aproximación a los conflictos familiares a través del juego*. España: Ediciones Paidós Ibérica.
- Freeman, J., Lopston, C. y Stacey K. (1995). *Colaboración y posibilidades: apreciando el principio del mundo narrativo infantil*. Folleto del Seminario presentado en *Narrative ideas and Therapeutic Practice*. Canadá.
- Izaguirre, M., Paccione, S. y Paván, G. (2003). *Manual del niño paciente. Hospitalización y cirugía*. Venezuela: Editorial Intenso FOCET.
- Klein, J. P. (1997). *L'Art-thérapie*. Paris: PUF.
- Polaino L, y Lizasoain, R. (1994). Programas de intervención y modificación del autoconcepto en niños hospitalizados. *Revista de Psicología General y Aplicada*. España.
- Sudres, J. L. (1998). *L'adolescent en art-thérapie*. Paris: Dunod.

En efecto, el niño enfermo plantea **necesidades imperiosas de cuidado y afecto**, que son habitualmente satisfechas dentro de su grupo familiar, logrando su recuperación plena. Pero cuando la enfermedad es grave y el niño requiere de cuidados especializados es imprescindible su ingreso en un hospital, esto implica un gran desafío emocional pues integrarse a una institución muchas veces sentida como fría, rígida y atemorizante causa un choque emocional en el niño. Por esta razón las actividades que diseñan y ponen en práctica los educadores en centros de salud suelen ser lúdico-formativas, dirigidas a mejorar la situación personal, psicoafectiva y social del niño. A su vez las actuaciones se desarrollan en colaboración con otros profesionales sanitarios y/o agentes sociales, así por ejemplo, las actuaciones del educador o educadora se dirigen a la “conciencia de la comunidad médica” para suministrar al equipo médico-sanitario información apropiada y de calidad sobre las implicaciones que la enfermedad y su tratamiento puedan tener sobre los aspectos psico educativos del niño y las actividades con las familias (padres, hermanos y abuelos) y con los amigos del niño.

Por otro lado, esta experiencia obliga a profundizar en próximas actuaciones el carácter social y especial de la Pedagogía hospitalaria como educación integral de un ser humano que tiene unas necesidades especiales, intentando alcanzar la concurrencia de sus necesidades psicológicas y educativas. Solo así la atención educativa profesional contribuirá a aumentar la calidad de vida del niño o adolescente enfermo, lo que nos lleva a afirmar que se debe ofrecer educación al paciente pediátrico no como un servicio con presencia anecdótica durante la hospitalización, sino con presencia duradera, como una parte más de su cuidado médico. Lo que se conseguirá únicamente si los profesionales que atienden a los niños pacientes trabajan conjuntamente. ©

**Agradecimientos** al Consejo de Desarrollo Científico Humanístico y Tecnológico (CDCHT) Código H-807-04-04-B. Al Collectif du Tiers Monde de Ronchin, Lille, France.

\* Profesoras ordinarias del Departamento de Psicología y Orientación, de la Facultad de Humanidades y Educación de la Universidad de Los Andes. Miembros de la Unidad de Investigación del Desarrollo Humano y la Vida Familiar.