

SALUDARTE: PROYECTOS DE ATENCIÓN INTEGRAL A NIÑAS Y NIÑOS PACIENTES

María Antonieta Izaguirre
Círculos de Investigaciones y Estudios con el Psicoanálisis (CIEP)
Caracas – Venezuela
ciepweb@gmail.com
mai@internet.ve

Se exponen las bases teóricas, metodológicas y clínicas que desde el psicoanálisis sustentan el proyecto SALUDARTE de Círculos de Investigaciones y Estudios con el Psicoanálisis, dirigido a los niños y niñas que sufren de alguna enfermedad y/o pasan por un período de hospitalización. Se busca estimular la comunicación intrafamiliar y con el entorno hospitalario, ayudar a reducir los síntomas emocionales, apoyar la labor del aula hospitalaria, conocer sus derechos. En fin, propiciar que la experiencia de la enfermedad y hospitalización sean una condición enriquecedora para el desarrollo emocional, cognitivo, social de los niños y las niñas pacientes.

Palabras claves: niños (as) pacientes- - enfermedad- hospitalización - atención psicológica- derechos

SALUDARTE is a project of Círculos de Investigaciones y Estudios con el Psicoanálisis. The aim of this research is to reduce emotional symptoms, and to help children to cope with illness and hospitalization. The project is also interested in develop a good relationship with parents and the staff and to contribute with the education and children rights during the time of the hospitalization.

Keywords: Children illness - hospitalization- psychological care- educational guide- children rights

Saludarte: Proyectos de atención integral a niñas y niños pacientes

Círculos de Investigaciones y Estudios con el Psicoanálisis (CIEP)

María Antonieta Izaguirre

En el año 2000, un grupo de psicólogas, psicoanalistas, médicas, psiquiatras, profesoras universitarias, diseñadores, artistas, fundamos una asociación civil que se denominó Círculos de Investigaciones y Estudios con el Psicoanálisis. Su objetivo: vincular al psicoanálisis con otras disciplinas y a partir de allí organizar foros, grupos de estudios, y

animar la posibilidad de investigaciones que tuvieran un efecto directo sobre la población, es decir lo que suele llamarse investigación-acción.

A finales del 2001, aprovechando una serie de circunstancias consolidamos un equipo de trabajo para desarrollar una línea de investigación relativa a la infancia hospitalizada. Este equipo reunía a quienes por razones de su experiencia personal y profesional se interesaban por la población de niñas y niños pacientes, hospitalizados (as) o no. No quiero dejar de reconocer la dedicación de cada uno y una de los miembros del equipo, un trabajo profesional y fundamentalmente de carácter voluntario.

La enfermedad, alteración de la armonía y salud del cuerpo, y en especial el proceso de hospitalización con su ruptura de lo cotidiano y familiar, pueden convertirse en situaciones negativas tanto para los niños como para sus familiares. Así mismo, *el tiempo de ocio* generado por la enfermedad y dinámica propia de los hospitales, conduce al niño inevitablemente a llenar ése tiempo con fantasías desproporcionadas sobre su condición, generándole sentimientos de angustia, miedo, depresión.

El equipo entonces se abocó a encontrar las vías para acercarnos a lo que podría ser un espacio y tiempo de escucha, sabiendo que no se trataba de un dispositivo analítico, teniendo como horizonte el proporcionar información integral a los [niñ@s](#) pacientes y a sus padres sobre el proceso de enfermedad, que en este caso es una condición de vida, fomentando la expresión de sus pensamientos y sentimientos a través de la palabra escrita, hablada o dibujada, para así lograr un sostén emocional (alivio, confianza, entendimiento y aceptación) y un vínculo apropiado con el entorno, tratando de lograr que la experiencia de la enfermedad y de la hospitalización sean una condición enriquecedora para el desarrollo emocional, cognitivo, social de los niños y las niñas pacientes.

De allí que todos los proyectos que a lo largo de siete años CIEP ha puesto en marcha, CONTARTE, RECREARTE, PINTARTE, MIRARTE, tienen los siguientes objetivos:

1. Reducir los síntomas emocionales producto de la enfermedad y hospitalización, tales como depresión, ansiedad y angustia.
2. Ayudar a modificar la percepción de la hospitalización como experiencia traumática en el niño.
3. Proporcionar las herramientas para formular concepciones sobre la enfermedad.
4. Colaborar con los padres, y familiares de los niños y niñas pacientes apoyándolos e informándolos acompañándolos en el proceso de enfermedad de su hijo o hija.
5. Crear un dispositivo, un instrumento que constituya un espacio para la escucha y para la posibilidad de construir subjetividad.
6. Hacer conocer a los niños y adultos de sus derechos como pacientes y estimular a hacerlos operativos

¿Cómo convertir estos intereses y preocupaciones en proyectos de investigación - acción, proclives a lograr su financiamiento y realización, si nuestro marco referencial es, fundamentalmente, el psicoanálisis? Sabemos desde Freud que el psicoanálisis es un método para la investigación de procesos anímicos prácticamente inaccesibles salvo en un dispositivo que conocemos como el dispositivo analítico que implica solamente a dos personas: el analista y el analizante. Teníamos, entonces que conseguir el modo de sostener el predominio de la escucha, la importancia de la palabra, de la historización en un dispositivo fuera del ámbito del consultorio.

Concluimos que un proyecto de investigación puede estar orientado desde la teoría psicoanalítica, y por quienes han recibido los beneficios de un análisis personal, llevado lo mas lejos posible, y de una práctica clínica de carácter psicoanalítico, sin perder su carácter ético. En este sentido, proyectos del tipo de Saludarte pueden conjugarse muy bien en el marco de los objetivos del CIEP.

Pero fue necesario arriesgarse a una prueba de carácter metodológico. Cada uno de los proyectos implicó una revisión bibliográfica sobre el tema, el estudio de las experiencias llevadas a cabo en otros países, apoyarnos en los aportes psicoanalíticos sobre la enfermedad, el sufrimiento y el impacto subjetivo de la enfermedad en las niñas, niños, adolescentes y en sus familias y sobre la construcción de la idea del cuerpo y la imagen corporal. Tomamos en cuenta los aportes de la teoría cognitiva sobre el desarrollo del concepto de enfermedad en la infancia y, por supuesto, los trabajos que en los hospitales y post grados universitarios se han hecho en Venezuela, tomando como tema los efectos de la hospitalización y la enfermedad en la infancia.

De esta revisión bibliográfica y de campo, una vez definida la metodología. para cada proyecto, de acuerdo a como se fueron desarrollando en el transcurrir de estos años, se definieron los objetivos generales y específicos, su justificación, se describió el programa de trabajo en diferentes etapas especificando actividades y tiempo, incluyendo, claro está, una prueba piloto, en algunos casos, una fase de evaluación, su factibilidad, viabilidad, sus beneficios e impactos, sus resultados, criterios de éxito, y la consideración detallada de los recursos necesarios para cumplir con el proyecto. Siendo una línea de investigación estrictamente ceñida a lo social, cada uno de los proyectos requirió el establecimiento de los criterios concernientes a la población: género, clase social, grupos étnicos, acceso a la información; criterios relativos a la edad cronológica y de la etapa del desarrollo psicológico.

Este último aspecto merece cierta elaboración. Desde el punto de vista psicoanalítico, especialmente lacaniano, estamos considerando a un sujeto (o una sujeta), y allí no cuenta sino lo estructural, el hecho de niños y niñas son sujetos sometidos al lenguaje y no hay para ello criterios de desarrollo. Pero se trata de la elaboración de un material que debe llegar a una población concreta, y por tanto debemos cuidar los criterios antes mencionados. Esta sería pues una de las características que marcaría esta investigación aunque la propongamos desde la teoría psicoanalítica.

Los resultados se han evaluado con una metodología de carácter cualitativo tal como veremos, por ejemplo, sucedió en el momento que evaluamos el Manual del Niño y Niña Paciente: hospitalización y cirugía. Otros proyectos, tales como los de MIRARTE, la evaluación implicó someterlo a un juicio externo, a una prueba del material audiovisual frente a niños de diversas edades y condiciones, y el analizar las observaciones y los comentarios (muy positivos), que nos hacen llegar los espectadores de los micros y la serie televisada.

Ahora bien, ¿qué constituye nuestro apoyo teórico? No lo desarrollaremos en esta ocasión, pero queremos mencionar algunos de los elementos que nos sirven para desarrollar nuestros proyectos.

En primer lugar consideramos el valor y el poder de la palabra, tal como nos lo enseña la teoría psicoanalítica. Hay unas palabras muy hermosas de J. Lacan en su Conferencia sobre el Síntoma, dictada en Ginebra en el año de 1975: *“El hombre piensa con la ayuda de las palabras. Y es en el encuentro con esas palabras y su cuerpo donde algo se esboza”*.

En segundo lugar, la relación estrecha entre el YO y la construcción de la imagen corporal y el sí mismo. Freud decía en su obra El Yo y el Ello de 1923, que el yo es ante todo un ser corpóreo y no solo un ser superficial. El yo deriva en última instancia de las sensaciones corporales básicamente de aquellas que surgen de la superficie del cuerpo y representa al aparato psíquico.

Siguiendo a Lacan en su propuesta de la fase del espejo, propuesta que se deriva de las investigaciones en el campo de la etología y de las observaciones de Wallon; sabemos que el Yo se forma en relación con el Otro, constituyendo el sistema central de las identificaciones ideales. No es un Yo percepción conciencia que se va diferenciando progresivamente por el contacto con la realidad, sino que es un yo surgido de la identificación, es un yo producto de la intersubjetividad formada en función de una

realidad privilegiada que es la del otro ser humano y el deseo inconsciente de ese otro ser humano.

Niños y niñas a quienes se les ha intervenido, es muy posible que se produzcan efectos de fragmentación que rompan la unidad que ya el niño ha constituido. Las sensaciones de fragmentación se viven con angustia y temor. Por ello hay que con la palabra y con el encuentro con la imagen se reconstituya esa unidad fragmentada.

En tercer lugar, la concepción psicoanalítica del juego, sostenida desde Freud, D. Winnicott, Melanie Klein, Anna Freud, Erik Ericsson. Ello implica el hecho de la repetición como la forma del niño de elaborar las situaciones traumáticas, al hecho de que el juego presta un transporte simbólico e imaginario para la elaboración de lo vivido, y es el medio propio del niño para fantasear, comunicarse.

En cuarto lugar: el arte y el humor. Tal como lo comprobamos con RECREARTE el arte alivia, consuela, trae bienestar y sosiega. Para los niños volver a ver su pintura, o su pequeña obra, le hace revivir el placer que sintieron cuando la elaboraban. En el dolor físico nace una elevada carga narcisística del lugar doloroso del cuerpo, carga que vacía al yo. Los dolores físicos no alcanzan su máxima intensidad cuando nuestra atención psíquica se halla acaparada por otros intereses.

El humor, también sirve para aliviar la carga del dolor físico y es algo que tratamos de mantener en todas las proposiciones. El chiste, la risa, los pequeños signos del sin sentido, desvían la atención del dolor físico y emocional, ayudan a colocar las cosas en una perspectiva diferente.

Por último tenemos el amor, no como complemento narcisístico o como ideal romántico o como complementariedad, sino como compromiso y solidaridad. Lacan decía que amar es dar lo que no se tiene, justamente un signo de amor es el trabajo voluntario, el trabajo

que se hace en ese extra de tiempo. Y de esfuerzo que solo queda remunerado con la sonrisa del niño, la mirada de la niña frente al material que le ofrecemos.

A continuación exponemos brevemente los componentes de cada uno de estos proyectos.

CONTARTE

1. Colección: Manual del niñ@ paciente

Comienza con el primero de la serie “Hospitalización y cirugía”, insistiendo en darle un carácter dirigido a la población para quien había sido creada: niños entre 4 y 12 años, que sufriendo de alguna enfermedad deberían pasar por la experiencia de la hospitalización y/o cirugía. Acompañando a este manual está un pequeño libro: Manual para Padres y Voluntarios el cual contiene respuestas a preguntas de orden psicológico planteadas con más frecuencia por los padres con hijos enfermos y/o hospitalizados, así como recomendaciones y observaciones sobre la ética en el trabajo como voluntario.

Los resultados de su aplicación, se resumen en un estudio de casos, un informe realizado por G. Paván y S. Paccione; dos trabajos de grado, uno de la ULA realizado por la Lic. Daniella García y otro realizado por la Lic. Carolina Arias de la Universidad Bicentenario de Aragua, confirmaron la pertinencia de los contenidos, así como el diseño e ilustraciones. Lo más importante: se confirma el MANUAL como un instrumento para el diagnóstico, el apoyo terapéutico, la posibilidad a través de él, de establecer una comunicación con el niño o la niña hospitalizada o en vías de hospitalización e incluso después de pasada esa experiencia. Además, sensibiliza al personal médico y a los padres respecto a la problemática de la hospitalización.

2. Revista LA PIÑATA, revista de entretenimiento para niños y niñas pacientes, producida por un equipo de ilustradores, escritoras, productores, distribuidores, actualmente es una revista bimensual, con un tiraje de 10.000 ejemplares de distribución gratuita. Ha sido una forma magnífica para divulgar los derechos de niños y niñas pacientes y establecer comunicación con los niños y niñas hospitalizados. En el equipo están: Lilian Maa’Dhoor, Peli, Silvia Dioverti, Beatriz Montenegro, Eufemia Hernández,

Carmen Gutiérrez, Bernardino Barría, Javier Zambrano, Norma Bracho, Laura de Rokha, María A. Izaguirre. La Piñata recibe un premio otorgado por CECODAP como esfuerzo editorial del año 2006.

3. Carta de los Derechos de Niños y Niñas Pacientes. Consiste en una tarjeta donde se enuncian los derechos (ya elaborada y que se reparte entre los niños hospitalizados) y un material sobre el que niños y niñas interactúan con la enunciación de los derechos y deberes, para colorear, dibujar, completar, etc., y que está en la etapa de publicación.

RECREARTE

1. Recrearte en permanencia. Su objetivo es ofrecer artes, juegos y manualidades a niñ@s hospitalizados, no como un operativo sino como una actividad permanente y prolongada en el tiempo. Dos primeras experiencias en el Hospital Domingo Luciani y en el Hospital José Gregorio Hernández (diciembre 2003 al diciembre 2004). Ganó el Premio Fama (2003) otorgado por la Fundación Polar y Fundación Gran Mariscal de Ayacucho. RecreArte como experiencia de trabajo social, ha contribuido con la formación de voluntarios y artistas y a su vez se nutre de las ideas que éstos proponen para compartirlas con la población de los niños en situación de hospitalización.

2. Doctores de La Piñata. Equipo de payasas y payasos preparados para interactuar con los niños y niñas hospitalizados. Siguiendo la filosofía del Dr. Patch Adams el equipo en formación permanente y con apoyo psicológico tiene un encuentro con los pequeños pacientes una vez a la semana en diferentes hospitales del área metropolitana.

PINTARTE

1. Ambientando el hospital

Fue otra experiencia singular, producto de las necesidades inmediatas del entorno hospitalario. El deterioro de las instalaciones y habitaciones infantiles nos indicaron el camino de un trabajo voluntario vinculado al re-diseño de los espacios comunes de hospitalización. Esta experiencia de transformación fue llevada a cabo en el Hospital José

Gregorio Hernández con óptimos resultados y gracias a la participación de amig@s voluntarios.

2. Salud para mi hospital: diseño de una campaña educativa para crear conciencia ambiental y de uso de las instalaciones del hospital. (En preparación).

MIRARTE

Proyecto audiovisual sostenido fundamentalmente por el talento creativo de Lilian Maa' Dhoor y Peli, este proyecto consiste en la creación de materiales audiovisuales principalmente para niñas y niños quienes reciben información referida a la realidad de los niñ@s pacientes; sus familiares; el personal médico y auxiliar y voluntarios involucrados en el proceso de la enfermedad. Un gran equipo de personas se puso en marcha para crear Micros sobre los derechos de niños y niñas pacientes y una serie para televisión de dieciséis capítulos proyectada en VIVE TV sobre historias de niños y niñas pacientes.

Los preciosos resultados obtenidos en la atención de casos individuales de niñ@s pacientes y padres que han recibido los materiales impresos (Manual del Niñ@ Paciente y Manual de Padres y Voluntarios), han puesto sobre la mesa la posibilidad de extender el alcance de los beneficios del proyecto a una población mucho mayor, utilizando la ventaja que tienen medios de difusión —como la televisión de señal abierta— de llegar simultáneamente a muchas personas con el mismo mensaje. En esta perspectiva, profesionales de la comunicación asociados al CIEP han desarrollado la adecuación del proyecto impreso inicial al medio televisivo, con el resultado de una propuesta de realización de tres productos imbricados:

- Micros **Derechos del Niñ@ Paciente**
- Micros video **Padres y Voluntarios del Niñ@ Paciente**
- Serie video **Sala 404: historias de niñ@s pacientes**

De cada uno de estos proyectos hemos logrado resultados que nos permiten conocer mejor la infancia hospitalizada en nuestro país, sus condiciones psico-sociales y un acercamiento a la subjetividad de niñas y niños pacientes. Además, de haber construido con la

colección Manual del Niño Paciente, un instrumento de carácter psicoterapéutico que propiciara mejores condiciones psicológicas de niñas y niños en proceso de hospitalización, cirugía y diferentes tipos de enfermedades.

Estos proyectos se realizaron gracias a la colaboración de las siguientes entidades e instituciones:

VIVE TV

CONAC

CONATEL

IVSS

MINISTERIOS DE SALUD, EDUCACIÓN, TURISMO, FINANZAS

SIDOR

CANTV

CAVEGUIAS

PDVSA-La Estancia

PDVSA-CVP

UNICEF

BADAN

EDELCA

FUNDACIÓN POLAR

FUNDACIÓN GRAN MARISCAL DE AYACUCHO

Maria Antonieta Izaguirre

Licenciada en Psicología (UCV) y especialista en Psicología Clínica (Centro de Salud Mental del Este, El Peñón). Profesora jubilada de la Escuela de Psicología, UCV. Psicoanalista (AME) de la Escuela de Psicoanálisis del Campo Lacaniano-Foro de Venezuela. Fundadora de Círculos de Investigaciones y Estudios con el Psicoanálisis (CIEP), siendo actualmente miembro del directorio. Publicaciones en numerosas revistas especializadas y autora del libro *Psicoanálisis con niños* (Monteávila Editores 1996, próxima reedición 2007).