

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ
FACULTAD DE EDUCACIÓN**



**Rol del arte en el Programa de aulas hospitalarias Aprendo Contigo
para pacientes oncológicos menores de edad en el INEN**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE LICENCIADA EN EDUCACIÓN
SECUNDARIA CON ESPECIALIDAD EN EDUCACIÓN ARTÍSTICA**

AUTORA

Rosales Quino, María Alejandra

ASESOR:

Chiroque Landayeta, Víctor Enrique

Abril, 2021

RESUMEN

En el Perú, existe un alto número de niños y adolescentes hospitalizados. Frente a las necesidades derivadas de la hospitalización, se ha fomentado y desarrollado en diferentes países la pedagogía hospitalaria. Esta concibe al niño y adolescente como persona íntegra y global, fomentando que ellos no queden situados en la pasividad de la enfermedad. Bajo esta perspectiva de salud integral, es reciente el campo de estudio que busca comprender la contribución de las artes a la calidad de vida, inclusión y bienestar de las personas, estableciéndose diversas posturas sobre las funciones y el impacto que trae la participación en ellas. En el 2020, se ha aprobado en Perú el reglamento de la ley para comenzar a implementar el servicio educativo hospitalario. Por ello, se plantea la siguiente investigación de enfoque cualitativo y nivel exploratorio- descriptivo, para dar respuesta al siguiente problema: ¿Cuál es el papel que se le atribuye al arte en el contexto de aulas hospitalarias del Programa Aprendo Contigo con pacientes oncológicos menores de edad, en el INEN? Entre los principales hallazgos, se encontró que los entrevistados tienen una valoración positiva sobre los beneficios a nivel social, psicológico y fisiológico de trabajar desde las artes en este contexto. Les atribuyen a las artes la función terapéutica, pedagógica y humanizadora. Sin embargo, se observa que la importancia atribuida a las artes se queda en lo teórico y no se plasma de manera óptima. Se halló que hay posibles limitaciones que pueden dificultar el trabajo desde las artes, en el contexto hospitalario en el Perú.

Palabras claves: Arte, salud y bienestar, pedagogía hospitalaria, niños hospitalizados

ABSTRACT

In Peru, there is a high number of hospitalized children and adolescents. In response to the needs arising from hospitalization, Hospital Pedagogy has been promoted and developed in different countries. This conceives the child and adolescent as a whole and global person and seeks to ensure that they do not remain in the passivity of the disease. From an integral health perspective, the field of study on how the arts can contribute to the quality of life, inclusion and wellbeing of people is recent. Establishing different positions on the functions of art and the impact that participation in them brings. In 2020, law regulations were approved in Peru to begin implementing the hospital educational service. Therefore, the following research with a qualitative approach and at an exploratory-descriptive level is proposed to respond to the following problem: What is the role attributed to art in the context of hospital classrooms of the Aprendo Contigo Program with pediatric oncology patients at INEN? Among the main discoveries, it was found that the interviewees have a positive perception of the social, psychological and physiological benefits of working from the arts in this context. They attribute a therapeutic, pedagogical and humanizing function to arts. However, it is observed that this importance attributed to the arts remains theoretical and is not optimally implemented. The research found that there are possible limitations that may hinder work stemming from the arts in the hospital context in Peru.

Keywords: Art, health and well-being, hospital pedagogy, hospitalized children

| | |
|--|----|
| INTRODUCCIÓN | 7 |
| PARTE I: MARCO TEÓRICO | 11 |
| CAPÍTULO 1. PEDAGOGÍA HOSPITALARIA. Hacia el modelo social | 11 |
| 1.1. Perspectivas: Salud Integral y Educación | 11 |
| 1.1.1. Desde la pedagogía terapéutica, la educación especial y la educación inclusiva | 11 |
| 1.1.2. Desde la concepción de salud integral | 15 |
| 1. 2. Hacia el modelo social de la pedagogía hospitalaria..... | 19 |
| 1.2.1. Características de la pedagogía hospitalaria desde el modelo social | 19 |
| 1.2.2. Aulas Hospitalarias en el Perú..... | 23 |
| 1.2.3. Estrategias metodológicas | 27 |
| CAPÍTULO 2. EL ARTE EN CONTEXTOS HOSPITALARIOS | 32 |
| 2.1. La relación entre Arte, Salud y Bienestar | 32 |
| 2.1.1. Arte y bienestar en el contexto hospitalario | 34 |
| 2.1.2. Arte como experiencia estética..... | 40 |
| 2.1.3. Arte como experiencia transformadora..... | 42 |
| 2.1.4. Arte y educación emocional | 47 |
| 2.2. Principios y prácticas de expresiones artísticas en contextos hospitalarios | 49 |
| 2.2.1. Modelo Arte y Salud | 49 |
| 2.2.2. Principios de las terapias artísticas y artes expresivas | 53 |
| 2.2.3. Arte- educación en el contexto hospitalario | 55 |
| 2.2.4. Experiencias desde las prácticas artísticas | 57 |
| PARTE II: INVESTIGACIÓN | 64 |
| CAPÍTULO 3: DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN..... | 64 |
| 3.1. Enfoque, nivel y método de investigación | 64 |
| 3.2. Objetivo de la investigación, categorías y subcategorías | 65 |
| 3.3. Informantes..... | 65 |
| 3.4. Técnicas de investigación e instrumentos..... | 66 |
| 3.4.1. Diseño y elaboración de la guía de observación | 67 |
| 3.4.2. Diseño y elaboración del guion de entrevista | 68 |
| 3.5. Organización de la información..... | 69 |
| 3.6. Ética para la investigación | 71 |
| CAPÍTULO 4: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS..... | 72 |

| | |
|--|-----|
| 4.1. Categoría: Percepción sobre las prácticas artísticas frente a la hospitalización..... | 73 |
| 4.1.1. Niños en condición de hospitalizado..... | 73 |
| 4.1.2. Arte y bienestar | 78 |
| 4.1.2.1. Conceptualización y valoración de la relación arte, salud y bienestar | 78 |
| 4.1.2.2. Valoración sobre la respuesta con la participación en el proceso creativo..... | 81 |
| 4.1.2.2.1. Respuesta psicológica de trabajar desde las artes | 83 |
| 4.1.2.2.2. Respuesta a nivel social de trabajar desde las artes..... | 88 |
| 4.1.2.2.3. Respuesta fisiológica de trabajar desde las artes | 90 |
| 4.2. Categoría: Función del arte en las aulas hospitalarias | 92 |
| 4.2.1 La función terapéutica del arte | 93 |
| 4.2.2. La función pedagógica del arte..... | 94 |
| 4.2.3. La función humanizadora del arte | 97 |
| 4.3. Categoría: Intervención formativa en aula hospitalaria | 100 |
| 4.3.1 Modalidades pedagógicas de trabajo | 101 |
| 4.3.2 Tipos de lenguajes artísticos utilizados durante intervención ... | 107 |
| 4.4. Limitaciones y oportunidades de mejora..... | 113 |
| CONCLUSIONES | 118 |
| RECOMENDACIONES | 121 |
| REFERENCIAS..... | 122 |
| ANEXOS..... | 132 |
| Anexo 1. Guía de Observación | 132 |
| Anexo 2. Formato de consentimiento informado observaciones. | 136 |
| Anexo 3. Guía de preguntas entrevista | 137 |
| Anexo 4. Formato de consentimiento informado entrevistas | 138 |
| Anexo 5. Matriz I de sistematización de observaciones: Criterios metodológicos durante el desarrollo de la intervención..... | 139 |
| Anexo 6. Matriz II de sistematización de observaciones: Actividades educativas-recreativas en las intervenciones. | 142 |
| Anexo 7. Matriz III de sistematización de observaciones: lenguajes artísticos utilizados durante la sesión. | 143 |

FIGURAS

| | |
|--|-----|
| Figura N° 1. Características del concepto de N.E.E. | 14 |
| Figura N° 2. Concepción de la enfermedad a partir del desarrollo evolutivo según Piaget..... | 17 |
| Figura N° 3. Impacto de la hospitalización infantil. | 20 |
| Figura N° 4. Beneficios del cuento, el relato, la expresión corporal, musical y plásticas como estrategias didácticas. | 31 |
| Figura N° 5. Respuesta frente al compromiso con la participación en las artes..... | 37 |
| Figura N° 6. Ilustración de Clara Megías Martínez | 39 |
| Figura N° 7. El modelo contextual de los efectos beneficiosos de las actividades musicales sobre el bienestar y la calidad de vida. | 46 |
| Figura N° 8. Dimensiones centrales en Arte y salud..... | 50 |
| Figura N° 9. Un nuevo paradigma para las artes y la salud | 52 |
| Figura N° 10. Tiempo y espacio que puede “ocupar” la educación artística en el sistema hospitalario..... | 57 |
| Figura N° 11. Fotografía del proyecto Starlight X-Ray | 60 |
| Figura N° 12. Valoración de los entrevistados sobre la respuesta de la participación en las artes..... | 83 |
| Figura N° 13. Función el arte que le atribuyen los entrevistados | 100 |

TABLAS

| | |
|--|----|
| Tabla N° 1. Servicios educativos en espacios hospitalarios brindados por organizaciones de la sociedad civil y/o empresas privadas. | 24 |
| Tabla N° 2. Matriz de consistencia para investigación | 66 |
| Tabla N° 3. Categoría de estudio n°3 : Intervención educativa-recreativa en aula hospitalaria..... | 70 |
| Tabla N° 4. Codificación de hallazgos entrevistas | 72 |

INTRODUCCIÓN

En el Perú, se estima un alto número de niños y adolescentes hospitalizados a nivel nacional por diferentes condiciones médicas. Esto se referencia en los resultados presentados en la Exposición de Motivos para el Decreto Supremo N°003-2020-MINEDU:

Según el Ministerio de salud, se registró en el año 2016 un total aproximado de 177 mil niños, niñas, adolescentes y jóvenes en edad de escolaridad básicas hospitalizados. El Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo a través del Seguro Social de Salud registro en el año 2018 un total de 52,960 niños, niñas, adolescentes y jóvenes hospitalizados entre los 3 y los 20 años de edad a nivel nacional (MINEDU,2020, p.4).

En relación con lo expuesto, el niño, al ser hospitalizado, es separado de su zona de confort, de sus amistades y familiares, dándose una ruptura en su cotidianidad. A esto se le suma la enfermedad, la adherencia al tratamiento, la respuesta al dolor, la ansiedad y el estrés; alteraciones de alimentación, comportamentales, cognitivas y emocionales (Lizasoáin, 2016). “Cuidar de un ser humano es algo más que paliar sus necesidades de tipo somático. Consiste, fundamentalmente, en percibir todas sus necesidades y velar por ellas, responder a ellas” (Torralba como se citó en Cardone, 2009, p.9). En coherencia con esto, la SIOP (Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica) recomienda, además de la atención médica, una atención psicosocial al niño y familia (Bengoechea y Moreira, 2013).

Entonces, ante la necesidad de atender de manera integral a tantos niños que por diferentes motivos están hospitalizados, se ha ido generando e institucionalizándose en muchos países la pedagogía hospitalaria como recurso para los niños y adolescentes en situación de enfermedad. La cual busca que el niño y adolescente no queden situados en la pasividad de la enfermedad, ni que la enfermedad sea excusa para dejar de aprender, expresar, crear, pensar, sentir y vivir.

En este sentido, las prácticas de expresiones artísticas, en contextos hospitalarios, relacionadas con la salud, que se han venido desarrollando, difieren entre ellas en sus principios, en las disciplinas que se utilizan y en quién guía la experiencia. El rol directo de las artes creativas para el acompañamiento de recuperación a personas que padecen una enfermedad ha estado presente a lo largo del tiempo y la cultura (Sonke-Henderson, 2007). Sin embargo, es reciente el campo

de acción sobre cómo las artes pueden contribuir a la salud, el bienestar, la inclusión y la calidad de vida de las personas. Este campo de acción que se viene impulsando en varios países, toma en cuenta lo educativo, lo terapéutico, la exploración y la expresión detrás del arte.

A la fecha, hay investigaciones y proyectos de más de 10 años que evidencian cómo se puede contribuir a la salud mental y bienestar desde enfoques orientados por el arte (Atkinson & Robson, 2012). Sobre este tema, diversas posturas se han ido trazando en relación a las funciones del arte y el impacto que trae participar en ellas para el individuo y la sociedad. Lo terapéutico del arte, el arte como catarsis. Arte como experiencia que permite conocer el entorno, y facilita el sentido de pertenencia. El arte como mediador que permite compartir, modelar, transformar, sosegar y canalizar experiencias. Arte como pensamiento, como metodología, como potenciador de pensamiento divergente que permite mirar de manera más crítica la realidad y las vivencias. El arte como herramienta en el desarrollo de las funciones cognitivas como necesidad educativa para el desarrollo integral (Eisner, 2004). El carácter subjetivo de lo artístico como herramienta para humanizar los procesos de curación, mediando los conflictos a través de la simbolización, expresión y creación (Acaso, 2000; Belver, 2011; Marinovic, 1994). En relación a todo esto, se puede decir que el proceso de creación aporta al desarrollo de la inteligencia emocional, dándose una interiorización de las emociones y potenciando la capacidad reguladora (Bisquerra, 2012), así como el desarrollo de habilidades sociales, la autoestima y resiliencia (Quiñones, 2007; Zarobe & Bungay, 2017).

En el Perú, el 2020, mediante un decreto supremo, se aprobó el reglamento de la ley N° 30772, que promueve la atención educativa integral de los estudiantes en condiciones de hospitalización o con tratamiento ambulatorio de la educación básica. De esta manera, se prevé instaurar el servicio educativo hospitalario (SEHO) a nivel nacional. No obstante, ya desde algunos años atrás, se han venido desarrollando programas educativos-recreativos en aulas hospitalarias gracias a organizaciones privadas, como es el caso de la Asociación Aprendo Contigo.

En este contexto, existe un gran interés y motivación en el desarrollo de esta investigación desde la mirada de la autora quien es artista plástica y

voluntaria/asistente educativa, del Programa Aprendo Contigo en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN). En la experiencia del voluntariado, se fueron generando preguntas que cuestionan el valor que se otorga al arte dentro del programa, también sobre si es que se planifica de igual manera el tiempo otorgado a este espacio en relación a los otros cursos, sobre cuál es la función que se le atribuye a este espacio por parte de los involucrados, sobre utilizar las expresiones artísticas como estrategias didácticas para el aprendizaje y respecto de la relevancia de trabajar a través del arte en el contexto de aulas hospitalarias para pacientes pediátricos. Por ello, se propone una investigación que responda a la pregunta: ¿Cuál es el papel que se le atribuye al arte en el contexto de aulas hospitalarias del Programa Aprendo Contigo con pacientes oncológicos menores de edad, en el INEN?

Este es un tema relevante, pertinente y significativo para el contexto peruano, ya que es un campo de estudio que recién se está comenzando a explorar, desarrollar e investigar en el Perú; siendo beneficioso para plantear mejoras en torno a las aulas hospitalarias ya existentes y a las que van a implementarse. Así mismo, permite generar nuevos conocimientos y aporta en la construcción de nuevos escenarios y proyectos a partir de las posibilidades que trae el trabajar desde las artes. El estudio fue viable ya que la autora forma parte del voluntariado, además, se tuvo acceso a información por parte del programa de aula hospitalaria del INEN, las experiencias de interacción con niños, padres, cuerpo médico e involucrados en el programa.

La presente investigación tiene como finalidad de analizar el papel que atribuyen al arte los actores involucrados en el programa. Adicionalmente, busca conocer la valoración que asignan al trabajo desde las artes en las funciones que le atribuyen al arte en este contexto y caracterizar las intervenciones educativo-recreativas que se realizan. La investigación se aborda desde un enfoque cualitativo, a nivel exploratorio-descriptivo y a través del método de estudio de caso. Las técnicas que se utilizaron para el recojo de información, fueron las técnicas de observación y entrevista.

El informe de la presente investigación está compuesto por tres partes. La primera incluye el marco teórico de la investigación, el cual está compuesto por dos capítulos. El primer capítulo hace referencia a la pedagogía hospitalaria desde la perspectiva de salud integral y educación. Se revisan las características de la

pedagogía hospitalaria, la hospitalización y el impacto que trae consigo en los niños y adolescentes hospitalizados, así como los factores de adaptación. Asimismo, se trata sobre la situación de las aulas hospitalarias en el Perú y las estrategias metodológicas de intervención.

El segundo capítulo hace referencia a la relación entre arte, salud y bienestar, los beneficios y desventajas a nivel psicológico, social y fisiológico frente a la participación en las artes en este contexto. Se presentan los diferentes principios y prácticas de expresiones artísticas en contextos hospitalarios como: el modelo arte y salud, los principios de las terapias artísticas y terapias de artes expresivas, el arte-educación en el contexto de aulas hospitalarias, y, por último, experiencias desde estas prácticas artísticas.

La segunda parte de la investigación contempla el diseño metodológico de la investigación e interpretación de resultados. Esta parte se encuentra dividida en dos capítulos: en el primer capítulo se desarrolla el método, enfoque, nivel, objetivos, categorías y subcategorías, informantes, técnicas e instrumentos a utilizar. Por otro lado, en el segundo capítulo, se analizan e interpretan los resultados obtenidos, según las tres categorías de investigación y sus respectivas subcategorías.

Finalmente, en la tercera parte de este trabajo, se presentan las conclusiones a partir del análisis realizado, las cuales giran en torno a la pregunta de investigación y a los objetivos de estudio. También se proponen recomendaciones que motivan las investigaciones en este campo de estudio.

PARTE I: MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1. PEDAGOGÍA HOSPITALARIA. Hacia el modelo social

1.1. Perspectivas: Salud Integral y Educación

Los mapas que trazan la relación entre la ciencia de la educación y la ciencia de la medicina se han ido trazando en diferentes periodos y latitudes. Las características de este encuentro se han delimitado e influenciado por las variables de la realidad social, económica y cultural en la que esta se ha ido situando.

Hoy en día en el Perú, se evidencia un alto número de niños y adolescentes hospitalizados, y como se mencionó anteriormente, las repercusiones e impacto que trae consigo esta situación para el niño, generan la necesidad de trabajar a partir de la pedagogía hospitalaria, de repensar los actores involucrados en el proceso y de analizar cómo hoy se vuelven a dibujar las líneas que conectan los espacios de interrelación entre los agentes de la acción pedagógica y médica. Asimismo, es preciso replantear qué se entiende por salud y enfermedad por parte de todos los involucrados y cómo esa conceptualización que se genera en el niño puede determinar el grado de impacto y las necesidades requeridas frente a la hospitalización.

Hablar de una pedagogía hospitalaria, demanda poner en evidencia las diferentes perspectivas en las que esta puede ir construyéndose y revisar cómo se ha ido desarrollando y transformando. Por un lado, desde la perspectiva de la educación se pretende articular la pedagogía hospitalaria con la Pedagogía Terapéutica, la Educación Especial y posteriormente con la Educación Inclusiva; así como, desde la medicina con la Pediatría Social.

1.1.1. Desde la pedagogía terapéutica, la educación especial y la educación inclusiva

La atención médico-psicopedagógica tiene sus orígenes en Francia en el siglo XIX. Siguiendo a Moreau (2009), este encuentro persigue en un principio el estudio de la deficiencia, de las implicaciones psicológicas y de la exclusión social, donde se considera a la educación como recurso terapéutico. Por su parte, Grau y Ortiz (2001) sostienen que son los médicos Pinel, Esquirol, Itard y Seguin quienes abren paso a nuevas investigaciones sobre cómo enriquecer el tratamiento médico con un

tratamiento educativo. Así mismo, señalan que, con la diferenciación que hace Pinel en su obra de 1801 entre los enfermos mentales en Bicêtre y Salpêtrière, se comienza a desarrollar una evolución en las concepciones sobre el retraso mental. Con ello, aparecen las teorías de Esquirol, en donde se evidencia por primera vez la posibilidad de dar educación a los deficientes mentales. Seguido de Itard con el caso de 1809 de enseñanza al niño salvaje de Aveyron, y el desafío de enseñar a quienes muchos consideraban ineducables. Esto muestra que el tratamiento médico-pedagógico comenzó en los asilos-hospitales y de ahí se derivó a los asilos-escuelas. Entonces, si bien las condiciones no son las mismas, se comienza a visibilizar la necesidad de trabajar con el niño hospitalizado.

Ante ello, es necesario preguntarse cómo se fue categorizando a quien educar y a quien no. Por un lado, se piensa que es necesario proporcionarles ayuda, pero por otro, al categorizar sus conductas como anormales, se les considera no educables. La segregación que se genera a partir de esta concepción, como afirma Torres (2010), se justifica como moralmente positiva (de acuerdo con las características culturales de la época), desde los presupuestos de la ciencia positivista y es a partir del rechazo a algunos niños, que surge la necesidad de la creación de nuevas instituciones médico-pedagógicas para los chicos segregados. Es en la escuela Levana donde se comienza a reivindicar el derecho a la educación de todos al, buscarse una interdisciplinariedad entre curar y educar; y, de esta forma, se comienza a institucionalizar la Pedagogía Terapéutica en la que se trabaja desde la multidisciplinariedad: médico, psicólogo y pedagogo, con un matiz curativo, terapéutico y correctivo que ha ido evolucionando (Ortiz, como se citó en Grau y Ortiz, 2001).

A partir de esta perspectiva, se comienza a visibilizar la necesidad de tomar en consideración las características que cada uno posee. Al respecto, Grau y Ortiz (2001) manifiestan que, en el estudio de 1936 presentado por Strauss se destacan diferentes métodos para el desarrollo óptimo de las facultades y aptitudes corporales y psíquicas de los niños y jóvenes que sufren retrasos o perturbaciones en su desarrollo; valorando factores sociales; siendo necesario comprender primero la realidad de cada niño y joven priorizándose el desarrollo de las potencialidades que cada uno posee y no esperándose curar las deficiencias fisiológicas.

En el siglo XX, trabajos por Montessori, Decroly y Descoedres establecen principios psicopedagógicos. Montessori juega un papel importante en la recuperación de los “niños deficientes” por la vía educativa con la escuela ortofrénica, en donde, se presenta esta escuela como un espacio de libre expresión, de lo multisensorial para el desarrollo de la inteligencia y la parte psíquica del niño (Bosna, 2015). En el mismo sentido, el uso del juego en el libre ejercicio de Alicia Descoedres, marca los parámetros de una Pedagogía Terapéutica (Grau y Ortiz, 2001; Violant, Molina y Pastor, 2009). Esta “propone ayudar en su desarrollo a los niños en situaciones excepcionales, buscando su equilibrio emocional y su adaptación social, junto con otros tipos de tratamiento y de aprendizajes académicos” (Grau y Ortiz, 2001, p. 23). Esa visión transpersonal es la que se intenta extrapolar para una pedagogía hospitalaria, al considerar las repercusiones emocionales, escolares y sociales del niño, más allá de su situación de déficit o enfermedad, que no se puede abordar sólo desde la pedagogía o sólo desde la medicina.

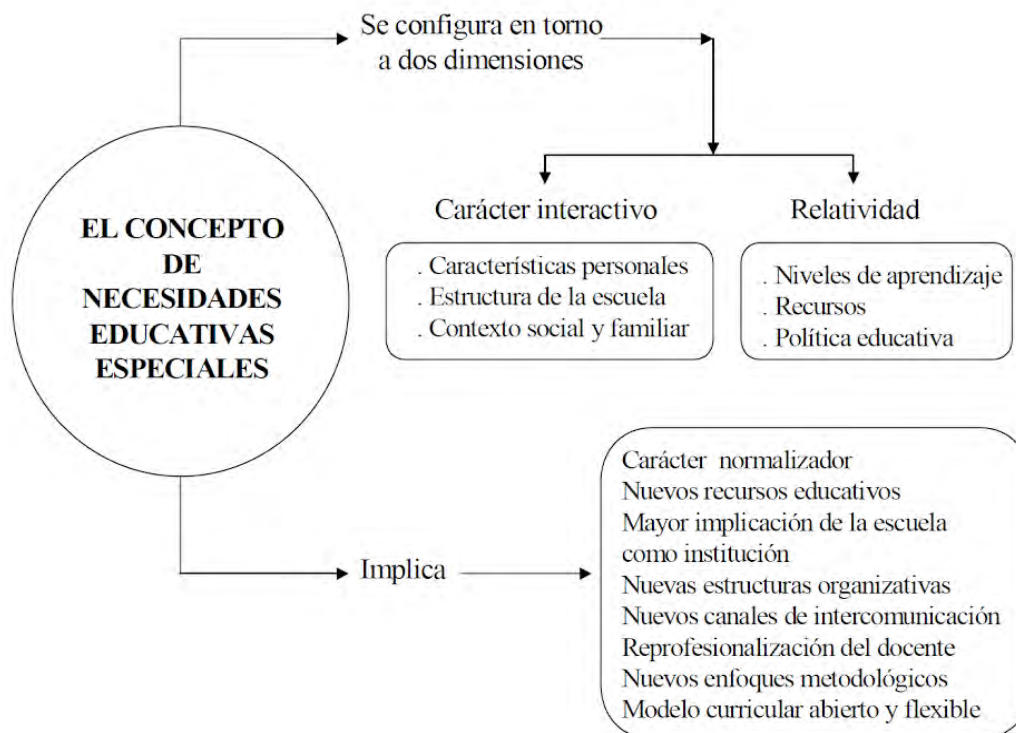
Con todo ello, las concepciones respecto a las personas con algún déficit o trastorno de desarrollo comienzan a cambiar. Aparecen consideraciones sobre las interacciones entre la persona y el medio que habita y se plantean el derecho a la igualdad y acceso de educación para todos. En Grau y Ortiz (2001) y en Violant et al. (2009) se menciona que, con el Informe Warnock de 1978 se da una mejor comprensión del Principio de Normalización de Brown y Smith de 1997. Es así como se implementa la Educación Especial Integrada, la cual es de carácter interactivo y dinámico. Además, atiende a la diversidad y hace referencia a todas las ayudas que cualquier niño pueda necesitar, pues ve a la educación especial en su sentido amplio.

Es, pues, un estado carencial-en lo afectivo, mental, social, físico, una deficiencia, una anomalía, lo que promueve la implantación de actuaciones educativas especiales que reajusten el equilibrio perdido (por la irrupción de un factor indeseable), entre el alumno y su derecho a ser educado eficazmente (Grau y Ortiz, 2001, p. 27).

Entonces, este concepto supone ver al niño y joven como un ser total, donde no solo es portador o paciente del trastorno, sino que se toma en cuenta la interacción con el medio familiar, cultural y social en el que estos se desenvuelven, así como la edad, la personalidad del niño y del joven, tomando en cuenta a cualquier alumno que precise de actuaciones especiales de forma permanente o transitoria. Y es aquí donde se vislumbra relación con el caso de los niños hospitalizados, ya que se requieren

actuaciones especiales para resguardar a estos del impacto que trae el saber que se padece una enfermedad, así como lo que connota estar en un espacio hospitalario. Siguiendo a Grau y Ortiz (2001), estas consideraciones repercutirán en la pedagogía hospitalaria, apareciendo el concepto de necesidades asistenciales especiales. A continuación, se presenta la figura 1 en el que se visibilizan las características del concepto de necesidades educativas especiales (NEE):

Figura N° 1. Características del concepto de N.E.E.



Tomado de: "Pasado, presente y futuro de la atención a las necesidades educativas especiales: Hacia una educación inclusiva", Torres, 2010, p. 76.

Así mismo, la pedagogía hospitalaria "siguiendo la línea de la educación inclusiva, ha de procurar la mejora de la calidad de vida del niño y niña hospitalizados a partir de la normalización de vida que se pueda ofrecer bien desde el aula hospitalaria o bien desde el aula ordinaria" (Violant et al., 2009, p. 71). En este sentido, se adaptan las necesidades teniendo en cuenta las particularidades. En consecuencia, la pedagogía hospitalaria como manifiesta Lizasoáin (2016) "está sustentada en un derecho nuclear como es el derecho a la educación, e impulsada por los principios de normalización, inclusión y personalización de la enseñanza" (p. 30). Esta autora considera al principio de normalización como una filosofía en donde

todos deberían tener las mismas oportunidades y, específicamente en el ámbito escolar, lo relaciona con la inclusión escolar.

En relación a las características de la pedagogía hospitalaria, Lizasoain (2016) sostiene que estas se enmarcan en el hecho de enfermedad y el contexto hospitalario, por ello, es necesario plantearlo además desde la perspectiva de la medicina. Las condiciones de la hospitalización infantil han ido transformándose a lo largo del tiempo. Hace algunos años se ha empezado a plantear la necesidad de una humanización en el área de pediatría, desde la atención que se recibe hasta la estructuración del ambiente hospitalario pues la interacción social con este espacio (ecología social) ayuda o no en el combate de la ansiedad que conlleva la enfermedad, dándose en muchos de los casos un espacio de despersonalización y monotonía, donde el niño/adolescente es un paciente más. Frente a ello, “la continua humanización de los hospitales tiene como objetivo promover y mejorar la salud de los pacientes pediátricos, mediante el empleo del juego, la expresión de sentimientos, el intercambio de roles y el control de materiales, conceptos y acciones, que pueden reducir el impacto negativo de la hospitalización” (Palomares-Ruiz, Sánchez-Navalón, y Garrote-Rojas, 2016, p. 1513). En ese sentido, la pedagogía hospitalaria, desde la humanización para afrontar la enfermedad, pretende interrelacionar los contextos familiares, educativos, sociales y ambientales.

1.1.2. Desde la concepción de salud integral

Con el tiempo, las concepciones de salud y enfermedad también han ido evolucionando, y uno de los elementos que comparten es la posibilidad de contemplar a la persona desde una concepción biopsicosocial, desde la complejidad de la configuración de las dimensiones del ser humano; las cuales, para alcanzar niveles óptimos de salud, deberán mantenerse en equilibrio (Violant, Molina y Pastor, 2011). Entonces,

La persona es reconocida por su carácter multidimensional, inmersa en un sistema de relaciones políticas, sociales, culturales y eco-biológicas. Esto implica que la atención de salud no debe reducirse a la atención del motivo de consulta, sino que debe abordar las necesidades y condiciones de la salud de la persona” (Medicus Mundi Navarra Delegación Perú & Salud Sin Limites Peru, 2012, p.25).

En consecuencia, la atención médica, como sostiene Bucciarelli (2016), es más efectiva cuando se combina con comunicación empática, enfoque humanista e intervenciones comprensivas.

Lo anteriormente expuesto sugiere que es necesaria la hospitalización a partir de una mirada integral para la atención de niños y adolescentes; y esto es lo que se plantea desde la Pediatría Social. Al respecto Spencer et al. (2005) define la Pediatría Social así:

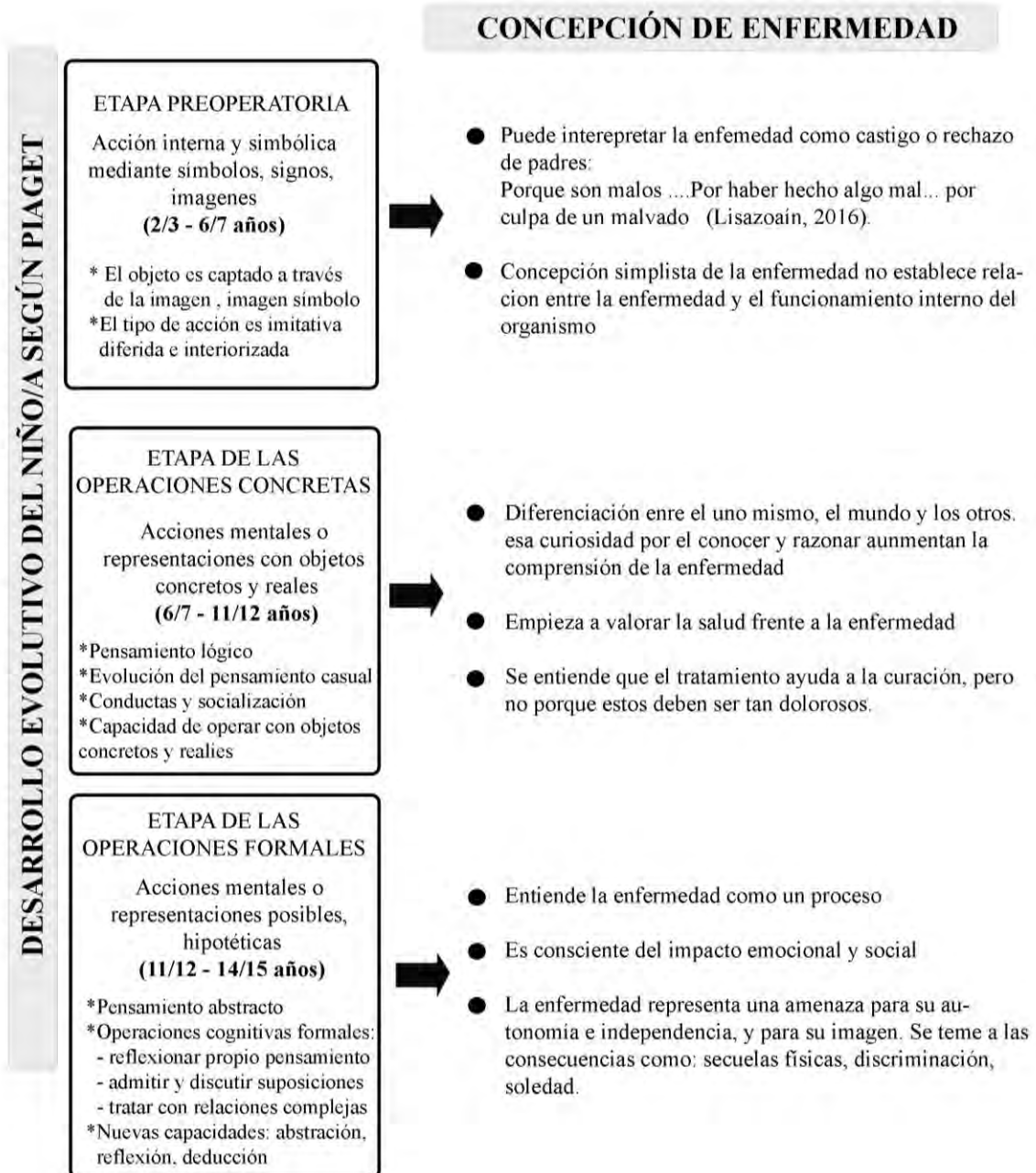
A global, holistic, and multidisciplinary approach to child health; it considers the health of the child within the context of their society, environment, school, and family integrating the physical, mental, and social dimension of child health and development as well as care, prevention, and promotion of health and quality of life. [Un enfoque global, holístico y multidisciplinario de la salud infantil; considera la salud del niño en el contexto de su sociedad, medio ambiente, escuela y familia, integrando la dimensión física, mental y social de la salud y el desarrollo infantil, así como la atención, prevención y promoción de la salud y la calidad de vida] (Spencer et al., 2005, p.106).

En esta propuesta se reconoce, una mirada transversal, en donde los problemas de salud se enmarcan en la interacción entre lo biológico y psicosocial. Por ello, para Martínez (2010), el pediatra con visión social cree que “la salud tiene que ver con la percepción del equilibrio entre los condicionamientos internos y externos del bienestar físico, psíquico y social, y no con la idea utópica del perfecto bienestar” (p.231). Con esta mirada se pasa del modelo tradicional que se centra en la curación sin tener en cuenta los factores que conforman a la persona, a la búsqueda por una atención integral que involucre psicólogos, educadores, trabajadores sociales, etc. Considerándose como dice Velásquez (2014) “cada vez más las necesidades biopsicosociales de los niños hospitalizados con la finalidad de proporcionar una asistencia integral” (p.17). Necesidades que se caracterizan por ser cambiantes, diversas e imprevisibles y que pueden clasificarse en: necesidades derivadas de la enfermedad, necesidades psicoafectivas, sociales y educativas (Violant et al., 2009).

Desde una mirada dinámica Cliff & Camic (2016) plantean la salud como un concepto positivo, basado en la resiliencia o en la capacidad de hacer frente, mantener y restaurar la integridad, equilibrio y sentido de bienestar; haciendo hincapié en los recursos personales y sociales. En ese sentido, se resalta lo que propone Nussbaum (como se citó en Ibañez y Plata, 2019) respecto a las capacidades para el desarrollo humano: la integridad física, la salud física, la vida, el sentido, imaginación y pensamiento (emociones), la razón práctica, la afiliación (interacción social, empatía e inclusión) y el juego. En este contexto, el permitir sentir hasta una indignación justificada permite que se trascienda el miedo y la ansiedad y se llegue a reír. Se

permite así el disfrute de experiencias. Así mismo, se busca potenciar la imaginación, las relaciones con otros y la regulación de las emociones. Asuntos que pueden influenciar de manera positiva en la situación de hospitalización de cada niño / adolescente.

Figura N° 2. Concepción de la enfermedad a partir del desarrollo evolutivo según Piaget.



Adaptado de: "Pedagogía Hospitalaria. Necesidades, ámbitos y metodología de intervención", Violant et al. (2009), pp. 36-39; "Pedagogía Hospitalaria. Guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo", Lizasoain (2016), pp.43-44.

Por otra parte, una variable importante a tener en consideración en este contexto es lo expuesto en la figura 2. En este contexto es necesario reconocer la relevancia de la percepción, conocimiento y comprensión que pueda tener el niño/adolescente sobre la enfermedad que padece, ya que son factores que pueden influir en el impacto o repercusiones que puedan traer la enfermedad y hospitalización; además, sobre la capacidad de enfrentarse a las mismas. La conducta de la enfermedad según lo que sustenta Mechanic (1986):

Is concerned with how people monitor and respond to symptoms and symptom change over the course of an illness and how this affects behaviour, remedial actions taken, and response to treatment [... se relaciona con la forma en que las personas monitorean y responden los síntomas y a los cambios en los síntomas durante el curso de una enfermedad y cómo esta afecta al comportamiento, las acciones correctivas tomadas y la respuesta al tratamiento] (p.1)

Entonces, esta visión implica cómo las personas perciben, comprenden e interpretan el proceso de enfermedad y sus síntomas. Asimismo, cómo se adapta a este proceso y busca oportunidades. Por esta razón, varios autores que han investigado sobre esta temática han situado al niño y adolescente hospitalizado según la teoría de evolución del niño según Piaget. Esto, con miras de poder trabajar sobre las necesidades que el aula hospitalaria pueda aportar. Con esta base, se pueden comenzar a tejer las conexiones entre el cómo se entiende la enfermedad y cómo se afronta por ende este proceso. Además, de cómo lo asimila para poder plantear estrategias desde lo pedagógico para poder hacer frente a las necesidades derivadas. Al ser una situación ajena, las constantes preguntas por parte de los niños/adolescentes se dan.

La manera cómo el niño o adolescente percibe, reacciona, asimila y se adapta frente a la enfermedad así como a la experiencia de hospitalización, va a estar condicionada por la edad, el sexo, el desarrollo cognitivo, las experiencias previas de hospitalización, diagnóstico médico, duración de la hospitalización, el ajuste psicológico pre hospitalario, así como a las características del hospital y el sistema de apoyo disponible como el apoyo adecuado de parte de la familia (Ortigosa y Méndez, 2000; Silva, 2013).

Asimismo, la hospitalización no va a afectar a todos por igual debido a diferentes factores según Lizasoain y Ochoa (2003):

- Factores personales: Como la edad y desarrollo del niño; la naturaleza de la enfermedad, la personalidad que se posea y las experiencias previas.
- Factores familiares: Cómo responde la familia, cómo se adapta, la separación del entorno cercano, el vínculo de separación de la madre y el estrés paterno.
- Factores hospitalarios: Se experimenta un ambiente ajeno, la duración de la hospitalización y las características estructurales del hospital.

Si bien no afecta a todos por igual, diversos estudios y autores como Lizasoáin (2006), Gallardo y Tayara (2009); Violant et al. (2009); plantean una generalización sobre las posibles repercusiones que afronta un niño/adolescente en situación de hospitalización prolongada; además de cómo esta puede ser mediada por la pedagogía hospitalaria. En este sentido, “la acción pedagógica puede contribuir a mejorar la respuesta emocional ante la situación de enfermedad fomentando una conducta activa y de búsqueda de recursos personales y de apoyo social, mediante la aportación de estrategias de afrontamiento adecuadas y potenciando la resiliencia” (Violant et al., 2009), haciendo frente a las necesidades derivadas de la situación por la que el niño/ adolescente está viviendo.

1. 2. Hacia el modelo social de la pedagogía hospitalaria

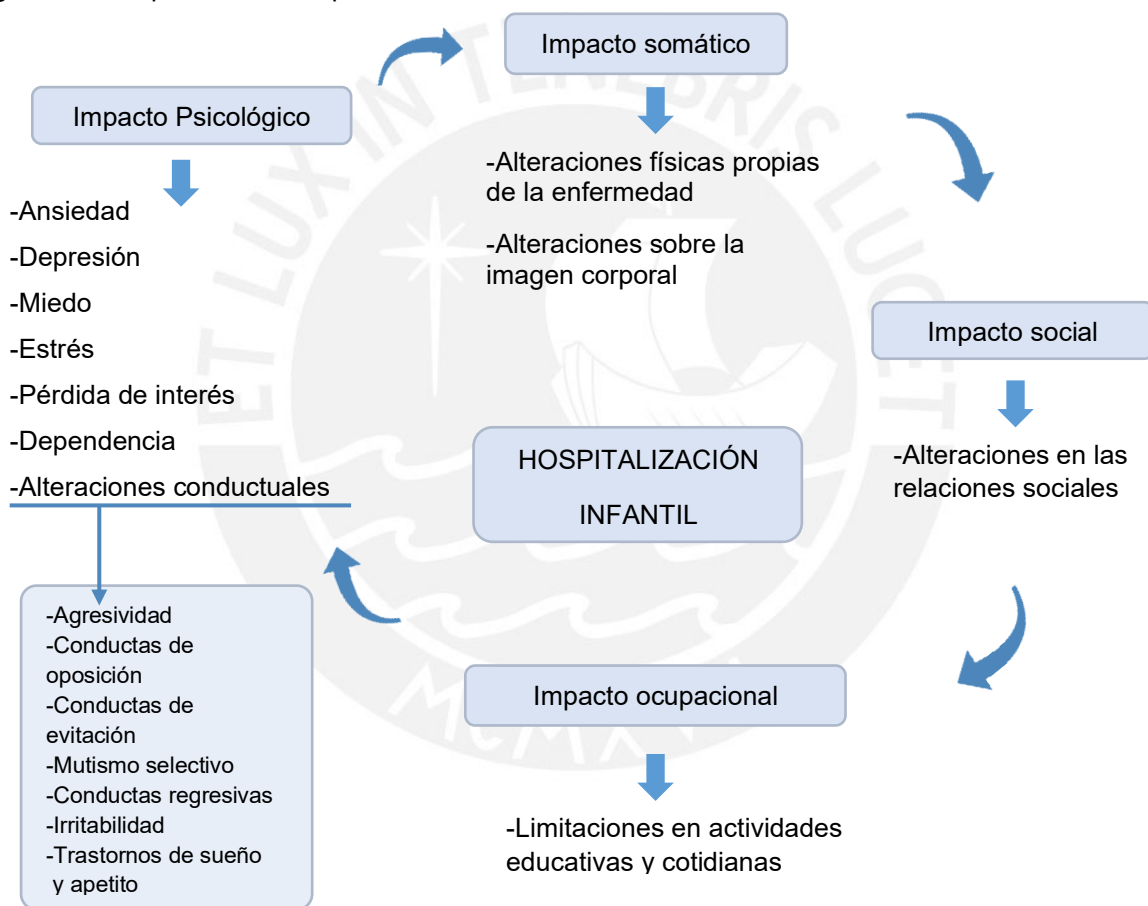
En la pedagogía hospitalaria el actor principal es el niño/adolescente hospitalizado, en donde, se brinda la posibilidad de pasar de ver a este como paciente-objeto de intervención médica a alumno-sujeto de aprendizaje. Para ello, es necesario el conocer los diferentes impactos que la enfermedad y la situación de la hospitalización puede generar en la subjetividad del niño/adolescente, ya que es a partir de ello que se pueden plantear acciones educativas-recreativas que permitan resignificar la enfermedad como posibilitadora de nuevos aprendizajes y experiencias. De esta manera, es posible ayudarlo a conectar con su parte sana, productiva y capaz de aprendizaje.

1.2.1. Características de la pedagogía hospitalaria desde el modelo social

Al ser hospitalizado, el niño/adolescente es separado de su zona de confort, de sus amistades y familiares, dándose una ruptura en su cotidianidad; además, el ritmo de vida durante esta experiencia no es la misma a su ambiente natural. Es inusual en tanto altera su vida cotidiana y la de la familia, teniendo que adaptarse a un nuevo

sistema, en donde se tiene incertidumbre sobre la conducta apropiada así como a este ambiente nuevo y con restricciones de contacto con familiares y amigos. Esta separación temporal de su entorno y de sus padres genera temor, inseguridad y rechazo a esta nueva experiencia (Velásquez, 2014). Se genera el “miedo al abandono y a la falta de control. El encontrarse solo, en un entorno nuevo y desconocido, aumenta su sentimiento de indefensión. La hospitalización puede conducir al niño a una etapa de regresión, con una conducta dependiente e inmadura” (Lizasoáin, 2000, p.51).

Figura N° 3. Impacto de la hospitalización infantil.



Elaboración propia.

Así mismo, se da una interrupción en la actividad escolar, así como del tiempo libre y vida social. A esto se le suma la enfermedad, la adherencia al tratamiento, la respuesta al dolor, como también, la ansiedad y el estrés. Lizasoáin (2016) plantea que este proceso de enfermedad y hospitalización puede traer consigo: impacto somático, psicológico, social y ocupacional. En diversos estudios (Gallardo y Tayara, 2009; Lizasoáin, 2016; Velásquez, 2014) se muestran las posibles repercusiones

frente al impacto de la situación de nuevas vivencias que el niño/adolescente está experimentando. En la figura 3 se muestra algunos de los principales impactos según estos autores.

Como se mencionó anteriormente, cada persona al ser un universo diferente va a reaccionar a esta situación nueva de forma diferente. Así mismo, desde una perspectiva social Madoz (2003) plantea algunos sentimientos que se pueden presentar, estos son alguno de ellos:

- Miedo a lo desconocido
- Autoestima minada
- Aislamiento
- Limitaciones en la socialización
- Temor al dolor y la muerte
- Pérdida de intimidad y autocontrol
- Limitaciones en la creatividad
- Culpabilidad por el clima familiar creado
- Privación de sus opciones de aprendizaje

Ante ello, se plantea no sólo atender las necesidades de tipo somático, sino además contemplar los cuidados psicosociales necesarios para el bienestar del niño (Ullán y Belver, 2008; Torralba como se citó en Cardone, 2009). Es en este marco la justificación de la necesidad de una pedagogía hospitalaria se puede ver en la definición dada por Lizasoáin (2016):

Una rama diferencial de la pedagogía que se encarga de la educación de los niños y adolescentes enfermos y hospitalizados, de manera que no se retrasen en su desarrollo personal ni en sus aprendizajes, a la vez que procura atender a las necesidades afectivas y sociales generadas como consecuencia de la hospitalización y de la concreta enfermedad que padecen (p. 14).

Mientras que para Cárdenas y López (2005), la atención socioeducativa que se da al niño/adolescente que sé que se encuentra en situación excepcional por condicionamientos de enfermedad crónica, se desprende de la Pedagogía Social; la cual ve a este como un ser integral, de carácter social y tiene como objetivo el promover las relaciones sociales. En todo caso, se ve a la pedagogía hospitalaria como una pedagogía vitalizada, que aboga por la multidisciplinariedad y da respuesta

a las necesidades que se generan en el ámbito de la enfermedad y la hospitalización del niño/adolescente.

En el desarrollo humano se pueden distinguir “dos procesos fundamentales: el proceso de estructuración y el proceso de desestructuración” (Torralba como se citó en Cardone, 2009, p. 5). La situación de hospitalización se sitúa en el proceso de desestructuración, pues como se menciona en varios artículos, al ser hospitalizado el niño, se genera una ruptura en su cotidianidad, siendo separado de su zona de confort, de sus amistades y familiares. A esto se le suma la misma enfermedad, el estado emocional, la respuesta al dolor, ansiedad, el estrés, así como, la percepción con respecto al hospital en sí mismo. Pero todo proceso de desestructuración da paso a la estructuración; por ello, el niño hospitalizado no debería de quedar situado en la pasividad de la enfermedad, sino que se debería trabajar la autoestima, el relacionarse con otros y la creatividad como capacidad para trabajar la resiliencia (Silva, 2013). Si bien hay reacciones negativas frente a la experiencia de hospitalización, también se da un enriquecimiento personal. “Los niños construyen una comprensión del mundo que los rodea, y luego experimentan discrepancias entre lo que ya saben y lo que descubren en su entorno permitiéndose el aprendizaje” (Bernaes, 2018, pp. 47 -48). Ante ello, surge la necesidad de plantear estrategias para que los niños/adolescentes potencien sus habilidades y hagan frente a las necesidades derivadas de la hospitalización.

Así como han ido evolucionando las relaciones entre medicina y educación, la pedagogía hospitalaria también ha ido evolucionando desde su mirada. Si bien en un principio esta se centraba exclusivamente en paliar la brecha de déficit escolar de los niños hospitalizados, hoy abarca un campo mayor. Se plantea que la pedagogía hospitalaria afronta nuevos retos y cómo es necesario orientarlo hacia un modelo social; en donde, se concibe al niño como persona íntegra y global.

Lo anteriormente expuesto se evidencia en lo manifestado por González-Simancas y Polaino (como se citó en Cárdenas y López, 2005), quienes consideran que se debería de ver al niño y adolescente como persona social, que pronto se integrará a la sociedad. Ya que, enfocándose en las necesidades humanas sociales se busca lograr la madurez social, la participación y trabajar la convivencia; todo ello

pensando en la integración posterior a la hospitalización. En efecto, Cárdenas y López (2005) sostienen que "todo ser humano es social y no podemos perder de vista esta característica" (p.59). Por tal motivo, plantean que se debe atender a las necesidades de todos los involucrados, propiciando la participación de todas las personas. Al respecto Sourkes (como se citó Lizasoáin y Lieutenant, 2002) menciona el caso de los hermanos y padres; el cómo reciben la noticia de enfermedad y la misma hospitalización, así como el impacto que puede generarse tras el diagnóstico y cómo ello se proyecta al paciente y se registra de manera indeleble en la vida de cada uno. Por ello, la pedagogía hospitalaria debe trabajar de la mano de la familia, aportando estrategias para trabajar la resiliencia sobre las vivencias de esta experiencia. Además, se plantean nuevos ámbitos de intervención, atención domiciliaria complementaria, atención ambulatoria y que esta sea para niños o adultos, para que de esta manera continúen con su aprendizaje cultural o formativo.

Esta nueva visión de la pedagogía hospitalaria se centra en la persona humana (Bobadilla et al., 2013), teniendo en cuenta que no se puede seguir "dando por sentado que dicha persona es un enfermo, cuando en realidad está enfermo. Esta confusión entre el ser y el estar va más allá de una expresión lingüística" (Cardone y Monsalve, 2010, p. 85). Ante ello, Violant et al. (2009) sostienen la necesidad de cambiar la manera de concebir y nombrar, para que así se responda a todas las dimensiones de la persona. "Para comprender lo humano se requiere interpretar la realidad social, histórica y cultural en la que se sitúa" (Esteban, 2010, p. 21). Por consiguiente, en cada país se han ido desarrollando programas y proyectos, adoptando los principios de la pedagogía hospitalaria en función a sus propias características, creencias, políticas socioeducativas y recursos disponibles; siendo las funciones principales de las aulas hospitalarias, según Lizasoáin (2016), la función educativa, compensatoria, preventiva, terapéutica, normalizadora e integradora.

1.2.2. Aulas Hospitalarias en el Perú

La acción pedagógica y recreativa que trae consigo la pedagogía hospitalaria, que se lleva a cabo en diferentes contextos y ello varía de acuerdo con las características de cada país y normativas respecto a la educación a niños hospitalizados. Además, de si es que es parte de un programa integrado con el Estado o si es que se da de manera independiente a través de fundaciones o programas sin

fines de lucro. En algunos casos, se presentan escuelas hospitalarias, aula hospitalaria y educación domiciliaria.

Los retos más grandes de educación en Latinoamérica, como lo expresa la Dra. Lizasoain en la entrevista realizada por Gonzáles (2019) son: “el fomento de la igualdad de oportunidades y la lucha contra la exclusión social y la discriminación [...] poniendo énfasis en el colectivo de alumnos que se encuentran en situación de vulnerabilidad por motivo de enfermedad” (p.19). A pesar de ello, destaca, como se ha ido desarrollando e impulsando, el papel de la pedagogía hospitalaria en Latinoamérica en los últimos años. En el caso del Perú, la autora hace mención de asociaciones como Aprendo Contigo e instituciones como Fundación Telefónica, y cómo estas han impulsado la atención educativa al servicio de los niños y adolescentes hospitalizados; siendo quienes han aportado para que el Estado tome un rol de acción. Lo comentado por la Dra. Lizasoain en la entrevista sobre la participación de estas asociaciones e instituciones se evidencia en la tabla 1 expuesta en el documento sobre el Modelo del Servicio Educativo Hospitalario presentado en la Resolución Ministerial N°241-2017-MINEDU. Ahí se evidencia que es desde el 2000 que se vienen desarrollando, por el sector privado y la sociedad civil, experiencias en relación con la pedagogía hospitalaria.

Tabla N° 1. Servicios educativos en espacios hospitalarios brindados por organizaciones de la sociedad civil y/o empresas privadas.

| | Fundación Telefónica | Aprendo Contigo | La Compañía |
|------------------|--|--|---|
| Aulas | Actualmente presente en 11 hospitales del Perú: Hogar Clínica San Juan de Dios, en Arequipa, Cusco, Lima y Lambayeque; Hospital El Carmen y Hospital Alcides Carrión, en Lima; Hospital Cayetano Heredia, Hospital María Auxiliadora, Instituto Nacional de Salud del Niño, Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, en Lima; y Hospital Regional de Loreto, en Loreto. | Actualmente presente en 2 hospitales de Lima Metropolitana: INEN e INSN. | Actualmente presente en 1 hospital de Lima Metropolitana: INSN. |
| Cobertura | 40 mil niños desde el año 2000. | 10 mil niños y adolescentes anualmente en promedio. | No cuentan con la información. |

| | | | |
|---|---|--|--|
| Docentes / voluntarios | Docentes contratados de diferentes especialidades. | Voluntarios de diferentes perfiles y disciplinas. | Voluntarios de diferentes perfiles y disciplinas. |
| Capacitación | Encuentros anuales nacionales. Plataformas virtuales con cursos para docentes. | Frecuente capacitación multidisciplinaria. Espacio para consolidar la vocación a la docencia. | Espacio para consolidar la vocación a la docencia. |
| Actividades y/o herramientas pedagógicas | Sesiones temáticas por módulos, uso de TICS, trabajos grupales. | Actividades educativas con fichas por materia, trabajos grupales y actividades lúdicas. | Actividades educativas con fichas por materia, trabajos grupales y actividades lúdicas. |
| Modalidades y niveles educativos | Educación Básica Regular: Inicial, Primaria y Secundaria. Estimulación temprana | Educación Básica Regular: Inicial, Primaria y Secundaria | Educación Básica Regular: Inicial, Primaria y Secundaria |
| Información complementaria | Gran interés de los niños y adolescentes por utilizar el material tecnológico. Las actividades promueven el desarrollo de habilidades instrumentales, expresivas, de lector escritura, de razonamiento y habilidades sociales. Enfatizan la diversión y el entretenimiento como parte del soporte emocional que ofrecen a los niños y adolescentes. | Actividades educativas con fichas por materia, trabajos grupales y actividades lúdicas. Sistema digital de registro de beneficiarios. Retroalimentación de sesiones entre voluntarios y coordinadores. | Las actividades promueven el desarrollo de habilidades socioemocionales, expresivas, de autonomía, empatía y habilidades sociales. |

Tomado de: Modelo de Servicio Hospitalario [MINEDU], 2017, pp.4-5.

Estas aulas y escuelas hospitalarias se definen como espacios en donde se brinda acción pedagógica y recreativa compensatoria a los niños, brindando así continuación al aprendizaje y acompañamiento. Frente a ello, desde la Fundación Carolina Labra Riquelme, en las reflexiones de la VIII Jornada De Pedagogía Hospitalaria (2007), se sostiene que no se debe de pretender pensar que la escuela hospitalaria reemplaza a la escuela de origen, o ignorar que le aqueja una patología, ya que es probable que la acción de intervención pedagógica-recreativa se vea interrumpida por procedimientos o malestares.

Revisando la normativa respecto a la implementación del servicio educativo hospitalario en el Perú, se evidencia que el camino para concretar la implementación del servicio educativo hospitalario como política de estado comenzó hace algunos años. Gracias a los programas expuesto en la tabla 1, “actualmente, se tiene una

cobertura de 20, 000 atenciones educativas anuales en promedio, lo que corresponde al 10 % del total de hospitalización de niños, niñas y adolescentes en edad de escolaridad” (MINEDU, 2017, p.3). En esta línea, en el 2020 se aprobó el reglamento de la Ley N° 30772, ley que promueve la atención educativa integral de los estudiantes en condiciones de hospitalización o con tratamiento ambulatorio de la educación básica. Para ello, se ha propuesto la creación del Servicio Educativo Hospitalario (SEHO) que se irá dando paulatinamente a lo largo del Perú. Con ello, se busca priorizar la pedagogía hospitalaria como política de Estado. En ese sentido, en la resolución viceministerial 154-2020-MINEDU, se ha aprobado el documento normativo denominado “Disposiciones para la implementación, organización y funcionamiento del Servicio Educativo Hospitalario”.

En la exposición de motivos para el Decreto Supremo N°003-2020- MINEDU que aprueba la ley expuesta, se hace mención como antecedentes a la ley general de Educación, aprobada mediante decreto supremo N° 011-2012-MINEDU, la inclusión educativa. Así como, lo expuesto por la agenda de desarrollo sostenible al 2030 aprobada por la asamblea general de la ONU, en donde se sostiene que se debe de garantizar la educación inclusiva, equitativa y de calidad para todos. Además, en la línea internacional, existe la ley Marco de Pedagogía Hospitalaria para América Latina y el Caribe (2015), donde se ha formado la Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de Niños y Jóvenes Hospitalizados o en Tratamiento (REDLACEH).

Siendo uno de los principios de la pedagogía hospitalaria, que el aprendizaje y la experiencia sea pertinente y significativa, es necesario que el SEHO tenga en cuenta las necesidades educativas asociadas al estado de salud de los estudiantes-pacientes. Esto, a través de actividades que favorezcan el desarrollo de competencias socioemocionales y sociales, para así fortalecer el estado de bienestar del estudiante-paciente. El SEHO hace referencia al principio de flexibilidad y contexto heterogéneo mediante los enfoques del Currículo Nacional de Educación Básica; así como el enfoque interdisciplinario y el lúdico, ya que así se permite que se atienda de manera integral en todas sus dimensiones: emocional, intelectual, física y espiritual.

1.2.3. Estrategias metodológicas

La atención educativa en el contexto hospitalario presenta como característica que los estudiantes-pacientes son un grupo heterogéneo con distintas edades, ritmos de aprendizaje, centros de procedencia, diferentes tipos de patología, diferentes ambientes culturales y familiares, así como diferentes personalidades que conviven por estancias cortas y prolongadas en un espacio determinado. Se sabe que la diversidad es una característica propia de los seres humanos, esta se presenta “como un desafío y una oportunidad para enriquecer las formas de enseñar y aprender” (Lizasoáin, 2016, p.33). Por ello, Gallardo y Tayara (2009) proponen principios que se pueden tener en cuenta en este contexto:

- Respetar la diversidad y capacidades propias, así como garantizar el derecho de aprender.
- Permitir que cada uno encuentre su lugar, así como contribuir al fortalecimiento de la autonomía y capacidad reflexiva.

El cómo se plantea y se desarrolla la intervención, debe ser coherente y consciente con el contexto y con las características de cada niño/adolescente. Por ello, es que se debe de buscar generar metodologías, estrategias y contenidos adecuados para estos contextos y realidades particulares. Con ello se permite el desarrollo de competencias pertinentes a las necesidades de ellos. Es por ello que se han ido determinando ciertos criterios metodológicos de base bajo los que se debería regir un aula hospitalaria. Mejía y Gonzáles (como se citó en Violant et al. 2009) plantean que debe ser: globalizador, personalizado, participativo, significativo, motivador, socializador y flexible. Poniendo la mirada sobre el término personalizado, este se refiere a una educación diferenciada, en donde, se respeta la individualidad permitiéndoles ser únicos, diferente e irreplicable. En este sentido se proponen actividades acordes a la edad, nivel educativo y teniendo en cuenta las condiciones afectivas y de salud por las que se enfrenta el niño/adolescente (Gallardo y Tayara, 2009).

Por otro lado, es flexible, en tanto debe de adaptarse a las particularidades del grupo heterogéneo que se puede encontrar. Además, debe tener en cuenta como se encuentra cada uno de los participantes al momento en que se darán las intervenciones. Si bien la acción pedagógica es necesaria, se debe tener siempre en

cuenta que los condicionamientos médicos son primero, siendo posible que la atención sea interrumpida por tratamientos, procedimientos, etc.

Así mismo, debe buscar generar espacios de socialización, proponer actividades motivadoras e invitar a la participación activa también de acompañantes y familiares en el proceso. Por todo ello, las pautas de actuación pedagógicas en el hospital están ligadas a la colaboración interdisciplinaria, a las actividades y estrategias que se programan, así como a la función del pedagogo hospitalario o de quién esté encargado de la intervención educativa-recreativa. Así, la actividad pedagógica tiene como guía los principios y criterios metodológicos en su actuar. Así mismo, a partir de metodologías y ambientes de aprendizaje motivantes, corresponde aplicar estrategias y materiales apropiados que enriquezcan el espacio de enseñanza.

Los actores en el contexto de una pedagogía hospitalaria van a variar dependiendo del contexto, pero el niño/adolescente hospitalizado siempre es el protagonista de la intervención y, además, el rol del pedagogo hospitalario es fundamental. Si bien en todos los casos, por el contexto en sí, no son profesionalmente pedagogos hospitalarios; de igual manera quien tiene la tarea de realizar la intervención tiene que seguir ciertos parámetros y tener ciertas características que permitan que se dé de manera eficaz el encuentro. Y este debe de buscar facilitar espacios de socialización, generar actividades lúdicas que favorezcan el desarrollo de habilidades resilientes y adaptativas. Por consiguiente, el diálogo y la comunicación entre el pedagogo y el niño/adolescente hospitalizado es fundamental ya que de esta manera se puede entender, pensar y educar sin ignorar el contexto y situación por el que pasa este. “Este encuentro además de comunicarse, supone el establecimiento de un juego dialógico articulado por cláusulas y aperturas, encuentros y despedidas, dotaciones y posesiones, lejanías y acercamientos, silencios y atenciones” (Gallardo y Tayara, 2009, p.162); siendo la comunicación asertiva una característica importante en el contexto de la acción pedagógica en el aula hospitalaria. También integra el lenguaje corporal, gestual y verbal, trabajando desde el escuchar, preguntar, observar, comprender e intervenir.

Sin dejar de lado los contenidos de enseñanza normalizadora, es necesario no solo centrarse en la transmisión de conocimiento, pues ello no es lo trascendental del

contexto situado que se está trabajando. Ante ello, corresponde preguntarse qué otras actividades se deben de brindar en las intervenciones, teniendo en cuenta que el trabajo de la pedagogía hospitalaria va más allá de la tarea escolar. En ese sentido, se deben emplear y buscar recursos que permitan fomentar el desarrollo de la creatividad y la expresión de su talento; además de permitir que encuentren un espacio de exploración y de encuentro con ellos mismos. Por lo tanto, se deben proporcionar espacios de orientación personal, en los que prevalezca el diálogo y la compañía; así como, espacios de actividades lúdicas.

Como afirman Costa et al. (como se citó en Violant et al., 2009), la variedad de estímulos y el que se trabaje a través del juego favorece el aprendizaje, facilita la comunicación y las relaciones; así como la comprensión de la enfermedad. Así mismo, facilita la expresión de sentimientos y pensamientos. Y, sobre todo, convierte a la hospitalización en una experiencia positiva ya que, además, permite que se establezcan buenas relaciones y que haya participación con el personal sanitario. Para ello, como dice Lizasoáin (2016) este debe seguir igualmente un fin educativo, debe ser alguien que dirija y emplee el material adecuadamente, para así poder proporcionar el desarrollo de habilidades, confianza y bienestar al niño.

En efecto, “existe un sinfín de métodos que permiten que el niño mantenga la necesidad de sentirse curioso, aun cuando no posea las fuerzas necesarias”. (Bernaes, 2018, p. 50). Por ello, se debe seleccionar adecuadamente las estrategias y recursos a utilizar, para que estas contribuyan de manera eficaz al desarrollo personal y social del niño, a la adaptación, al afrontamiento de las necesidades antes mencionadas así como al bienestar y calidad de vida. Como respuesta, por un lado, diversos programas de aulas hospitalarias plantean el trabajar a través de proyectos para el desarrollo de diferentes aprendizajes. Según Lizasoáin (2016), este espacio:

Ayuda a los niños a superar una situación estresante de dependencia, en la que el alumno se convierte en actor, de forma que lucha contra el aislamiento y contra la regresión; se revaloriza, se vuelve a situar en la realidad del niño, de joven, de alumnos en un rol distinto al del paciente enfermo, que le permite en el presente proyectarse hacia el futuro (p.129).

Para ello, se deben de seleccionar estrategias, recursos y materiales que respondan a la situación del niño/adolescente hospitalizado, edad y estado emocional. Plantear

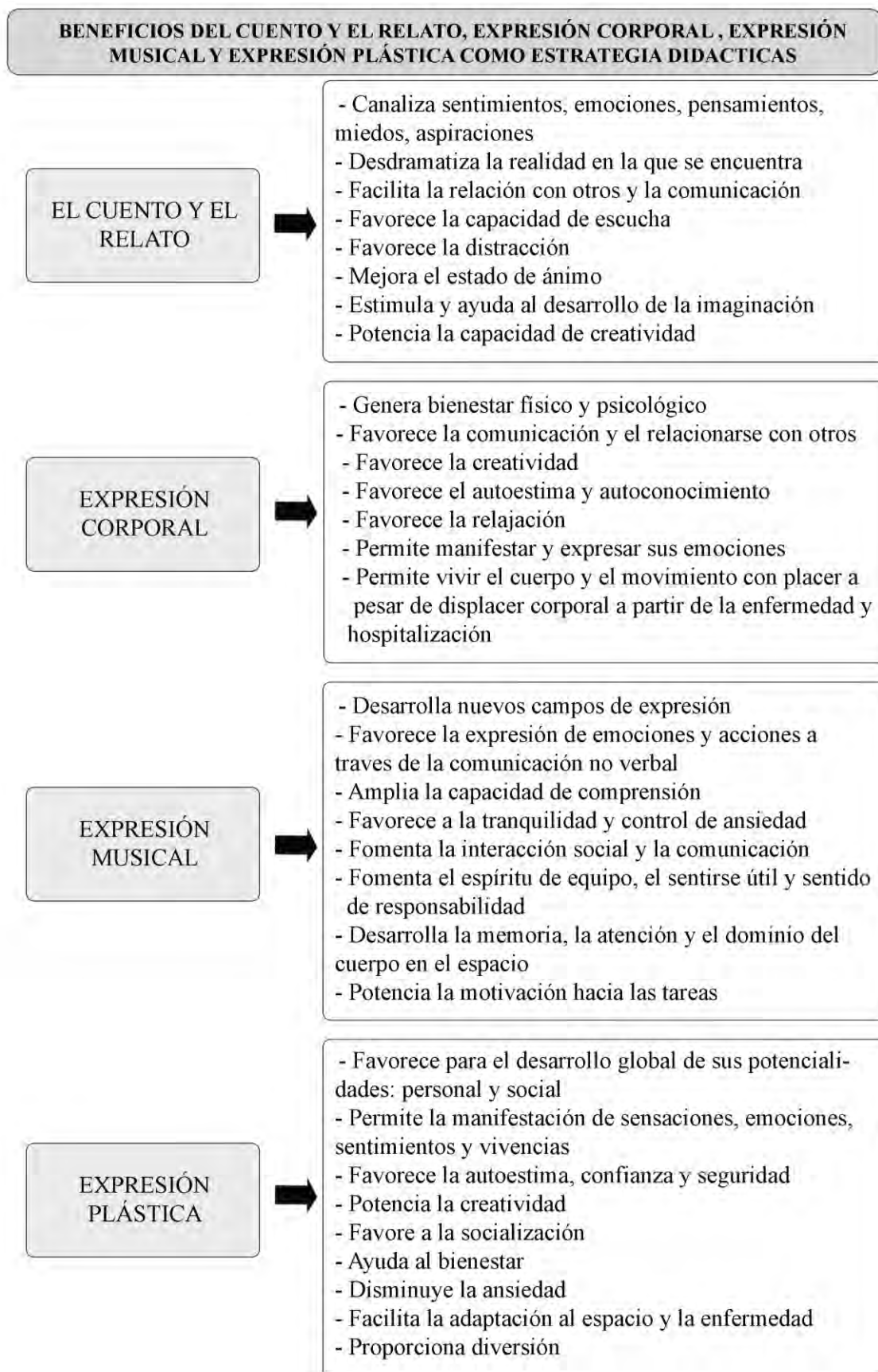
estrategias de apoyo (aspectos emocionales y afectivos) así como estrategias de enseñanza (que se usan de forma creativa e innovadora).

En consecuencia, Violant et al. (2009), plantean cómo se pueden utilizar ciertos recursos como estrategias didácticas en programas de aulas hospitalarias para el beneficio de los niños/adolescentes hospitalizados, siendo estas: las tecnologías de la información y comunicación, el cuento y relato, el juego y la expresión corporal, musical y plástica. Al respecto, se ha desarrollado la figura 4 con la categorización de los beneficios de trabajar desde el cuento, el relato; así como con la expresión corporal, musical y plástica como estrategias didácticas. Estos recursos aportan desde su singularidad al desarrollo integral del niño.

Es necesario actuar sobre el cuerpo doliente y este tiene un componente emocional; por ello, se plantea como posibilidad trabajar la reeducación emocional, a través de las vivencias, de actividades creativas liberadoras, así como de técnicas de expresión y comunicación; permitiendo esto afrontar el embotellamiento de las emociones (Grau y Ortiz, 2001). En este plano, “La finalidad de la pedagogía hospitalaria es la misma que la de toda educación, es decir, el desarrollo integral de la persona, el desarrollo máximo todas sus capacidades incluso en la situación de enfermedad y hospitalización” (Lizasoáin, 2016, p. 37).

Por tanto, siguiendo a Salovey & Mayer (1990), el pedagogo hospitalario debe ayudar en el proceso de adaptación, en el proceso de aprender a integrarse al entorno hospitalario. Por ello, ha de ser guía para ayudar al estudiante-paciente a reflexionar sobre sus emociones para que las pueda regular y expresar; y ello aporte a su proceso de adaptación de estas nuevas vivencias. Entonces, si bien no hay una fórmula mágica de intervención en el contexto de la pedagogía hospitalaria, por las características de cada país, de los mismos educadores y de los estudiantes es necesario precisar que se tiene principios y criterios como base (Lizasoáin, 2016). Así, para la elección de estrategias y recursos, se debería de conocer bien cómo se utilizan los recursos y las técnicas escogidas. Así mismo, ser empático, plantear actividades que motiven, despierten la ilusión en los alumnos y establezcan encuentros de relación de ayuda, apertura, acogida y respeto a los silencios.

Figura N° 4. Beneficios del cuento, el relato, la expresión corporal, musical y plásticas como estrategias didácticas.



Elaboración propia.

CAPÍTULO 2. EL ARTE EN CONTEXTOS HOSPITALARIOS

“Educar al niño enfermo significa además enseñarle desde su enfermedad, no a pesar de su enfermedad” (Lizasoán, 2016, p. 18). En ese sentido, la acción pedagógica puede brindar estrategias para afrontar la hospitalización y potenciar la resiliencia, buscando que el niño no quede situado en la pasividad de la enfermedad (Violant et al., 2009). De esto se desprende el preguntarse, ¿Cuáles son las estrategias y herramientas que se utilizan o son más beneficiosas para explorar y acompañar en estas nuevas vivencias a las cuales el niño o adolescente se está adaptando? Diversos autores, como se escribió líneas anteriores, manifiestan que las artes pueden ser herramientas para los procesos educativos en el ambiente hospitalario. Es así como “el arte, a través de atajos y senderos no cartografiados, puede ser el guía educativo para que otros contenidos puedan hallar también salida al camino real del sentido” (Del Río, 2004, p. 63).

En el transcurso de los últimos años se han ido evidenciando otras funciones y prácticas que puede alcanzar el arte en este contexto. De eso se desprende preguntarse el rol que pueden cumplir las artes en el marco de la salud. Por ello, en el presente capítulo, se irán trazando las huellas de la relación entre arte, salud y bienestar; así como los beneficios y desventajas de trabajar desde las artes. Además de los diferentes principios y prácticas de expresiones artísticas en contextos hospitalarios. Por último, se revisan las experiencias desde estas prácticas.

2.1. La relación entre Arte, Salud y Bienestar

A lo largo de los años, lo que se entiende por arte y sus posibilidades, se ha ido transformando. Las artes han estado presentes en diferentes culturas y contextos, pero es reciente el interés por analizar el campo de relación entre arte, la salud y el bienestar. En este sentido, diversas posturas se han ido trazando y posicionando sobre las funciones del arte y el impacto que trae consigo la participación en ellas, para la sociedad.

Desde las culturas más antiguas, se han evidenciado diferentes perspectivas en relación al rol de las artes y la estética. Estas se han ido transformando en relación con cada contexto y tiempo y se ha considerado lo terapéutico del arte, el arte como placer, como diversión, como recreación y como ocio. Arte como emoción, como

catarsis, como mediador que permite compartir, modelar, transformar, sosegar y canalizar experiencias. También se ha visto cómo el acto creativo puede ser una herramienta psicológica y subversiva, o una necesidad educativa para las habilidades que permiten el equilibrio de bienestar en toda persona. Así mismo, se ha mostrado el arte como comunicación y como sistema simbólico; no solo como expresión catártica, sino arte como experiencia, como canal por el cual se entiende el entorno y se da sentido de pertenencia en él, en su relación con los otros. Arte como pensamiento, como metodología, como potenciador del pensamiento divergente que permite mirar de una manera más crítica; y arte para el desarrollo integral de las personas en los procesos de desarrollo de capacidades y habilidades. Al respecto de lo anterior Matarasso (como se citó en Sonke & Baxley, 2016) sostiene que el impacto social en la participación de las artes:

Arise from the ability to help people think critically about and question their experiences and those of others [...] It is in the act of creativity that empowerment lies, and through sharing creativity that understanding and social inclusiveness are promoted" [surge de la capacidad de ayudar a las personas a pensar críticamente y a cuestionar sus experiencias y las de los demás [. . .] Es en el acto de la creatividad donde reside el empoderamiento, y a través de compartir la creatividad se promueve el entendimiento y la inclusión social] (p.103).

La forma en la que se responde a la imaginación individual y colectiva deberá surgir de un proceso continuo y dinámico de descubrimiento así como de creatividad (Barnes, 2016; Hanlon & Carlisle, 2016). Deberá de considerar la creatividad como parte de la experiencia diaria y de la naturaleza humana, pues da sentido y equilibra modos de ser. Por ende, el descuido de las consideraciones estéticas en la sociedad moderna puede representar una privación de una de nuestras necesidades psicológicas básicas. Ello, a partir de lo que plantea Maslow (como se citó en Moss, 2014) en su esquema de la jerarquía de las necesidades sobre cómo la necesidad creativa es propia de todo ser que nace, siendo clave para una salud psicológica integral.

Con ello, si bien en el contexto hospitalario la prioridad está en las necesidades básicas de salud y control del dolor, por ejemplo, también se evidencia la necesidad de expresarse a sí mismo; necesidad que está ligada a la necesidad estética y creativa. De hecho, todas las personas están en condición de participar de estas experiencias. Según Augustowsky (2012) "son manifestaciones de nuestro potencial

para desarrollar una vida mejor, más digna, más inteligente, más justa” (p.14). Es entonces necesario crear prácticas de enseñanzas (en este contexto de aulas hospitalarias) que inspiren y motiven desde actividades experienciales para la construcción de sentidos propios.

2.1.1. Arte y bienestar en el contexto hospitalario

A propósito de la relación que se plantea trazar, se hace una triangulación entre arte, bienestar y emoción (Calderón-Garrido, Martín-Piñol, Gustems-Carnicer & Portela-Fontán, 2018). Se parte de la conceptualización de cómo el bienestar nace como efecto de habitar y crear el espacio, y de su relación con el otro (Ennis & Tonkin, 2018).

Los niños y adolescentes que pasan por una situación de enfermedad y hospitalización experimentan cambios en su cotidianidad. En relación a esto, en el primer capítulo se desarrollaron las diferentes repercusiones que pueden generar estas nuevas vivencias, donde el hospital se vuelve su nuevo espacio en el cual habitar. Pero como declara Cano (2011):

El hospital es un lugar de rutinas, de tiempo, de espera. Un lugar con escasos espacios en los que relacionarse de otra manera, más allá del diálogo de la enfermedad y carente de recursos que generen estímulos para otros diálogos y por tanto para otras imágenes de la vivencia hospitalaria, que nos devuelvan una experiencia más positiva, más cercana a las experiencias posibles fuera del contexto de la enfermedad (p.110).

En esta línea, diversos autores han comenzado a plantear las potencialidades de participar de las artes y del proceso creativo para el bienestar y una mejor calidad de vida. En ese sentido es importante recordar que, convencionalmente, se conceptualiza la calidad de vida desde una óptica económica. Ante ello, Ibañez y Plata (2019), hacen referencia a la concepción de Sen y Nussbaum respecto a desarrollo humano y calidad de vida que está orientada hacia la idea respecto que el bienestar de las personas se da en el proceso de mejora de las capacidades humanas básicas, mencionadas en el primer capítulo. En ese sentido, la calidad de vida está relacionada con la satisfacción de lograr funcionamientos valiosos y ello va a estar formalizado de acuerdo con los cambios que como sociedad se plantean en pro del bienestar. Al respecto Calderón-Garrido et al. (2018), sostiene que “el bienestar de cada uno de nosotros depende en gran medida de nosotros mismos y de las condiciones que lo promueven, que a su vez pueden modificarse y por ende deben potenciarse” (p. 80).

Respecto al bienestar del niño, Cruz, Hernández y Pérez (2018) declaran que “para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social un individuo o grupo debe ser capaz de identificar y realizar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades y de cambiar o adaptarse al medio ambiente” (p. 647). El bienestar como un nivel donde se encuentra sentido a la vida y se logra al ir alcanzando el mejor potencial de cada individuo. De este modo, la participación en las artes potencia el bienestar.

Multidimensional subjective well-being, including affective well-being (positive emotions in our daily lives), evaluative well-being (our life satisfaction) and eudemonic well-being (our sense of meaning, control, autonomy, and purpose in our lives). [bienestar subjetivo multidimensional, incluido el bienestar afectivo (emociones positivas en nuestra vida diaria), el bienestar evaluativo (nuestra satisfacción con la vida), y el bienestar eudemónico (nuestro sentido de significado, control, autonomía y propósito en nuestras vidas)] (Fancourt & Finn, 2019, p.21).

Esto está relacionado con las capacidades que propone Nussbaum (como se citó en Ibañez y Plata, 2019), respecto a que se tiene que fomentar el pensamiento y emociones, el sentido y la imaginación, el disfrute, la integridad y las relaciones con otros. Entonces, el trabajar desde las artes, permite que el pensamiento artístico juegue el papel de potenciador y transformador de lo real, así como permite el compromiso, la autonomía, los significados nuevos y el sentido de pertenencia.

Hay data de más de 10 años de proyectos que demuestran cómo los enfoques dirigidos por el arte pueden contribuir a la salud mental y bienestar (Atkinson & Robson, 2012). No obstante, la atención que se les ha dado a las artes según Belver (2011), es muy parecida a la que se le ha otorgado en las escuelas por muchos años. Hay quienes ven las artes como algo superfluo, agradable, pero no necesario. Sin embargo, otros lo ven como la opción frente a cualquier mal. Con esa premisa, diferentes autores han planteado la importancia de las artes y de la necesidad creativa. Para Cliff & Camic (2016), por ejemplo:

The arts are not a panacea- and there may be many issues from which they have limited relevance. But the arts at heart are about creativity and problem-solving, and above all about helping to create both meaning and a sense of beauty in all our lives. [Las artes no son una cura milagrosa - y puede haber muchas cuestiones de las que tengan una relevancia limitada. Pero las artes en el fondo son sobre la creatividad y la resolución de problemas, y sobre todo sobre ayudar a crear tanto el significado cómo el sentido de la belleza en todas nuestras vidas.] (pp.8-9)

Por ende, la creatividad y el arte pueden ser vistos como herramientas que permiten comprender el mundo desde otras miradas. Permitiendo así que se entienda, se juzgue y se manejen los problemas desde otra perspectiva. Entonces, si bien las artes no pueden resolver todos los problemas, es en la misma naturaleza del contexto donde todavía prevalecen los valores en los que hace su intervención. En esta misma línea, Wimmer (2002) sostiene que “el arte no ofrece remedios para todas las deficiencias sociales, pero puede servir de indicador y dar una orientación hacia la espontaneidad y el autodescubrimiento, la imaginación, la tolerancia y la libertad interna desprendiéndose de los prejuicios trasnochados” (p. 57).

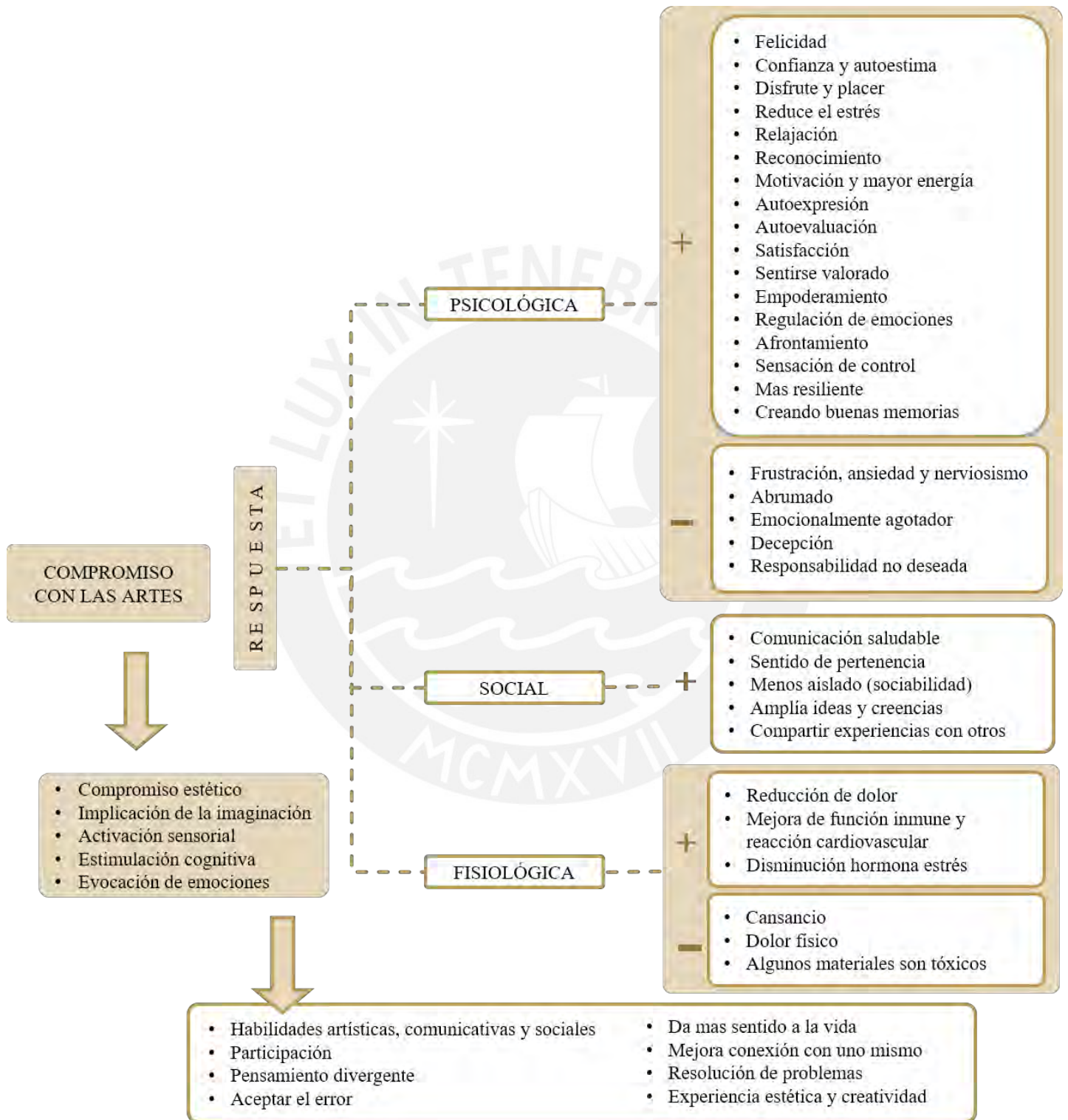
En palabras de Moss (2014), en el hospital se dan diferentes procesos de *curing, caring and healing*, y es en los dos últimos: el cuidar y sanar, en donde las artes se involucran. Es decir en el proceso integrador que trasciende lo físico e incluye el bienestar mental, emocional y espiritual. No es que la acción docente ni el hacer arte van a salvar, pero si presenta alternativas y nuevas posibilidades, ya que las artes contribuyen al sentido de control, así como posibilitan nuevas maneras de entender el mundo. En este caso en el entorno hospitalario brinda espacios para aceptar, escuchar y reconocer los diferentes momentos (emociones, el dolor, nuevas relaciones, miedos, etc.) por los cuales están pasando.

Lo anteriormente expuesto se evidencia en la figura 5, en la cual se analiza a partir de diversos autores y estudios (Collette, 2011; Davies et al. 2014; Fancourt & Finn, 2019; Gillam, 2018; Jensen, 2018; Wald, 2015), la respuesta tanto positiva como negativa de la participación de las artes. Esta participación involucra el compromiso estético, la imaginación, la activación sensorial, la estimulación cognitiva y la evocación de emociones y se han categorizado las respuestas en aspectos psicológicos, sociales y fisiológicos. En el caso específico del contexto hospitalario la respuesta positiva se da en los aspectos psicológicos, sociales y fisiológicos.

Las artes ayudan a construir cohesión social y favorecen la resolución de conflictos. “El arte se construye en herramienta potente para la integración y para la inclusión” (Augustowsky, 2012, p. 176). Por ende, potencia la empatía y el compromiso social y situando la capacidad de autorregularse del hombre, se plantea cómo las artes impulsan y potencian las emociones, permitiendo armonizar con uno

mismo y con su ambiente; así como generando experiencias emotivas y conmovedoras.

Figura N° 5. Respuesta frente al compromiso con la participación en las artes.



Elaboración propia.

Es así como la participación en la actividad creativa puede tener un gran significado, dar seguridad y contención; ya que, “permite evocar, crear y recrear sin riesgo” (Collette, 2011, p. 87). Permite no quedar solo en la distracción, sino en que se encuentren fuerzas impulsoras en las propias acciones. De esta forma, se suscita un aprendizaje significativo y transformador, donde el pensamiento artístico se potencia y genera nuevas formas de mirar, de hacer. Se dan nuevos significados; siendo más críticos. Es en esa experiencia enriquecedora de maneras de simbolizar, estrategias y medios, que contribuye al terreno de su propio esfuerzo de desarrollo y de adaptación frente al hospital, así como al cáncer (caso de estudio).

Si bien es cierto que puede haber una respuesta positiva (como se observó en la figura 5), la actividad creativa también puede traer consigo ciertas respuestas negativas como, por ejemplo, la frustración, ansiedad, nerviosismo, decepción, una responsabilidad no deseada o emocionalmente agotadora. Ello es consecuente con la idea respecto que solo hay una forma de hacer las cosas, o que se necesita “talento” para comprometerse a actividades artísticas. Sin embargo, la realidad es que todos pueden y están en condiciones de participar en actividades artísticas. Muchas veces lo que sucede es que se parte de la idea que se debe tener las habilidades artísticas o que el dibujo, pintura, ritmo, movimiento tienen que ser perfectos y esto puede generar respuestas negativas como frustración o una responsabilidad no deseada. Ante ello, la pregunta que, como sociedad habría que plantearse, es si es que se están dando las condiciones adecuadas para motivar en cualquier área que se esté trabajando.

En el marco de esta investigación, como manifiesta Bernales (2018) psico oncóloga peruana en su artículo sobre el aprendizaje en niños con cáncer, se evidencia que se dan bloqueos importantes a nivel cerebral derivados de la propia enfermedad, tratamiento u hospitalización (procesos adaptativos en la primera hospitalización o reingreso, ayuno propio del tratamiento, el dolor, la quimioterapia y sus efectos secundarios) que limitan el aprendizaje regular en el niño hospitalizado con cáncer. Sin embargo, esto no debe impedir que se continúe con el aprendizaje y la autora sostiene que, por el contrario, se deben fomentar un aprendizaje significativo e invitar a los niños/adolescentes a ser partícipes y a descubrir nuevas habilidades que les motive al interés innato de aprendizaje. En ese sentido, se puede fomentar el

trabajar desde las artes, ya que las experiencias estéticas ayudan a que el aprendizaje sea motivante. Es así que, como lo señala López Cao (como se citó en Augustowsky, 2012), “el arte se convierte en motor de posibilidades humanas, de experiencia humana sobre el mundo y nosotros mismos” (pp. 176-177).

Como se puede ver en la figura 6, el aprendizaje está ligado a la emoción, a la atención y a la curiosidad. En este marco, las artes pueden generar experiencias distintas, desde la participación receptiva y activa. Para ello, no solo bastará que se genere emoción, sino también que se realicen actividades que generen curiosidad; que trasciendan el hacer y permitan el sospechar, el detectar, el mirar más allá, desde otro punto de vista. Las interacciones positivas generan enriquecimiento y son reguladoras. La curiosidad resulta en la exploración y está, a su vez, en descubrimiento; el descubrimiento trae placer. La repetición y el dominio nuevas habilidades generan confianza y autoestima, sensación de seguridad y, a su vez, mayor curiosidad.

Figura N° 6. Ilustración de Clara Megías Martínez



Tomado de “Art Thinking. Como el arte puede transformar la educación”, Ilustración de Clara Megías (citado por Acaso, 2017, Kindle versión)

Las afirmaciones anteriores sugieren que son diversas las repercusiones tanto positivas como negativas, que se presentan desde la participación en las artes en el contexto hospitalario, así como se observa en la figura 5, antes presentada. Por ello, se irá desarrollando sobre estas y sobre cómo se dan esos procesos.

2.1.2. Arte como experiencia estética

El arte como herramienta en el desarrollo de las funciones cognitivas, permite el explorar el entorno, así como el fomento de la creatividad y la reflexión. Se aprende a ver a través de diferentes sentidos; lo invisible detrás de lo visible. Se aprende “a ser los arquitectos de nuestra propia experiencia y, en consecuencia, crearnos a nosotros mismos” (Eisner, 2004, p. 43). El arte como recurso permite aprender a ver la realidad, “aprender a ver las cosas y el mundo, y aprender a vernos a nosotros mismos” (Del Río, 2004, p. 53). En este sentido, en el proceso, el niño descubre su mundo y por consiguiente a sí mismo. Es así como el arte trasciende lo literal y la rutina, permite explorar nuevas posibilidades, nuevas percepciones e interpretaciones. Y así, es posible poder crear, modificar y descubrir nuevos significados.

Recapitulando, el arte como experiencia estética es para todos. En efecto, los niños “have a nature affinity for the aesthetic experiences as a vehicle for exploration, self-expression, and the development of self-esteem” [tienen una afinidad natural con las experiencias estéticas como vehículo de exploración, autoexpresión y desarrollo de la autoestima] (Leeuwenburg, 2000, p. 41). En este sentido, el arte permite ver desde otro lugar, sospechar; abriendo camino a nuevas posibilidades y pensamientos. En consecuencia, el arte funciona como recurso para estimular la imaginación, la creatividad y la solución de problemas. Entonces, a través de experiencias motivadoras desde el arte, se proporciona una diversificación de experiencias que permiten a los niños y jóvenes normalizar su estancia hospitalaria, transformándola en una experiencia enriquecedora.

En ese mismo contexto, Belver (2011) sostiene que, gestionar las emociones, permite poder expresar y exteriorizar significados inefables. En ese sentido, se ve al arte como lenguaje que modela los sentidos y transmite significados desde la construcción del lenguaje simbólico. Así mismo, potencia la inclusión y el desarrollo de habilidades sociales y comunicativas, permitiendo el crear y co-crear historias. Así también, permite una mejor adaptación y reducción del miedo respecto al cáncer y sus repercusiones. Además, reduce los efectos secundarios del mismo tratamiento y reduce la ansiedad (Altay, Kilicarslan-Toruner & Sari, 2017). Entonces, se genera una sensación de control, se da sentido de pertenencia y mejora en la autoestima.

De este modo, el participar en actividades creativas como el juego artístico permite comprender el contexto en el que se ubican las personas, al explorarlo, interiorizarlo y comprenderlo. Es en este dialogo constante entre las experiencias positivas de exploración creativa y las vivencias en este espacio ajeno, donde se reconocen como sujetos participantes activos de su proceso y tratamiento (González, Reyna y Cano, 2009; Gutiérrez, Megías y Nuere, 2011). A su vez, esto permite utilizar de manera creativa y normalizadora su estancia (hospitalización). Por consiguiente, la persona se abre paso a nuevas formas de relacionarse; de encontrarse a sí mismos en su relación con el otro y con el espacio que habitan. Se da paso a la construcción de sentimientos, de lo imaginario y de la realidad. Al respecto Barbosa (2002), manifiesta que “el arte dota a hombres y mujeres para no ser extraños en su propio ambiente ni forasteros en su propio país. El arte supera la despersonalización, sitúa al individuo en su lugar y consolida y ensancha este lugar” (p. 100). En este sentido, el proceso creativo parte de este deseo innato de explorar y crear, fortalece el sentido de pertenencia, baja el estrés social y aumenta la confianza individual que repercute en la mejora de la autoestima. En palabras de Coll (2014) el proceso creativo “puede partir de la repetición, pero busca lo nuevo, lo espontáneo, la diferencia, la sorpresa” (p.96). Además, este proceso presenta experiencias motivadoras, ilusionantes y de disfrute (Sonke & Baxley, 2016).

Las artes están en una posición única para crear un centro neutral a través del cual, grupos aparentemente dispares de personas, puedan reunirse para crear soluciones para acceder a los servicios de salud y humanos. El involucrar a las personas en este juego donde se van modelando las practicas creativas, permite que se genere una sensación de bienestar. Por ello, como manifiesta Gillam (2018), es importante que las actividades creativas sean participativas y no se queden en solo autoexpresión, sino también busquen fomentar la conexión e inclusión social. Al respecto, Bengoechea y Moreira (2013) sostienen que los niños “que interactúan en un grupo mediante una experiencia creativa aprenden a verse a sí mismo con los ojos de los demás, a poner en juegos sus capacidades expresivas y rebasar sus propios límites” (p. 179). Es en el estar con los otros niños y jóvenes pacientes que su experiencia se vuelve enriquecedora, pueden sentirse menos aislados (Lynch, Sloane, Sinclair, & Bassett, 2013), más abiertos, comunicativos y espontáneos. El arte puede

ser visto como vehículo de conexión, en donde las experiencias compartidas van generando efectos positivos, tanto con respecto a las habilidades y conocimientos como a conductas y regulación de emociones.

Dentro de este marco, los seres humanos, como creadores de historias construyen significados a través de las experiencias; en la relación de la exploración de uno mismo y del entorno. Siendo este un acto inherentemente social, por el cual se va dando sentido a nuestro mundo. Entonces, sobre el cómo se crea el significado, este se construye y se reconstruyen historias significativas con respecto a la situación en que se está viviendo y, esto, puede tener implicancias significativas para el bienestar físico y emocional, así como para la mejora en la calidad de vida (Romanoff & Thompson, 2006). Entonces, qué sucede con aquellos que no encuentran modos de exteriorizar las nuevas vivencias y experiencias que van atravesando, como es el caso de muchos niños y adolescentes hospitalizados. Las artes funcionan como comunicación, son un lenguaje no-verbal que permite expresar emociones y pensamientos internos.

2.1.3. Arte como experiencia transformadora

Cada niño y adolescente percibe el hospital de forma distinta. Cómo se ha mencionado anteriormente, hay diversos efectos derivados de la situación de hospitalización y el estar en tratamiento por una enfermedad. Al respecto, Bernaldes (2018) plantea que el niño y adolescente con cáncer, hospitalizado, pasa por procedimientos indispensables (la intravenosa, limpieza de catéter, dolor lumbar post punción medular, post operación la limpieza de heridas) y ello trae consigo experiencias sensoriales y emocionales muchas veces desagradables, produciéndose un agotamiento físico y emocional que repercute en su motivación. A ello se suma el cómo se evalúa el dolor según la edad, o que muchas veces no se encuentre maneras para describir y expresar ese dolor; no pudiéndose en algunos casos visibilizar a través del llanto, el insomnio o la pérdida de la comunicación. Ante ello, Leeuwenburg (2000) ve a las artes y el proceso creativo como herramienta y mediador para que los pacientes puedan verbalizar ese dolor y se dé un diálogo con este, potenciando una estabilidad emocional.

Ante el dolor-ansiedad-miedo que se presenta de manera frecuente en los niños hospitalizados, Rico (2007) manifiesta que “instalados en el dolor, la mente no nos permite ocuparnos de otra cosa” (p.105). Entonces, se plantea una alternativa positiva que aleje de pensar en ese dolor, sin suprimir este pensamiento. Aun con dolor severo, el dolor puede desaparecer; ya que hay situaciones que absorben la atención, permitiendo un *desdoblamiento mental*, nuevos pensamientos, vías como el proceso creativo. Es por esa razón que, siendo necesario que cada uno cuente su historia, se plantea el usar las artes para poder expresar y autorregular los sentimientos (Wikström, 2005).

En palabras de Bengoechea y Moreira (2013), “los trazos, las formas y los colores permiten ampliar su registro expresivo, abriendo un espacio de libertad para expresar sus vivencias en un ambiente de confianza y seguridad” (p.177). De acuerdo a esto, se podría direccionar de manera positiva ese dolor. Así mismo, el proceso de crear atrae la atención de los pensamientos y sentimientos a menudo abrumadores, y les permite a los niños/adolescentes conversar abiertamente de sus problemas (Nainis, 2011). Entonces, es importante generar un espacio de experimentación seguro donde se fomenta la imaginación, así como el permitir contar historias a través de la expresión para posibilitar el redescubrir la voz frente a una situación aterradora, ajena o desalentadora. Lynch et al. (2013), analizan en su estudio cómo el hacer arte permite crecimiento a través de la experiencia en relación con el dolor crónico y aceptación en este proceso, ya sea como distracción, escape o como experiencia que les permite aún ser más creativo. Así pues, el arte y la creatividad tienen la capacidad de transportarnos a otros lugares y a dar sensación de control.

Durante el tratamiento en el cáncer, el participar de actividades artísticas ya sean pasivas como escuchar música, ver imágenes, etc. O activas, como el hacer en las sesiones, han presentado diferentes beneficios a nivel psicológico. Asimismo, también beneficios fisiológicos como la disminución de la presión arterial y frecuencia cardíaca, disminución de las hormonas de estrés, aumento de actividad autoinmune, reducción de la necesidad de antihistamínicos (Rico, 2007). “¿Cómo es posible, entonces, que, en situaciones de pérdida de control, autonomía e independencia, deterioro de la imagen física, situaciones de aislamiento, etc. puedan producirse efectos transformadores de esa realidad?” (Bengoechea y Moreira, 2013, 175). No es

ajeno escuchar casos de personas con una enfermedad crónica, que son capaces de sublimar ese dolor y reconstruir a partir de él. Vinculado al concepto de resiliencia, Quiñones (2007) sostiene que esta permite hacer frente a la adversidad, ya que se llega a generar otras maneras de percibir y actuar. Por lo tanto, puede entenderse como un proceso que moviliza en el ser humano, así como: sus recursos cognitivos, emocionales individuales y colectivos. Teniéndose en cuenta que “la vulnerabilidad y la fortaleza se expresan en un Inter juego cotidiano que da cuenta de la naturaleza dual propia de los seres humanos” (Silva, 2013, p. 28).

No se nace siendo resiliente sino que es en la interacción con el medio físico, social, cultural y ecológico, que se va construyendo la resiliencia (González Arratia López Fuentes, Valdez Medina, Oudhof van Barneveld, & González Escobar, 2009; Rutter, 1933). Así pues, esta no es una capacidad que se adquiera de inmediato, mas bien es una construcción que se vive a lo largo del tiempo (Barrero, Riaño y Rincón, 2018), en donde se da un inter-juego de construcción y deconstrucción. En este proceso, se van dando funciones positivas como procesos de: recuperación, sostenibilidad y crecimiento (Lynch et al., 2013) .“Se resiente la calidad de vida ante la adversidad, se tambalean los cimientos que se creían seguros y perpetuos; pero la resiliencia aparece como opción para recuperar el equilibrio y trascender al trauma, de manera que la persona resurge y construye su calidad de vida en base a otros parámetros” (Rubio y Puig, 2015, p.43). Es esta, entonces, la capacidad de funcionamiento adaptativo que permite el pasar de acontecimientos desestabilizadores, experiencias dolorosas, condiciones difíciles a experiencias de refuerzo y afrontamiento, permitiéndose tomar consciencia y reconstruir la forma de vivir el mundo. Así pues, las artes son inherentemente terapéuticas (Bucciarelli, 2016), la experiencia de hospitalización a través de los procesos creativos y de pensamiento artístico pueden generar una experiencia de empoderamiento, que la experiencia de hospitalización se vea y se sienta más manejable y se dé un sentido de pertenencia.

Para tal efecto, la exploración creativa, el humor y el pensamiento optimista, en una situación como la enfermedad y hospitalización, pueden potencializar y desencadenar la resiliencia en cada uno. En ese sentido, se aporta para el afrontamiento individual mediante emociones positivas y se favorecen los vínculos con el otro. Es por esta razón que Rubio y Puig (2015) sostienen que el bienestar se

genera además en el estar con otros, ya que las relaciones y conexiones que se van trazando permiten ser un sostén, brindando un espacio seguro y acompañan en el proceso de reconstrucción frente a una situación como la de enfrentarse a una enfermedad como el cáncer y a la situación de hospitalización con todo lo que ello conlleva.

Dentro de este marco, Zarobe & Bungay (2017) plantean cómo la participación en actividades creativas se ha relacionado además con resultados positivos para niños y adolescentes respecto del desarrollo de habilidades sociales, empoderamiento y cambios positivos en el comportamiento. En ese sentido, se ha comenzado a trabajar en nuevas políticas y tratos, en donde se incluye la promoción de la resiliencia y la autoestima, el empoderamiento y la importancia de la construcción de relaciones sanas. Evidenciándose así, beneficios de las actividades creativas vinculadas a la resiliencia.

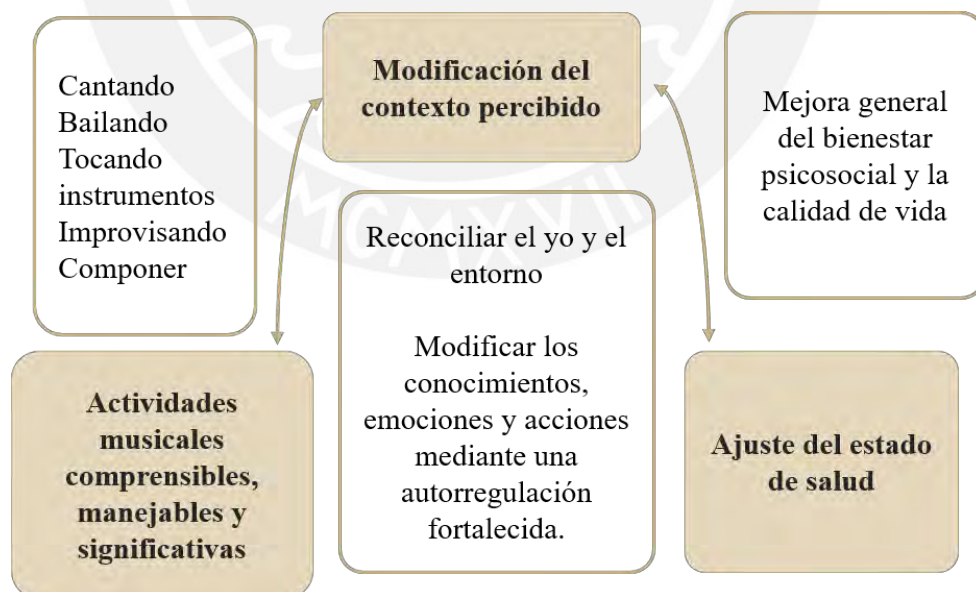
En la misma línea, se encontró que el participar en actividades artísticas tiene un impacto en algunos elementos de los componentes intrínsecos y extrínsecos de la resiliencia. Intrínsecos como el sentido de pertenencia, formación de identidad, confianza y autoestima; y extrínsecos como las relaciones seguras (Zarobe & Bungay, 2017).

En cuanto al papel de las artes como un ejercicio transformativo que brinda la capacidad de arriesgarse y probar aspectos diferentes, Ennis & Tonkins (2018) manifiestan que las prácticas artísticas “can create transitional spaces with which openness is enabled to explore new possibilities for identity and action, spaces in which new resources can be built and mobilized for personal wellbeing” [pueden crear espacios de transición con los que permite la apertura para explorar nuevas posibilidades de identidad y acción, espacios en los que se puede construir y movilizar recursos para el bienestar personal] (p. 343). De este modo, el valor terapéutico del arte no reside en la eliminación del sufrimiento (Romanoff & Thompson, 2006) sino en encontrar un equilibrio en medio de este y explorar nuevas posibilidades. Las circunstancias o contextos y la particularidad de cada individuo permiten reconocer que se puede presentar múltiples experiencias y , por ende, múltiples beneficios o no en diferentes grados. Así mismo, permiten empoderamiento, sensación de bienestar,

desarrollo de identidad, inclusión social, satisfacción, capacidad de reconstruir una identidad más allá de ser paciente y apartarse más allá de la estigmatización o impotencia de ser paciente. Permiten una desconexión saludable y pueden combatir los pensamientos negativos y preocupaciones (Jensen , 2018).

De esta forma, la práctica de actividades artísticas puede ser transformativa, permitiendo diferentes efectos positivos para el bienestar como: la confianza, mayor autoestima, habilidades artísticas, habilidades de comunicación, la creación de creaciones sociales positivas, sentimiento de pertenencia, sentido de identidad (Ennis & Tonkin, 2018). Para ejemplificar tal proceso, se presenta (figura 7) el modelo contextual de los efectos positivos de actividades musicales sobre el bienestar y la calidad de vida que plantea Kreutz (2016). Se pueden observar tres momentos en este proceso como el realizar actividades musicales comprensibles, manejables y significativas como son el cantar, bailar, tocar algún instrumento, componer, escuchar música e improvisar. Esto permite modificar el contexto percibido a través de procesos de autorregulación reforzada, ajustándose así el estado de salud.

Figura N° 7. El modelo contextual de los efectos beneficiosos de las actividades musicales sobre el bienestar y la calidad de vida.



Adaptado de: "The value of music for public health", Kreutz, 2016, p. 213 [traducción de: Contextual model of the beneficial effects of musical activities on wellbeing and quality of life].

Es interesante plantear que, si bien las artes están vinculadas y permiten exteriorizar las emociones y sentimientos, esto no se puede sólo pensarse o reducirlo

a algo tan superficial como las lágrimas (Augustowsky, 2012) pues ello no permite trascender y transformar los pensamientos y conocimientos. En esta línea White (2016) sostiene que las prácticas artísticas en la salud ayudan a moldear las prácticas educativas en diferentes niveles y, este vínculo, ha abierto camino a nuevas posibilidades como un entendimiento de aprendizaje recíproco. Las prácticas artísticas lúdicas incitan a los chicos a encontrar caminos propios, a imaginar un mundo a su medida, a ensayar acciones e inventar múltiples formas de representación. Por consiguiente, el arte y juego son imprescindibles para el pensamiento flexible, crítico y divergente. En palabras de Augustowsky (2012): “Implican modos de conocer insoslayables para una inclusión activa y no una imitación pasiva del mundo” (p. 179). En tal sentido, el arte como experiencia, constituye un medio en el que la creatividad expresiva permite cambiar la manera en que los niños/adolescentes se ven a sí mismos y a los demás seres.

2.1.4. Arte y educación emocional

El carácter subjetivo de lo artístico sirve como herramienta para humanizar los procesos de curación, mediando los conflictos a través de la simbolización, expresión y creación (Acaso, 2000; Belver, 2011; Marinovic, 1994). Esto se visibiliza en el estudio que realiza Wikström (2005) donde se presentan actividades artísticas expresivas en un hospital sueco. Los hallazgos muestran cómo un objeto artístico particular, en este caso, el proceso de creación de máscaras, puede traer consigo una carga simbólica para un niño en particular. Este niño explora en sus vivencias y crea a partir de ellas. A la máscara le otorga un significado particular, representa protección y cuando la usa siente que lo protege de los procedimientos de punciones venosas que lo atemorizaban. Por consiguiente, Coll (2014) manifiesta que el juego de relaciones que se genera entre las imágenes internas y externas en el proceso creativo y de construcción, brinda y genera nuevos espacios de representación con nuevas significancias y pensamientos. En tal sentido, se evidencia lo que Barbosa (2002) sostiene sobre cómo en los procesos creativos que acontecen al hacer arte o contemplarlo, se generan procesos que parten de reconocer lo conocido, relaborarlo, remodelarlo y reconstruir adaptándolo al contexto y las necesidades de cada uno.

Para ejemplificar tales procesos, resaltamos lo que plantea Knill, Levine E. y Levine, S. (2018) sobre como “el juego artístico ofrece también multiplicidad y una

oportunidad para explorar lo impensable” (p.127), generando un lugar de seguridad y libertad en donde, el proceso de creación, aporta al desarrollo de la inteligencia emocional y se da, una interiorización de las emociones, potenciando la capacidad reguladora (Bisquerra, 2012). La inteligencia emocional, como afirma Goleman (1996), es la capacidad que tiene el ser humano para identificarse, regular sus propias emociones, motivarse a pesar de las frustraciones y reconocer las emociones de los demás, es decir tener empatía. En este marco, la educación emocional permite identificar, describir, diferenciar y afrontar diferentes emociones. Además, sirve de fuerza motriz y brújula para afrontar diversas situaciones (Theorell, 2016) como es en el caso de los niños y adolescentes hospitalizados. Por consiguiente, el proceso de expresión se construye desde el vivir-se, representando de manera simbólica su mundo (González et al., 2009). Entonces, como el bienestar parte además del equilibrio entre emociones positivas y negativas, el sentir miedo, molestia o enojo no está mal. El tema es que este enojo, por ejemplo, debe estar dirigido a lo específico o a la persona en específico. El poder controlar y sobrellevar esas emociones, es complejo, pero se plantea que las artes en el desarrollo ayudan y dan guías para ir regulando esas emociones cuando llegue el momento.

Como se puede inferir, las intervenciones artísticas en pacientes pediátricos se han incrementado notablemente. Esto debido a que se le está dando valor a su práctica al visibilizarse resultados positivos en el trabajo desde las artes como herramienta en los contextos de salud, así como en comunidad. Teniendo como pregunta resonante ¿Qué práctica artística es la más efectiva? Ante ello, Moss (2016) plantea que no es que un enfoque sea mejor que otro o se le pueda dar un orden de importancia, sino que todos ofrecen beneficios específicos a necesidades en momentos particulares (contexto, recursos, limitaciones).

Existe un rango amplio de lenguajes artísticos: artes visuales, artes performativas, tecnología, escritura creativa, video arte, filmes, etc. que se utilizan en las intervenciones. Sin embargo, en diversos estudios se da una diferenciación sobre el impacto de las diferentes artes para la salud y bienestar y, dependiendo del contexto, país, tipo de programa; se orienta a un lenguaje artístico específico. Además, el propósito de las actividades estéticas en el contexto de salud varía ampliamente, desde la mejora del espacio, hasta la contribución en intervenciones

clínicas y promoción de salud. En tal sentido, la OMS presentó el reporte *What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being* (Fancourt & Finn, 2019), en el cual se desarrolla un análisis y se presentan diferentes estudios realizados entre el año 2000 y el 2019. Así mismo, en este reporte se visibilizan diferentes metodologías de arte para la prevención, promoción, gestión y tratamiento. En la siguiente sección, se desarrollará el nuevo campo de estudio que involucra el arte y la salud, a partir de ello se planteará los diferentes agentes involucrados, las prácticas artísticas que realizan y algunos casos.

2.2. Principios y prácticas de expresiones artísticas en contextos hospitalarios

2.2.1. Modelo Arte y Salud

El rol directo de las artes creativas para el cuidado de las personas que padecen una enfermedad y en el acompañamiento de su recuperación, ha estado presente a lo largo del tiempo y la cultura. La relación entre arte y salud ha existido desde siempre siendo tema de debate y controversia desde Platón y Aristóteles (Sonke-Henderson, 2007).

Desde hace varios años, se está impulsado en varios países un campo de acción que estudia cómo las artes pueden contribuir a la salud, el bienestar, la inclusión y la calidad de vida de las personas; tomándose en cuenta lo educativo, lo terapéutico, la expresión y la experiencia a través del arte. A este campo de investigación se le conoce como Arte y Salud; y ha tenido distintas denominaciones: *Arts, Health and Wellbeing, Arts in Health, Arts in Healthcare y Arts and Health*.

Este campo comenzó a establecerse y ha sido investigado en diferentes zonas, principalmente en el mundo anglosajón, pero también en América Latina (Wald, 2015), a través de programas de corto y largo plazo, en diferentes espacios como hospitales, asilos, guarderías, centros de atención primaria, establecimientos comunitarios, así como en sedes de arte, entre otros espacios. Bucciarelli (2016), sostiene que es un término amplio que describe un grupo de campos que contribuyen a la práctica. Estos son: la medicina, la administración de salud, la salud comunitaria, las artes en el cuidado de la salud, las artes en la medicina o las terapias artísticas.

Cliff & Camic (2016) cuestionan por qué las iniciativas de prácticas de artes creativas se evidencian en países de habla inglesa. Si bien las artes tienen el poder de mejorar el bienestar y brindar una mejor calidad de vida permitiendo el equilibrio de las necesidades sociales, emocionales y físicas; ya existen barreras como la inequidad en la salud, que dificultan estas implementaciones. Lo anteriormente expuesto, permite preguntarse si es posible pensar en iniciativas que entren en este campo, en el contexto del Perú; donde se visibilizan estas desigualdades. Al respecto, estos autores sostienen que, en todo país, se puede encontrar una escala gradual de menos ventajas o expectativas de vida saludable. Sin embargo, ello no quita que no se trabaje desde las artes. En efecto, teniendo en cuenta siempre la realidad política, social y económica de cada contexto. Lo complicado es sostener un proyecto para consolidar una práctica emergente.

Las artes pueden considerarse un recurso para la intervención pues ayuda a explorar la experiencia de la enfermedad, sin embargo la evidencia es actualmente limitada. Las artes son aún un campo difuso para los investigadores, sobre todo en cuanto a metodología. Si bien hay diferentes casos de estudio o investigaciones, no necesariamente se han realizado según Moss (2014), en grupos de control o con poblaciones significativas o estudios cortos. Así mismo, las prácticas de expresiones artísticas en contextos hospitalarios y en relación con la salud, que se han venido desarrollando, difieren en tanto a sus principios, a que disciplinas se utilizan, con qué fin se realizan y quien guía la experiencia.

Figura N° 8. Dimensiones centrales en Arte y salud



Tomado de: "Researching the benefits of arts in health", Macnaughton, White & Stacy (como se citó en Wald, 2015).

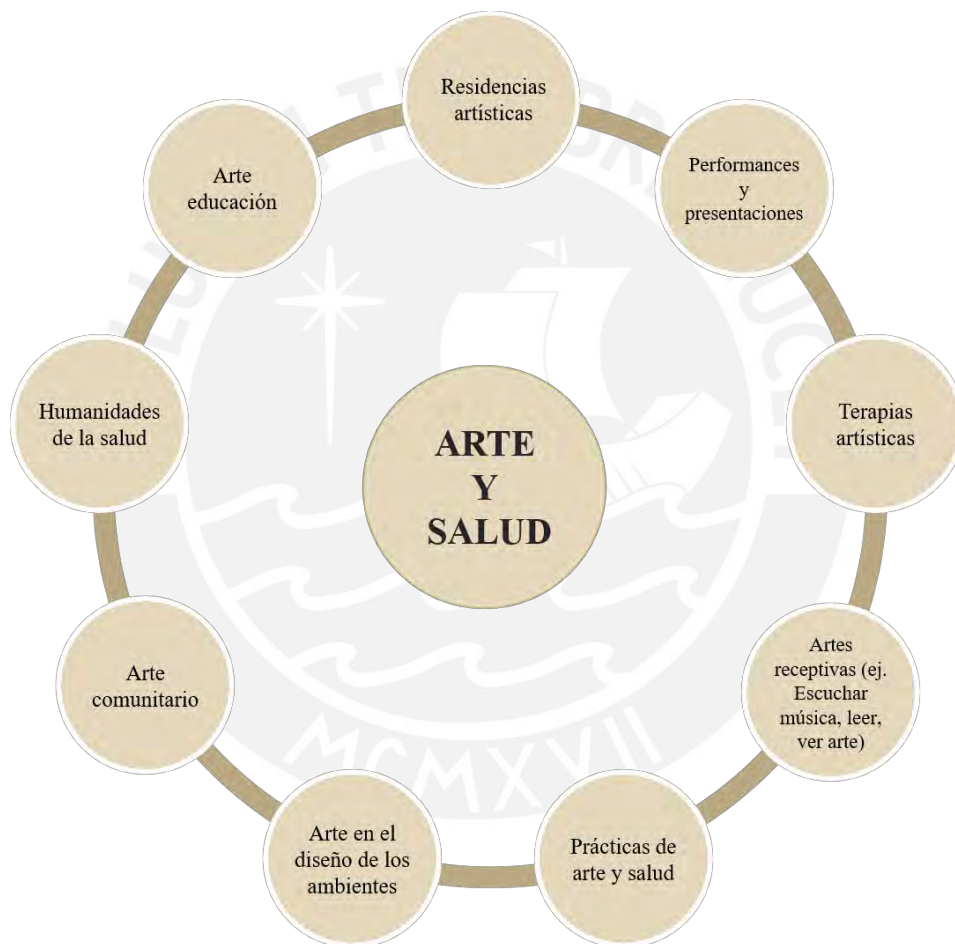
Es así como se han venido generando talleres, programas y proyectos de investigación que estudian la influencia positiva en el bienestar y la salud, observándose los resultados del impacto en individuos y la comunidad. También para la salud pública, la promoción de la salud y en cómo asiste a tratamientos de condiciones específicas. Estos contextos de implementación, así como los roles que se le atribuyen, se evidencian en la figura 8, en la cual Macnaughton, White & Stacy (como se citó en Wald, 2015) plantean las dimensiones centrales en Arte y Salud. Se observa cuatro pilares, en donde, se da una interacción entre el arte y los servicios de salud, tanto con el individuo, como en relación con la salud pública (comunidad). De este modo, se plantea la creatividad en su relación con el bienestar, la implementación en ámbitos de cuidado, así como para la mejora de relaciones sociales y la promoción de la salud. En esta línea, el Arts Council England (ACE) y Department of Health DH (2007) sostienen que el rol del arte y la salud es: mejorar la salud pública, mejorar la experiencia de los involucrados, transformar la angustia y disturbios, generando un espacio menos estresante y permitiendo conocer mejor a quien se atiende.

El campo del Arte y Salud heredado del concepto positivo e integral de salud (Wald, 2015), toma en cuenta lo planteado por Cliff & Camic (2016), en relación al concepto positivo basado en la resiliencia, desarrollado en el primer capítulo. En este sentido, estos campos tienen como pilar los recursos personales y sociales; y reconocen cómo ese contexto influye en el equilibrio y sentido de bienestar. Por lo tanto, se ve al hospital como ecosistema, donde interactúan diferentes agentes para la atención integral y calidad de vida del paciente.

En estos últimos años, se han presentado diferentes modelos de Arte y Salud, dependiendo los contextos. Moss (2016), presenta un nuevo paradigma de Arte y Salud, un modelo más integral donde las experiencias estéticas cotidianas también cumplen una función en relación a reconectar con la salud humana y la atención médica. De este modo, las artes y la salud se interceptan de diversa forma, trayendo consigo diversos resultados en la forma de un ejercicio interdisciplinario que convoca diferentes actores de las artes (figura 9): arte-educación, residencias artísticas, performances y presentaciones, terapias, artes receptivas, arte en el ambiente y diseño, arte comunitario y humanidades de la salud. Este último hace referencia a un

campo de estudio interdisciplinario que se basa en los aspectos que nacen desde las artes y las humanidades para la atención de salud y promoción del bienestar. En este marco se han venido desarrollando diferentes proyectos, programas y estudios donde se hace el uso de las artes como herramienta, desde las artes terapias, artes expresivas y arte participativo. Por otro lado, desde talleres desde el arte contemporáneo, el arte en el diseño y arquitectura, en los programas de educación de medicina, etc.

Figura N° 9. Un nuevo paradigma para las artes y la salud



Adaptado de: "Arts and health: a new paradigm", Moss, 2016, p. 11 [traducción de: A new paradigm for arts and health]

En búsqueda de evidencia en el campo del arte, la salud y el bienestar; se han encontrado diferentes reportes como: All-Party Parliamentary Group on Arts, Health and Wellbeing (2017), Macnaughton, White y Stacy (2005), State of the field Committee (2009). Así también se tiene, el reporte presentado por la OMS anteriormente mencionado. En este contexto, se dan otros reportes que visibilizan este campo como: *Arts, health, and well-being in America* (National organization por Arts in Health, 2017),

en donde se parte de la idea que las artes y las ciencias son dos caras de la misma moneda, por ende, una vida saludable depende de que estén trabajen cohesivamente. Es así como se promueven experiencias positivas desde las artes y el juego artístico, usando las artes como recurso y medio para expresar emociones, necesidades, sobreponer el dolor, así como para normalizar la experiencia a través de la creación de un entorno más agradable y estimulante. En ese sentido, se plantea a la música como uno de los recursos que más se utiliza y se revisa cómo los actores involucrados en este campo son diversos.

Por otro lado, en el reporte Examination of the use of the Arts to improve health and Healing in Western Australian Hospitals (Gibson & Goedhart ,2016) se manifiesta que, al haber pruebas convincentes del uso y beneficios del arte en los contextos de salud, se plantea estrategias de implementación de prácticas de arte y salud en otros hospitales. En concordancia con esto, el 75% de hospitales realizan prácticas de arte y salud; y a diferencia del reporte anterior, aquí se menciona que las artes visuales son las predominantes en el contexto hospitalario. Además, se observan los diferentes espacios donde se realizan estas actividades artísticas: el 72.3% en salud mental, 23.4% cáncer, 14.9 % en pediatría. Los espacios donde toman lugar las prácticas de arte y salud son en salas de espera, a lado de las camas, salas hospitalarias. En este reporte también se hace mención a los programas de artistas residentes (AIR) y un proyecto desde el arte contemporáneo llamado *Xray* que se desarrollará más adelante.

Luego, de observar la participación de diferentes actores involucrados. Se expondrán las diferentes prácticas que se pueden dar en el contexto hospitalario y sus principios. Las terapias de arte y artes expresivas, arte-educación, residencias de artistas y museos.

2.2.2. Principios de las terapias artísticas y artes expresivas

Por un lado, se han venido desarrollando desde las terapias artísticas: la arteterapia, musicoterapia, drama terapia, entre otras. Estas utilizan el lenguaje artístico para atender a las necesidades socioafectivas, para la resolución de conflictos, y para el desarrollo de cada persona. Asimismo, para atender a las problemáticas que puedan suscitarse y también como soporte en el proceso de

resiliencia, dentro de un marco terapéutico. En este marco, National Organization for Arts in Health (2017), manifiesta que el arte terapia:

Is a regulated mental health profession that enriches the lives of individuals, families, and communities through active art-making, creative process, applied psychological theory, and human experience within a psychotherapeutic relationship” [es una profesión de salud mental regulada que enriquece las vidas de los individuos, familias y comunidades a través de la creación artística activa, el proceso creativo, la teoría psicológica aplicada y la experiencia humana dentro de una relación psicoterapéutica]. (p. 25).

Además, la característica que tienen estas terapias es que cada una de ellas trabaja a partir de un lenguaje artístico y son los especialistas quienes guían el proceso. Por otra parte, recientemente se ha comenzado a desarrollar e investigar sobre la terapia de artes expresivas, cuyos principios teóricos se basan en conceptualizaciones filosóficas, en donde, la poiesis es uno de sus pilares. Siguiendo a (Knill et al., 2018):

La estética de la terapia de artes expresivas se centra no en la noción de forma como determinada por la percepción de una obra acabada, sino en el formar o dar forma como la capacidad básica de los seres humanos [...] Ser humano significa ser capaz de poiesis, ser capaz de responder y dar forma al mundo y al self. Esta respuesta que da-forma es un proceso complejo que involucra tanto la formación como la deformación, así como la posibilidad de reformación (p. 275).

Así, se plantea una arquitectura de la sesión, en donde cada instancia aporta al descentramiento y este “ofrece una oportunidad para dejar la zona de conflicto adquiriendo una apertura a opciones para nuevas acciones y pensamientos” (Knill, et al. , 2018, p.104). En este sentido, el hacer- arte permite ingresar a un espacio liminal, de tránsito en donde se abre paso a las posibilidades. Para ello, se plantea la metodología intermodal, basándose en las teorías propuesta por Knill en 1990 de la cristalización y la teoría de Roscher de 1976 sobre la poliestética. La primera, “Intenta formular cómo es que la relación de ayuda puede ofrecer condiciones óptimas para que las imágenes emergentes alcancen su potencial a través del uso de diferentes disciplinas artísticas” (Knill et al., 2018, p. 138). Se habla de una transferencia intermodal, de pasar de una experiencia artística a otra para que así los ritmos, sonidos, acciones, imágenes, movimientos encuentren un sentido cognitivo en el lenguaje poético. Por otro lado, la teoría poliestética, ve como todas las disciplinas artísticas se involucra y participan en un cuerpo armónico: canales sensoriales y modalidades de la imaginación. Para esta postura, al ser el instinto humano multisensorial, es necesario el uso integrado de las artes a diferencia de las terapias

artísticas antes mencionadas, en donde, se trabajan las sesiones desde un solo lenguaje artístico.

Siguiendo el paradigma que planteó Moss (2016), se encuentra una relación con lo que sostiene Bucciarelli (2016), quien considera clave el que se trabaje de manera colaborativa, en un equipo interdisciplinario. Esta autora plantea que, en los espacios hospitalarios, no sólo se encuentran los terapeutas del arte, sino que también se han comenzado a incorporar residencias artísticas (artistas residentes como facilitadores, mentores, guías) que integran el ambiente y promueven actividades recreativas como medio para humanizar las experiencias de cuidado y como mejora de bienestar. Así, pueden trabajar colaborativamente con los terapeutas del arte, que se vuelven una especie de traductores, ellos conocen los términos para describir la atención basada en las artes y la comunicación al equipo médico.

2.2.3. Arte- educación en el contexto hospitalario

El que se haya elegido incorporar la educación artística como parte del campo del arte y la salud, tiene que ver con todo lo que se ha venido desarrollando con relación al arte, salud y bienestar; así como sobre las repercusiones que traen el comprometerse desde las artes. La enseñanza del arte permite llegar a entender el mundo social y cultural donde se vive. Permite “llegar a comprender la realidad de la hospitalización para normalizarla y, por supuesto, participar de ella y humanizar” (Ávila, Antúnez y Acaso, 2011, p. 70).

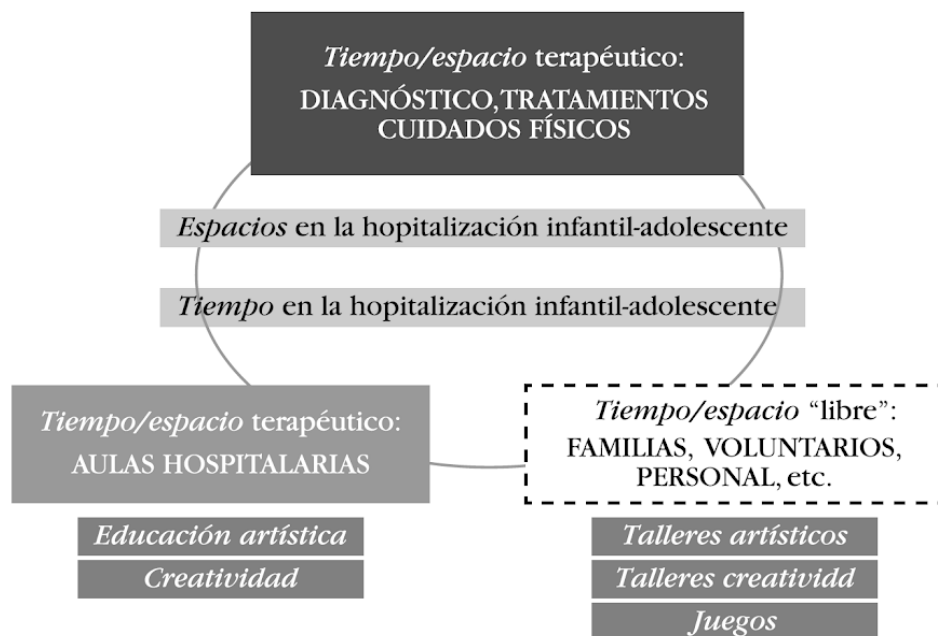
Hoy se visibiliza un contexto acelerado de cambios constantes, en donde, la pluralización de culturas, de nuevas subjetividades y avances tecnológicos, traen consigo nuevas formas de ver, de sentir y de interactuar. Existe una demanda de personas creativas, analíticas y autónomas, sensibles al mundo que les rodea, capaces de usar formas verbales y no verbales para expresar, comunicar ideas, decodificar y resignificar los conocimientos. Y los niños/adolescentes que pasan por situación de hospitalización no son ajenos a esto. Teniendo en consideración lo que declaran Ibañez y Plata (2019): “La educación artística se encuentra inmersa dentro del factor de educación integral y desarrollo humano” (p. 55). Para tal efecto, las propuestas deberían de alinearse a las características particulares culturales de los

pacientes-estudiante, así como el arte, la historia personal y colectiva relacionada a la experiencia cotidiana (Muiños de Britos, 2011). Se debe partir de un aprendizaje situado y contextualizado, tomándose en cuenta el contexto hospitalario, así como las particularidades de la enfermedad y el tratamiento.

Se evidencia a nivel pedagógico, que en las aulas hospitalarias se tiene una mirada integral y se ve al niño o adolescente como miembro de la sociedad a la cual, tarde o temprano, se integrará. Además, se les ve no solo con un fin curricular, sino de acompañamiento, acogida e inclusión. En este contexto, como lo sugieren López, Sánchez y Peñaranda (2018) "es muy necesario que los profesionales que se dedican a esta labor tengan conocimientos de educación artística o busquen cauces necesarios para llevarla a cabo dentro de su aula hospitalaria" (p.367). Por su parte, Ávila et al. (2011), manifiestan que los educadores artísticos que se desenvuelven en estos espacios deberían de tener formación a través del método MUPAI y, además, formación en los aspectos psicosociales de la hospitalización infantil y de los adolescentes. Ello permite el poder crear y hacer uso de materiales y actividades creativas adaptadas a las limitaciones del propio contexto. Este método (MUPAI) habla de generar expresión, pero acompañado de generar conocimiento, entonces vincular contenidos con la realidad en la que se vive. Así como también, proponer recursos afectivos, sociales y comunicativos; incorporando el arte contemporáneo y reflexión, además de las nuevas tecnologías.

Ávila et al. (2011), manifiestan que, el espacio que pueden ocupar las artes, puede ser como parte de las aulas hospitalarias desde la educación artística y la creatividad; o en el tiempo libre de ocio, desde talleres artísticos, talleres de creatividad y juegos (figura 10). Algunas problemáticas que evidencian estos autores, es que quienes trabajan con las artes, no siempre son bien recibidos y percibidos por el personal del hospital como agentes legítimos y reconocidos, sino cómo intrusos. Así también, que los espacios y tiempos no son muy establecidos o no son accesibles para desempeñar actividades artísticas. En este sentido, en el Perú donde la normativa con respecto a la educación hospitalaria se encuentra en sus primeros años de implementación, corresponde preguntarse si es que, en este contexto, el trabajo de las artes podría incluirse como parte del currículo de las aulas hospitalarias o como talleres.

Figura N° 10. Tiempo y espacio que puede “ocupar” la educación artística en el sistema hospitalario



Tomado de: “La educación artística en el contexto hospitalario en España: Formación, investigación y evaluación de especialistas en el área”, Ávila et al., 2011, p. 70.

2.2.4. Experiencias desde las prácticas artísticas

Se han realizado estudios donde se toma en cuenta la percepción del equipo sanitario respecto a la implementación de programas de juego, educación artística y creatividad para el bienestar de los pacientes. Este es el caso del estudio de Cruz y Luque (2017). Ahí, se hace necesario resaltar las afirmaciones que se dieron sobre el tiempo y momento de estas actividades. Por un lado, las actividades para que sean productivas no tienen que ser mayor de una hora por sesión. El tiempo de participación en estas, además, está sujeto a las circunstancias derivadas de la enfermedad y sus tratamientos. Los momentos en que se deben de realizar estas actividades tienen que acomodarse al trabajo del personal sanitario y se deben de crear espacios propios para el desarrollo de estas. Se puede hacer uso de la habitación del paciente, el aula hospitalaria o el espacio de quimio de día.

Lo anterior está vinculado al concepto de las necesidades particulares de cada uno de los participantes y a cómo es necesario tener en cuenta el contexto de cada uno. También se deben tener en cuenta las transformaciones que se vienen dando en el campo de las prácticas artísticas. Las manifestaciones culturales y artísticas han ido evolucionando y, con ello, se ha ido generando un laboratorio de herramientas y

lenguajes artísticos; dándose una articulación entre las artes tradicionales, las artes nuevas y los nuevos medios relacionados a las tecnologías. Por ello, son diferentes los lenguajes artísticos que se vienen utilizando y que se podrían incluir al servicio del arte y la salud. Como se ha mencionado anteriormente, no es que uno sea mejor que otro, sino que la función, los métodos y cada contexto particular han ido determinando su uso. Nainis (2011) indica:

Drawing materials, such as pencils, colored pencils, charcoal pencils, oil crayons, marker pens, and pastels give patients a variety of controlled media to delineate their thoughts onto paper. Paints, by contrast, are more fluid and can be used to make bold statements that express more emotion. [Los materiales de dibujo, como lápices, colores, lápices de carbón, óleos pastel, roturadores y pasteles, brindan a los pacientes una variedad de medios controlados para delinear sus pensamientos en papel. Las pinturas, por el contrario, son más fluidas y pueden usarse para hacer declaraciones audaces que expresen más emoción (p. 117).

Son distintos formatos artísticos que se pueden usar para el desarrollo multidisciplinario. Por tal razón, un primer paso sería situar a las artes y definir a qué lenguajes artísticos contemporáneos nos referimos al momento de preguntarnos y entablar las relaciones de arte, salud y bienestar. Asimismo, preguntarse: cuando se habla de prácticas artísticas en este contexto ¿a qué se hace referencia? En esta línea Cháfer (2014) declara que:

El arte, en todas sus expresiones sensoriales desde la arquitectura a la pintura, desde la música a la literatura, desde la danza al teatro ha acompañado al hombre a lo largo de la historia. Su función ha ido zigzagueando desde lo puramente estético a lo estrictamente necesario. Ha ampliado su esfera de actuación y se ha hibridizado, hasta conseguir un lugar privilegiado en la construcción de los espacios de encuentro para y por la Salud (p.16).

Entonces, son distintos formatos artísticos que se pueden usar para el desarrollo multidisciplinario. Desde lo bidimensional están: el dibujo, la pintura, el grabado, la fotografía y la imagen en digital. Por otro lado, desde lo tridimensional están: la escultura, la instalación, la arquitectura y el ready-made. Así también, en lo audiovisual se tiene: los videojuegos, el cine, la proyección y el videoarte. Por último, desde la acción: la danza, la performance, la música y el teatro.

Diferentes estudios, como el de *Dance United Methodology* (Gladstone-Barrett & Hunter, 2016), resaltan cómo desde esta pedagogía se puede transformar la vida de muchos que pasan por circunstancias complejas. Esto es así, ya que brinda un cambio positivo, compromiso emocional, confianza encarnada (en sí mismo y en su

cuerpo y movimiento), habilidades de afrontamiento y pensamiento flexible. En esta línea, en el terreno de las artes visuales, Collette (2011), presenta el caso de un niño con Leucemia antes y después de una intervención dolorosa. A través del uso de dibujos libres y estructurados, juegos de dramatización, imaginación visual, él va creando y exteriorizando elementos simbólicos propios de su proceso de experiencia. No obstante, es necesario que se trabaje desde lo intermodal. A veces, como sostiene Rico (2007), se dan casos de niños que no están con predisposición de pintar y es, a través del juego con la música, donde ellos encuentran nuevos espacios de experiencia sensorial que posteriormente pueden visualizar a través de las imágenes y el color.

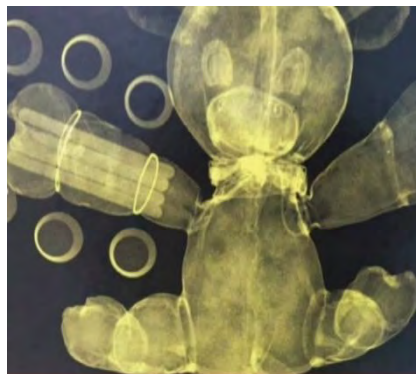
A continuación, se irán presentando diferentes proyectos desarrollados dentro del contexto hospitalario y en aulas hospitalarias. Esto desde el arte contemporáneo, terapias del arte y expresivas, así como desde arte-educación. En tal sentido, Cifre (2011) sostiene que "el arte contemporáneo es un medio idóneo para trabajar gran cantidad de temas transversales y educar así en el respeto a la cultura y el pensamiento del otro a la vez que se descubre la riqueza y libertad creativa del lenguaje artístico contemporáneo" (p.230). Por tal razón, se han venido también desarrollando programas y talleres que parten desde los diferentes lenguajes del arte contemporáneo, con el objetivo de transformar la experiencia de los participantes frente al entorno hospitalario. Por un lado, Cano (2011) plantea que así se puede transformar el hospital en un lugar de oportunidad cultural y conexiones. Esto dentro de la unidad oncológica pediátrica y la sala de tratamiento de diálisis en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid. En este caso, se hace uso de la proyección de imágenes que toma la forma de un vehículo simbólico entre la monotonía del paisaje cotidiano de un hospital y las nuevas vivencias y experiencias positivas. Esto ocurre en un taller para niños entre 3 a 7 años y tiene la finalidad de darles la opción de elección ya que, en el contexto del hospital, naturalmente estas son pocas. Este trabajo permite mirar entre el análisis y la emoción. Propicia un mirar como estímulo que permite activar significados y que estos se vayan adhiriendo al campo conceptual y afectivo de cada individuo (Augustowsky, 2012).

Dentro de este marco, cabe destacar el proyecto interuniversitario CurArte, que se da en España. Este proyecto investiga cómo la educación artística, la creatividad y

el juego pueden ser un recurso necesario para el contexto hospitalario (niños y adolescentes hospitalizados). Así, se busca el bienestar psicosocial y la humanización de la planta de pediatría, que les permite pasar de una actitud pasiva de paciente ingresado a ser partícipes de la experiencia ante las experiencias estéticas (López et al. , 2018). Es así como la educación artística se vuelve un agente en el hospital y de investigación en este contexto. A raíz de esto, se han desarrollado a la fecha más de 600 talleres, donde las propuestas se dan tanto incorporadas al currículo de las aulas hospitalarias como a propuestas de talleres de voluntariado o de intervención en los espacios hospitalarios. En relación a esto, cabe la pregunta: ¿en el Perú podría darse esto, ya sea como talleres o dentro de la programación curricular?

Por otro lado, el proyecto “Starlight X-Ray” (figura 11) se permitió que los niños exploraran las nociones del contar historias y de la autoexpresión a través del uso de rayos x. Se invitó a los participantes a descubrir el interior de sus juguetes y otros objetos que tuvieran en el espacio. Lo interesante es que, este espacio, se da de manera integrada con el equipo médico. Con ello, se alcanzó que los chicos tuvieran mayor sensación de control con respecto a los procedimientos clínicos, así como sobre los temores con respecto a los rayos x. Posteriormente, se incluyó a modo de exposición, sus imágenes en los pasillos de espera. En esta línea Chatterjee (2016) sostiene que los museos y galerías pueden ir más allá de su rol social y pueden ser terapéuticos situándose además en escuelas/ aulas hospitalarias. Ello favorece en la educación para la salud, reducción de estrés, aislamiento social, envejecimiento saludable, simulación cognitiva, aumento de la movilidad, intensidad de dolor y mejora de la salud mental.

Figura N° 11. Fotografía del proyecto Starlight X-Ray



Tomado de: “Examination of the Use of the Arts to Improve Health and Healing in Western Australian Hospitals”, Gibson & Goedhart, 2016, p.55.

Bengoechea y Moreira (2013) plantean como ejemplo un proyecto interdisciplinario que se da en la unidad oncología pediátrica (0-18 años). En este proyecto se integran los procesos creativos adaptando el hospital al niño, no viceversa, en las diferentes fases del tratamiento: ambulatorio, hospitalización, neutropenia, aislados. Para ello, se trabaja de la mano de la doctora López-Ibor, y se crean proyectos ajustados a necesidades específicas y adaptadas a su etapa de desarrollo a nivel cognitivo, físico y emocional. De esta forma, los niños/adolescentes juegan el papel de actores protagonistas de sus propias vivencias. Los autores, hacen referencia al caso de una niña. Relatan cómo ella se adapta y se va transformando su experiencia respecto a su postura rígida y el dolor de la pierna intervenida al estirar el cuerpo y sentarse sobre esta pierna. En esto se ve reflejado cómo la actividad, el grupo y profesional quien dirigía, le dio la confianza permitiendo adaptarse a ese nuevo espacio.

El Programa Arte e Hospital del Centre d'Art la Panera (San Juan, 2011), tiene como punto de partida el programa Culture à l'Hôpital, en funcionamiento desde el año 2000, fruto de un convenio interministerial entre Cultura y Sanidad del Estado francés. A través del desarrollo de talleres dirigidos por artistas de diferentes prácticas contemporáneas, Arte e Hospital busca dar un espacio de conexión e intercambio entre la sociedad y el hospital. Es así, que brinda un espacio a la cultura artística en el contexto hospitalario.

Ramos (2014), partiendo de la importancia de reconocer las circunstancias que rodean al niño hospitalizado, propone el trabajar haciendo uso de estrategias-musicales aplicadas en las aulas hospitalarias. Ello, pues potencia experiencias de enseñanza flexibles y permite, a través de las musicogramas, el comprender y estar conectado con el mundo exterior. Las musicogramas (audición musical y las artes visuales) y sus componentes juntos, permiten lograr una percepción total de lo que se está presentando. Le permiten el continuar intelectual y emocionalmente conectados con el mundo exterior. Se trabaja a partir de musicogramas, a partir de imágenes y ambientación de imágenes.

En cuanto al estudio realizado en México por Gonzáles et al. (2009), este plantea la necesidad de revalorizar el impacto emocional (con sus efectos negativos) ocasionado por el diagnóstico y tratamiento que conlleva la incidencia alta en cáncer infantil. Se parte del afrontamiento centrado en la emoción, y se realiza el curso-taller *Los colores que hay en mí*, con la finalidad de trabajar el afrontamiento desde una intervención cognitiva utilizando técnicas de arteterapia. Así, se busca estimular la comunicación, reevaluación de sus experiencias y favorecer a la inclusión social. En este sentido, el arte facilita y puede hacer de mediador de la expresión de lo que no puede ser verbalizado. En el estudio se busca identificar las emociones y qué estilos de afrontamiento utilizan.

Siguiendo este punto, Alegre y Bellver (2014) señalan que, estas experiencias permiten que los niños/adolescentes estén “más conectados con los recursos creativos que con la actitud de recibir pasivamente el tratamiento médico” (p. 82). Esto se evidencia en el caso que presentan estos autores, visto en el Hospital de Denia, en la unidad de oncología. Ahí hay una diversidad en cuanto a las edades y procedencias de los participantes. En este contexto, se propone una experiencia sonora, tanto receptiva como expresiva que permite pasar a un estado de “relajación” y “tranquilidad”. Asimismo, hace que se perciba el malestar y el dolor en menor grado. En este sentido, se hace uso de la voz o de instrumentos musicales. O también se tienen el taller de creación de videojuegos hospitalarios denominado: Aventura en el Hospital (Perandones, p.2011), el cual permite partir de la deconstrucción para la posterior construcción del espacio hospitalario y transformación de este creando otras percepciones y experiencias. Así mismo, Styles-Turbyfill, Rogers, Zink, & Kwiatkowski (2017) presentan en su artículo un análisis y dan feedback al programa de educación artística sin fines de lucro: Arts for Life. En este se utilizan las artes para transformar y mejorar los entornos de atención médica, brindando comodidad. Se proporciona a los niños hospitalizados y gravemente enfermos acceso a las artes y a la educación. Esto con experiencias de educación positiva. Así el niño/adolescente puede continuar con el desarrollo apropiado a la edad.

Se hace necesario resaltar, como afirma Nainis (2011), que es de vital importancia el comprender la vulnerabilidad consecuente de la propia enfermedad y poder abordar las necesidades de quien la padece. Con ello, hace referencia a la

elección de materiales de arte a utilizar. Específicamente, en el caso de pacientes con cáncer, en donde el reconocer los efectos secundarios como las náuseas y el entender que pueden ser extremadamente sensible a los olores, trae consigo la elección de materiales inodoros.

En consecuencia, se debe situar al arte desde el servicio de lo humano y, para ello, diseñar propuestas que involucren y sean significativas para cada participante. Esto, teniendo en cuenta su contexto, “que los convoquen de modo genuino a la construcción de sentidos propios para repensarse individual y colectivamente a través del arte” (Augustowsky, 2012, p. 31). Además, ¿Qué pasa con quienes no pueden usar sus manos, la voz o los ojos por diferentes motivos del tratamiento o enfermedad? Ante ello, al crear las experiencias estéticas, se puede pensar en quién lo desarrollará, así como en quien la dirige y en cómo se puede hacer de guía, dándose un trabajo cooperativo. Por ejemplo, podría cumplir la función de director del proceso creativo y así disfrutar del proceso. En consecuencia, como declara Macnaughton (2007 citado en Cano, 2011) “La actividad cultural dentro del contexto sanitario se presenta como un agente de mejora de la calidad de vida” (p.113). El arte puede ser visto como medio para empatizar (Cháfer, 2014), es así como puede llegar a todos.

PARTE II: INVESTIGACIÓN

CAPÍTULO 3: DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

3.1. Enfoque, nivel y método de investigación

El tipo de investigación en la cual se sustenta la presente investigación es de carácter cualitativo y, al ser un tema que se ha estudiado poco en nuestro medio, se trabajó a nivel exploratorio-descriptivo, buscando examinar, identificar y describir las valoraciones, percepciones de los involucrados y características de los procesos de intervención. Todo esto teniendo como base un enfoque cualitativo, ya que este aporta “un punto de vista ‘Fresco, natural y holístico’ de los fenómenos, así como flexibilidad” (Hernández, Fernández y Baptista, 2014, p.16). De esta manera, se permite una reconstrucción de la realidad según la perciben los actores involucrados en su interacción con el entorno al cual pertenecen, buscando conceptualizar la realidad con base en el comportamiento, actitudes, valoraciones y percepciones (Bonilla y Rodríguez, 1997; Krause, 1995).

Se condujo el análisis del estudio en una situación natural, en donde se examinó un proceso humano o social a través de un proceso interpretativo de investigación (Creswell, 1988). Esto permitió que se genere una contextualización del ambiente, profundidad de datos y riqueza interpretativa, que permitió el explorar, describir y comprender de manera inductiva. Así mismo, permitió interpretar razonamientos, puntos de vista, experiencias de vida, observaciones, con el fin de conocer e indagar sobre una problemática o interés.

El método de la investigación fue el estudio de caso, ya que la atención de la investigación estuvo centrada en estudiar un caso en particular: el rol del arte en el contexto de aulas hospitalarias del programa Aprendo Contigo en el INEN para comprender la particularidad de este y así analizar profundamente la interacción de factores entre los sujetos involucrados. El programa Aprendo Contigo es de carácter educativo-recreativo y funciona como una organización estructurada de voluntarios que viene trabajando desde el 2000 en el INEN, promoviendo el acceso al servicio educativo-recreativo a los niños pacientes, buscando dar continuidad al proceso de enseñanza en aulas hospitalarias y ambulatorias. El método de estudio de caso es adecuado por sus condiciones; "es apropiado para investigadores a pequeña escala,

en un marco limitado de tiempo, espacio y recursos" (Latorre como se citó en Bisquerra 2004, p. 311).

3.2. Objetivo de la investigación, categorías y subcategorías

Para el desarrollo de la investigación se determinó como objetivo general: Analizar el rol que atribuyen al arte, los actores involucrados del programa educativo-recreativo Aprendo Contigo para pacientes oncológicos menores de edad en el INEN. Así mismo, se establecieron tres objetivos específicos, los cuales fueron:

- Conocer la valoración de los actores sobre el papel del arte en contextos hospitalarios.
- Identificar las funciones que se le asigna al arte en el contexto de aulas hospitalarias.
- Caracterizar las intervenciones educativas-recreativas en el aula hospitalaria.

3.3. Informantes

Los informantes de la presente investigación se eligieron de manera intencional de acuerdo con la naturaleza del tema. Cada uno de ellos genera un aporte positivo para la triangulación de las tres partes que involucran una pedagogía hospitalaria, teniendo como mirada la multidisciplinariedad que debe poseer esta y el trabajo en conjunto de todas las partes para el bienestar del niño/adolescente atendido. Entonces, las poblaciones en las cuales se aplicará esta investigación estarán conformadas de la siguiente manera:

- Coordinador/a pedagógico/a del Programa Aprendo Contigo en el INEN
- Psicólogo/a del Programa Aprendo Contigo en el INEN
- Voluntarios/asistentes educativos (5 asistentes educativos)
- Psicólogo externo que trabaja a través de las artes

Se eligió al/la coordinador/a, por ser ella la persona encargada de la planificación de los temas y actividades que se irán desarrollando; a los voluntarios, en tanto, son ellos quienes realizan la intervención pedagógica-recreativa con los niños pacientes; al psicólogo del programa por ser quien conoce sobre el impacto de la hospitalización en el niño y trabaja de la mano con la parte pedagógica. Por último, se decidió involucrar a un psicólogo externo al programa que trabaja a través de las artes para poder así tener un análisis más enriquecedor.

3.4. Técnicas de investigación e instrumentos

En concordancia con lo planteado anteriormente, se trabajaron las siguientes categorías de estudio: las percepciones sobre las prácticas artísticas frente a la hospitalización, la función del arte en las aulas hospitalarias y la intervención educativa-recreativa en aulas hospitalarias. Y, para responder a los objetivos antes presentados, se utilizaron las técnicas de observación y entrevista. La observación pues permite comprender y describir procesos, vinculaciones, experiencias, personas y situaciones en su espacio natural (Díaz y Sime, 2009); desarrollándose un entendimiento intersubjetivo entre el investigador y los investigados (Martínez, 2006). Se complementará lo anterior con entrevistas pues, como afirma Cerda (1991), por medio de la entrevista se llega a conocer los sentimientos, ideas, creencias, percepciones, experiencias, conocimientos del entrevistado y así se obtiene la información que no se obtiene por la observación. Específicamente se usó la técnica de la entrevista semiestructura ya que esta brinda flexibilidad para el desarrollo en base a ciertos temas propuestos por el investigador (Díaz y Sime, 2009).

Tabla N° 2. Matriz de consistencia para investigación

| PROBLEMA | OBJETIVOS | CATEGORIAS | SUBCATEGORIAS | TÉCNICA / INSTRUMENTO | INFORMANTES / FUENTES |
|--|--|---|------------------------------------|--|--|
| ¿Cuál es el papel que se le atribuye al arte en el contexto de aulas hospitalarias del Programa Aprendo Contigo con pacientes oncológicos menores de edad, en el INEN? | Conocer la valoración de los actores sobre el papel del arte en contextos hospitalario | Percepción sobre las prácticas artísticas frente a la hospitalización | Niño en condición de hospitalizado | Entrevista semi estructurada -Guía de entrevista | -Coordinadora pedagógica del programa Aprendo Contigo del INEN -Psicólogo Programa Aprendo Contigo (Sala Rosa Azul y Verde) * <u>Externo:</u> Psicóloga clínica y educativa especializada en arte terapia |
| | | | Arte y bienestar | | |
| | Identificar las funciones que se le asigna al arte en el contexto de aulas hospitalarias | Función del arte en las aulas hospitalarias | La función pedagógica del arte | | |
| | | | La función terapéutica del arte | | |
| | | | La función humanizadora del arte | | |
| | Caracterizar las intervenciones educativas-recreativas en el aula hospitalaria | Intervención educativa-recreativa en aulas hospitalarias | Tipos de lenguajes artísticos | | |
| Modalidades pedagógicas de trabajo | | | | | |

Elaboración propia.

En consecuencia, los instrumentos que se han utilizado son: la guía de entrevista semiestructurada, la guía de observación y el cuaderno de notas. Como se observa en la matriz de consistencia (tabla 2).

3.4.1. Diseño y elaboración de la guía de observación

La guía de observación (Anexo 1) ha sido diseñada usando las categorías de estudio. Presenta, en la parte superior, el objetivo de esta: caracterizar las intervenciones formativo-recreativas en aula hospitalaria que abarca el cómo se desarrollan las intervenciones y los elementos que se utilizan. Siguen luego los datos generales como el lugar donde se desarrolló la intervención, la sala y turno correspondiente y la duración de la sesión. Así mismo, se incluyen dos datos del participante: profesión del asistente educativo/ voluntario y el tiempo como voluntario.

Finalmente, presenta una tabla, en la cual al principio se encuentra un espacio para anotar el rango de edad y número de niños/ adolescentes que se atiende en el momento de la intervención. En la misma tabla, se encuentran los diferentes momentos de intervención, en los cuales se dividieron en tres momentos principales: inicio y motivación, desarrollo y cierre. Cada uno de estos momentos tiene guías y algunos indicadores en base a las metodologías que, según diferentes autores, se deberían tener en consideración cuando se habla de pedagogía hospitalaria. La tabla también presenta espacios amplios en blanco en cada una de las partes para la descripción a detalle de lo que se observa en cada momento y cabe mencionar que, en el momento de las observaciones, se llevó un cuaderno de notas por si se necesitaba más espacio para escribir lo que se observaba para luego pasarlo en limpio a la guía de observación. Por último, al final de la tabla, se ha adicionado un espacio para observaciones generales como la hora de inicio y fin de la intervención; número total de niños/ adolescentes presentes, así como un espacio para la descripción de las actividades planteadas.

Esta guía de observación ha sido validada a través de tres expertos con diferentes experiencias en el ámbito educativo: uno especializado en planificación, uno en el campo de la educación artística y una psicóloga con experiencia en el trabajo desde las artes. Los tres coincidieron en el hecho de que las intervenciones se debían dividir en tres momentos. Así mismo, coincidieron en que los indicadores eran claros

y estaban alineados con la categoría y subcategorías de estudio, ya que permitían caracterizar de manera descriptiva las intervenciones. Se realizaron las cinco observaciones en la misma semana para asegurar que la información sea lo más transparente y válida posible. Así mismo, se realizó una prueba piloto de la observación con una muestra muy similar a la de estudio, con la finalidad de validar la misma.

Antes de aplicar la guía de observación en las intervenciones se entregó el formato de consentimiento informado (Anexo 2), en el cual se especificó el propósito de las observaciones y se estableció la participación de forma voluntaria. Estos formatos de consentimiento informado fueron completados y firmados por los asistentes educativos/ voluntarios.

3.4.2. Diseño y elaboración del guion de entrevista

Se ha diseñado la guía de entrevista semiestructurada (Anexo 3) siguiendo la categoría y subcategorías de estudio. En la guía se presenta el listado de preguntas guías que se realizarán por parte del entrevistador al entrevistado. Estas preguntas buscan seguir un cierto orden y han sido escogidas debido a la finalidad de la investigación según el objetivo de estudio.

La guía de entrevista semiestructurada ha sido validada a través de tres expertos: dos en el campo de la educación artística y un terapeuta de artes expresivas. Estos dieron sus observaciones respecto a las preguntas y se realizaron las modificaciones necesarias para evitar ambigüedades y para que abarque directamente las categorías y subcategorías de estudio. Así mismo, se sugirió que se agregue en la parte final de la guía de entrevista un recuadro en blanco para las posibles preguntas adicionales relevantes que podrían surgir durante el desarrollo de la entrevista.




En efecto, al realizarse las tres entrevistas surgieron preguntas relevantes y en común para la investigación. Para ejemplificar tales, algunas de ellas fueron: ¿Cuáles crees que son las limitaciones que se podría encontrar al tratar de incluir actividades artísticas? ¿Cuáles crees que sea la mejor forma para romper con estas barreras del tomar otras consciencias de lo que se puede hacer?

Al igual que en el caso del primer instrumento, previamente se les envió a los participantes un formato de consentimiento informado (Anexo 4). En el cual, se especifica el objetivo de la entrevista y se informa que sus nombres no figurarán en ninguna parte del informe escrito, y se les anuncia que se realizara una grabación de la conversación. Debido al distanciamiento social requerido por el contexto de la pandemia por COVID-19, las entrevistas se desarrollaron a distancia. Para aceptar formar parte de la investigación, se les brindó a los participantes dos opciones: devolver firmado el consentimiento o, al iniciar la entrevista, manifestarlo de manera verbal. En los tres casos del presente estudio, los entrevistados dieron su consentimiento de manera verbal.

3.5. Organización de la información

Las cinco observaciones a los asistentes educativos /voluntarios y las tres entrevistas realizadas se realizaron en momentos diferentes. En el transcurso del 2019 se realizaron las observaciones, mientras que en el 2020 se realizaron las entrevistas. Para el procesamiento de la información recogida de las intervenciones educativas- recreativas que fueron observadas, se organizó y se transcribió la información recolectada desde el cuaderno de notas a la guía de observación previamente presentada y estructurada. De esta forma, se pasó a realizar el análisis correspondiente y encontrar los primeros hallazgos.

El primer instrumento de recolección de información (las observaciones) realizado se orientó en relación al tercer objetivo de la presente investigación. Con la finalidad de posteriormente desarrollar el análisis respectivo, en la tabla 3 se definió la tercera categoría de estudio, las subcategorías y dimensiones correspondientes a esta categoría. Después de organizar las transcripciones, se examinaron las guías para identificar y escoger qué fragmentos pueden pertenecer a cada elemento dispuesto a estudiar. Para ello, se optó por utilizar una leyenda para la selección de datos y se han determinado a los voluntarios/asistentes educativos como V/AE y a través de estos colores:

-  Tipos de lenguajes artísticos
-  Actividades desarrolladas
-  Criterios metodológicos

Otros: disposición del V/AE, las reacciones por parte de los niños/adolescentes y las intervenciones de enfermeras para motivarlos a trabajar.

Tabla N° 3. Categoría de estudio n°3 : Intervención educativa-recreativa en aula hospitalaria.

| Categoría | Definición | Subcategoría | Definición | Dimensiones | Definición |
|--|---|------------------------------------|---|------------------------------------|--|
| Intervención educativa-recreativa en aula hospitalaria | Características generales y específicas de las intervenciones educativa-recreativa, modalidades de trabajo que se gestan en el aula hospitalaria (Sala) | Tipos de lenguajes artísticos | Tipos de lenguajes artísticos que se utilizan durante la intervención | Artes visuales | Particularidades de los materiales, técnicas, cómo se utilizan y se guía |
| | | | | Música | |
| | | | | Teatro (Juegos simbólicos) | |
| | | Modalidades pedagógicas de trabajo | Procedimientos empleados, estrategias a la hora de intervención | Actividades formativas-recreativas | Tipos de actividades que se realizan |
| | | | | Criterios metodológicos | Criterios de acción metodológica de PH que se evidencian en estrategias utilizadas por del voluntario/ asistente educativo |

Elaboración propia.

Por otro lado, como se ha mencionado anteriormente se aplicó el segundo instrumento en el contexto de distanciamiento social. Por tal motivo, las entrevistas no se realizaron de manera presencial sino a distancia. Se grabaron las entrevistas realizadas vía la plataforma ZOOM y ello permitió que posterior a cada una de las entrevistas, se transcribiera la entrevista completa. Ya que fueron entrevistas largas (de en promedio 1 hora cada una de ellas), para el procesamiento de la información, se tuvieron diferentes momentos.

Lo primero fue la transcripción completa de manera separada de cada una de las entrevistas, pregunta y respuesta correspondiente; así como de las preguntas adicionales que fueron surgiendo en el desarrollo de esta y se verificó que la transcripción estuviera completa. Posteriormente, se elaboró una tabla donde se encontraba cada una de las preguntas y se traspasaron las respuestas de los tres

entrevistados con el objetivo de poder hacer el análisis. También, se optó por crear otras tablas, las cuales no estuvieran divididas por las preguntas, sino por las categorías y subcategorías de estudio, así como por sus dimensiones. Finalmente, al igual que en las observaciones, se incluyó una guía de colores para identificar los diferentes elementos a analizar. Con todo esto, se procedió a la codificación y al análisis correspondiente de las categorías.

3.6. Ética para la investigación

Con la finalidad de seguir con un proceso ético para la investigación, se mantendrá el anonimato de todas las partes involucradas, tomando en cuenta las condiciones de la PUCP. En cuanto a la asociación educativa-recreativa de motivo de estudio, esta ha sido correctamente informada de la presente investigación.

En el caso de los asistentes/educativos, psicólogos y coordinadores pedagógicos que vienen a ser la muestra del estudio, estos fueron informados sobre la investigación y se les consultó por su participación de manera previa a la aplicación de instrumentos. Además, los asistentes/educativos participantes firmaron formatos de consentimiento (Anexo 2) que se les alcanzaron al realizar la aplicación del primer instrumento, la observación. De igual forma los entrevistados recibieron el formato de consentimiento informado (Anexo 4) y debido a que se desarrollaron las entrevistas a distancia, así como por practicidad, los entrevistados, optaron por dar su consentimiento de forma verbal en la entrevista grabada.

CAPÍTULO 4: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

A continuación, se presenta el análisis de la investigación por categorías, el cual, surge a partir de la relación entre la matriz de consistencia, el registro de datos recolectados y el marco teórico. En esta sección, el análisis de los resultados se da en base a la información recopilada a través de las tres entrevistas semiestructuradas, así como, a las observaciones a la intervención formativa-recreativa que realizan los voluntarios/asistentes educativos, en el contexto hospitalario. Entonces, en las siguientes hojas se desarrollará el análisis interrelacionando la información antes mencionada.

La primera y segunda categoría de estudio se analizará a partir de las entrevistas a tres especialistas: coordinador pedagógico (*entrevista 1*), psicólogo clínico del programa (*entrevista 2*), psicóloga clínica y educativa especializada en arte terapia (*entrevista 3*). Las entrevistas se realizaron a distancia, ya que el contexto de distanciamiento social por pandemia afectó la posibilidad de una entrevista presencial. La longitud de las tres entrevistas varió debido a las respuestas dadas por los entrevistados y las experiencias que cada uno compartía, en promedio cada una de las entrevistas tuvo como duración 1 hora. Para mantener el anonimato de los entrevistados se habla de las entrevistas con las terminologías entrevista 1, entrevista 2 y entrevista 3, o, entrevistada 1, entrevistado 2 y entrevistada 3. Así mismo, los hallazgos cuentan con codificación¹, como se puede observar en la tabla 4.

Tabla N° 4. Codificación de hallazgos entrevistas

| CODIFICACIÓN | |
|--------------|---------|
| Entrevista 1 | E1-2020 |
| Entrevista 2 | E2-2020 |
| Entrevista 3 | E3-2020 |

Elaboración propia

En el caso de las observaciones realizadas a los voluntarios/ asistentes educativos, de igual forma para mantener el anonimato, se usará la terminología observación 1, observación 2, observación 3, observación 4 y observación 5. Los

¹ Los hallazgos encontrados en las entrevistas se han codificado de la siguiente manera: El código comienza con (E) seguido del N° de entrevista que corresponda – año – 001 (orden de aparición en el documento). Para ejemplificar: E1-2020-000.

hallazgos correspondientes a las cinco observaciones se han sistematizado en tres matrices (Anexo 5; Anexo 6; Anexo 7).

4.1. Categoría: Percepción sobre las prácticas artísticas frente a la hospitalización

Se pretende conocer la valoración de los actores sobre el papel del arte en los contextos hospitalarios. A continuación, se analizarán los resultados obtenidos de las tres entrevistas siguiendo las dos subcategorías de estudio correspondiente: niños en condición de hospitalizado, así como arte y bienestar. En la primera se ha situado los impactos y factores que influyen el vivenciar y pasar por situación de enfermedad y hospitalización, para luego poder reconocer los valores que tienen respecto al papel del arte en este contexto.

4.1.1. Niños en condición de hospitalizado

En las experiencias compartidas de los tres entrevistados² se evidencia que ellos han podido observar los diferentes impactos, cambios de comportamiento, emociones y actitudes durante la hospitalización de los niños y adolescentes. Así como, cuáles son los factores que permiten una mejor adaptación por parte de ellos, y cómo es posible que se puedan producir efectos transformadores de esa realidad.

En esta línea, efectivamente, como plantean Gallardo y Tayara (2009), Lizasoáin (2016) y Velázquez (2014), este proceso de enfermedad y nuevas vivencias por el cual pasan, puede traer consigo un impacto somático, social, psicológico y ocupacional. Por un lado, los tres entrevistados hacen referencia al impacto somático; como señala la entrevista 3, “Enfrentarse a la enfermedad” (E3-2020-001). Las alteraciones físicas propias de la enfermedad, las alteraciones de imagen corporal, efectos de los procedimientos médicos como la quimioterapia o el hasta poder llegar a perder una extremidad. El entrevistado 2 comparte su experiencia:

Me ha tocado a mí acompañar socioemocionalmente a pacientes que entraron de 13 años o menos inclusive completos y se fueron dos años después sin una extremidad a su casa, a su centro, donde viven y afrontar pues este proceso de adaptación y de narrar todos esos meses a la familia, como le fue al paciente. (E2-2020-001).

² Los testimonios se han tomado literalmente a partir de la transcripción de las entrevistas grabadas (autorizada por los entrevistados). En el desarrollo del análisis e interpretación se presentan como citas literales. No hay referencias concretas de nombres por guardar el principio de la confidencialidad.

Desde su experiencia de haber visto las alteraciones físicas que se pueden producir la entrevistada 1 menciona: “Algunos van por su quimioterapia, los niños están sin pelito...les choca seguramente, pero casi todos están iguales” (E1-2020-001).

Al mismo tiempo, esta nueva cultura hospitalaria a la cual los niños y adolescentes pacientes entran a formar parte al estar hospitalizados trae consigo diferentes reacciones por parte de ellos. Resaltan los efectos relacionados a los procedimientos médicos, al espacio donde habitarán por un tiempo y al estar con personas que aún no conocen. Dentro de este marco, se evidencia que se puede generar un impacto psicológico en ellos y en sus familiares, se ve “demasiada ansiedad” (E3-2020-002). “Están asustados, están tensos. Ven entrar doctores, enfermeras les ponen vías” (E1-2020-002). Y puede presentarse otro de los posibles sentimientos planteados por Madoz (2003); el miedo a lo desconocido. “El mayor impacto es vencer muchos miedos que usualmente los niños tienen como por ejemplo las agujas, el tratamiento o el dolor por el cual están pasando” (E3-2020-003). Así mismo, el hospital “va a coartar ciertos aspectos de autonomía personal, la movilidad, la propia expresión, de emociones”. (E2-2020-002) Como comenta la entrevistada 3:

Una época yo fui también doctora bola roja, entonces, lógicamente ves chicos deprimidos con una tristeza profunda como si hubieran perdido esa espontaneidad, muchas veces están enojados. Ellos pierden como un sentido de entusiasmo, pierden de esperanza y motivación. (E3-2020-004)

En efecto el pasar y afrontar una enfermedad trae consigo una carga emocional en los niños y adolescentes, así como en la familia que lo acompaña, pero adicionalmente a ello, el ser hospitalizado genera una ruptura con su cotidianidad, un distanciamiento de su entorno cercano. Por tanto, se da un impacto a nivel social y ello lo afirman los entrevistados:

A nivel social hay un impacto muy crítico. Primero porque la hospitalización requiere no solo poner a la a esta población enferma pediátrica digamos en cautiverio hospitalario. Es decir, son sacados de su contexto natural ya sea familiar social, comunitario. Si no también porque en ese sentido este cautiverio los pone en algún cierto de vulnerabilidad también al ser excluidos de un medio “natural”. (E2-2020-003)

El no tener la vida que no tenían antes, ahora pues están postrados en una cama y no pueden jugar con sus amigos, no pueden estar. (E3-2020-005)

Estas limitaciones en la socialización, además, pueden verse así mismo afectadas por el dolor físico y emocional por el cual pueden estar pasando los niños y adolescentes pacientes. “Es difícil a veces tener comunicación a veces porque están tan adoloridos, se sienten mal y simplemente no quieren” (E1-2020-003). El estar en este entorno desconocido con personas ajenas a su narrativa cultural y familiar, alejados de las personas cercanas dificulta el poder expresar y comunicar por lo que se está pasando. En ese sentido, la entrevistada 1 manifiesta que “le cuesta entablar digamos una conversación con el otro niño, no se conocen” (E1-2020-004). Por otro lado, otro de los sentimientos que se pueden generar es el expuesto por Madoz (2003) el sentimiento de culpabilidad que pueden llegar a tener los niños y adolescentes por el clima creado. Ello se ve reflejado en lo expuesto por la entrevistada 3: “El dolor que ellos ven por el cual sus padres están pasando, muchos de ellos se olvidan y se muestran más fuertes con la intención de no ver al padre o madre mucho más desgastado” (E3-2020-006).

Por último, con respecto al impacto ocupacional, dos de los entrevistados hicieron referencia a este. Se da una ruptura en la cotidianidad, en las actividades y en las experiencias con otros, “no pueden realizar las actividades que antes realizaban” (E3-2020-007). Además, sobre “el decidir qué hacer con el tiempo libre. El hospital va a marcar la pauta de tu día a día hasta inclusive la hora que tienes que comer, o comes allí o no comes más hasta luego” (E2-2020-004). En ese sentido si es que no se sabe cómo afrontar este proceso se puede llegar al sentimiento de aislamiento o el sentimiento de pérdida de intimidad y autocontrol (Madoz, 2003). “Entonces inclusive la privacidad también, como se construye la percepción de intimidad” (E2-2020-005).

Lo anteriormente expuesto sugiere que sí se generan estos impactos en diferentes aspectos de los niños y adolescentes. Para ejemplificar tales, se pueden ver: situaciones de pérdida de control, de pérdida de autonomía, deterioro de la imagen física, ruptura con su cotidianidad y el estar con otro, emociones encontradas, etc. Es por esta razón que “la hospitalización requiere sí, evidentemente, para todo un proceso de adaptación” (E2-2020-006). Pero, ¿Cuáles son los factores que influyen en el proceso adaptativo para que se produzcan efectos transformadores de esa realidad? O ¿qué se tiene que hacer al respecto?

De eso se desprende lo expuesto por Lizasoain & Ochoa (2003), Ortigosa y Méndez (2000) y Silva (2013), quienes plantean que la manera cómo el niño o adolescente percibe, reacciona, asimila y se adapta a la experiencia de hospitalización y a la enfermedad, va a estar condicionada por factores personales, hospitalarios y familiares/sociales. Por un lado, están los factores personales que involucran la edad, el desarrollo cognitivo las experiencias previas, la naturaleza de la enfermedad. Dos de los entrevistados hicieron referencia a este factor. En la primera entrevista se mencionó que “a veces no entienden porque están ahí” (E1-2020-005). Es por ello, que se debe de tener en cuenta lo que se plantea en la segunda entrevista:

Todo parte de primero comprender que cosa esta entendiendo el paciente pediátrico sobre estar hospitalizado, por un lado, que tanta consciencia tiene de su enfermedad y de lo que implica a nivel físico e inclusive a nivel familiar también o contextual social. (E2-2020-007)

En esta línea, la manera cómo se construye la concepción de la enfermedad va a estar delimitado por la edad y desarrollo evolutivo. En el desarrollo del marco teórico de la presente investigación se hizo referencia a lo expuesto por Lizasoain (2016) y Violant et al. (2009), donde se evidencia como efectivamente para cada etapa del desarrollo evolutivo (en referencia a Piaget), se van dando parámetros sobre la concepción que se tiene con respecto a la enfermedad y sobre cómo se procesó esta. Frente a ello, en la entrevista 1 se menciona:

Creo que los que más se dan cuenta son los chicos mayores de 9 años, que a veces entran en una etapa de rebeldía, como que no quieren hacer nada. Los más pequeños a veces es más fácil porque jugando o que con algo que los distraiga o los motive ya como que te lo ganas y es más fácil llegar a ellos. (E1-2020-006)

Asimismo, en la entrevista 2 se plantea un punto importante a tener en consideración para la creación de actividades o metodologías de trabajo. Cada individuo tiene sus propios procesos de afrontar, a partir de como entienden la enfermedad, cómo procesan el pronóstico médico, el tiempo de tratamiento y demás factores. En este sentido, “hay diferencias individuales sí, y allí están mezcladas en una sola sala muchas experiencias al mismo tiempo de lo que significa estar hospitalizado y de lo que significa estar enfermo” (E2-2020-008). Es así que para las diferentes actividades que se planteen se debe tener una perspectiva de diversidad.

En ese mismo contexto, el entrevistado 2 fue el único que expresó la importancia de los factores familiares y cómo estos pueden condicionar el proceso de adaptación. En palabras del entrevistado: “mucho depende del estado de desarrollo del paciente, pero también mucho depende de las características de la comunidad, de la familia de donde proceden” (E2-2020-009). Los factores familiares planteados por los autores anteriormente expuestos, comprenden el cómo responde la familia, cómo se adapta, la separación del entorno cercano, el vínculo de separación de los padres. De esta forma, el entrevistado manifiesta: “Yo creo que mucho importa la narrativa familiar con la que vienen los pacientes” (E2-2020-010). Entonces, le da importancia y pone como protagonista a la narrativa familiar, ya que esta puede condicionar el proceso adaptativo que tengan los niños y adolescentes. Estas vendrían a ser “herramientas familiares” (E2-2020-011). Para ejemplificar como influye la narrativa familiar plantea dos casos diferentes:

Si es una familia que brinda apoyo, comprende la naturaleza de este rol del acompañante que brinda soporte orientación que acompaña tal cual, entonces las reacciones serán mucho más adaptativas. [...] Si es una familia que no valora las expresiones emocionales o no comprende o no es abierta a una expresión libre, por ejemplo, el enojo, de la frustración, de la tristeza, sino más bien es prohibitiva o punitiva con estas expresiones “negativas”, entonces la adaptación costará más (E2-2020-012).

Al mismo tiempo, en la entrevista 2 se identificó el factor social y la importancia de tener en consideración el lugar de procedencia de los niños, porque como manifiesta también la entrevistada 1: “vienen de una realidad diferente” (E1-2020-007)

No es lo mismo hospitalizar a un niño que vive en distrito de la Victoria a uno que viene de una comunidad Pampa Michi ¿cerca de San Ramon, en el centro del Perú. Una comunidad selvática que nunca ha salido de su comunidad y que más bien siempre ha estado en un contexto distinto, ahora aprender por ejemplo la cultura hospitalaria, la maquinaria los procedimientos, los horarios de comer, etc. Cada individuo va procesando, este proceso de aprender de la cultura hospitalaria. Entonces, es un encuentro intercultural sin querer (E2-2020-013).

Por último, se encuentran los factores hospitalarios como la duración de la hospitalización, las características estructurales del hospital, el experimentar y vivir un ambiente ajeno. Primero, muchas veces el medio hospitalario es pobre en estímulos, monótono y repetitivo.

Siempre he valorado el trabajo que hacen los doctores y enfermeras, pero ellos reciben una preparación donde no se deben de dejar afectar por lo que está pasando en las personas, porque imagínate no podrían trabajar. Pero eso muchas veces hace que ellos dejen la empatía de un lado [...] la enfermera viene te pone la vía y se va a atender a todos los demás enfermos (E3-2020-008).

Además, en la segunda entrevista se manifiesta cómo se organiza y se distribuye a los pacientes en los hospitales en Lima.

En la naturaleza de cómo están distribuido los pacientes en hospitales pediátricos, por lo menos en Lima, en los que conozco, muchos en realidad no están tan diferenciados en cuanto estadio de desarrollo, sino más por un diagnóstico. Entonces vas a encontrar a niños de ocho años, de 9 con unos de quince por ejemplo adolescentes ya (E2-2020-014).

Por consiguiente, estas características, para él, se deben tener en consideración para entender y comprender que pasa en este nuevo medio ya que “muchos de los jóvenes vienen de una diversidad cultural, en el caso del Perú muy distinta, muy variada” (E2-2020-015). Y también se debe tener en cuenta cómo puede influir el que se trabaje desde diferentes disciplinas con los niños y adolescentes en este contexto.

4.1.2. Arte y bienestar

De las evidencias anteriores, se puede inferir que efectivamente se dan diferentes impactos en los niños y adolescentes que pasan por la situación de hospitalización. También se puede inferir que la forma cómo ellos afronten y se adapten a estos nuevos espacios y experiencias, va a estar condicionada por diversos factores. Frente a ello, se busca conocer la valoración de los tres entrevistados sobre el papel del arte en el contexto hospitalario. Por tal motivo, es importante hacer referencia a las conceptualizaciones de salud y bienestar de las cuales los entrevistados han partido. Cabe resaltar que ellos las han manifestado con la intención de situar de manera más clara la relación que encuentran entre arte, salud y bienestar. De este modo, se pueden compartir sus experiencias y valoraciones sobre la importancia, o no, de trabajar desde las artes; así como los posibles efectos que trae. En estos hallazgos se ha evidenciado, además, algo que no se había considerado previamente, respecto a las limitaciones que puede haber y de cómo estas dificultan que se implementen este tipo de actividades. La revisión correspondiente se desarrollará al final del análisis, teniendo en consideración las otras dos categorías de estudio.

4.1.2.1. Conceptualización y valoración de la relación arte, salud y bienestar

Respecto a qué se entiende por salud, los entrevistados 2 y 3 comparten lo expuesto por Spencer et al. (2005) quien habla de la mirada transversal donde los

problemas de salud se enmarcan entre lo psicosocial y lo biológico. Por tanto, se entiende la salud como el equilibrio entre los condicionamientos internos y externos; del bienestar físico, psíquico y social (Martínez, 2010). El entrevistado 2 sostiene que:

Si bien puede haber un diagnóstico llámesele por ejemplo cáncer en un paciente, la salud no es solo ausencia de enfermedad, es algo más. [...] Un aspecto mucho más grande que tiene que ver también con los aspectos contextuales, sociales y no solo del plano individual (E2-2020-016).

A su vez, en la entrevista 3 se plantea la relación entre la emoción vinculada a la salud del cuerpo.

Durante mucho tiempo ha habido también un desligamiento entre la emoción vinculada a la salud del cuerpo, ha habido una pelea ahí [...] De cierta manera ya hay una mejor relación entre que los médicos están aceptando que definitivamente cuando uno tiene una emoción, un sentimiento pues el cuerpo se enferma (E3-2020-009).

En ese mismo contexto, así como lo declara Cano (2011), el hospital es un lugar de rutinas y, sobre todo, muchas veces carece de espacios que generen estímulos para una experiencia positiva. El entrevistado 2 comparte esta idea:

Muchos de los procesos hospitalarios carecen de intencionalidad en los pacientes es decir al niño, al adulto se le dice: tu estás aquí para curarte, pero la cura no viene por ti, viene por otras manos y que haces todo el tiempo libre, miras al techo, no hay intención, no hay oportunidades, estás ahí como un accesorio más (E2-2020-017).

Por otro lado, se sitúa lo que se entiende por bienestar. En la entrevista 2 se hace referencia a lo planteado por diversos autores trabajados en el marco teórico, es decir el bienestar desde una mirada más amplia: bienestar físico, mental y social. Bienestar que se da cuando el niño y adolescente es capaz de satisfacer necesidades, identificar y realizar aspiraciones, así como adaptarse al medio ambiente que está habitando (Cruz, Hernández y Pérez, 2018). Este bienestar nace a su vez del estar con otros y de, juntos, habitar ese espacio y transformarlo (Ennis & Tonkins, 2018).

No estamos hablando solamente de bienestar físico, sino social, psicológico, de varios tipos. Entonces esto sí lo enmarcamos en una perspectiva como decía de desarrollo; tiene que ser el contexto y no solamente de manera aislada, individual sino el contexto el que preste las atenciones y promueva y fomente este bienestar. Entendiéndolo digamos desde una perspectiva bio-ecológica, sistémica, más amplia (E2-2020-018).

Depende de cada uno, pero también de las condiciones que promueven este bienestar, por tanto, deben potenciarse (Calderón- Garrido et. al 2018). Es por esta razón que en la entrevista 2 se plantea que la comunidad hospitalaria no dista mucho de cualquier otra comunidad. Por esta razón, el entrevistado 2 considera que:

El contexto hospitalario puede promover dinámicas, una estructura hospitalaria, una cultura hospitalaria que fomente el desarrollo y por tal también la percepción de bienestar ya sea como decía psicológico, emocional, personal, físico inclusive, etc. (E2-2020-019).

De eso se desprende el preguntarse sobre la relación que puede haber entre arte, salud y bienestar. En cuanto a esta relación, en las entrevistas 2 y 3 sostienen que esta relación es estrecha pues la participación en las artes potencia el bienestar. La entrevistada 3 menciona:

Ha sido una relación que por mucho tiempo muchas personas quizás han sido escépticas a esto de que por favor el arte va a mejorar la salud [...] Ha sido un proceso e investigación como de veinticinco años en el que no pienso que pueda haber ningún tipo de desligue [...] para mi es como si fueran hermanos. (E3-2020-010)

Y el entrevistado 2 dice: “Creo yo que hay una relación muy estrecha entre una expresión tan humana como el arte, como promotora de espacios de bienestar, de espacios de promoción de la salud mental” (E2-2020-020).

Así mismo, en la entrevista 2 se plantea al arte como una necesidad humana para el desarrollo de todo individuo. Ello hace referencia a la mirada de Maslow (En Moss, 2014), quien ubica al arte como necesidad psicológica básica de todo ser que nace. En palabras del entrevistado 2:

La salud mental tiene que entenderse no solo como decía desde la patología, desde lo netamente clínico, ni de la enfermedad, ni del déficit, sino desde una perspectiva en la que se fomente el desarrollo en todas sus expresiones humanas, una de esas es el arte (E2-2020-021).

Esto, a su vez, tiene consonancia con lo manifestado en la teoría de las capacidades de desarrollo humano y las capacidades humanas que propone Nussbaum (la cual se han planteado en el marco teórico); específicamente con el fomentar el pensamiento y emociones, el sentido y la imaginación, el disfrute y las relaciones con otros.

Entonces, se les preguntó a los entrevistados sobre el valor que encuentran o no de la participación en las artes en este contexto y en ese sentido, los tres entrevistados consideran importante que se trabaje desde las artes en este contexto. La entrevistada 1 dice: “creo que el arte es súper importante y es algo que los niños esperan. (E1-2020-008). “Es una terapia total para los niños que están hospitalizados.

(E1-2020-009). Por su parte el entrevistado 2 sostiene que “el arte si puede tener también una avalía muy fuerte, muy poderosa en estos aspectos de enfermedad o de hospitalización” (E2-2020-022). Mientras que la entrevistada 3 menciona: “Como clown hace 17 años si pienso que el arte es una herramienta fundamental para trabajar con personas que están pasando por una enfermedad” (E3-2020-011).

Adicionalmente, se registraron las apreciaciones de los entrevistados 2 y 3 respecto a la trascendencia de esta actividad:

- “Antes de que exista la escuela ya existía el arte, podemos ver las pinturas rupestres, el arte como algo bastante humano” (E2-2020-023).
- “Si es importante, entonces el arte ya sea trabajado de manera individual como de manera colectiva me parece que tiene mucha oportunidad si es que se le da el espacio que merece” (E2-2020-024).
- “Definitivamente debería ser como una ley, de que haya en todos los hospitales este tipo de tratamiento” (E3-2020-012).
- “Es una herramienta muy poderosa [...] Para mí el arte abre puertas, abre aquellas puertas que muchas veces ni las preguntas del mejor psicólogo logra abrir” (E3-2020-013).

Las razones por las cuales consideran que es importante son diversas y más adelante se analizaran los diferentes aspectos, pero un punto interesante a tomar en consideración es la reflexión que hace el entrevistado 2, quien sitúa desde dónde se puede entender una expresión y construcción artística en la comunidad hospitalaria:

Si entendemos al arte como una creación cultural, comunitaria con una expresión con mucha carga individual, pero al mismo tiempo como una expresión que trasciende al cuerpo del individuo, es decir a su cultura. Entonces, si en un hospital hay espacios donde se fomenta la expresión cultural, entonces habrá arte y si entendemos que la expresión cultural y la comunidad fomentan más bien dinámicas sanas de expresión de las emociones, de las subjetividades, de las narrativas, etc. Entonces habremos entendido creo yo un poquito más de lo que puede significar una expresión y una construcción artística en una comunidad hospitalaria. (E2-2020-025)

4.1.2.2. Valoración sobre la respuesta con la participación en el proceso creativo

Respecto a las repercusiones que puede traer el trabajar desde las artes en este contexto hospitalario. Se les pregunto sobre las repercusiones tanto positivas, como negativas para de esta forma, tener un panorama más amplio sobre su valoración. En relación a lo anteriormente expuesto, los tres entrevistados afirmaron

que el participar del proceso creativo y las artes en el contexto hospitalario no genera efectos negativos en los niños y adolescentes. En palabras de los entrevistados: “Yo creo que todo lo que tiene que ver con el arte es positivo” (E1-2020-010). “Negativos me cuesta pensar que el arte pueda tener algo negativo, más aún si está en manos de niños” (E2-2020-026).

Definitivamente te puedo asegurar que no puede haber ningún tipo de efecto negativo en estos chicos. Yo he trabajado el arte con chicos con enfermedad terminales, he trabajado el arte con chicos que han estado en alto riesgo, he trabajado en colegios con chicos pues sabía que alguno de ellos andaba en pandillaje y en ningún momento yo he visto, ningún efecto negativo (E3-2020-014).

Lo que ellos mencionan desde sus experiencias no dista de lo planteado en la figura 5: Respuesta frente al compromiso con la participación en las artes (marco teórico, p.37). Si bien algunos autores encuentran algunas respuestas negativas como: la frustración, ansiedad y nerviosismo, emocionalmente agotador, responsabilidad no deseada, cansancio, dolor físico. En este sentido, se puede tomar en consideración lo mencionado por el entrevistado 2:

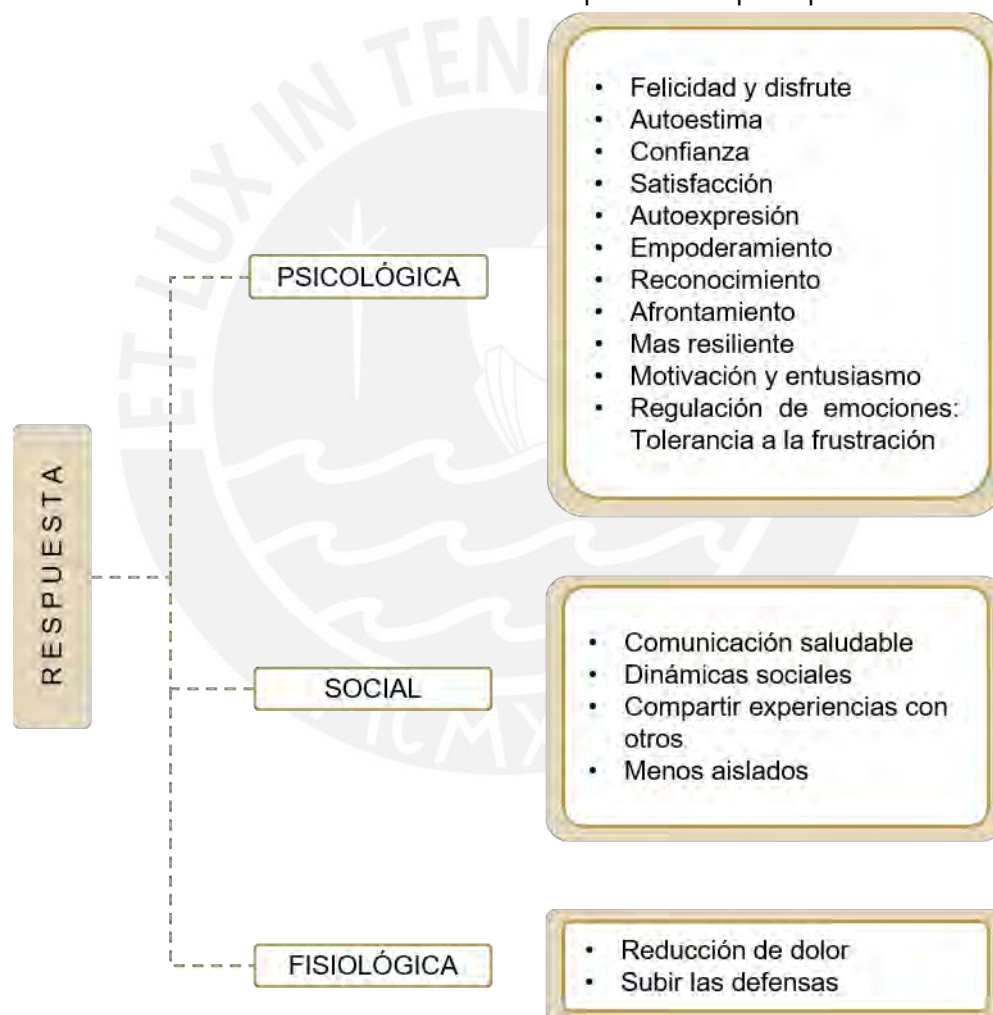
Si es que hubiese uno negativo siempre será en razón de que es una expresión auténtica, y en ese sentido ya deja de ser negativo, sino más bien pasa a ser el testimonio de que algo está sucediendo y debemos de atender (E2-2020-027).

Las afirmaciones anteriores sugieren que los tres entrevistados le dan más valor a las repercusiones positivas que podría traer el trabajar desde las artes en este contexto. En ese sentido los tres entrevistados han manifestado que es necesario que se trabaje desde las artes por las repercusiones positivas que trae en los niños y adolescentes hospitalizados. Es por esta razón que, para poder hacer el análisis, se ha partido de la figura N°5: Respuesta frente al compromiso con la participación en las artes, elaborada en el marco teórico a partir de Collette, 2011; Davies et al., 2014; Fancourt & Finn, 2019; Gillam, 2018; Jensen, 2018; Wald, 2015. En esta línea se ha realizado el mismo ejercicio con lo manifestado en las tres entrevistas respecto a la respuesta positiva y negativa de la participación en las artes en este contexto. En la figura 12 se puede ver la sistematización de las repercusiones planteadas en el transcurso de las mismas.

Un punto de partida en este análisis sobre los efectos positivos y negativos que le atribuyen al arte los entrevistados en el contexto hospitalario, es lo expuesto en la entrevista 3: “Lógicamente estoy segura que no va a ayudar en el tratamiento, si no

en el entusiasmo que le ponga al tratamiento, a su salud, a la vida pese a la enfermedad que le ha tocado vivir” (E3-2020-015). Al respecto, el entrevistado 2 sostiene que “pueden ser espacios de curación, espirituales, emocionales también el arte” (E2-2020-028). Ello no dista de lo manifestado por Cliff & Camic (2016), quienes consideran que el arte no es la cura milagrosa y no ofrece remedios a todas las deficiencias sociales (Wimmer, 2002). Sin embargo, como sostienen los autores y los entrevistados, el arte puede tener diferentes repercusiones positivas (figura 12) pese a la situación que está pasando.

Figura N° 12. Valoración de los entrevistados sobre la respuesta de la participación en las artes



Elaboración propia.

4.1.2.2.1. Respuesta psicológica de trabajar desde las artes

Por un lado, siguiendo lo manifestado por Gonzáles et al. (2009), Gutierrez, Megías y Nuere (2011), el trabajar desde las artes lleva consigo una carga exploratoria

que permite y favorece la comprensión del contexto en el cual se encuentran. Así también, permite que, a partir de estos procesos, se puedan reconocer como sujetos participantes activos de su proceso y tratamiento. En la entrevista 2 se caracteriza la exploración y que es lo que puede traer como efecto:

Una exploración no solamente externa, sino también una exploración interna y esta exploración puede remover también o generar lazos no solo a nivel cognitivo sino también emocional o evidenciar quizás o hacer más consciente algunas cosas que digamos solo la oralidad no podría llevar (E2-2020-029).

En relación con lo expuesto, el arte puede ser una herramienta eficaz para comunicar aquello que no se puede decir con palabras. “En el caso de los niños de los pacientes pediátricos esto es muy importante porque entonces facilitas medios de comunicación como decía con el arte” (E2-2020-030). La razón puede ser aquello que se menciona en otra entrevista: “Ellos se expresan a través del arte” (E1-2020-011). De esta forma el trabajar desde las artes permite la autoexpresión y es así como se pueden producir efectos transformadores de esa realidad como mencionan los tres entrevistados, ya que permite expresar todo lo que tienen dentro ;“la expresión de sus miedos, en la expresión de sus sentimientos, en la expresión de sus emociones” (E3-2020-016). “Dejan salir sus miedos, que es importantísimo” (E1-2020-012). Siendo importante, como manifiesta la entrevistada 3 al decir que: “es liberador porque lo que te hace que tú te enfermes de más ansiedad, de depresión, es cuando tu no hablas, no comunicas [...] tienes que encontrar ese escape, ese desfogue” (E3-2020-017). Es así como se favorece el verbalizar el dolor y se potencia así una estabilidad emocional (Leeuwenburg, 2000).

Entonces, el trabajar desde las artes permite que el pensamiento artístico juegue el papel de potenciador de lo real, permite la autonomía, el compromiso, significados nuevos y sentido de pertenencia. El arte ayuda a la construcción del lenguaje simbólico (Belver, 2011), que permite el gestionar emociones, expresar y exteriorizar significados inefables, aquello que no se puede decir en palabras. Así mismo, ayuda en el sentido de reconocerse y el sentido de pertenencia. El arte permite simbolizar y reconocer que es lo que me está pasando, favoreciendo procesos de identidad.

La elaboración de subjetividades, emociones y organización de las personas, en este caso los pacientes y puedes generar digamos hasta un símbolo. Entonces, en base a

esto fomentar procesos identitarios que significa por ejemplo ser un paciente con cáncer, ser un paciente con insuficiencia renal, etc. (E2-2020-031).

En ese sentido en la entrevista 2, se plantea al arte como experiencia autónoma que produce efectos de esa realidad que están viviendo. “Difícil que el arte no sea auténtico” (E2-2020-032) y sobre los impactos del pasar por situación de hospitalización, los cuales son mencionados en las entrevistas. Impactos como la pérdida de autonomía, pérdida de control, la ruptura con su cotidianidad, etc. En palabras del entrevistado:

Cada niño por ejemplo que vienen de distintas zonas del país puedan generar por ejemplo una expresión artística, ya sea desde una expresión literaria artística o hasta una plástica [...] comenzar a generar expresiones ya no tanto cognitivas o desde el pensamiento, sino desde la propia expresión, auténtica. [...] La expresión autónoma, libre, de cómo vivencian la relación con su familia estando hospitalizados, la propia vivencia por ejemplo de estar en esta comunidad de pacientes que tienen un diagnóstico (E2-2020-033).

Por todo ello, el arte como afirma el entrevistado 2 y Barbosa (2002) les permite no ser extraños en su propio ambiente, pues facilita medios para conectarse con él, superando así la despersonalización. Así mismo, se puede fortalecer la conexión con la realidad que habitan. La entrevistada 3 considera que: “hay momentos de conexión a través de la música con la realidad, es hermoso” (E3-2020-018).

En ese mismo contexto, los tres entrevistados comparten la idea expuesta por Bucciarelli (2016) respecto de la cualidad inherentemente terapéutica de las artes, donde los procesos creativos pueden llegar a ser una herramienta de afrontamiento para los niños y adolescentes que se encuentran en situación de hospitalización; así como una experiencia de empoderamiento. Por su parte, la entrevistada 2 considera que “el arte los ayuda a sentirse mejor” (E1-2020-013); brinda espacios transformadores desde el reconocer y aceptar las nuevas vivencias, reconocerse a sí mismos y poder expresar lo que sienten. Por tanto, es interesante la aclaración que hace en la entrevista 3, respecto a cómo el arte para ella no normaliza la estancia del niño o adolescente hospitalizado, pero si puede ser herramienta para sobrellevar los problemas.

Si una persona está trabajando con arte, yo no me imagino que el niño va a decir que bonito me quiero quedar a vivir en el hospital. Definitivamente no pienso que lo normalice, pero si lo puede ayudar como una herramienta con la cual se puede sostener y hacer que su vida sea muchísimo mejor, que su estancia dentro de un hospital sea mucho mejor (E3-2020-019).

En ese sentido, el arte permite “crear procesos de adaptación en los niños” (E2-2020-034). “El arte los va a ayudar a sobrellevar y a crear en las estrategias de afrontamiento” (E3-2020-020).

Al mismo tiempo, Ennis & Tonkin (2018) sostienen que las prácticas artísticas pueden crear espacios desde donde se pueden construir y movilizar recursos para el bienestar personal. Se concibe el arte como vehículo para regular las emociones, siendo trascendental en este contexto pues, de esta forma, se favorece la adaptación que puede tener el niño y adolescente que pasa por situación de hospitalización y enfermedad. En este caso, muy necesario el poder controlar las emociones y de esta forma se puede generar estrategias de afrontamiento, siendo una opción hacerlo a través de los procesos creativos. La entrevistada 3, hace referencia a la tolerancia a la frustración, la cual no se ha desarrollado en el marco teórico: “Una tolerancia a la frustración que te ayuda a manejar tu equilibrio emocional, una tolerancia a la frustración que te ayuda a manejar tu impulsividad, una tolerancia a la frustración que te enseña el respeto hacia los demás” (E3-2020-021).

Pero, ¿cuál sería la cualidad que tiene el arte que permite que se puedan generar estos diferentes procesos de bienestar? El entrevistado 2 le atribuye a las artes la característica de no ser invasivo, ya que, para él el proceso de creación muchas veces nace de ellos mismos, de la relación con un material o de una necesidad. De esta forma, como sostiene Colette (2011), el arte puede brindar espacios seguros para evocar, crear y recrear.

Esta “no invasividad” que tiene la creación artística me parece un aspecto fundamental [...] No suelen ser invasivas porque en realidad es una creación que empieza muchas veces en caso de los niños, desde cero, desde una iniciativa o desde una necesidad inclusive (E2-2020-035).

Además, en las entrevistas 2 y 3 se hace referencia a cómo las experiencias estéticas ayudan y facilitan un aprendizaje motivante (López Cao, 2006 citado en Augustowsky 2012), gracias a la oportunidad de intencionalidad que trae consigo la experiencia. El entrevistado 2 sostiene que “el arte y cualquier actividad creativa le brinda una oportunidad de intencionalidad a la persona, es decir voy a entregarme a una tarea”. (E2-2020-036). Al mismo tiempo, la entrevistada 3 dice: “Pienso que el arte no solo te ayuda a desarrollar habilidades, te ayuda a desarrollar mejores personas, te ayuda a pasar enfermedad, a crear entusiasmos, motivaciones” (E3-2020-022).

Vinculado a lo anteriormente expuesto, los tres entrevistados aseguran que esta intencionalidad y motivación que se visibiliza en los niños y adolescentes puede generar alegría y satisfacción. Para ejemplificar, se exponen los comentarios de los entrevistados quienes se refieren al proceso de hacer la actividad, así como a cuando ven el trabajo realizado.

- “Tienen momentos de alegría cuando están haciendo sus trabajitos [...] cambia la actitud del niño que se siente mal” (E1-2020-014).
- “El solo hecho de ocuparse en algo, hace que pases un momento llevadero” (E2-2020-037).
- “Al momento de hacer algo con el arte y llegar al final y ver tu objetivo ya realizado eso que es tuyo, que tú lo hiciste, que te salió lindo, que está plasmado en un resultado, pues lógicamente te da alegría” (E3-2020-023).

Esa satisfacción, a su vez, repercute en el empoderamiento del niño y adolescente que pasa por esta situación de hospitalización. Como sostiene la entrevistada 2, así “puede encontrar oportunidades de desarrollo, de expresión” (E2-2020-038). En este proceso de exploración se potencia la autoestima, la autoconfianza y el sentido de pertenencia; estas respuestas positivas son manifestadas por Ennis & Tonkin (2018) y Leeuwenburg (2000). Al respecto la entrevistada 1 dice: “mejora su autoconfianza [...] se siente confiado y lo quiere mostrar y lo pone de repente en la mesita que esta al costado” (E1-2020-015). Mientras que la entrevistada 3 sostiene que:

No solamente el arte te ayuda a la parte socioemocional, sino también te ayuda a descubrir tus talentos. Entonces que mejor para una persona que está enferma descubrir que era buena pintando, en música, etc. Le va a subir la autoestima (E3-2020-024).

En tal sentido, las artes permiten generar espacios de confianza y seguridad donde puedan ampliar su registro expresivo (Bengoechea y Moreira, 2013). Estos espacios transformadores, a los cuales se hace referencia, se evidencian en la experiencia de la entrevistada 3, quien pudo observar cambios positivos en los niños y adolescentes con los que compartía diferentes experiencias en el hospital. En sus palabras: “Hubo un cambio conforme a la continuidad con la que íbamos a visitarlos [...] más alegres, entusiastas, de tratar de que vean el momento que están pasando con un poquito más de alegría [...] con más confianza. (E3-2020-025).

4.1.2.2.2. *Respuesta a nivel social de trabajar desde las artes*

Respecto a la respuesta social, en base a lo expuesto en las tres entrevistas, se sugiere que las experiencias compartidas a través del arte van generando efectos positivos, habilidades, conductas y regulación de emociones. En líneas anteriores se hace referencia al arte y la comunicación, pero desde una perspectiva más individual, desde la autoexpresión. Sin embargo, como lo plantean diferentes autores así como los entrevistados, el arte como recurso permite aprender a verse a uno mismo y al entorno en el que se encuentra (Del Rio, 2004); se aprende en relación del otro y es así como se genera una comunicación saludable (Bengoechea y Moreira, 2013). La entrevistada 1 manifiesta que “el arte es el medio de comunicación lógicamente el dibujo y todo eso. De repente crean, desarrollan su creatividad, aprenden, les hace más fácil comunicarse” (E1-2020-016). Por su parte, en entrevistado 2 señala que es:

Una forma más sana de relacionarse con el medio, por ejemplo, escribir un poema respecto a cómo se siente respecto a un procedimiento clínico, o, escribir un pequeño cuento, hacer un dibujo. Entonces son medios de comunicación, son medios de expresión personal. (E2-2020-039)

Así, el arte funciona como una experiencia, donde la creatividad expresiva permite cambiar la manera en que se ven a sí mismo y al otro. Se evidencia así una comunicación saludable con el otro y con el medio que habita, donde se van vivenciando las experiencias y se comparte. Es por esta razón que el arte no solo es creación individual, sino también pensada de manera comunitaria. En consecuencia, para el entrevistado 2 se deben promover espacios “donde se fomenten actitudes no solo individuales sino comunitarias, más resilientes que comprendan la vivencia del dolor” (E2-2020-040).

Por otro lado, como sostiene Augustowsky (2012), es una herramienta importante para la integración y la inclusión. Al respecto, los entrevistados 1 y 2 sitúan al arte como vehículo de conexión que permite “unir lazos” (E2-2020-041). “Es algo como que une” (E1-2020-017). Para ejemplificar lo antes mencionado, se hace referencia a la experiencia que compartió el entrevistado 2 sobre como vivencio y presencio como se pueden generar dinámicas sociales al hacer arte. Él dice haber descubierto el arte en salud mental cuando le toco trabajar en el hospital Larco Herrera

como estudiante de psicología clínica y vio la interacción en la hora de almuerzo de algunos pacientes psiquiátricos esquizofrénicos.

Algunos mientras estaban almorzando en el comedor, otros estaban pintando las paredes, si literalmente hacían murales y los que estaban “más sanos” pintaban y mientras pintaban conversaban entre ellos, elegían los colores, se ayudaban. Si alguien por ahí tenía un dolor solo miraba, pero dirigían algunas cosas y entre todos incluso quienes estaban comiendo decían no me gusta ponerle el ojo más acá, más allá. Y sin querer se generaban dinámicas sociales, una comunidad de apoyo y por supuesto una creación colectiva. Se fomenta así la salud mental (E2-2020-042).

Similar es la experiencia que se compartió en la entrevista 1. En este caso, ella sí lo sitúa en el contexto de aula hospitalario.

A veces hay niños que se sientan en mesitas. No solamente que están en su cama, los que están en mesita de repente se ayudan entre si entonces se pueden crear lazos de amistad. Mira yo puedo, pon esto aquí (E1-2020-018).

En ambas experiencias, se puede observar cómo el arte en sí mismo puede tener la facultad de permitir la conexión entre distintas personas y la conexión de estas con el entorno. De esta forma, se reconoce el medio y así se puede trabajar como sostiene la entrevistada 3, la tolerancia a la frustración. Ella hizo referencia a la habilidad social de la planificación basada en Goldstein, autor que no se ha trabajado en el marco teórico. Es ahí cuando comparte su experiencia trabajando en base a esta habilidad desde las artes y plantea como podría funcionar de igual forma para los niños y adolescentes hospitalizados.

Yo trabajo con madres solteras víctimas de violencia en sus casas [...] como tú a ellas que ves con todo negro, que ven a sus hijos incluso como un estorbo. Como tú podrías trabajar para que ellos quisieran tener una vida mejor, que encontraran una esperanza [...] Y este es el mismo sentimiento que puede tener un niño que está en una cama, que esta con desesperanza, que tiene miedo al futuro, que tienen incertidumbre (E3-2020-026).

La entrevistada 3 plantea que el pasar por estas situaciones trae consigo diferentes pensamientos como: “¿ahora qué voy a hacer?”, “¿qué voy a hacer de mi vida?”, “no voy a poder seguir estudiando”, “que vergüenza estar con este balón”. Entonces, desde su experiencia ella manifiesta que uno puede “...encontrar a través del arte, aquellas respuestas con las cuales él este angustiado y preocupado” (E3-2020-027). En ese sentido, ella brinda una perspectiva más precisa sobre esta habilidad social: “Es aquella habilidad donde tú puedes tener muchísimos problemas por ejemplo de salud y tú a través del arte puedes llegar a aceptar este problema

trabajando también el control de impulsos, la tolerancia a la frustración” (E3-2020-028).

4.1.2.2.3. *Respuesta fisiológica de trabajar desde las artes*

Como se desarrolló anteriormente, se da un impacto somático al pasar por un proceso de enfermedad y todo lo que ello conlleva. Dentro de este marco, ¿cuál es la respuesta que puede traer los procesos creativos para este aspecto? Y ¿cuál es la percepción que tienen los entrevistados respecto a ello? Los entrevistados 2 y 3 son quienes hacen referencia a las repercusiones positivas del proceso creativo y las artes en relación a lo fisiológico. Diversos autores comparten esta idea, uno de ellos es Rico (2007) quien considera que, efectivamente, no solo se dan beneficios a nivel psicológico, sino también hay una respuesta a nivel fisiológico. Estas son la disminución de la presión arterial, frecuencia cardíaca, fortalecimiento del sistema inmune y la reducción de la necesidad de antihistamínicos. Por su parte la entrevistada 3 sostiene que el trabajar desde las artes “va a subir las defensas” (E3-2020-029).

Por otro lado, los entrevistados 2 y 3 consideran que existe una relación importante entre el proceso creativo y el dolor, sobre todo en espacios donde se fomenten subjetividades sanas. Se comparten a continuación sus comentarios: la entrevistada 3 menciona: “Yo creo firmemente en la relación el proceso creativo a el dolor y que este puede calmarlo, a que la aceptación sea mayor y que el dolor disminuya” (E3-2020-030). Y el entrevistado 2 señala:

Se puede estar sintiendo dolor, pero se podría estar sintiendo dolor en un contexto más bien que favorece conductas y actitudes resilientes. Se puede estar sintiendo dolor y al mismo tiempo poder estar uno comprendiendo que esto es algo y no es todo (E2-2020-043).

Adicionalmente la entrevistada 3 considera que hay una explicación médica-científica detrás de por qué se puede calmar o disminuir el dolor. En sus propias palabras: “Segregas sustancias, segregas serotonina, segregas dopamina, segregas endorfinas, y tú sabes que porque la serotonina está relacionada con el dolor y en general también las demás que te he mencionado” (E3-2020-031). Por otro lado, entrevistado 2 se enfoca en como todo dolor físico pasa a ser dolor percibido en tanto

hace sentido a la conciencia de la persona que habita ese dolor, en este caso el niño o adolescente hospitalizado.

Ya no es una pierna que duele, sino es a Pepito le duele la pierna, entonces ves a la persona percibiendo ese dolor. Y esta percepción del dolor generara también como decía anteriormente una narrativa como Pepito esta vivenciado la quimioterapia, los vómitos, el dolor, el padecimiento y al mismo tiempo, que cosa se está diciendo así mismo para sobrellevarlo o incluso ni siquiera historia de respuesta. (E2-2020-044)

En consecuencia, si se parte desde el contexto de pedagogía hospitalaria, se parte de una perspectiva de educación inclusiva. Respecto a la educación inclusiva Lizasoain (2016) sostiene que esta se relaciona con “Brindar una educación de calidad con respuestas apropiadas al amplio abanico de necesidades de aprendizaje, tanto en entorno formales como no formales” (p.33). Por ello, es necesario considerar el contexto cultural y la cultura hospitalaria en la que se va a situar tal propuesta, ya que como lo han manifestado los entrevistados en el caso del Perú se evidencia la diversidad en los espacios hospitalarios. Así también, se evidencian las características de cada uno de los involucrados, ya que cada uno tiene una identidad. Y a su vez, cabe preguntarse de qué forma se puede fomentar la expresión de otros contextos culturales.

Aunado a la situación anterior, se plantea lo manifestado por el entrevistado 2 que evidencia lo antes mencionado respecto a qué tener en consideración para poder aplicar cualquier proyecto o actividad artística.

Cuáles son las situaciones contextuales y porque no también individuales del sujeto que va a crear arte, eso, por un lado. Lo otro también es cuáles son sus situaciones socioemocionales (E2-2020-045).

A un niño de una comunidad de la selva, al lado de la cama viene otro de Piura, al otro de Huancayo, otro de Lima, etc. ¿Cómo podemos hacer para que sus expresiones sean valoradas unos por otros? Hay una situación interesante para fomentar desarrollos y pensamientos morales, inclusive acciones morales, de la solidaridad, la empatía. Esto a partir de expresiones artísticas como decía poemas, algo literario, artes plásticas y otras más que seguro habrá, no conozco muchas (E2-2020-046).

Entonces, la pedagogía hospitalaria desde la perspectiva inclusiva debe de considerar las particularidades de cada uno de los participantes. En ese sentido, cabe preguntarse qué prácticas artísticas serían las más apropiadas, así como tener en consideración cómo es cada una de las personas con las cuales se va a trabajar y explorar. Al respecto el entrevistado 2 señala que “en una perspectiva también de educación inclusiva hay que ver que hay actividades artístico-creativas que merecen

cierto esfuerzo físico, unos más que otros” (E2-2020-047). Esto, haciendo referencia al caso antes mencionado del ahora adolescente hospitalizado en el Hospital del Niño de Breña, presentado por el entrevistado 2. Asimismo, comparte cómo si bien él no puede escribir porque tiene cuadriplejía, “sus capacidades cognitivas de pensamiento están conservadas, etc. Entonces si puede tener esta expresión oral” (E2-2020-048), él utiliza la escritura creativa y se convierte en sus manos. Manifiesta: “yo me convierto en una extensión para escribir por él” (E2-2020-049).

4.2. Categoría: Función del arte en las aulas hospitalarias

Se pretende identificar las funciones que se le asigna al arte en el contexto hospitalario. Esto se analizará a partir de la información recopilada en las tres entrevistas que se realizaron. En relación al marco teórico, se puede evidenciar que se le atribuyen diferentes funciones a las artes y el proceso creativo en este contexto, y ello va a estar determinado por el contexto y las características de cada lugar.

Es necesario partir de la idea que se comparte en la entrevista 2 y 3, quienes consideran que el arte como medio puede alcanzar diferentes funciones como la pedagógica, la terapéutica y la humanizadora. El entrevistado 2 señala que “mucho va a depender como decía yo anteriormente de la intencionalidad, que lo ponga el creador del arte. El arte creo que puede cumplir la función que le demos” (E2-2020-050). Y la entrevistada 3 dice: “Yo creo que el arte es un medio que se puede adecuar para humanizar, para enseñar, para aprender, para sentirse bien emocionalmente, excelente” (E3-2020-032).

Ello no dista de lo expuesto por el modelo de Arte y Salud (u otras denominaciones como: Arts, Health and Wellbeing, Arts in Health, Arts in Healthcare y Arts and Health), desarrollado en el marco teórico, donde se toma en consideración lo educativo, lo terapéutico, la expresión y las experiencias a través del arte. La perspectiva que sostienen los entrevistados 2 y 3, entonces, puede tener puntos en común con el nuevo paradigma de este modelo manifestado por Moss (2016), el cual tiene una visión más integral. Ello trae consigo diversos resultados y beneficios (como los expuestos en la categoría de estudio anteriormente desarrollada), gracias a las diversas formas de intercepción entre las artes y la salud.

Para poder comenzar con el análisis correspondiente se parte de que esta investigación se sitúa en el contexto de pedagogía hospitalaria. Como sostiene el entrevistado 2, cabe preguntarse: “qué objetivo le queremos poner al arte en un contexto educativo o en el contexto de la pedagogía hospitalaria” (E2-2020-051). La pedagogía hospitalaria, desde el modelo social, busca atender las necesidades generadas como consecuencia de la hospitalización o de la propia enfermedad. No solo en relación a la ausencia de escolaridad o enfocando solo la parte somática; sino más bien buscando potenciar el desarrollo integral del niño y adolescente, tomando en consideración lo afectivo, lo social, lo psicológico, etc. (Lizasoáin, 2016). Ello se evidencia en lo que manifiesta el entrevistado 2:

La pedagogía hospitalaria en realidad es toda una propuesta que articula inclusive un cambio de pensamiento en cuanto a la cultura hospitalaria. [...] no vamos a trabajar solo una perspectiva del déficit o de la enfermedad como normalmente esta normado inclusive el ambiente clínico en ambientes de atención pediátrica. Sino más bien desde una perspectiva de desarrollo (E2-2020-052).

De este modo, el entrevistado 2 considera que se pueden generar propuestas más acordes a las necesidades de todos los participantes. A continuación, se presenta el análisis desde las diferentes funciones que los entrevistados le atribuyen al proceso creativo y a las artes en este contexto.

4.2.1 La función terapéutica del arte

En cuanto a la función terapéutica, los tres entrevistados hacen alusión a ella. Al respecto la entrevistada 1, dice explícitamente que “es terapia, eso les hace mucho bien” (E1-2020-019). Por su parte la entrevistada 3 alude a esta función mencionando que esta permite una mejor conexión:

A través del arte, a través del juego, logras que haya como una conexión mucho más grande más profunda entre el terapeuta, el paciente y también el paciente y sus emociones. A veces ellos están desconectados y hay esta conexión, entonces, es también muy importante para la salud mental. (E3-2020-033)

Mientras que el entrevistado 2, hace referencia a lo terapéutico para verbalizar las subjetividades más profundas.

La expresión de algo que “solo cognitivamente” no se puede o no puede ser expresado. Entonces ahí es un medio de expresión personal, es terapéutico porque el arte se convierte en un puente para llegar a subjetividades más profundas en los niños y los adolescentes, y trabajar allí finalmente en una narrativa, o reconstruir una narrativa más sana (E2-2020-053).

Se hace resaltar que, si bien los tres entrevistados hacen referencia a esta función, la entrevistada 3 es la única que habla específicamente de arte terapia. Asimismo, habla de cómo empezó y cómo en la actualidad del Perú se vienen desarrollando diferentes prácticas. En este sentido la entrevistada 3 señala que:

El arte terapia empezó pues en Gran Bretaña y empezó en un hospital con Adrián Gil que era un paciente que era un soldado que venía de enfrentarse en la Segunda Guerra Mundial. Imagínate una persona que ha estado en la guerra, lo que ha visto, lo que él ha vivido porque estaba en un hospital [...] En muchos lugares se trabaja con arte terapia [...] y estoy más contenta que poco a poco hay más movimiento aquí en Perú(E3-2020-034).

No obstante, el entrevistado 2 da a entender que, en realidad, a veces son indivisibles las líneas que delimitan las funciones que puede llegar a tener el arte, pues sostiene que, si bien el proceso de creación puede ser “terapéutico”, no necesariamente el fin en sí con el cual se comenzó la exploración, actividad o dinámica fue terapéutico. “La terapia aparece espontáneamente por las propias dinámicas” (E2-2020-054). Aunado esto a la situación, él sostiene que la perspectiva terapéutica en este contexto no debería ser la única forma. Él manifiesta que los modelos psicoterapéuticos y las propuestas en base a esta línea ya están planteados. Sin embargo, considera que, en este contexto, no debería ser la que guíe. En palabras de él:

Respecto a una perspectiva de desarrollo y a un contexto de pedagogía hospitalaria, no debería ser la única forma una perspectiva terapéutica. El facilitador puede hacer que esto tenga un carácter terapéutico, lo puede hacer. Pero como decía no debería ser un plus ultra, no debería ser el punto de inicio, yo no hago necesariamente arte para tratar a alguien. (E2-2020-055)

Él considera que al trabajar terapia se asume que “el hecho de trabajar terapia estamos asumiendo que algo falta o algo está en déficit y no necesariamente es así siempre” (E2-2020-056). Atendiendo a estas consideraciones vamos a analizar que otras funciones le atribuyen los entrevistados al arte en este contexto.

4.2.2. La función pedagógica del arte

En cuanto a la función pedagógica, por un lado, desde el base para el desarrollo del individuo, el entrevistado 2 manifiesta que “la expresión artística aunado a una educación si tiene muchas oportunidades, pues brinda oportunidades de desarrollo de distintas formas” (E2-2020-057). En ese sentido, las artes favorecen para el desarrollo cognitivo, emocional, social, estético, etc.

Un enfoque que está ligado a un desarrollo creativo artístico personal. El desarrollo cognitivo, necesitas cada vez más niveles de abstracción, por ejemplo, o niveles de autorregulación personal para meterte en una tarea, de acabar un proceso creativo. [...] Y, por otro lado, si como decía es una expresión creada colectivamente, pues ahí vamos a ver la regulación interpersonal. Estas generando también espacios donde se pueda generar pensamiento moral como decía colectivo, la empatía, la solidaridad y la negociación algo tan importante en ciudadanía (E2-2020-058).

En este marco, la entrevistada 1 menciona algunas características de cómo se desarrollan estas intervenciones en el contexto de las aulas hospitalarias como parte del programa. Ella menciona: “son salas multigrado, hay niños de diferentes edades en una misma sala” (E1-2020-020). Así mismo, menciona las diferentes áreas que se trabajan y no menciona la educación artística o al área de arte y cultura.

Se trabajan las cinco áreas: el área de comunicación, de matemáticas, de ciencias, de personal social, de diferentes formas. Bueno cada día se trabajan un área determinada, esto también viendo que el niño haga parte de su escolaridad, que no se atrase porque a veces hay estancias prolongadas. (E1-2020-021)

Frente a ello, cabe preguntarse dónde sitúa a las artes en este contexto. Ella comenta la organización que tienen en su organización para las intervenciones.

... nosotros tenemos dos turnos de voluntarias, el turno de las mañanas y los turnos de las tardes. En el turno de la mañana, de la forma que se ha venido trabajando es a digamos a sesiones de aprendizaje, en las diferentes áreas y de acuerdo a las diferentes edades. En las tardes está dedicado exclusivamente a lo recreativo (E1-2020-022).

Luego menciona, “en la tarde ellos hacen puramente arte, con diferentes texturas y diferentes materiales” (E1-2020-023). Así mismo, menciona: “en las tardes solamente manualidad, así se ha estado trabajando” (E1-2020-024). Por consiguiente, podemos identificar que la entrevistada 1, no solamente le atribuye la función terapéutica, sino que les atribuye a las artes el rol de lo recreativo y asocia el arte con las manualidades. Sin embargo, más adelante se evidenciará que ella le atribuye también el rol de estrategia didáctica para otras áreas.

En esta línea y siguiendo lo manifestado por Del Rio (2004) las artes pueden cumplir la función de guía educativo, siendo herramienta para los para los procesos educativos en el ambiente hospitalario. Esto es así ya que considera que las cualidades del arte permiten encontrar otras vías para poder encontrarle sentido a otras áreas de estudio. Es así que Violant et al. (2009), explican los diferentes beneficios (figura 4 del marco teórico, p. 31) de usar el cuento y el relato, la expresión corporal, la expresión musical y la expresión plástica como estrategia didáctica. Esta

idea la comparten los tres entrevistados al hablar de trabajar desde lo transversal. En este sentido, el entrevistado 2 manifiesta que “la educación artística, yo creo que tiene muchísimo, más aún si se trabaja de manera transversal a otras actividades” (E2-2020-059). Y la entrevistada 3 comenta que “tú puedes enseñar matemática actuando, tú puedes enseñar matemáticas pintando, tú puedes enseñar matemáticas modelando” (E3-2020-035). Para ejemplificar, la entrevistada 3 comparte una experiencia que tuvo fuera del ámbito hospitalario en un colegio con niños con NEE, en donde trabajó desde las artes para lograr aprendizajes en otras áreas como las matemáticas.

Casos de estudiantes con TDH, asperger y autismo. Yo empecé a usar la herramienta del teatro para enseñarles matemáticas a los chicos y aprendieron. [...] Todo fue a través del juego, del teatro y para mí eso ha sido un logro con el gigante. Él no sabía lo que era la tabla del 2, empezamos a trabajar en la imaginación, teatro, canciones (E3-2020-036).

Ella considera que, en el hospital, podemos encontrar a niños y adolescente que presentan necesidades educativas especiales; así como una diversidad de personas por diferentes factores. Manifiesta que “hay una neuro diversidad, no lo que le hace bien a un niño le hace bien a otro”. (E3-2020-037) Por esta razón, se debe tener en cuenta que toda propuesta debería alinearse a las características de cada individuo y su entorno. Brindándose así un aprendizaje situado y contextualizado (Muiños de Britos, 2011). Al respecto, ella sostiene que: “el único que si te habla un lenguaje universal, que si tú puedes tener la seguridad que si le va a ser bien a todos es el arte”. (E3-2020-038) Por tal motivo, es positivo el trabajar desde las artes de manera transversal.

La entrevistada 1 comparte su experiencia desde el programa, haciendo referencia a cómo desde la plástica se puede trabajar como producto final de un tema desarrollado. Comparte que “En las mañanas en la parte de las sesiones ellos terminan con un producto y ese producto es la parte manual de lo que ellos han creado a partir del tema que se ha venido desarrollando” (E1-2020-025). Por su parte, el entrevistado 2 considera que es positivo ya que así “vamos a darle mayor significancia al proceso de aprender construir, de crear. Vamos a darle concreción a los pensamientos y también mayor forma” (E2-2020-060).

Al comparar lo mencionado en las entrevistas con lo expuesto por Ávila, et al. (2011) en la figura 10: Tiempo y espacio que puede “ocupar” la educación artística en el sistema hospitalario (marco teórico p. 57), podemos ver que, efectivamente, las artes en relación a la educación pueden ocupar diferentes espacios en el contexto de hospitalización infantil- adolescente. Por un lado, en las aulas hospitalarias desde la educación artística y la creatividad y por otro lado, en el tiempo libre desde talleres artísticos, talleres de creatividad y juegos.

Las afirmaciones anteriores sugieren que, en relación a la función pedagógica, la entrevistada 1 le atribuye a las artes la función de estrategia didáctica para otras áreas de estudio y, además, al situarlo desde lo recreativo, podría encajar desde lo lúdico y talleres en el tiempo “libre”. El entrevistado 2 también le da importancia a que se trabaje desde lo transversal y como estrategia didáctica para poder trabajar otras áreas. Sin embargo, el entrevistado 2 es el único de los tres entrevistados que habla específicamente de educación artística en este contexto:

Hay muchas oportunidades que tiene la educación artística. La docente hospitalaria y la educación artística pueden brindar espacios también de mayor integración familiar, de mayor concreción de la subjetividad familiar sobre lo que es estar enfermo hospitalizado, etc. (E2-2020-061)

¿Qué formación está promoviendo la educación artística? Yo creo que no, más bien es, qué está concretando en la persona y en sus expresiones individuales y porque no también en una reinterpretación de lo que significa estar en enfermo o ser niño o niña, o ser de una cultura o de otra, etc. (E2-2020-062)

El enseñar arte permite llegar a entender el mundo social y cultural que uno habita. Es decir que permite comprender esos procesos, así como las vivencias nuevas que van sucediendo. De esta forma se pueden normalizar estas dinámicas y participar de ellas, así como llegar a humanizar esos procesos (Ávila et al., 2011).

4.2.3. La función humanizadora del arte

En cuanto a la función humanizadora del arte, una de las formas en las que se pueden humanizar estos espacios, es utilizando las artes para la transformación del entorno hospitalario en su totalidad. Por un lado, desde las dinámicas y el cómo se sobrellevan las diferentes vivencias. Como se mencionó anteriormente una de las características que encontraba, especialmente el entrevistado 2, es que muchas

veces el contexto hospitalario se enfoca en lo patológico, en el déficit y no se piensa en el bienestar como el todo de la persona.

El arte pueda entrar a humanizar esos procesos. Entonces ya no estás viendo a una persona identificada en base a su enfermedad, sino más bien estás viendo a un niño y a un adolescente en base a toda su persona porque uno crea arte desde toda su persona (E2-2020-063).

Pero ¿cómo es que se puede llegar a humanizar desde las artes? El entrevistado 2 plantea que se pueden humanizar las dinámicas del hospital cuando se trabaja colectivamente porque el fin en sí, no es lo que se crea, sino el proceso y las dinámicas que se van generando en ese proceso creativo.

Cuando hay una construcción colectiva no solamente es el arte en sí mismo, el fin no es el arte, no es crear arte; es vamos a organizarnos, vamos a definir cuál es la expresión a donde queremos llegar, vamos a ver que le toca a quien, hacer que cosa. Entonces, la expresión artística ya no sería un fin en sí mismo, sino un proceso de humanizar las dinámicas en un hospital (E2-2020-064).

Por otro lado, desde la estética de los espacios del propio hospital. La entrevistada 2 manifiesta que se venía trabajando durante años murales colectivos elaborados por los mismos niños que decoraban los pasadizos y espacios del hospital.

Murales artísticos de acuerdo a un tema adornaban las paredes del séptimo piso. Era super lindo porque ese trabajo si era grupal, ya sea un niño de 3 años o un niño de 12 años. Y la verdad que todo el mundo que iba, los doctores, todos estaban felices porque veían el trabajo de los niños [...] el niño veía el mural y veía el trabajo de todos (E1-2020-026)

Respecto al arte desde lo recreativo y como oportunidad de distracción, las entrevistadas 1 y 3 le otorgan esta función. La entrevistada 1 desde el trabajo de manualidad y la entrevistada 3 desde los juegos teatrales. De esta forma se favorece a la adaptación, así como para normalizar la estancia, las vivencias y los procedimientos al estar en situación de hospitalización.

La entrevistada 1 comenta que es “ese momento en que el niño estaba triste o rebelde y ve la manualidad tú estableces un lazo con él, tú aprovechas y le conversas. Lo distraes, es gratificante para él” (E1-2020-027). Por su parte, la entrevistada 3 comparte la experiencia que tuvo con un niño en sala de diálisis.

Yo he estado en sala de diálisis con niños jugando ahí. Imagínate ver como por esos tubitos va pasando toda la sangre, si para uno que es adulto es chocante, imagínate para un niño. Jugábamos mucho con la imaginación y les hacíamos en ese momento jugar con juegos teatrales, estábamos en un planeta donde todos ellos eran astronautas que venían en su nave espacial. Entonces, en esas horas que estaban ahí no estaban pensando que estaban sentados viendo como toda su sangre pasaba

por todos esos tubitos, sino haciéndolos olvidar un poquito en ese momento. Si es chocante, es un niño que de un momento a otro deja de ser niño y se vuelve un adulto, y un adulto triste. (E3-2020-039)

En última instancia, otra de las funciones que le atribuye el entrevistado 2 al proceso de creación desde el arte, es el de fungir como testimonio de algo.

Una forma de expresión como para dejar un testimonio y esto ya “el arte del fin en sí mismo. Quiero hacer algo porque me apetece, porque quiero elegir libremente hacerlo porque quiero dejar un testimonio. El fin tal vez no es terapéutico, aunque el proceso termine haciéndolo terapéutico, pero también hay esa expresión (E2-2020-065).

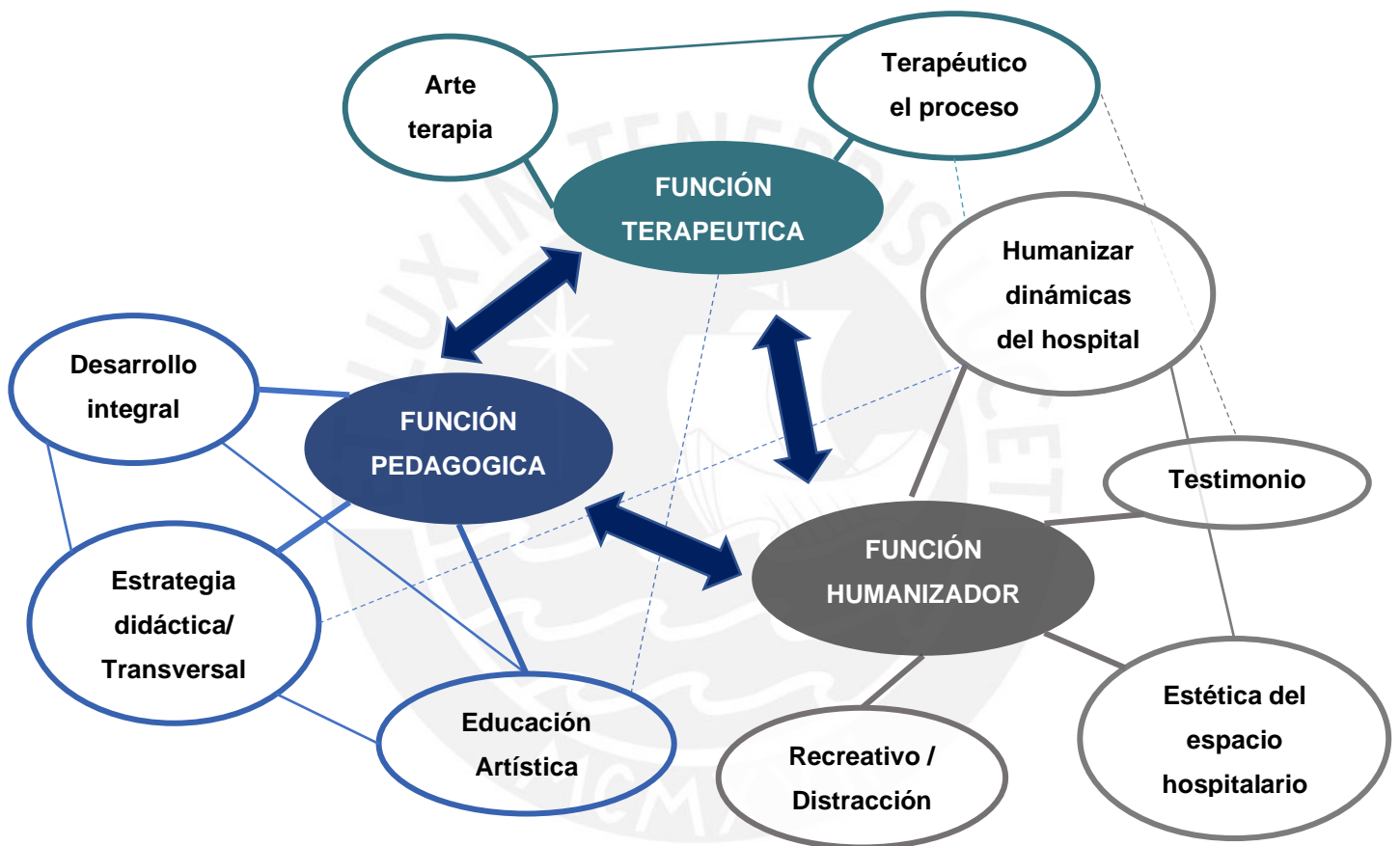
Así mismo, sitúa al arte en el contexto hospitalario como sistema simbólico, como herramienta para la comunicación, potenciador de sentido de pertenencia y para reconocer su entorno inmediato. Por ello, comparte una experiencia que el vivencio acompañando a un niño que desde los 10 años se encontraba en UCI del hospital del Niño de Breña.

Él tiene tetraplejía no puede moverse, él va ya más de ocho, nueve años hospitalizado está en UCI. [...] Hemos generado ya tres historias, y la última es autobiográfica y esta expresión artística, empezó de la nada. Fue una propuesta de él, a elección de él y gradualmente él le fue encontrando más gusto y empezó a sentirse competente. Cada vez que alguien llegaba a visitarlo, él se presenta y al mismo tiempo presenta su creación, como esto es una extensión mía, es parte de mí. Entonces en este sentido la expresión artística, es como una especie de presentación ante el mundo, esto es mío, esto también soy yo. Entonces decía es una subjetividad en el sentido que uno puede generar un “producto” como si fuese algo creado desde lo más profundo, es un trabajo. Es inclusive también el cómo vive su relación con su mundo inmediato. Él ha generado por ejemplo personajes que todos son él, pero al mismo tiempo tienen humores distintos, nombres distintos y características personales distintas. [...] El uso de la metáfora en una cuestión literaria hace que el paciente no tenga que vivir esto en primera persona (E2-2020-066).

En síntesis, a partir de las tres entrevistas realizadas se ha podido identificar que los entrevistados le atribuyen diferentes funciones al arte en este contexto hospitalario. Para concluir, las tres funciones que se han identificado son: la función pedagógica, la función terapéutica y la función humanizadora. En la figura 13 se puede observar la sistematización del análisis desarrollado en las páginas anteriores. La entrevistada 1 hace referencia a lo terapéutico del arte, a lo recreativo, a la estética del espacio hospitalario y a las artes como estrategia didáctica, desde una mirada transversal en lo educativo. El entrevistado 2 también remarca lo terapéutico del proceso creativo, pero sostiene que ese no debería ser en fin en sí mismo en el contexto de desarrollo, enmarcado en la pedagogía hospitalaria. También lo sitúa

desde la educación transversal y enfatiza en la educación artística y el desarrollo integral. Así mismo, le atribuye la función de humanizar las dinámicas del hospital y como testimonio. Por último, la entrevistada 3 le atribuye la función terapéutica y hace referencia al arte terapia. Además, también lo sitúa desde la educación transversal y como estrategia didáctica. Y a la vez, desde lo recreativo como distracción para los procedimientos médicos.

Figura N° 13. Función el arte que le atribuyen los entrevistados



Elaboración propia.

4.3. Categoría: Intervención formativa en aula hospitalaria

A partir de las cinco observaciones realizadas, se pudieron identificar ciertas características generales de la intervención educativa-recreativa que se realiza. Las intervenciones se realizaron en el piso de Pediatría, en las mismas salas de hospitalización y camas. Siguiendo lo que se mencionó en el marco teórico, los espacios en los cuales se puede brindar la acción pedagógica-recreativa van a variar dependiendo del contexto. Y, tratándose en este caso de un programa voluntario que,

si bien ha venido aportando a la normativa para el proceso de instauración de educación para niños/adolescentes hospitalizados como política de estado, se encuentra en un contexto en el que, recién desde el 2020, se rige una normativa de estado y por lo tanto, recientemente se está comenzando la implementación a nivel nacional de la normativa. Por ende, los espacios que se han creado para el desarrollo de las intervenciones están delimitados por eso y por las reglas del propio hospital.

Como se mencionó anteriormente, para la sistematización de las observaciones se han realizado 3 matrices correspondientes a las subcategorías a las cuales se hará referencia. La Matriz sobre los criterios metodológicos durante el desarrollo de la intervención (Anexo 5), la matriz sobre las actividades educativas-recreativas identificadas en las intervenciones (Anexo 6) y, por último, la matriz sobre los lenguajes artísticos utilizados durante la sesión identificados.

4.3.1 Modalidades pedagógicas de trabajo

Es interesante como cada día y turno en los que se han realizado las observaciones, tienen su propio carácter, desde las actividades que se proponen, cómo se explican estas, qué recursos se utilizan y sobre todo cómo se desarrolla la acción de intervención, en relación, a las actitudes por parte del voluntario/asistente educativo (V/AE). Así mismo, los voluntarios/asistentes educativos toman el rol de quien vendría a ser el pedagogo hospitalario. Se ha podido identificar que estos rotan dependiendo del día y turno. Además, provienen de diferentes profesiones y no necesariamente son educadores. Ante ello, como se menciona en el marco teórico, si bien no existe la fórmula secreta de cómo trabajar desde una pedagogía hospitalaria y cada educador (en este caso voluntario) ha ido encontrando su propio ritmo de trabajo y recursos a utilizar. Sin embargo, hay ciertos criterios, estrategias, recursos y actividades que son los más pertinentes y coherentes con la situación y necesidad del niño/adolescente en situación de hospitalizado. Desde esta mirada es que parte el análisis, caracterizando el desarrollo de estas intervenciones, así como evidenciando cómo ciertas acciones tuvieron una mejor respuesta por parte de los participantes.

Se realizaron las observaciones de dos salas: Rosa/Azul y Verde. En ellas, en los días que se fueron a observar, se evidenciaron rangos de edades diferentes para cada caso. La población general de niños/adolescentes participantes contó con

edades desde 2 años a 14 años. En el caso específico de sala verde, se encontró que las edades eran más variadas, generando una escala desde los 2 años a los 13 años, mientras que, en la otra sala (rosa/azul), si bien había niños pequeños, la mitad de los niños participantes rondaba entre los 12-14 años. Estos datos corroboran lo que se presentó en el marco teórico, en donde, se describe como, en el contexto de estas aulas, se presentan poblaciones heterogéneas, en tanto, a edad y patologías. Por todo ello, el trabajo que se realiza por parte del equipo de voluntarios/asistentes educativos, en líneas generales, busca ser de carácter multigrado como lo manifestó la entrevistada 1 (en el análisis de la categoría anterior). Sin embargo, como se mencionará más adelante, no en todas las intervenciones se hicieron las adaptaciones de actividades respecto a edades e intereses.

Solo las intervenciones, si bien no tienen una estructura establecida, hemos podido identificar tres momentos: el inicio y motivación, el desarrollo y el cierre. El desarrollo de la sesión se da de manera diferente en cada turno, de acuerdo con las actividades que se plantean, así como a las otras actividades que se dan y se desarrollan en el transcurso de las intervenciones. La metodología dentro del aula hospitalaria debe buscar ser activa, empleando diferentes tipos de actividades que permitan el desarrollo del potencial del niño/adolescente para lograr aprendizajes significativos. Ante ello, los contenidos deben ser coherentes y adaptarse a las edades, niveles de conocimiento y habilidades de cada uno. Asimismo, las estrategias que se utilizan en el contexto hospitalario, no solo deben enfocarse en lograr que el niño aprenda series de contenidos, sino en desarrollar la parte social y afectiva. Aspectos, que cómo se ha venido trabajando a lo largo de la investigación, se evidencian como necesidades a partir del impacto que tiene la enfermedad y situación de hospitalización en los niños/adolescente. Así mismo, debe buscar ser participativo, ya que como afirma Caballero (2007), corresponde “brindarles igualdad de oportunidades y hacer que desarrollen todas su capacidades y habilidades dentro de un clima de tolerancia y respeto a las diferencias” (p.157). Entonces, como se observa en el Anexo 5, los criterios metodológicos que se han podido identificar en las diferentes observaciones son: participativo, motivador, socializador, flexible, personalizado. Cabe resaltar que estos criterios se dan de manera indistinta en cada una de las intervenciones, en el caso del inicio y desarrollo.

En la primera observación, se puede ver cómo se sigue el criterio personalizado al momento del saludo, así como al momento de identificar y motivar a los chicos para realizar las actividades. Para esto, se va cama por cama y se les pregunta si quieren realizar la actividad. Luego, utiliza el contar la leyenda de Manco Capac y Macma Oclo cómo recurso motivador para las diferentes actividades programadas. Así mismo, se le da la explicación a cada uno y no logra ser totalmente participativo, ya que se enfoca en quienes están realizando las actividades programadas y no busca generar el diálogo y participación de todos. Sin embargo, es flexible y personalizado en tanto las tareas se adaptan a las edades de cada chico y son cortas. Así también, los materiales para el mural son pertinente en relación a la realidad del niño/adolescente, pero no se toman en cuenta los intereses y necesidades de todos los participantes.

En la segunda observación, también se pasa cama por cama para saludar e invitar a participar de la actividad. Se brindan mesas-portátiles a quienes trabajan desde su cama y se es flexible en ese aspecto. Pero sobre la actividad programada (Anexo 6), esta es la misma para todas las edades y eso genera que los niños más grandes no quieran participar de la actividad ya que no desean estar haciendo bolitas y pegándolas sobre una imagen. Así mismo, se vuelve monótono, en tanto, no se propicia el diálogo ni entre ellos ni con la voluntaria/asistente educativa. Además, si bien se da la posibilidad de otras actividades como plastilina y rompecabezas no se acompaña en el proceso.

En la tercera observación, se puede ver que se busca ser participativo, motivador, socializador, flexible y personalizado. Al igual que en las anteriores observaciones se va de cama en cama, acercándose, pero en esta oportunidad, se busca generar diálogo y se les pregunta qué les interesa. Se acompaña, se invita y se fomenta la participación; no solo de los niños/adolescentes sino también de los acompañantes. Se les da la posibilidad de elección de sus plantillas de juego. La explicación y uso de materiales se da de manera diferenciada de acuerdo con las edades. En el caso de los más pequeños se les van haciendo preguntas para que reconozcan las imágenes del juego. Se busca generar un espacio de socialización al momento de la segunda actividad programada. Esto, para que bajen a pintar y compartan la pintura. Se adapta la segunda actividad a la necesidad de un niño que

no puede trabajar con pintura líquida y se le brinda material para que trabaje con acuarelas. Además, se le explica cómo usarlo. La motivación se da en todo momento.

En la cuarta observación, también se busca ser participativo, socializador, flexible y personalizado. La voluntaria/asistente educativa, antes de ir a cada cama, observa cómo se encuentran los chicos y de ahí se dispone cama por cama para saludarlos. Hace una diferenciación en cómo se acerca a los grandes y a los pequeños. Con los más grandes busca el diálogo, pero les da su espacio. Para motivarlos e interactuar con ellos, se apoya en un tema de interés que tienen y es el partido que se jugará horas más tarde. “vamos a divertirnos”. Con el caso del chico de 14 años, que se visitó como constante durante la semana de observación, aprovecha que su hermano está de visita y lo invita a participar. Así mismo, se adapta la actividad al interés de los chicos. Al ver que ellos no responden de manera positiva, les propone trabajar usando la pintura como medio. El diálogo también se destaca en esta observación. Se busca hablar de diferentes temas y los chicos responden, en la mayoría de los casos, de forma positiva.

En la quinta observación, la motivación y participación que se fomenta sobre todo al inicio de la intervención, es clave. Se saluda de manera general y se toma lista a todos los chicos, proponiendo un juego y se dice “*será como una búsqueda del tesoro*” “*a ver dónde está, ...*” (y van diciendo cada nombre). A esto se le suma que, luego de preguntarles por el tema que se ha estado trabajando, como en las dos anteriores observaciones, se les hace adivinanzas que todos tienen que resolver. Para ello, se performa y se actúa como diferentes personajes (frutas). Además, se invita a todos acompañantes incluidos a participar. Esto genera muchas sonrisas, miradas y que participen varios acompañantes. Luego, se pasa por cada cama al igual que en las otras intervenciones, acercándose de manera diferente de acuerdo a cada niño. En algunos casos, se usa el tacto, se coloca una mano encima de la del chico (que se encuentra indispuerto para trabajar) y se le habla de forma que se le acompaña. Así mismo, se busca darles seguridad diciendo: “segura que no quieres bajar, yo estaré contigo”. Esto genera sonrisas y que se baje a la mesa. También se es flexible y personalizado. Las actividades se adaptan a las necesidades de cada niño/adolescente, ya sea según la actividad programada (Anexo 6) que tiene diferentes matices de acuerdo con la edad y disposición de cada niño, dándoles la

posibilidad de elegir; o, en el caso de trabajar con música y títeres como alternativas. También, se puede ver (Anexo 7) cómo se fomenta la socialización, en tanto, para quienes bajan a la mesa a trabajar. En este caso se disponen los materiales en la mesa y se da espacio para que los niños/adolescentes compartan y se pongan de acuerdo, ya que se les propone trabajar de manera grupal.

Es preciso mencionar que, solo en dos casos, se agradece y se despide a los chicos. Se hace esto cuando el cierre debe de ser igual de motivante que el resto de la sesión, pues ello genera que los chicos se den cuenta de lo bien que han trabajado y las posibilidades que pueden tener; además de fomentar que se den cuenta que se han divertido y para que les den ganas de, ya sea en la tarde del mismo día o la mañana siguiente, de participar nuevamente de la actividad.

En tres de las observaciones se puede ver la participación por parte de las enfermeras en las intervenciones. En dos casos se da la intervención de ellas para motivar a los chicos a participar de la actividad diciéndoles: *“es igual al colegio, vamos a trabajar”*, *“vamos tu si puedes bajar a mesa, vaya a divertirse”*. Así mismo, cuando se trabaja usando la música para armonizar el espacio de trabajo, se genera la participación, no solo de niños/adolescentes y voluntaria/asistente educativo, sino también por parte de las enfermeras que se animan a cantar, y se acercan a los chicos para hacer sus revisiones de otra manera. Ante ello, cómo se ha ido desarrollando a lo largo de la investigación, la pedagogía hospitalaria debería buscar el trabajo multidisciplinario, cada uno desde su objetivo y lugar. Así, cabe preguntarse cómo el uso de la música pudo generar un espacio propicio de trabajo y sobre la forma en cómo las enfermeras se acercan a los chicos además de la respuesta que tiene esto. Ello evidencia lo que dice Arango et al. (2004) y lo que se planteó en el cuadro de beneficios de trabajar a través de la expresión musical, en el marco teórico. Evidencia cómo la música permite la socialización, el fortalecimiento de la autoestima y cómo puede usarse como elemento para cambiar actitudes, sentimientos y pensamientos.

En relación con las actividades educativas-recreativas (Anexo 6), las actividades que se plantean en cuatro observaciones siguen un tema motivador que es el de las plantas comestibles, mientras que en la primera observación se trabaja desde el área de Personal Social. Cómo se puede visualizar, en todos los casos, se

da una actividad programada y se generan otras actividades en el transcurso de la sesión. Se ha observado que las actividades siguen lo que se plantea en el marco teórico y esto que las actividades no solo deben estar dirigidas al contenido, sino que se deben de plantear actividades motivantes, lúdicas y fomentar la creatividad a través de variedad de estímulos. Para ello, como afirma Cardone (2009) “es necesario descubrir sus necesidades y fomentar el perfeccionamiento de sus potencialidades, para propiciar adecuadamente el desarrollo integral de la persona” (p.9). En consecuencia, como afirman y Gallardo y Tayara (2009), el encuentro y la búsqueda del diálogo es fundamental para una intervención en aula hospitalaria. Es en esos encuentros que se van suscitando los intereses particulares de cada niño/adolescente. Se evidencia la importancia de no solo el buscar dialogar, sino saber escuchar, preguntar, observar, comprender y así intervenir.

Partiendo de esta idea, los voluntarios/asistentes educativos (V/AE), desde su propia personalidad y experiencia, buscan la manera de llegar a los chicos y darles un espacio de aprendizaje, exploración y juego. Pero, como se ha podido ver en las intervenciones observadas, hay actitudes que tienen una mejor respuesta por parte de los niños/adolescente. Y estas tienen que ver justo con lo que plantean Gallardo y Tayara (2009) sobre cómo a través de un buen uso del lenguaje corporal, gestual y verbal se puede llegar a la comunicación asertiva que permite determinar los intereses, habilidades y necesidades de cada niño/adolescente. En las tres últimas observaciones, las V/AE se muestran activas, sonrientes, desenvueltas y empáticas. Se utiliza un tono de voz agradable, fuerte y con mucha expresión corporal y gestos para llegar a los chicos. Además, se usan recursos como la música para armonizar la sala. Un ejemplo de esto es cómo, en la tercera observación con el caso del chico de 14 años, si bien este no realizó la actividad, se llegó a generar un espacio de diálogo donde este respondía con bromas. Caso contrario fue el de las dos primeras observaciones, donde, al no buscarse mayor interacción con los chicos, estos se quedaron en las actividades o sin realizar alguna. Se presentó un tono de voz neutro, en la segunda observación se le ve apresurada y dice “quieres trabajar si, si” y de inmediato apunta en su lista, en todo momento se le ve apuntando en ella.

4.3.2 Tipos de lenguajes artísticos utilizados durante intervención

Entonces, como se ha venido desarrollando en el transcurso del análisis, se da una necesidad de trabajar a través de actividades motivantes y lúdicas además de posibilitar el desarrollo de actividades artísticas. Este tipo de actividades, como afirma Romero y Alonso (2007) en su estudio *Un modelo de prácticas pedagógicas para las aulas hospitalarias: el caso del Hospital Universitario de los Andes*, produce en los niños/adolescentes una mejora en el estado de ánimo, ya que se da un aumento de la creatividad, siendo esto beneficioso para la salud, bienestar físico y psicológico. En ese sentido, siguiendo las palabras de los autores, el arte puede construir un ejercicio ideal, con un sentido terapéutico para el desarrollo de competencias en las diferentes dimensiones de cada persona. Además, cómo sustenta Eisner (2004): “las artes invitan a los niños a prestar atención a las características expresivas del entorno a los productos de su imaginación y a trabajar un material para que exprese o suscite una respuesta emocional” (p.43). El arte puede ser un medio para que los niños/adolescentes manejen sus emociones y así puedan adaptarse a la situación que viven, además de ser capaces de establecer relaciones interpersonales adecuadas; cosa que es uno de los impactos que se han podido revisar en el marco teórico y en las observaciones al hablarse de la necesidad de socialización. Es en ese sentido, como lo afirman los entrevistados 1, 2 y 3, anteriormente expuestos, que el uso de las artes se vuelve importante y necesario en contextos como el de los niños y adolescentes en situación de hospitalización, debido a las diferentes repercusiones positivas tanto psicológicas, sociales y fisiológicas.

Teniendo como concepción las posibilidades y beneficios que puede traer trabajar a través del arte en el contexto de una pedagogía hospitalaria, se pasa a analizar qué lenguajes artísticos se utilizaron durante las intervenciones en las que se hizo la observación. Se analiza desde la pertinencia de materiales, el cómo se utilizaron y cómo se guio en el proceso, así como la reacción que se dio por parte de los niños/adolescente al plantearse o desarrollarse estas actividades. Siguiendo el Anexo 7, podemos determinar tres lenguajes artísticos que se determinaron como posibles de uso debido al espacio y situación: las artes visuales, la música y el teatro.

Por un lado, desde el lenguaje de las artes visuales en el contexto de aulas hospitalarias se podría trabajar con: la pintura, el dibujo, el collage, el video, la

fotografía, el grabado, la escultura y la instalación. En las observaciones, los materiales que se han identificado son: temperas, acuarelas, pinceles, colores, plumones, crayolas, lápices, plastilina, imágenes. Asimismo, papeles y soportes como: cartulina, papel crepe de colores, corrugado, seda, Kraft. También se podían utilizar otros materiales como: cajas, tapas de botella, fideo, botones, telas de diferentes texturas y colores, hilos, palitos. En relación a esto, es importante señalar que las técnicas que se utilizan deben ser sencillas y de fácil manejo, además de seguir las normas sanitarias del hospital para la salud de los chicos. Ello genera que los productos finales en las horas de intervención sean gratificantes para los chicos y se de satisfacción emocional.

Se ha hecho uso de las artes visuales de distintas maneras. En la primera observación, el usar los lenguajes artísticos para el desarrollo del mural, evidencia cómo pueden usarse las artes para fortalecer procesos educativos, siendo, en este caso, un tema de Personal Social el que se está desarrollando. Ello se relaciona a lo expuesto por los tres entrevistados, quienes consideran que, el trabajar desde las artes como una estrategia didáctica, les permite dar una mayor significancia al aprendizaje, así como también permite el desarrollo de otras habilidades. La respuesta que se tiene por parte de los chicos, es que desean que se les permita explorar a partir de los materiales que se le propone y ellos puedan crear, a través de un proyecto grupal, un mural del Tawantinsuyo que posteriormente, se pegará en los pasadizos del piso de Pediatría.

En la segunda observación, la voluntaria/asistente educativa plantea la realización de una “manualidad”, siendo esta igual para todos los niños independientemente de la edad. En el contexto del hospital hay que situar esta actividad que se plantea y si bien posee algún elemento artístico, la actividad misma que se plantea no está estructurada en beneficio de todos los niños. Tal vez sí en el caso de los niños más pequeños para estimular la motricidad fina. Por otro lado, al hablar sobre las texturas del papel, esto generó reacciones positivas en los chicos, pero al no ser lo pertinente para edades avanzadas, hubo desinterés en la realización por parte de los más grandes. Además, se brindó plastilina a una niña, pero no se acompañó ni guio en el proceso de la actividad o juego realizado. Ante ello, corresponde preguntarse la posibilidad que puede traer trabajar con un elemento

como este. Siendo este un material blando y maleable, favorece el liberar tensiones y descargar las emociones desde un aprendizaje natural y divertido.

En la tercera observación, el realizar pintura y dibujo ya era una actividad programada. En este caso, se hizo uso de la música de fondo para acercarse a los chicos. Se preparó el espacio de trabajo, las mesas de la sala, así como las mesas-portátiles. Se forraron las mesas siguiendo los parámetros sanitarios del espacio y se dispusieron las pinturas en las mesas, en porta-huevos. Un tema importante es que, en esta dinámica, se les da la posibilidad de elegir su pincel de los diferentes tipos que hay en la mesa, se les permite jugar y explorar con ellos. Luego, se les explica cómo usar los materiales y, al ser un tema libre, algunos chicos se encuentran con la dificultad de qué realizar. Entonces ella (V/AE), a través del diálogo, en una oportunidad, por ejemplo, le dice a un niño *“si tuvieras que tener un poder cuál sería”* y es a partir de esa breve conversación que el niño comienza a tener varias ideas que se las comparte y se dispone a trabajar. La exploración, si bien brinda espacios en los que ellos están solos trabajando, hace necesario para los V/AE el ser guías en el proceso, conversar con ellos y acercarse. En esta oportunidad, se incitó el diálogo y se buscó que se sintieran cómodos con lo que están realizando. La V/AE se sentó en la mesa con los chicos en un momento y hablaron brevemente de sus dibujos o pinturas. Además, se generó algo que evidencia la importancia de que quien dirige la actividad esté acompañando en el proceso. Este fue el caso de un niño que dijo que dibuja feo. Ante ello, la voluntaria/asistente educativa respondió: *“¿por qué dices eso, si te está quedando increíble?, me enseñas”*, *“vamos que tú puedes”*. Siendo necesarios estos comentarios para motivar a los chicos a seguir experimentando con la pintura y el dibujo.

En la cuarta observación, la actividad fue la creación de títeres de papel. En este caso, se les dio la posibilidad de trabajar con pintura y ello generó mayor participación de los chicos que se animaron a realizar la actividad. Al igual que en la observación 3, la voluntaria/asistente educativa también preparó el espacio de trabajo. Si bien ella no tenía planeado el uso de las témperas, en cuestión de minutos salió de sala y trajo los materiales como témperas, pinceles, porta-huevos y papel para forrar mesas. Asimismo, acompañó en el proceso y explicó cómo combinar algunos colores. Así también, buscó que personifiquen sus títeres: *“¿de qué color te lo imaginas?”*

“¿Cómo se llama tu personaje?” “¿A quién se parece?”. En general, le dio importancia a las interacciones con los chicos, buscando generar diálogo. En un caso, en particular, se acercó a una mesa y comenzó a pintar con una de las chicas. Ahí, a modo de juego mientras que ella iba realizando su trabajo de títeres, fue creando un dibujo con la pintura en conjunto, teniendo como superficie el papel que forra la mesa. Esta dinámica que se dio de manera espontánea, generó que ella le cuente de sus intereses y de a quiénes dibujó, en este caso, su familia. También en estas dinámicas realizó pertinente el cómo lo realizó la voluntaria/asistente educativa, al dar comentarios positivos al trabajo para seguir motivándolos. Algunos de los comentarios identificados en la intervención fueron: “eres un capo”, “qué creativa”, “me enseñan”, “buena idea cómo se te ocurrió”.

En la quinta observación, se enfatizó en la creación de diferentes actividades. Como se describió anteriormente, los niños/adolescentes pueden elegir cual realizar. En este caso, es pertinente resaltar cómo el trabajar desde el arte puede beneficiar al desarrollo social y comunicativo a través de las interacciones. En este caso, a quienes trabajan en mesa se les dio la pauta de hacer algo colaborativo, se dispusieron los materiales sobre la mesa y se les dijo “*vayan explorando los materiales*”, “*piensen ¿qué pueden hacer con ellos?*”. Esto les da espacio para que exploren y se pongan de acuerdo sobre qué realizar y cómo. Luego las acompaña y las guía en el proceso. De manera similar lo manejaron con quienes trabajan desde su cama, los motivó diciendo: “*ustedes son los diseñadores, les va a salir muy bien, son creativos*”. En cuanto a quien no puede trabajar por razones médicas, como fue el caso en particular le dijeron: “*tú le das la forma y el diseño, me avisas diciendo los colores y yo te ayudo a realizarlo*”. Ello generó reacciones positivas por parte de los chicos.

Entonces, siguiendo la *figura 4* (marco teórico, p. 31) que se elaboró a partir de Violant, Molina y Pastor (2009), se puede ver que la expresión plástica es beneficiosa para los niños/adolescentes hospitalizados ya que proporciona diversión, potencia la creatividad, disminuye la ansiedad y ayuda al bienestar. Asimismo, favorece la socialización, así como la autoestima, la seguridad en sí mismo y genera vivencias. En las observaciones 3 y 4 se hace uso de la pintura y dibujo. En un caso, este es de manera libre para la exploración y exteriorización de algo que quiera contar el niño/adolescente. En el otro caso, se usa como una herramienta para trabajar el títere;

como material para personificarlo de acuerdo con lo que a ellos les guste. En este sentido, la pintura, siguiendo a Arango et al. (2004), es un medio por el cual, se observa, se explora y se expresa. Permite exteriorizar el mundo interior, estimulando la capacidad de expresión y a su vez fomentando la seguridad en sí mismo. Así mismo, el dibujo al ser rico en lenguaje simbólico también posibilita la exteriorización de emociones. Como afirma Silva (2013) en su estudio *Las vivencias de los niños hospitalizados desde sus dibujos y percepciones*, realizado en el Perú, es desde la simbolización del cómo se percibe la realidad observada y la vivencia de la hospitalización, que se puede expresar a través del dibujo lo que se piensa y experimenta en este nuevo espacio, el cual, por un tiempo, los niños/adolescentes hospitalizados hacen suyo.

Por otro lado, desde la música, se puede trabajar haciendo uso de instrumentos musicales, canciones grabadas y canto. El uso de la música se presenta en la primera, tercera, cuarta y quinta observación. En la tercera y cuarta observación se hace uso de la música para ambientar la sala. Les preguntan y dan la posibilidad a los chicos de elegir una emisora en la radio que la voluntaria/asistente educativa llevó. A partir de esta acción los chicos se animan, conversan entre ellos, van cantando mientras realizan las actividades al igual que la voluntaria/asistente educativa. En este sentido es interesante cómo una enferma también se une en el tarareo de las canciones y se acerca a ellos cantando. Ante ello, los chicos tienen mejor respuesta. En consecuencia, cómo Belver (2011) sustenta, el arte humaniza los procesos de curación y puede mejorar los contextos en que se desarrollan. A esto cabe agregar, siguiendo lo trabajado en la *figura 4* (marco teórico, p. 31), que esta mejora de la que se habla es en relación a cómo la expresión musical fomenta la interacción social y comunicación, potencia la motivación a las tareas, así como fomenta el espíritu de equipo y el sentirse útil.

En la primera y quinta observación se hace uso de diferentes instrumentos musicales. En la primera observación se usa: xilófono, tambor y guitarra, y en la quinta observación: pandereta, palo de lluvia y tamborcillo. En la primera observación, si bien se trabaja a partir de los instrumentos musicales con un niño, esta acción no tiene buena respuesta por parte de las otras chicas que se encuentran en la sala. Estas le piden que deje de tocar, se puede inferir que es porque en realidad en vez de generar

ritmos armoniosos, se genera más ruido y este aturde a quienes están trabajando. Ante ello, cabe preguntarse cómo se utilizan los instrumentos para poder guiar en el proceso de exploración. Si bien este puede ser muy beneficioso, como se mostrará en la quinta observación, en este caso a la voluntaria/asistente educativa se le ve insegura de cómo tocar el instrumento. En contraste, en la quinta observación se utilizan los instrumentos de distinta manera, en dos casos particulares. El primer caso es un niño que se encuentra delicado e indisposto para realizar las actividades. Con él, la V/AE utiliza los instrumentos para acompañarlo, se acerca y le cuenta a él y a su papá para que le cantará algunas canciones. Haciendo uso de pandereta y palo de lluvia, comienza a tocar y se ve cómo el niño gira en dirección a ella y la mira mientras que canta. Luego de algunas canciones le pregunta al papá qué música le gusta y le coloca en la radio cumbia, música que a él lo tranquiliza, relaja y distrae. En este caso podemos reflexionar frente a lo que dice Greene (2004): “la música se vuelve una especie de medio líquido en el cual nos dejamos sumergir” (p.70) y cómo hemos desarrollado en la *figura 4* (marco teórico, p.31), favorece la tranquilidad y control de ansiedad. El segundo caso es el de un niño con SD. Con él, al verlo tan conectado con la música del celular, se le presenta el tamborcillo y palo de lluvia. Asimismo, se le entregan los instrumentos a él y a su mamá y se les dice qué harán música. Así ellos, comienzan a explorar ritmos, haciendo uso de la música de fondo que están escuchando. En este caso, la expresión musical como campo de expresión favorece la exteriorización de emociones a través de la comunicación no verbal.

Por último, desde el teatro en el contexto de aula hospitalaria se podría trabajar: dramatización, títeres, juegos dramáticos, juegos simbólicos. Este lenguaje artístico se ha podido identificar en la quinta observación y se utiliza en dos momentos y de formas distintas. En un primer momento por parte de la voluntaria/asistente educativa quien, a través de performar con su cuerpo, motiva a que los chicos tengan que responder ciertas adivinanzas. Eso genera sonrisas, miradas y la participación de los chicos. En un segundo momento se utiliza el teatro en un caso particular, en un niño con SD. En este caso, se trabaja haciendo uso de títeres y se le invita a jugar y explorar con ellos. Cada personaje se va presentando y van creando una historia. Para ello, hace variaciones en su voz. Aquí se hace uso del juego de roles, en donde, se van trabajando diferentes situaciones relacionadas al niño. Esto desdramatiza la realidad

en la que se encuentra, permitiendo regular las emociones y mejorando el estado de ánimo.

4.4. Limitaciones y oportunidades de mejora

En consecuencia, en el análisis correspondiente a las observaciones de las intervenciones, se han podido caracterizar las intervenciones, identificar las actividades se realizan, lo que se utiliza y cómo se desarrolla durante el transcurso de toda una semana. Las posibilidades que puede traer trabajar a partir de los diferentes lenguajes artísticos son múltiples, se ha podido identificar algunas actividades, métodos, estrategias y herramientas artísticas que se utiliza, pero ello va a estar determinado y parametrado a la percepción que tengan sobre esta los actores involucrados, así como, de acuerdo con lo que ellos manejan o consideran como apropiado. Al mismo tiempo, se han podido evidenciar algunas circunstancias que ocasionaban una reacción adversa por parte de los niños/ adolescentes. También se ha podido identificar que, si bien se trabajaba en algunos casos usando materiales de las prácticas artísticas, no necesariamente se utilizaba o acompañaba de la forma adecuada. Esto o no se aprovechaban, en algunos casos, las posibilidades amplias que los tres entrevistados han compartido que pueden tener las artes. Estas posibilidades que tienen las artes a la cual se hace referencia, se evidencian en el análisis de la primera categoría de estudio, donde se registra que los tres entrevistados tienen una valoración positiva respecto a que se trabaje desde las artes en este contexto. En este sentido, sostienen que es beneficio en diferentes aspectos del niño y adolescente, así como para quienes acompañan. De igual forma, les atribuyen diferentes funciones a las artes como la pedagógica, humanizadora y terapéutica. Todo ello a partir de las experiencias y vivencias que han tenido en el contexto particular y fuera del hospital.

A partir de ello, nace la pregunta sobre cuál puede ser la razón por la cual, si es que se tiene una valoración positiva tan grande hacia el incluir las artes en estos procesos y se les atribuye a estas diferentes funciones en este contexto, entonces por qué al momento de las intervenciones no siempre se ve reflejado ello. Ante esa interrogante se considera pertinente desarrollar el análisis final teniendo en consideración un componente que no se estaba tomando en consideración, siendo

este las posibles limitaciones que pueden dificultar el trabajar desde las artes en el contexto hospitalario en el Perú.

En el desarrollo de las entrevistas suscitaron orgánicamente algunos comentarios sobre algunas dificultades y prohibiciones que encuentran los entrevistados. Frente a ello, el final de las entrevistas se direccionó a que compartan las limitaciones que encuentran. El motivo por el cual se considera importante y necesario compartir estos hallazgos es porque la presente investigación busca responder a la pregunta sobre cuál es el rol que se le atribuye al arte en este contexto, y puede que ese rol que se le atribuye esté condicionado por algunas de las limitaciones que ellos comparten.

Los entrevistados 1 y 3 comparten la idea respecto que las limitaciones u obstáculos no están en el niño o adolescente en situación de hospitalización, sino en el contexto donde se puede dar la intervención. El entrevistado 2 dice: “las limitaciones y yo creo que lo puedo decir hasta tajantemente, no viene del niño o del adolescente, las limitaciones vienen del contexto. Si tenemos un contexto artísticamente discapacitante pues vamos a tener a niños discapacitados artísticamente” (E2-2020-067). Por su parte, la entrevistada 3 sostiene que “Las limitaciones no vienen del paciente, no vienen de los chicos en riesgo que supuestamente son los que tienen problemas; las limitaciones vienen de la parte externa” (E3-2020-040).

Lo anteriormente expuesto se refleja en lo que experiencia el entrevistado 2 sobre el caso del adolescente que se encontraba en UCI (caso antes mencionado en el presente estudio). Así mismo, él expresa que, si bien el adolescente tiene cuadriplejía, ello no quita que, en otro contexto, pueda trabajar desde de la pintura.

Él sí podría haber pintado, porque se le pone una corona con un pincel y puede pintar con la cabeza y ahí no estaríamos hablando de una discapacidad para pintar. Es el contexto el que no puede o no llega ver opciones para generar estas situaciones artísticas. E2-2020-068)

En consecuencia, podría ser que, como manifiestan los entrevistados 2 y 3, aún existen personas involucradas en este trabajo que son escépticas a las posibilidades de las artes en este contexto, y ello es lo que puede dificultar el ampliar las opciones en cuanto a iniciativas desde las artes en este contexto.

- “La parte escéptica que muchas veces te van a trucar un poco las puertas porque todavía hay personas que son escépticas a esto” (E3-2020-041).

- “Una cultura hospitalaria que no está concienciada o sensibilizada sobre muchos aspectos en realidad y una de estas es la expresión artística” (E2-2020-069).
- “La poca consciencia o la poca sensibilización que tiene el personal clínico hospitalario de distintas carreras sobre lo que puede hacer el arte con las personas que están sobrellevando una enfermedad o un tratamiento” (E2-2020-070).

Por otro lado, el entrevistado 2 comparte que a veces se ha sentido como una persona ajena al contexto, por cómo ha sido recibido, dice tener testimonios igualmente de asistentes educativos/voluntarios.

Como psicólogo clínico a veces no me han tratado bien en ambientes clínicos. [...] en mi caso me ha tocado trabajar en unas relaciones de celos profesionales. Uno de los primeros límites con los que yo me he encontrado personalmente y luego también por testimonios de los educativos del programa, es este (E2-2020-071).

Ello, no dista de lo expuesto por Ávila et al. (2011) quienes manifiestan en su estudio que los educadores artísticos no siempre se sienten bien recibidos, así como no siempre se sienten percibidos por el personal del hospital como agentes legítimos y reconocidos. En ese sentido el que no se perciban a estos actores como agentes legítimos, puede dificultar las intervenciones, así como la posibilidad de incorporar nuevas propuestas. Entonces, queda a explorar de qué forma se le puede dar legitimidad a estos actores.

Así mismo, en las entrevistas se menciona que se encuentran limitaciones en relación a materiales, así como prohibiciones respecto a algunas actividades. El entrevistado 2 señala: “hay contextos que se necesita mucha higiene, mucha situación de cuidado con el material” (E2-2020-073). Así mismo, comenta algo que escucha constantemente: “Este material no se permite aquí” (E2-2020-072). De igual forma, la entrevistada 1 hace alusión a ello:

Ahora nuestro material está limitado [...] no se podían usar plastilina porque era toxica, que no se pueden usar temperas, ni escarcha y lo último que eso si da pena, crayolas. Todos esos materiales este año ya no se pueden usar y son varios (E1-2020-028).

Frente a estas prohibiciones de materiales, corresponde explorar la gama tan amplia de posibilidades en cuanto a materiales que se podría utilizar desde las artes, ya sean materiales específicos de artes como objetos del mismo espacio hospitalario. Y, en relación a las prohibiciones en cuanto a actividades, el entrevistado 2 comparte su experiencia que tuvo en el hospital donde sintió un impedimento a la actividad que estaba realizando.

Estaba yo desarrollando una actividad artística x y resulta que el psicólogo clínico del hospital entraba y quería ver pues que estaba haciendo yo. Y se daba cuenta que lo mío no tiene de fin último un proceso terapéutico, sino que era una expresión, quiero que trabaje, quiero que eso era lo único que quiero. [...] pero el psicólogo clínico tal cual, cuadrículados que los conozco bien, ellos estaban viendo solo un proceso de psicoterapia no más. Entonces tenía que yo explicar que era una expresión, que era un trabajo no enfocado en el déficit, en la patología, sino enfocado en una perspectiva más amplia para llevar este proceso de creación, creativo, educativo, había que explicarle eso. El impedimento venía por esto puede revivir situaciones [...] esta actividad toma mucho tiempo, esta actividad puede fomentar mucha exploración emocional, entonces no es conveniente, etc. (E2-2020-074).

La entrevistada 1 comparte otra prohibición que tienen desde este año.

Nos hicieron quitar los murales del séptimo piso [...] A mí me parecería super lindo que pudiéramos poner los trabajos que hacen los niños y pegarlos en las paredes. Para que por lo menos vean o los niños que van a quimioterapia diariamente, el fruto de sus trabajos ahí colgados y que se sientan bien con eso [...] no es lo mismo que el niño vea su trabajo como en cualquier colegio o nido pegado ahí, y sienta la satisfacción de que miren están mostrando lo que hice, pero no se puede (E1-2020-029).

Lo expuesto por la entrevistada 1 no dista de lo manifestado por Chatterjee (2016), quien comparte la idea de que la idea de museo galería, puede ser terapéutico y humanizar las experiencias situándolas en las aulas hospitalarias.

Por último, siendo el arte una herramienta con un fuerte potencial en este contexto según los entrevistados, la entrevistada 3 manifiesta que encuentra una dificultad y esta tiene que ver con cuan preparado va a estar quien dirige la actividad artística. Para ella “hay un vacío de preparación” (E3-2020-042). Por ende, para finalizar este análisis, hago hincapié en este punto pues en las observaciones que se realizaron se refleja ello; específicamente cuando se trabajó usando la música como herramienta. Si bien, como lo afirman los tres entrevistados y se desarrolla en el marco teórico, las artes y la música en sí, pueden favorecer al bienestar del niño y adolescente en situación de hospitalización. Sin embargo, el mal uso de la herramienta puede traer consigo una reacción negativa por parte de los niños y adolescentes que participan. Ahí entra a tallar lo que sostiene la entrevistada 3, quien considera que: “el arte es una herramienta que es como magia, pero es importante el mago, el mago que lo va a llevar este preparado” (E3-2020-043).

Lo anteriormente expuesto se evidenció en el análisis de la tercera categoría de estudio. En la observación 1 se usa el xilófono como instrumento, pero al no saberse cómo utilizar dicho instrumento, no se generaban melodías o ritmos

armónicos, sino por el contrario sonidos que fastidiaban a otros participantes quienes pedían que se deje de tocar. Por el contrario, en las observaciones 3 y 4 se usa la música, pero desde la posibilidad del asistente/ educativo que está en la sala. A través de un radio se pueden humanizar las dinámicas dentro del hospital y dentro de la sala en donde se encuentran los niños y adolescentes hospitalizados. Se armonizaba el espacio, se generaron dinámicas, se favoreció la comunicación y hasta, en una de las salas, las enfermeras participaron cantando con ellos.

Se es consciente que en caso del programa se está hablando de asistentes educativos/ voluntarios, pero ello no quita que existan posibilidades de diversas capacitaciones, y ello podría ser el punto de partida para otras investigaciones. Ante ello, se podría tener en consideración lo que comenta la entrevistada 1 quien plantea como posibilidad el incluir un taller musical, pues dice que tienen diferentes instrumentos, pero sostiene que, tal vez se debe incluir, “un profesional capacitado cada día que de repente organice mejor este taller” (E1-2020-030).

Atendiendo a estas consideraciones, quedan muchos caminos por explorar en relación a posibles investigaciones en el marco de la implementación de intervenciones a través de las artes en el contexto hospitalario del Perú. Pues como comenta el entrevistado 2, muchas veces uno habla en base a investigaciones de afuera, pero él considera importante que se comience a generar investigación ajustada a la realidad del Perú. El entrevistado 2 advierte que hay que “empezar a sensibilizar en base a qué cosas están viviendo y qué oportunidades tienen los propios niños y adolescentes peruanos que están hospitalizados; ya sean en sistemas privados o públicos de hospitales o clínicas” (E2-2020-075). Por último, comparto la perspectiva expuesta por el entrevistado 2 a modo de reflexión final:

Hay que empezar a sensibilizar a las cabezas que mueven todo esto. Hay que romper barreras de la propia cultura hospitalaria que es muchas veces cuadrada, muy médica, muy vertical. Entonces esta cultura tiene que empezar a abrir puertas y ventanas para que entren nuevas actividades que fomenten una curación, una cultura sana de la expresión humana aun en contextos de enfermedad (E2-2020-076).

CONCLUSIONES

A partir del análisis e interpretación de los resultados obtenidos se pueden realizar las siguientes conclusiones, a partir de las categorías principales de estudio:

- ❖ En el contexto de aulas hospitalarias del Programa Aprendo Contigo, hay una valoración positiva por parte de los entrevistados sobre la importancia de trabajar desde las artes en este contexto. Les atribuyen a las artes la función: pedagógica, humanizadora y terapéutica. Sin embargo, se observa que esta importancia atribuida a las artes, no se plasma de manera óptima en las intervenciones. Al respecto, se halló que hay posibles limitaciones que pueden dificultar el trabajar desde las artes en el contexto hospitalario en el Perú. Para ejemplificar tales, limitaciones, los entrevistados consideran que las limitaciones vienen del contexto. Consideran que hay poca consciencia o sensibilización por parte del personal del contexto hospitalario respecto a las repercusiones positivas en los niños y adolescentes al trabajar desde las artes. Asimismo, encuentran prohibiciones en relación a los materiales y actividades. Por otro lado, no se sienten agentes legítimos y reconocidos de este espacio. Por último, se encuentra que se hace referencia a la falta de capacitación de quienes acompañan.
- ❖ La hospitalización trae consigo en los niños y adolescentes un impacto psicológico, social, somático y ocupacional. Así, el cómo se adapten a estas nuevas vivencias va a estar condicionado por los factores personales, familiares, sociales y hospitalarios. Frente a ello, corresponde encontrar estrategias para que se puedan producir efectos transformadores de esa realidad.
- ❖ La relación entre arte y salud ha estado siempre presente, pero por muchos años ha habido muchas personas escépticas a ello. Los entrevistados consideran necesario e importante que se hable de salud con una mirada transversal e integral no solo desde la ausencia de enfermedad. Así mismo, entender el bienestar, desde la perspectiva de desarrollo teniendo en cuenta el bienestar físico, mental y social.
- ❖ El arte no es la cura ni tratamiento para la enfermedad, sino que ayuda a crear espacios seguros para evocar, crear y recrear. En esta línea, se considera que muchas veces el hospital carece de estímulos, frente a ello se ve al arte como promotora de espacios de bienestar y salud mental.
- ❖ El trabajar desde las artes trae consigo repercusiones positivas en el contexto hospitalario. En relación a la respuesta psicológica, consideran que, a través de las

artes, se facilitan medios de expresión. Se favorece la resiliencia y los procesos de adaptación. Se fomenta la regulación de emociones, la toleración a la frustración, aprendizajes motivantes, procesos identitarios. También se fomenta el sentido de pertenencia y la satisfacción, que a su vez repercute en el empoderamiento, la autoestima, y el disfrute. En relación a la respuesta social, se reconoce que las experiencias compartidas a través del arte generan efectos positivos, habilidades, conductas y regulación de emociones. En ellas, se crean dinámicas sociales, actitudes más resilientes en el estar con otros y se favorece a una comunicación saludable. Por último, en relación a la respuesta fisiológica, consideran que las artes favorecen a la reducción del dolor, así como a subir las defensas.

- ❖ Les atribuyen a las artes diferentes funciones ya que consideran que estas poseen la cualidad de ser flexibles y amoldarse a diferentes objetivos. Por tanto, podrían ocupar diferentes espacios en el contexto hospitalario. La función terapéutica, donde se permite verbalizar las subjetividades más profundas y se permite una mejor conexión, donde el proceso de creación puede ser terapéutico. Además, se le atribuye la función pedagógica desde tres espacios: por un lado, desde la perspectiva de desarrollo del individuo pues se considera que favorece al desarrollo cognitivo, emocional, social, estético. etc. Por otro lado, como herramienta para los procesos educativos en el ambiente hospitalario. Así, se favorece a la concreción de pensamientos y se le da significancia al aprendizaje. También, un entrevistado reconoce la educación artística. Sin embargo, en una de las entrevistas cuando se hace referencia a las áreas que se trabajan las aulas hospitalarias del programa no se menciona esta. Finalmente, se le atribuye la función humanizadora, en tanto, permite humanizar las dinámicas del hospital. Las artes pueden tener un fin de recreación y distracción, o desde la estética del espacio hospitalario para el proceso de adaptación de los niños y adolescentes.
- ❖ Con respecto a la caracterización de las intervenciones educativas-recreativas en el aula hospitalaria, se observó que los espacios son salas multigrados y las edades rondan entre los 2 a 14 años. Las asistentes educativas rotan dependiendo del día y turno. Así mismo, provienen de diferentes profesiones, no necesariamente son educadores. Por consiguiente, cada día y turno tienen su propio carácter.
- ❖ Para la implementación de actividades e intervenciones en este contexto, los entrevistados consideran que se deben tener en cuenta las situaciones

contextuales e individuales del sujeto que participara de las actividades, así como, que prácticas artísticas son las más apropiadas para cada uno de ellos. Se ha identificado que, en la mayoría de las intervenciones, se busca la socialización, la participación, ser flexible, que sea personalizado y que se adapte a los particulares del participante. Sin embargo, esto no se da en todos los casos y ello puede generar que los niños más grandes no quieran participar de las actividades.

- ❖ Se observa una reacción positiva por parte de los niños y adolescentes, cuando las actividades son motivantes y no son monótonas. Así mismo, cuando se toman en cuenta los intereses de cada uno de ellos, se propicia el dialogo y se acompaña en el proceso. Se identifica que el uso de un buen lenguaje corporal, gestual y verbal, por parte de los asistentes educativos, permite llegar a la comunicación asertiva y así determinar los intereses, habilidades y necesidades de cada niño/adolescente. Generando una mejor interacción con los participantes.
- ❖ Se ha identificado que se puede trabajar desde las diferentes prácticas artísticas, pero si la actividad que se plantea no está estructurada, no está bien dirigida o no se adapta a las características de cada participante, la respuesta puede ser negativa. Así mismo, las técnicas que se utilizan deben ser sencillas, además de seguir las normas sanitarias del hospital para la salud de los chicos.
- ❖ Se identifica que el trabajo desde las artes visuales se da de distintas maneras, de acuerdo a cada turno. Funciona el dibujo y la pintura tanto como actividad programada, así como de experiencia espontanea que nace de la misma exploración y genera dinámicas de dialogo. Además, el mural colectivo para fortalecer procesos educativos. Por otro lado, se evidencia en algunas intervenciones que el trabajar a partir de la música de manera óptima permite que se dé una mejor respuesta por parte de los niños y adolescente participantes, se fomenta el dialogo y que se humanicen las dinámicas dentro del hospital. Por ejemplo, las enfermeras en algunos de los casos participan cantando y se acercan a los pacientes de otra manera. Se utiliza como recursos diversos instrumentos musicales como el xilófono, el tambor, la guitarra, la pandereta, el palo de lluvia y tamborcillo , así como la radio. Por último, el trabajar desde el teatro solo se identificó en una de las intervenciones de dos formas diferentes: como recurso performativo con el cuerpo para motivar a los chicos a participar y desde los títeres y los juegos simbólicos.

RECOMENDACIONES

- Se recomienda la implementación de capacitaciones vivenciales constantes desde las artes para los asistentes educativos/ voluntarios que forman parte del programa. No solo desde cómo trabajar desde las artes, sino que ellos exploren y vivencien qué significa esto y sobre las posibilidades que brindan las artes para el bienestar. Esto para que, a partir de ello, puedan, desde sus experiencias, guiar de manera óptima a los niños y adolescentes en los turnos respectivos.
- Se recomienda al programa la incorporación de más actividades desde los lenguajes artísticos. Para la creación de actividades o metodologías de trabajo desde las artes se deben tener en consideración las características personales, sociales y contextuales de dónde se harán las intervenciones.
- Se recomienda revisar las nuevas políticas en el Ministerio de Educación en relación a la pedagogía hospitalaria en el Perú, con el fin de la implementación y ejecución de acciones desde la educación artística en el contexto de aulas hospitalarias.
- Se recomienda realizar adecuaciones artísticas en los hospitalarios clínicos de pediatría, como medio de estimulación para proporcionar experiencias y procesos de recuperación de los niños y adolescentes hospitalizados.
- Se recomienda seguir con la investigación en relación a este campo de estudio y sobre sus posibilidades. Esto para así poder sensibilizar en base a la situación de los pacientes peruanos. Algunas de las nuevas líneas de investigación son:
 - Beneficios y desventajas de trabajar desde las artes en el contexto hospitalario desde el punto de vista de los propios niños y adolescentes participantes.
 - Investigar que experiencias artísticas se pueden implementar con menores en situaciones de riesgo y atención a la diversidad
 - Materiales alternativos no tóxicos desde las artes visuales.
 - El arte como herramienta para la salud pública.

REFERENCIAS

- Acaso, M. (2000). Simbolización, expresión y creatividad: tres propuestas sobre la necesidad de desarrollar la expresión artística. *Arte, individuo y sociedad*, 12, 41-60.
- Acaso, M. (2017). *Art Thinking. Como el arte puede transformar la educación*. Kindle
- Alegre, A., y Bellver, I. (2014). Musicoterapia en el Hospital de Denia. En T. Cháfer, / *Congreso Internacional de Espacios de Arte y Salud. Hospital de Dénia 2012* (págs. 77-84). Congreso llevado a cabo en Valencia, España. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10251/37173>
- All-Party Parliamentary Group on Arts, Health and Well-being. (2017). *Creative Health: The Arts for health and wellbeing. Inquiry Report*. Inglaterra: APPG.
- Altay, N., Kilicarslan-Toruner, E., & Sari, Ç. (2017). The effect of drawing and writing technique on the anxiety level of children undergoing cancer treatment. *European Journal of Oncology Nursing*, 28, 1–6.
Doi: 10.1016/j.ejon.2017.02.007
- Arts Council England & Department of Health (2007). *A prospectus for arts and health*. London: Arts Council of England.
- Atkinson, S. & Robson, M. (2012). Arts and health as a practice of liminality: Managing the spaces of transformation for social and emotional wellbeing with primary school children, *Health & Place*, 18 (6), 1348-1355.
Doi: 10.1016/j.healthplace.2012.06.017.
- Augustowsky, G. (2012). *El arte en la enseñanza*. Buenos Aires, Argentina: Paidós
- Ávila, N., Antúnez, N., y Acaso, M. (2011). La educación artística en el contexto hospitalario en España: Formación, investigación y evaluación de especialistas en el área. *Magister: Revista miscelánea de investigación* (24), 65-76.
- Barbosa, A. (2002). La reconstrucción social a través del arte. *Perspectivas. Revista trimestral de educación comparada*. Número ciento veinticuatro, 32(4), 99-105.
- Barnes, J. (2016). Creativity and promoting wellbeing in children and young people through education. En S. Clift, & P. Camic (Eds.), *Oxford Textbook of Creative Arts, Health, and Wellbeing: International perspectives on practices policy and research* (pp. 201-210). Reino Unido: Oxford University Press.
- Barrero, A., Riaño, K., y Rincón, L. (2018). Construyendo el concepto de la resiliencia: una revisión de la literatura. *Poiésis*, (35), 121-127.

Doi: 10.21501/16920945.2966

Belver, M. (2011). El arte y la Educación artística en contextos de salud. *Arte, Individuo y Sociedad*, 23 (Núm. Especial), 11-17. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/ARIS/issue/view/2126/showToc>

Bengoechea, C., y Moreira, C. (2013). Un camino de posibilidades. Experiencias artísticas en una unidad de oncología pediátrica. *Arteterapia. Papeles De Arteterapia Y Educación Artística Para La Inclusión Social*, 8, 169-190.
Doi: 10.5209/rev_ARTE.2013.v8.44444

Bernales, C. (2018). El aprendizaje en niños hospitalizados con cáncer. *Educación: Revista de la Facultad de Ciencias de la Educación*, 24(1), pp.47-51.
Doi :10.33539/educacion.2018.v24n1.1314

Bisquerra, R. (2012). ¿Cómo educar las emociones? La inteligencia emocional en la infancia y la adolescencia. Esplugues de Llobregat (Barcelona), España: Hospital Sant Joan de Déu. Recuperado de https://faros.hsjdbcn.org/sites/default/files/faros_6_cast.pdf

Bobadilla, A., Bori, M., Cardone, P., Ferreira, M., Lizasoain, O., Molina, M., y Violant, V. (2013). *La Pedagogía hospitalaria hoy: análisis de las políticas, los ámbitos de intervención y la formación de profesionales*. Chile: Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme.

Bosna, V. (2015). Maria Montessori: a different children glance. *Foro de educación*, 13(18), 37-50. Doi: <http://dx.doi.org/10.14516/fde.2015.013.018.002>

Bucciarelli, A. (2016). The arts therapies: approaches, goals, and integration in arts and health. En S. Clift, & P. Camic (Eds.), *Oxford Textbook of Creative Arts, Health, and Wellbeing: International perspectives on practices policy and research (pp.272 -279)*. Reino Unido: Oxford University Press.

Calderón-Garrido, D., Martín-Piñol, C, Gustems-Carnicer, J., y Portela-Fontán, A. (2018). La influencia de las Artes como motor de bienestar: un estudio exploratorio. *Arte, Individuo y Sociedad*, 30(1), 77-93.
Doi : <https://doi.org/10.5209/ARIS.56350>

Cano, M. (2011). Arte contemporáneo y participación: la reflexión y el diálogo como generadores de distracción positiva. *Arte, Individuo y Sociedad*, 23(Núm. Especial), 109 -122.
Doi : https://doi.org/10.5209/rev_ARIS.2011.v23.36749

Cárdenas, R., y López, F. (2005). Hacia la construcción de un modelo social de la Pedagogía hospitalaria. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria* (12-13),

59-70. Recuperado de
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=1350/13501621700>

- Cardone, P. (2009). Para que educar a quien se va a morir. *III Congreso Panamericano de Bioética Orden Hospitalaria San Juan de Dios*, 110. Los Teques. Venezuela.
- Cardone, P., y Monsalve, C. (2010). *Pedagogía Hospitalaria / Una propuesta educativa*. Venezuela: FEDUPEL.
- Chafer, T. (2014). Lugares de encuentro: arte y salud (Presentación). En T. Cháfer, *I Congreso Internacional de espacios de Arte y Salud. Hospital de Dénia 2012*. Congreso llevado a cabo en Valencia, España. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10251/37173>
- Chatterjee, H. (2016). Museums and art galleries as setting for public health intervention. En S. Clift, & P. Camic (Eds.), *Oxford Textbook of Creative Arts, Health, and Wellbeing: International perspectives on practices policy and research* (pp. 281-289). Reino Unido: Oxford University Press.
- Cifre, E. (2011). Es Baluard, La Educación y su relación con el ámbito hospitalario. Primeras experiencias. *Arte, Individuo y Sociedad*, 23(Núm. Especial), 229-244. Doi: https://doi.org/10.5209/rev_ARIS.2011.v23.36758
- Cliff, S., & Camic, P. (2016). Introduction to the field of creative arts, wellbeing, and health: achievements and current challenges. En S. Clift, & P. Camic (Eds.), *Oxford Textbook of Creative Arts, Health, and Wellbeing: International perspectives on practices policy and research* (pp. 3-10). Reino Unido: Oxford University Press.
- Coll, F. (2014). Desarrollo y procesos creativos. Creación y subjetividad. En Chafer, T. *I Congreso Internacional de espacios de Arte y Salud. Hospital de Dénia 2012*. Congreso llevado a cabo en Valencia, España. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10251/37173>
- Collette, N. (2011). Arteterapia y cáncer. *Psicooncología*, 8(1), 81-99. Doi: https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2011.v8.n1.7
- Congreso de la Republica. (2018). *Ley N° 30772. Ley que promueve la atención educativa integral de los estudiantes en condiciones de hospitalización o con tratamiento ambulatorio de la educación básica*. Perú: Congreso de la República.
- Costa, M., Tevar, M., Torres, E., y Gilbert, S. (2000). Juguetes en el hospital: Características materiales, higiene y desinfección. En Violant, V. Molina, M & Pastor, C. (2009).

- Cruz, O., Hernández, D. E., y Pérez, M. (2018). Mejorar el bienestar en los niños hospitalizados, una necesidad de salud. *Revista de Salud Pública*, 20(5), 646-648. Doi: <https://doi.org/10.15446/rsap.V20n5.61637>
- Cruz, C., y Luque, P. (2017). La implantación de la educación artística en el contexto hospitalario: aportaciones de profesionales de la salud. *VI Congreso Virtual Internacional Arte y Sociedad: Paradigmas digitales* octubre 2017, (págs. 199-208).
- Davies, C., Knuiman, M., Wright, P. & Rosenberg, M. (2014). The art of being healthy: a qualitative study to develop a thematic framework for understanding the relationship between health and the arts. *BMJ Open*. 4 (4). 1-10. Doi:10.1136/bmjopen-2014-004790
- Del Río, P. (2004). "El arte es a la vida lo que el vino es a la uva". La aproximación sociocultural a la educación artística. *Cultura y Educación*, 16(1-2), 43-64. Doi: 10.1174/1135640041752858
- Eisner, E. (2004). El arte y la creación de la mente. España: Paidós.
- Ennis, G., & Tonkin, J. (2018). It's like exercise for your soul': how participation in youth arts activities contributes to young people's wellbeing. *Journal of Youth Studies*, 21(3), 340-359. Doi: 10.1080/13676261.2017.1380302
- Esteban, M. (2010). Geografías del desarrollo del ser humano: una aproximación a la psicología cultural. Madrid: Aresta.
- Fancourt, D. & Finn, S. (2019). *What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review*. Health Evidence Network (HEN) synthesis report 67. Copenhagen: © WHO/EURO. Recuperado de <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/329834/9789289054553-eng.pdf>
- Fundación Carolina Labra Riquelme. (2007). Aulas hospitalarias reflexiones de la VIII *Jornada Sobre Pedagogía Hospitalaria*. Santiago de Chile: UNESCO.
- Gallardo, M., y Tayara, G. (2009). *Pedagogía Hospitalaria. Manual del curso sobre Pedagogía Hospitalaria*. Buenos Aires: Fundación Garrahan.
- Gibson, K. & Goedhart, L. (2016). *Examination of the use of the arts to improve health and healing in Western Australian hospitals*. Australia: Chamber of Arts and Culture WA Inc. Recuperado de <https://www.artshealthresources.org.uk/docs/examination-of-the-use-of-the-arts-to-improve-health-and-healing-in-western-australian-hospitals/>

- Gillam, T. (2018). Enhancing public mental health and wellbeing through creative arts participation. *Journal of Public Mental Health*, 17(4), 148-156.
doi: <https://doi.org/10.1108/JPMH-09-2018-0065>
- Gladstone-Barrett, P. & Hunter, V. (2016). The power of dance to transform the lives of disadvantaged youth. En S. Clift, & P. Camic (Eds.), *Oxford Textbook of Creative Arts, Health, and Wellbeing: International perspectives on practices policy and research* (pp.227-233). Reino Unido: Oxford University Press.
- Goleman, D. (1996). *Inteligencia Emocional*. Barcelona: Kairos.
- González, A. O. (2019). Entrevista con Olga Lizasoáin Rumeu sobre pedagogía hospitalaria: trayectorias de desarrollo intelectual, conquistas profesionales y desafíos de futuro. *Revista Boletín Redipe*, 8(1), 16–22.
<https://doi.org/10.36260/rbr.v8i1.664>
- González, R., Reyna, M., y Cano, C. (2009). "Los colores que hay en mí": una experiencia de arte-terapia en pacientes oncológicos infantiles y cuidadores primarios. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 14(1), 77-93.
- González Arratia López Fuentes, N., Valdez Medina, J., Oudhof van Barneveld, H., & González Escobar, S. (2009). Resiliencia y salud en niños y adolescentes. *Ciencia ergo sum*, 16(3), 247-253. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=104/10412057004>
- Grau, C., y Ortiz, C. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Aljibe.
- Gutiérrez, T., Megías, C. y Nuere, S. (2011) Proyecto House: Cuando los niños crean un hospital a su medida. *Arte, Individuo y Sociedad*, 23 (Esp.), 29-39.
doi: 10.5209/rev_ARIS.2011.v23.36741
- Hanlon, P., & Carlisle, S. (2016). The fifth wave of public health and the contributions of culture and the arts. En S. Clift, & P. Camic (Eds.), *Oxford Textbook of Creative Arts, Health, and Wellbeing: International perspectives on practices policy and research* (pp. 19-25). Reino Unido: Oxford University Press.
- Jensen, A. (2018). Mental health recovery and arts engagements. *The Journal of Mental Health Training, Education and Practice*, 13(3), 157-166.
doi: 10.1108/JMHTEP-08-2017-0048

- Knill, P., Levine, E., & Levine, S. (2018). *Principios y prácticas de la terapia de artes expresivas. Hacia una estética* (Primera ed.) (Trad. E. Neira). Perú: Terapia de Artes Expresivas-TAE Perú. (Trabajo original publicado en 2005)
- Kreutz, G. (2016). The value of music for public health. En S. Clift, & P. Camic (Eds.), *En Oxford Textbook of Creative Arts, Health, and Wellbeing: International perspectives on practices policy and research* (pp. 211– 217). Reino Unido: Oxford University Press.
- Latorre, A., Del Rincón, D., y Arnal, J. (1996). Bases metodológicas de la investigación educativa. En Bisquerra, R. (2004) *Metodología de la investigación educativa* (311). Madrid: La Muralla.
- Leeuwenburg, E. (2000). Children, Art, and Home Health Care: The Universal Language. *Home Health Care Management & Practice*, 12(5), 40-45. doi: 10.1177/108482230001200512
- Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la pedagogía hospitalaria*. España: Gráficas Lizarra.
- Lizasoáin, O. (2016). *Pedagogía hospitalaria: guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo*. Madrid: Síntesis, D.L.
- Lizasoáin, O. y Lieutenant, C. (2002). La pedagogía Hospitalaria frente a un niño con pronóstico fatal. Reflexiones en torno a la necesidad de una formación profesional específica. *Estudios sobre educación* (2), 157-165. Recuperado de <https://hdl.handle.net/10171/8075>
- Lizasoáin, O., y Ochoa, B. (2003). Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo. *Osasunaz*, 5, 75-85.
- López, J., Sánchez, B., y Peñaranda, B. (2018). El poder sanador de la Educación Artística en la humanización de la Pedagogía Hospitalaria. En C. López-García, & J. Manso (Eds.), *Transforming education for a changing world* (pp. 362-372). Eindhoven: Adaya Press.
- Lynch, M., Sloane, G., Sinclair, C., & Bassett, R. (2013). Resilience and art in chronic pain. *Arts & Health*, 5(1), 51-67. doi: 10.1080/17533015.2012.693937
- Madoz, V. (2003). Trastorno depresivo en el niño enfermo crónico hospitalizado. En Ochoa, B. y Lizasoáin, O. (Eds.). *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado*, 39-58. Pamplona: EUNSA.
- Marinovic, M. (1994). Las funciones psicológicas de las artes. *Letras de Deusto*, 199-208

- Martínez, C. (2010). La mirada social del pediatra. *Anales de Pediatría*, 73(5), 229-300.
- National Organization for Arts in Health (2017). *Arts, Health, and Well-being in America*. San Diego: NOAH
- McNaughton, J., White, M. & Stacey, R. (2005). Researching the benefits of arts in health. *Health Education*, 105 (5), 332–339.
- Mechanic, D. (1986). The concept of illness behaviour: Culture, situation, and personal predisposition. *Psychological Medicine*, 16(1), 1-7.
doi:10.1017/S0033291700002476
- Medicus Mundi Navarra Delegación Perú & Salud Sin Límites Perú. (2012). *Aportes para la operativización del modelo de atención integral de salud. Basado en familia y comunidad en el primer nivel*. Lima, Perú: Autor
- Ministerio de Educación del Perú. (2017). *Modelo de Servicio Hospitalario*.
https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/152112/_241-2017-MINEDU_-_18-04-2017_06_12_35_-RM_N__241-2017-MINEDU.pdf
- Ministerio de Educación del Perú. (2020). Resolución Visiministerial N°154-2020-MINEDU. Lima. Recuperado de https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/1228729/RVM_N__154-2020-MINEDU.pdf
- Ministerio de Educación del Perú. (2020). Decreto Supremo 003 DEL 2020, que aprueba el reglamento de la ley N° 30772, ley que promueve la atención educativa integral de los estudiantes en condiciones de hospitalización o con tratamiento ambulatorio de la educación básica. Lima: MINEDU. Recuperado de https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/530523/DS_N__003-2020-MINEDU__NL_DL_.pdf
- Ministerio de Educación del Perú (2020). Exposición de motivos de Decreto Supremo 003 DEL 2020, que aprueba el reglamento de la ley N° 30772, ley que promueve la atención educativa integral de los estudiantes en condiciones de hospitalización o con tratamiento ambulatorio de la educación básica. Lima: MINEDU. Recuperado de <http://spij.minjus.gob.pe/Graficos/Peru/2020/Febrero/13/EXP-DS-003-2020-MINEDU.pdf>
- Moreau, A. (2009). La pedagogía y la Medicina en los inicios de la Educación Especial ochentista. Francia, Alemania y España. El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: *XV Coloquio de Historia de la Educación*, 1, 311-322.

- Moss, H. (2014). *Aesthetic deprivation: the role of aesthetics for older patients in hospital* (Tesis de doctoral). University of Dublin, Trinity College, Dublin.
- Moss, H. (2016). Arts and health: a new paradigm. *Voices: A World Forum for Music Therapy*, 16(3), 1-16. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10344/6108>
- Muiños de Britos, S. (2011). Capítulo 1. La educación artística en la cultura contemporánea. En Giráldez, A. & Pimentel, L. (Coords.). *En Educación artística, cultura y ciudadanía. De la teoría a la práctica* (pp. 9-20). Madrid: Organización de los Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI).
- Nainis, N. (2011). Approaches to Art Therapy for Cancer Inpatients: Research and Practice Considerations. *Art Therapy*, 25(3), 115-121.
doi:10.1080/07421656.2008.10129597
- Ortigosa, J. y Méndez, F. (2000) *Hospitalización infantil: repercusiones psicológicas*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Palomares-Ruiz, A., Sánchez-Navalón, B., y Garrote-Rojas, D. (2016). Educación inclusiva en contextos inéditos: la implementación de la Pedagogía Hospitalaria. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 14(2), 1507-1522.
- Perandones, E. (2011). Creando videojuegos hospitalarios: Taller "Aventura en el hospital". *Arte, Individuo y Sociedad*. 23 (Esp.), 41-53.
doi: 10.5209/rev_ARIS. 2011.v23.36742
- Ibañez, K. y Plata, A. (2019). *La educación artística como medio dinamizador de calidad de vida* (Tesis de maestría). Universidad Pedagógica Nacional, Bogotá
- Quiñones, R. (2007). *Resiliencia. Resignificación creativa de la adversidad*. Bogotá.
- Ramos, S. (2014). Propuestas de aplicaciones clínicas en aulas hospitalarias a través de la música: banda sonora de cine infantil y sus videojuegos. En T. Cháfer, / *Congreso Internacional de espacios de Arte y Salud. Hospital de Dénia 2012*. Congreso llevado a cabo en Valencia, España. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10251/37173>
- Rico, L. (2007). "Dolor, niños y arte" Oncología y trasplantes pediátricos. *Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 2, 87-107.

- Romanoff, B., & Thompson, B. (2006). Meaning construction in palliative care: the use of narrative, ritual, and the expressive arts. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 23(4), 309–316. doi:10.1177/1049909106290246
- Rubio, J., y Puig, G. (2015). Resiliencia y bienestar: un viaje por la subjetividad. En E. Saavedra, G. Salas, C. Cornejo, & P. Morales (Eds.), *Resiliencia y calidad de vida. La psicología Educativa en diálogo con otras disciplinas* (pp. 37-46). Chile: Universidad Católica de Maule.
- Rutter, M. (1993). Resilience: Some conceptual considerations. *Journal of Adolescent Health*. 14(8), 626-631. doi: 10.1016/1054-139X (93)90196-V
- Salovey, P., & Mayer, J. (1990). Emotional intelligence. *Imagination, Cognition and Personality*. 9(3), 185-211. doi:10.2190/DUGG-P24E-52WK-6CDG
- Sanjuan, R. (1). Proyecto Arte y Hospital: Centro de Arte la Panera. *Arte, Individuo Y Sociedad*, 23(Esp.), 257-265. doi:10.5209/rev_ARIS. 2011.v23.36760
- Silva, G. (2013). *Las vivencias de los niños hospitalizados desde sus dibujos y testimonios: un estudio cualitativo con enfoque de resiliencia y los derechos del niño hospitalizado* (2 ed.). Lima: Fundación Telefónica.
- Sonke, J. & Baxley, J. (2016). Arts for health in community settings: promising practices for using the arts to enhance wellness, access to healthcare, and health literacy. En S. Clift, & P. Camic (Eds.), *Oxford Textbook of Creative Arts, Health, and Wellbeing: International perspectives on practices policy and research* (pp.103-111). Reino Unido: Oxford University Press.
- Sonke-Henderson, J. (2007). History of the arts and health across cultures. En Sonke-Henderson, J., Brandman, R., Serlin, I. & GrahamPole, J. (Eds.), En *Whole person healthcare: Volume 3: The arts & health*. (pp. 23-42). Westport: Praeger.
- Spencer, N., Colomer, C., Alperstein, G., Bouvier, P., Colomer, J., Duperrex, O., & Schulpen, T. (2005). Social Pediatrics. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 59, 106-108. doi:10.1136/jech.2003.017681
- State of the field Committee (2009) *State of the field report: Arts in healthcare 2009*. Washington, DC: Society for the Arts in Healthcare. Recuperado de https://www.americansforthearts.org/sites/default/files/pdf/get_involved/advocacy/research/2014/arts_in_healthcare.pdf
- Styles-Turbyfill, H., Rogers, A., Zink, R., & Kwiatkowski, J. (2017). Effectiveness of Arts for Life programming: combating negative effects of hospitalization in children. *Arts & Health*, 9(2), 186-198. doi: 10.1080/17533015.2016.1223708

- Theorell, T. (2016). Psychophysiological links between cultural activities and public health. En S. Clift, & P. Camic (Eds.), *Oxford Textbook of Creative Arts, Health, and Wellbeing: International perspectives on practices policy and research* (pp. 65-72). Reino Unido: Oxford University Press.
- Torres, J. (2010). Pasado, presente y futuro de la atención a las necesidades educativas especiales: Hacia una educación inclusiva. *Perspectivas Educativas, Formación de Profesores*, 49(1), 62-89. Recuperado de <http://www.perspectivaeducacional.cl/index.php/peducacional/article/view/4>
- Ullán, A., y Belver, M. (2008). *Cuando los pacientes son niños: humanización y calidad en la hospitalización pediátrica*. España: Ediciones Edeina.
- Velásquez, L. (2014). *Niños hospitalizados. Guía de intervención psicológica en pacientes infantiles*. Perú: UPC.
- Violant, V., Molina, M., y Pastor, C. (2009). *Pedagogía Hospitalaria: Necesidades, ámbitos y metodología de intervención*. Santiago de Chile: Ministerio de Educación, Gobierno de Chile.
- Violant, V., Molina, M., & Pastor, C. (2011). *Bases para la atención integral*. España: Laertes.
- Wald, G. (2015). Arte y Salud: algunas reflexiones para profundizar las potencialidades de análisis del campo. *Interface. Comunicação saúde educação*, 19(55), 1051-1062.
- White, M. (2016). The means to flourish: arts in community health and education. En S. Clift, & P. Camic (Eds.), *Oxford Textbook of Creative Arts, Health, and Wellbeing: International perspectives on practices policy and research* (pp. 41-48). Reino Unido: Oxford University Press.
- Wikström, B. M. (2005). Communicating via expressive arts: The natural medium of self-expression for hospitalized children. *Pediatric nursing*, 31(6).
- Wimmer, M. (2002). La mediación artística en los procesos educativos. *Perspectivas. Revista trimestral de educación comparada*, 32(4), 55-70.
- Zarobe, L., & Bungay, H. (s.f.). The role of arts activities in developing resilience and mental wellbeing in children and young people a rapid review of the literature. *Perspectives in Public Health*, 137(6), 337-347.
doi:10.1177/1757913917712283

ANEXOS.

Anexo 1. Guía de Observación

Primer estudio: Instrumento de recolección de datos

Objetivo: Caracterizar las intervenciones formativo-recreativas en aula hospitalaria: cómo se desarrollan y los elementos que se utilizan.

Lugar: Aula hospitalaria programa Aprendo Contigo

Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas

Fecha:

Duración sesión:

Sala /Turno:

Participantes: Voluntario/asistente educativo

Profesión de Asistente educativa/voluntaria:

Tiempo como voluntaria:

| Rango de edad y número de niños/ adolescentes que atiende en el momento de la intervención: | | | | |
|---|---|----------------|-----------------|------------------|
| N° | 2 - 5 años [] | 6 - 8 años [] | 9 - 11 años [] | 12 - 15 años [] |
| INTERVENCIÓN | ¿Cómo lo hace? ¿Qué se utiliza? | | | |
| Inicio y motivación | (Tomar en cuenta acciones que realiza y reacción frente a ello, tono de voz, estrategias utilizadas en los diferentes momentos, materiales) | | | |
| 1. Saluda a los niños/adolescentes y acompañantes | | | | |

| | |
|---|--|
| 2. Invita y motiva a los chicos para la realización de actividades | |
| 3. Identifica quienes van a participar de la actividad programada | |
| 4. Organiza el material y facilita su uso | |
| Desarrollo <i>(Tomar en cuenta los diferentes tipos de actividades realizadas)</i> | |
| 5. Explica las actividades a realizar | |
| 6. Acompaña, acoge y se propicia un entorno armonioso para el aprendizaje | |
| 7. Flexible en el desarrollo de actividad de acuerdo a necesidades de cada niño | |

| | |
|--|--|
| 8. Realiza un Feedback positivo de sus experiencias | |
| Cierre ¿Qué hace y cómo lo hace? | |
| Agradecimiento por la participación de cada uno | |
| Despedida del aula | |
| Observaciones generales: Hora de inicio-hora de fin/número de niños/adolescentes presentes | |

Descripción actividades planteadas:



Elaboración propia.

Anexo 2. Formato de consentimiento informado observaciones.

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

Esta es una investigación que se está llevando a cabo desde la especialidad de Educación Artística de la Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP), con ello le pido colaborar con la investigación.

Si usted accede a participar en este estudio, se observará el desarrollo de las actividades que realice durante el turno correspondiente. La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por _____. Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a _____ al teléfono _____.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a _____ al teléfono anteriormente mencionado.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

Anexo 3. Guía de preguntas entrevista

GUÍA DE PREGUNTAS

Objetivo: Conocer la valoración de los actores sobre el papel del arte, su percepción sobre prácticas artísticas frente a la hospitalización, e identificar las funciones que se le asigna al arte en el contexto de aulas hospitalarias

❖ Contexto del niño en situación de hospitalización

1. ¿Cuál cree que es el mayor impacto por el que atraviesan los niños y adolescentes al estar hospitalizados?
2. ¿Cuál es la reacción de ellos frente a la situación de hospitalización? ¿Qué cambios has encontrado de comportamientos, actitudes, de emociones durante este proceso que van teniendo?
3. ¿Considera que es posible que, en situaciones de pérdida de control, autonomía, deterioro de la imagen física, la ruptura con su cotidianidad y el estar con otros, etc. puedan producirse efectos transformadores de esa realidad? ¿Cómo sería ese proceso? (*indagar desde la pedagogía hospitalaria*)

❖ Arte, salud y bienestar

4. ¿Cuál cree es la relación entre, salud y bienestar? ¿Cómo cree que es esta relación y cómo se articula?
5. ¿Cuál crees que es el poder del arte para la salud mental?
6. Según su criterio, ¿Qué efectos puede traer para los niños y adolescentes en situación de hospitalización el participar de las artes y el proceso creativo? Beneficios y desventajas. (*indagar en lo psicológico, fisiológico y social*)
7. ¿En qué medida el proceso creativo puede ser una experiencia transformadora para los niños y adolescentes en situación de hospitalización?
8. ¿Considera que es necesario que se trabaje desde las artes en este contexto? / ¿Qué puede aportar la educación artística al contexto del hospital para la dimensión socioemocional de la pedagogía hospitalaria?
9. ¿Cómo sería el plantear actividades artísticas dentro de la planificación de las actividades pedagógicas y recreativas? ¿Con que fin?
10. ¿Cuáles crees que serían las prácticas artísticas que conoces que serían las más apropiadas para incorporar en el caso del hospital?
11. Ha encontrado experiencias donde se evidencie los beneficios de trabajar a través del arte en niños y adolescentes en contextos hospitalarios u en otros contextos. ¿qué función cumplió las artes? ¿la función pedagógica, humanizadora, terapéutica?

Preguntas adicionales relevantes durante la entrevista:

Anexo 4. Formato de consentimiento informado entrevistas

Formato de consentimiento informado

___ de _____ del 2020

Yo _____, estoy al tanto y doy consentimiento para formar parte de la investigación de la alumna Maria Alejandra Rosales Quino sobre *El rol del arte en un programa de aulas hospitalarias para pacientes pediátricos oncológicos en un hospital de Lima* para la obtención de su título profesional Licenciatura en Educación Artística de la Pontificia Universidad Católica del Perú.

Apruebo formar parte de la investigación a través de mi participación en una entrevista grabada con la investigadora en la cual se me realizarán preguntas respecto al fin de la misma. A la vez, soy consciente de que el reporte final de la alumna no contendrá mi nombre, manteniendo así el anonimato en todo momento.

Firma

Anexo 5. Matriz I de sistematización de observaciones: Criterios metodológicos durante el desarrollo de la intervención.

| Criterios metodológicos durante el desarrollo de la intervención: Acciones que realiza | | | | | |
|--|--|---|--|--|---|
| | Observación 1 | Observación 2 | Observación 3 | Observación 4 | Observación 5 |
| Inicio y motivación | <p>-Para saludar, motivar e identificar quién va a participar y realizar actividad, pasa cama por cama.</p> <p>-Les pregunta si quieren realizar la tarea</p> <p>-Los motiva contando la leyenda de Manco Capac y Macma Oclo</p> | <p>Cama por cama</p> <p>No se acerca mucho</p> <p>ingresa en silencio</p> <p>-La V/AE invita a participar, pero no consigue respuesta de muchos</p> <p>“¿no quieres rompecabezas o algún juego?”</p> <p>“Quieres trabajar si, si”, si hay buena respuesta apunta en lista</p> | <p>-Hace un saludo general y pasa cama por cama, saludando y conversó brevemente con cada niño o acompañante. En ocasiones se acerca a modo de juego (los chicos reaccionan positivamente a ello).</p> <p>-Conversan sobre intereses que los chicos tienen, les cuenta alguna anécdota relacionada e invita a participar</p> <p>-Caso chico 14 años, le da su espacio, pero se acerca a saludar y este responde en bromas.</p> <p>-De manera personalizada o por zonas, les va preguntando qué estuvieron viendo durante la semana.</p> <p>-De manera lúdica, les plantea un reto e invita a quien acompaña a participar y les da la posibilidad de que ellos elijan su plantilla de juego de acuerdo a su color</p> | <p>-Observa cómo se encuentran los chicos y pasa cama por cama para saludarlos.</p> <p>-Se acerca diferente con los más pequeños y grandes, a estos les da su espacio.</p> <p>-Busca el diálogo con los chicos, le pregunta qué están haciendo, qué les gusta hacer</p> <p>-Con los más grandes que están pendientes del partido, usa el tema del fútbol para llegar a ellos.</p> <p>“Vamos a divertirnos”</p> <p>-Caso chico 14 años: este se muestra reacio a la V/AE, pero esta aprovecha la llegada de su hermano y les dice: “¿no se animan a una partida de monopolio?”, se disponen a jugar</p> | <p>-Saludo general a todos los chicos, acompañantes y cuerpo médico presente. Usa mucha expresión corporal, gestos, muecas y busca entablar miradas con los chicos y/o acompañantes.</p> <p>-Toma lista cómo juego <i>“uhmm será como una búsqueda de tesoro” “a ver dónde está, ...”</i> (y va diciendo cada nombre).</p> <p>-Para motivarlos a realizar actividad, le pregunta a toda la sala sobre qué se ha venido trabajando.</p> <p>-Usando adivinanzas y performa e invita a todos a participar. (cómo recordatorio de lo que se vio en otros días).</p> <p>-Pasa cama por cama para preguntarles si quieren participar de actividad. Se acerca a cada chico de manera diferente, si se acerca mucho o poco. En algunos casos, llega a tener contacto físico (utiliza el tacto), le coloca su mano encima de la mano del niño.</p> <p>-Busca darles seguridad, <i>“segura no quieres bajar, yo estaré contigo”</i></p> |

| | | | | | |
|-------------------|--|---|---|--|--|
| | | | favorito. | | (buena respuesta). |
| Desarrollo | <p>-Explica de manera personalizada lo que se tiene que realizar</p> <p>-Se enfoca en los chicos que realizan la tarea o proyecto, no se acerca mucho a quienes están en las camas (no se busca oportunidad de diálogo o acompañamiento).</p> <p>-Se dan juguetes, muñecas, pero no se guía en el proceso</p> <p>-Las tareas se adaptan a las edades de cada chico y son cortas.</p> <p>-Los materiales para mural son pertinentes.</p> <p>-No se toma en cuenta el interés y necesidad de quienes no quieren o pueden hacer tareas.</p> <p>-Se da Feedback positivo</p> | <p>Da mesa-portátiles a quienes trabajan en mesa.</p> <p>-Se acerca a los más pequeños, a ver si necesitan algo</p> <p>-Se vuelve monótono, no se propicia el diálogo ni entre los mismos compañeros, o con la V/AE.</p> <p>-Es la misma actividad para todos, no se hace diferenciación por edad ni en el desarrollo ni explicación.</p> <p>-Se respeta a quienes no desean trabajar</p> <p>-No se toma en cuenta interés y necesidades de todos los niños en ese momento</p> <p>-Feedback muy sutil, al finalizar actividad</p> | <p>-La explicación y uso de materiales se da de manera diferenciada de acuerdo a edades y necesidades de cada uno. A los más pequeños, les va haciendo preguntas si reconocen las imágenes.</p> <p>-Busca crear un espacio de socialización, que bajen a mesa a trabajar la pintura para poder compartir los materiales</p> <p>-Les pregunta si quieren música</p> <p>Se da acompañamiento en todo momento, se acerca o se sienta en las mesas y conversa con ellos.</p> <p>-Adapta la actividad de acuerdo a la edad y la disposición de los chicos por razones médicas. <i>Ej.</i> niño no puede usar pintura líquida, se trabaja con acuarela. Así mismo, diferenciación de explicaciones y uso de</p> | <p>-Adapta la actividad programada a los intereses de los chicos: se propone usar la pintura como material y opción de dibujo libre al culminar</p> <p>-Explica la actividad a cada uno</p> <p>-Propicia un ambiente agradable</p> <p>-Les pregunta y ellos deciden por la música a escuchar</p> <p>-Dialogan de diferentes temas cómo de dónde es, qué le gusta, etc.</p> <p>-Se dan comentarios positivos en el acompañamiento</p> | <p>La actividad programada tiene diferentes matices de trabajo, según edad y disposición, por tanto, les va dando las posibilidades y ellos deciden en qué trabajar.</p> <p>-Explicación personalizada</p> <p>-Propicia un ambiente armonioso e incluye a acompañantes a participar</p> <p>-Les da su espacio, en donde, ellos comienzan a tomar decisiones, ponerse de acuerdo.</p> <p>-Conversa con ellos</p> <p>-Es flexible y se adapta a las necesidades de cada niño. Plantea la música y títeres como opción.</p> |

| | | | | | |
|-----------------------------------|---|--|--|---|--|
| | | | materiales. -Feedback en todo momento | | |
| Cierre | -No se agradece por participación y se despide de manera general. | -No se agradece, no se despide de los chicos, simplemente recoge material y sale con su carro en silencio. | -Limpia el espacio utilizado, al recoger los trabajos les dice que bien trabajaron y gracias por participar y pintar juntos. | -Limpia las mesas de trabajo, les agradece y le da la opción de elegir si se quieren quedar con el trabajo o lo colocan en su folder. Se despide de manera general, luego se acerca a algún chocando manos | -No se da agradecimiento y la despedida se da de manera apresurada. Vienen a avisarle que se pasó de la hora. |
| Otros: -V/AE | Ingresa a sala en silencio, pausada, deja al carro a un lado | -Tono de voz neutro, se le ve apresurada y en todo momento apuntando en la lista. | -Usa la música para acercarse a ellos. La expresión corporal que maneja durante la intervención, genera que llegue a la mayoría de los chicos. | -Se presenta de manera desenvuelta, activa con tono de voz agradable, empática -Se da respuesta positiva de parte de la mayoría de los chicos, miran, le saluda y sonríe. Salvo por los más grandes. | -Animada y sonriente -Buena disposición, animada y sonriente. Presenta tono de voz agradable y fuerte (se hace escuchar en toda la sala). |
| Intervención enfermera | | La enfermera intenta motivarlos diciéndole a un chico: <i>“es igual que el colegio, vamos a trabajar”</i> | | La enfermera: a uno de los más grande: <i>“Vamos tu si puedes bajar a mesa, vaya a divertirse”</i> | |

Elaboración propia.

Anexo 6. Matriz II de sistematización de observaciones: Actividades educativas-recreativas en las intervenciones.

| Actividades educativa-recreativa | |
|----------------------------------|--|
| Qué se plantea | |
| Observación 1 | <p>AP: Tarea y proyecto de Personal Social -Tema: Tawantinsuyo -Ficha de tarea y proyecto grupal: mural del tema OA: Hacer música y juego: se le da muñecas</p> |
| Observación 2 | <p>AP: Manualidad sobre raíces comestibles (Tema de la semana: plantas comestibles) Tema de la semana: plantas comestibles -Consta de hacer bolitas con papel y pegarlas en las raíces comestible que se encuentran como imagen en un papel impreso. Luego, pegan este papel en una cartulina y lo cortan con tijera de formas. Y pegan el texto dado, en la contracara. OA: Plastilina y rompecabezas</p> |
| Observación 3 | <p>AP: Juego visual educativo (Tema de la semana: plantas comestibles) -Sobre frutas, raíces, hojas y tallos comestibles -Se utiliza plantilla de colores llamativos e imágenes AP: Pintura y dibujo libre. -Cada uno experimenta y crea sus propias pinturas, en algunos casos se les ayuda con preguntas motor</p> |
| Observación 4 | <p>AP: Títeres de frutas (Tema de la semana: plantas comestibles) -Pueden elegir cual realizar -Se adapta la actividad a interés de chicos, se da posibilidad de trabajar con pintura -Personifiquen sus títeres OA: Monopolio para qué chico juegue con su hermano (acompañante) OA: Dibujo libre para quienes terminen con la AP</p> |
| Observación 5 | <p>AP: (Tema de la semana: plantas comestibles) Se plantea varias actividades para que elijan: 1. Pintar a los trabajadores de los cultivos, los vendedores y consumidores del producto 2. La creación de los productos del cultivo como papa, camote, choclo, etc. 3. La creación de los camiones de transporte 4. La creación de la publicidad del restaurante OA: Actividad con música, se usa instrumentos y actividad con títeres.</p> |

Elaboración propia.

Anexo 7. Matriz III de sistematización de observaciones: lenguajes artísticos utilizados durante la sesión.

| | Observación 1 | Observación 2 | Observación 3 | Observación 4 | Observación 5 |
|---|---------------|---|---|--|---|
| ARTES VISUALES | | | | | |
| Qué se utiliza | | -Papel crepe de colores, texto, imagen impresa. -Plastilina | -Témperas, pinceles, acuarelas, cartulinas, porta-huevos, lápices, etc. -Imágenes | -Témperas, pinceles, porta-huevos. | -Papeles: Kraft, crepe, corrugado, seda. Cajas, tapas de botella, fideos, botones, telas de diferentes texturas y colores, hilos, palitos. -Plumones, colores y crayolas |
| Cómo se utiliza y se guía en el proceso | | -Les dice <i>“haremos una manualidad”</i> En un caso habla de texturas que puede generar. -En el caso quien trabaja con plastilina no se acompaña, guía o interactúa para trabajar. | -Coloca un papel para cubrir mesa, dispone los materiales en ambas mesas y les da la posibilidad que elijan sus materiales y se los reparte a quienes trabajan en cama -Usa la música de fondo para acercarse a los chicos y les va contando la actividad. -Para quienes no saben que realizar de dibujo o pintura libre, les hace una pregunta que los motivadora: <i>“Si tuvieras que tener un superpoder cuál sería”</i> -Les explica cómo usar los materiales -Busca que los niños se sientan bien con lo que están realizando, conversan y ellos le van contando qué trataron de decir en sus pinturas o dibujos | -Forra la mesa ya sea de la sala o las portátiles (a quienes están en cama) y prepara algunos porta-huevos con pinturas de diferentes colores, les da pinceles y comienza a trabajar. -Les va entregando por parte el material, más adelante les entrega otros materiales para decorar y les da la posibilidad que ellos elijan -Acompaña en el proceso, les explica cómo crear algunos colores cuando se lo preguntan -Busca que personifiquen sus títeres <i>“¿de qué color te lo imaginas?”</i> <i>“¿Cómo se llama tu personaje?”</i> <i>“¿A quién se parece?”</i> -Pinta de manera conjunta con una niña de manera libre y espontánea (en paralelo | -Dispone los diferentes materiales en la mesa y les dice <i>“vayan explorando los materiales”, “piensen ¿qué pueden hacer con ellos?”</i> . Les da un espacio para explorar el material, que ellas conversen entre ellas. Luego, regresa y guía en el proceso y en el uso de materiales. -También dispone materiales a quien trabaja desde su cama. -Acompaña y motiva: <i>“Ustedes son los diseñadores, les va a salir muy bien, son creativos”</i> y a quien no puede trabajar indispuesto: <i>“Tú le das la forma y el diseño, me avisas diciendo los colores y yo te ayudo a realizarlo”</i> |

| | | | | | |
|---|---|--|--|--|---|
| | | | | que realiza su actividad) y conversan. | |
| Reacción | | El hablar de la textura tiene buena respuesta. No se adecua a edades genera que no todos trabajen. | La gran mayoría de chicos participan de la actividad. -Un niño dice que dibuja feo, la V/AE responde a ello: <i>“¿por qué dices eso, si te está quedando increíble?, me enseñas”, “vamos que tú puedes”</i> | El darles opción de trabajar la actividad con pintura y luego puedan hacer dibujo libre, genera que más chicos quieran participar de actividad. <i>“Muy bien”, “eres un capo”, “está increíble”, “qué creativa”, “me enseñan”, “Buena idea, cómo se te ocurrió”</i> | En todo momento les da comentarios positivos, <i>“ustedes son muy creativos”, “qué ingenioso”, “muy bien”</i> |
| MÚSICA | | | | | |
| Qué se utiliza | guitarra, xilófono y tambor | No se da | Radio | Radio | Instrumentos musicales: pandereta, palo de lluvia, tamborcillo |
| Cómo se utiliza y se guía en el proceso | La V/AE se le ve un poco insegura en cómo usarlo, y genera más ruido que armonías dentro de sala (no se utiliza de manera correcta). No le pide que explore o enseña cómo usarlo, lo deja con xilófono y tambor | No se da | -Les pregunta si quieren escuchar música, y lo usa para armonizar el espacio. | -Les pregunta qué música les gusta y deciden la emisora. -Van cantando mientras realizan las actividades. | -Se utiliza en dos casos: 1° caso (niño indispuesto para trabajar): se acerca y le cuenta al niño qué le cantará canciones y usa los instrumentos. Canta haciendo uso de la pandereta y palo de lluvia 2° caso (niño con SD): al verlo escuchar música, le presenta el tamborcillo y palo de lluvia, y les dice qué harán música. Le entrega a él y a su mamá instrumento, comienzan a explorar el ritmo de su música de fondo. |

| | | | | | |
|---|--|----------|--|---|---|
| Reacción | Algunas de las chicas más grandes de la sala piden que pare de tocar | No se da | Los chicos cantan, conversan entre ellos y la participación de las enfermeras. | Se animan y van cantando mientras realizan la actividad, al igual que una enfermera va cantando y la V/AE | -1° caso: gira y la mira mientras toca. Lo deja escuchando música: cumbia, que a él lo tranquiliza, relaja y distrae. |
| TEATRO | | | | | |
| Qué se utiliza | No se da | No se da | No se da | No se da | -La V/AE utiliza su propio cuerpo -Cuatro títeres |
| Cómo se utiliza y se guía en el proceso | No se da | No se da | No se da | No se da | -La V/AE hace adivinanza, performa y actúa para motivar a los chicos. -Uso de títeres. para invitar a explorar con ellos. Cada personaje se presenta y crean una historia. Para ello, hace variaciones en la voz, se hace uso de juego de roles. |
| Reacción | No se da | No se da | No se da | No se da | Genera interés en el niño |

Elaboración propia