

UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y
SOCIALES

DEL TEATRO A LAS CAMITAS

**Reportaje sobre espectáculos artísticos en hospitales infantiles
de la Ciudad de México**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADA EN CIENCIAS DE LA
COMUNICACIÓN

PRESENTA:

MARÍA CRISTINA SALMERÓN ARROYO

ASESORA:

LIC. LUCÍA C. RIVADENEYRA

MÉXICO D.F., mayo 2009

Para,



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas

Tesis Digitales

Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©

PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Mis padres por su cariño y apoyo en cualquier momento. Paulita, Salmerón, gracias por darme vida, amor y todo. Son lo más querido.

Mis hermanos Adriel y Adíram por escucharme, comprenderme y también criticarme.

Mis abuelos Mica y Pepe por ser un ejemplo de esfuerzo y perseverancia, y por ser el pilar de mis hermosas familias.

Mis adoradas tías por su sinceridad, sus consejos y su protección incondicional.

Mina y Susy, mis hermanitas, mis cómplices en las buenas, las malas y las imposibles, gracias por estar ahí siempre.

Todos mis primos, tíos y sobrinos, nomás, porque los quiero mucho. Gracias Dany, tú provocaste esa sensibilidad y cariño por los niños.

Mis queridos amigos y amigas por enseñarme la vida fuera de la academia y por brindarme su compañía con la que, estoy segura, contaré hasta la senectud.

El gran equipo de cultura infantil del Conaculta que dedica su labor a dar alas y dejar que penetren las raíces del arte en los niños. En especial, gracias Florencia Ramos.

Los niños y artistas de hospital por abrirme las puertas a un mundo brutal, mágico, pero real.

Los doctores y voluntariado de los hospitales, sobre todo, del INP que es un ejemplo de institución.

Los de la antigua sección de Cultura de El Universal que me ayudaron a crecer como reportera, pero en especial para dos grandes mujeres, editoras y jefas, gracias María Elena Matadamas y Alma Rosa Alcalá.

Mi querida UNAM por haber sido mi hogar por ocho años.

Y sobre todo, gracias a la inenarrable Lucía Rivadeneyra, por sembrar en mí el amor al buen periodismo y fomentarlo con cada clase, cada plática, cada encuentro.

En su debido lugar

“Reír para no llorar”, dicen. Es una verdad a medias. Se puede llorar de tanto reír, o reírse hasta llorar. La risa ¿para qué sirve?

Fundamentalmente para colocar las cosas en su debido lugar. La risa ahuyenta al miedo, asusta a la muerte, agiganta la vida, empequeñece al más poderoso enemigo, exalta al pobre, humilla al tirano, reduce a nada lo que parece importante, vuelve importante lo que parece ser nada.

Demócrito se reía del oro y de la plata ¡No!, decía “ríe por amor al oro y a la plata”. La risa coloca las cosas en su debido lugar. La risa es humana por ser casi antinatural –nada en la naturaleza da carcajadas– y razón sobre la norma, sobre la ley. La risa está fuera de la ley, es una flecha que traspasa la lógica.

Reír de lo que parece ser motivo de pavor, de llanto, reír de la cercanía de la muerte, de la enfermedad fatal. Reír del SIDA es encontrarlo de una vez, es afirmar su transitoriedad frente a la experiencia humana, es colocar las cosas en su debido lugar.

“El que ríe no ama ni odia”, dice un personaje de *El nombre de la Rosa*. Quien se ríe duda, dudando coloca todo en su debido lugar, hasta a sí mismo. Tan grande y tan pequeño el hombre que ríe, tan maldita y tan bendita la risa.

Caco Xavier

Índice

Ventana

*El medio para contar una historia.....	I
---	---

Dan alegría al dolor

*Pioneros en terapia de la risa en México.....	1
*El origen: Médico con vocación de payaso.....	4
*Mesías del arte.....	9
Actores de narices rojas	
Los amigos de trapo	
Había una vez...	
Manos a la obra	
Remedios sonoros	
*Un pequeño motivo.....	18
*Y Mahoma llegó a la montaña.....	19
Hospital Infantil de México “Federico Gómez”	
Hospital de traumatología “Victoriano de la Fuente Narváez” y Hospital de	
ortopedia “Magdalena de las Salinas”	
Hospital General de México	
Instituto Nacional de Pediatría	
Casa Albergue de los Mil colores	
Centro Médico “La Raza”	
Centro Médico Siglo XXI	

Hasta donde vuelan las alas y penetran las raíces

*Dosis de arte para aliviar el dolor. <i>Hospitalarte</i>	31
*Aprender para enseñar. <i>Alas a los sueños</i>	34
El arte como apoyo al niño enfermo	
Cuentos medicinales	
La risa: medicina para el alma	
¿Quién anda ahí? Sonidos del corazón para niños hospitalizados	
*Detrás del escritorio.....	39
*De la tragedia a la comedia. Entrevista con Aziz Gual el <i>clown</i>	42
*El gurú de los cuentos. Entrevista con Apolonio Mondragón.....	48
*En boca de todos. Los artistas y su capacitación.....	55
*Acción de los poderes.....	62
Del dicho al hecho	
Derechos de los niños hospitalizados	
El cuarto poder	

Ciencia y arte al rescate

*Panorama general del niño enfermo.....	70
Hasta las camas	
En la mente del niño	
*Un poco de creación. Arte terapia.....	77
*Reír para vivir. Risaterapia.....	79
Antidroga de la felicidad ¿Qué son las endorfinas?	
*Descanse en paz. Tanatología.....	84
*Enlace con los niños.....	86
*Entre arte y carcajadas.....	88

Hablan los actores, los pacientes y su entorno

*Tras el telón.....	91
Llevan la risa adentro. <i>Grupo Local</i>	
Se enciende el árbol con <i>Golosinas y Caramelos</i>	
Las maestras del escenario. <i>Palleti</i>	
A cantar con <i>Cántaro</i>	
Los quitapesares. María Eva Avilés	
No todos los payasos son como se pintan. Experiencia con Risaterapia AC	
*Algo que no da el estudio. Entrevista Joaquín Priego.....	108
*Una experta oncóloga infantil. Ana María Niembro.....	112
*Temor.....	120
*Una niña muy especial.....	122

Conclusiones sobre el trabajo de investigación

.....	127
-------	-----

Fuentes

*Bibliografía, hemerografía, fuentes electrónicas y audiovisuales.....	133
--	-----

Ventana

Desde que ellos llegaron, los hospitales no volvieron a ser los mismos. Aquellos niños que por graves enfermedades deben pasar meses en una cama han podido reír, jugar y vivir experiencias mágicas gracias a los artistas de hospital.

Hace poco más de una década, el teatro y las artes aplicadas al público infantil en México comenzaron a trasladarse hasta los cuartos de los nosocomios; el objetivo era llevar felicidad a quienes la necesitaban. Hoy, este movimiento ha crecido y tiene cada vez más representantes que están mejor preparados.

Transformar el entorno de un hospital se volvió su misión y el recibir sonrisas, su pago.

El medio para contar una historia

En la Ciudad de México existen hospitales públicos donde se tratan enfermedades terminales, padecimientos graves, defectos congénitos, problemas endocrinos, inmunológicos, renales, neuromusculares, dermatológicos y otros males que requieren de alta especialidad. A dichos hospitales se les denomina de tercer nivel y, por lo general, son sitios trágicos, con mayor razón si los internos son niños.

El estado en el que están inmersos los enfermos, regularmente es de ensimismamiento, rutina y tristeza. Dada esta situación, es lógico pensar que ellos requieran de distractores para olvidar aunque sea por un momento sus problemas.

Así, un espectáculo provisto de capacidades artísticas especializadas (en música, títeres, actuación, narraciones orales) se convierte un punto de fuga a la rutina que se vive en este tipo de hospitales y puede auxiliar a que los pacientes, al recibir tratamiento médico, sean más receptivos o presenten mayor disposición para aprobar dicho proceso.

Con este tipo de entretenimiento también es posible mejorar el estado emocional del enfermo, sobre todo el de aquellos que se ven obligados a cumplir una larga estancia dentro del hospital, los que entran o salen de una operación o quienes están con tratamientos dolorosos como la quimioterapia.

Algunas de las actuaciones provocan risa y sensación de felicidad en los pacientes, esto ocasiona una descarga de tensión y a la vez que se liberen endorfinas, sustancias bioquímicas analgésicas segregadas por el cerebro que dan sensación de

bienestar. Es así que el trabajo de los artistas puede auxiliar al de los médicos, ya que en un estado más pasivo, el paciente puede perder el miedo a los tratamientos o se mostrará con mayor disposición de aceptarlos.

Desde la aparición de la risaterapia, creada por el médico estadounidense Hunter “Patch” Adams a mediados de los 80, varios hospitales han permitido la entrada a diversos artistas, voluntarios y médicos especializados en esta técnica. México es uno de los países en donde se practica la risaterapia y se utiliza como apoyo a pacientes con enfermedades terminales o padecimientos graves.

Otra técnica artística que se introdujo en los nosocomios es el arte-terapia, la cual proporciona placer y estímulos para el desarrollo físico, intelectual y emocional del niño enfermo. El contacto con el arte, manifestado en sus múltiples variantes, fortalece el espíritu del paciente, le permite sublimar el dolor y mantener la esperanza.

El hecho de que manifestaciones artísticas convivan con el campo de la salud ha derivado en apoyo a los procesos que permiten a los niños mejorar su calidad de vida. Y así, actividades lúdicas se convierten en instrumentos terapéuticos, a través de los cuales los menores miran, escuchan, demandan y comprenden su enfermedad.

En México existen grupos artísticos dedicados a dar funciones en hospitales públicos, ya sea de pediatría o con áreas especializadas en infantes, la mayor parte de ellos se encuentran en el Distrito Federal y el Estado de México. Para ejercer su trabajo, esos artistas han requerido de capacitación no sólo en el campo del arte-terapia, sino también en su profesión, ya que es necesario adaptarla al trabajo en una institución de salud.

Gracias a los logros obtenidos por grupos artísticos en hospitales públicos, el gobierno decidió destinar parte –aún insuficiente– de su presupuesto a esta causa que lejos de ser un lujo, es una necesidad.

El Consejo Nacional para la Cultura y las Artes, a través de la Coordinación Nacional de Desarrollo Cultural Infantil, mejor conocido como Alas y Raíces a los Niños, es el órgano gubernamental responsable tanto de dar inicio en la capacitación a los artistas como de llevarlos a los hospitales de tercer nivel.

Para cubrir el área de atención a hospitales se desarrollaron dos programas: el primero es Hospitalarte, que enlaza el trabajo de los artistas con el de los hospitales; el segundo es Alas a los sueños, y es el encargado de capacitar a quienes trabajarán en las salas de hospital.

Hospitalarte tiene como objetivo contribuir al mejoramiento emocional de los niños por medio de espectáculos diseñados especialmente para salas donde están hospitalizados. Dicha labor funciona como un elemento terapéutico que ayuda a los pacientes a transitar por su enfermedad de una manera respetuosa, agradable, lúdica y esperanzadora.

Por otro lado, Alas a los sueños ofrece capacitación especializada al personal de instituciones culturales y del sector salud que esté interesado en introducirse en las actividades artístico-culturales dirigidas a niños hospitalizados. Ambas iniciativas responden al Proyecto de Atención a Públicos Específicos del Consejo y se encuentran dentro de los propósitos del Programa Nacional de Cultura 2001-2006.

Pese a los avances que ha demostrado el programa Hospitalarte en el bienestar de los internos, no ha recibido el apoyo deseado: aún son pocas las instituciones que cuentan con este servicio, no se ha podido capacitar a suficiente personal como para cubrir las necesidades de los hospitales afiliados al programa y no todos los médicos de las instituciones están al tanto de los beneficios que conlleva Hospitalarte.

Las terapias del arte, lejos de representar una osadía hacia el descanso de los pacientes (por irrumpir en un espacio aislado y “tranquilo”), ayuda a romper la rutina que llevan los internos; otro beneficio es que es posible mejorar su estado anímico/patológico y por ende, sobrellevar su enfermedad.

En México, las técnicas relacionadas con el arte-terapia son un campo poco explorado, de hecho, hay escasos libros que lo abordan. Su reciente aparición y el poco conocimiento que se tiene al respecto, no ha permitido que en el país haya especialización en el campo artístico-terapéutico a quienes lo imparten. Incluso, los expertos en este rubro han adquirido los conocimientos en países como Francia, Rusia y Estados Unidos.

La ayuda que los entretenimientos puedan brindar para mejorar la calidad de vida de pacientes infantiles es un hecho social digno de ser abordado y difundido en un texto de investigación.

El presente reportaje pretende mostrar el quehacer de los artistas dedicados a dar funciones en hospitales infantiles públicos en la Ciudad de México (Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, Hospital de Traumatología “Victoriano de la Fuente Narváez”, Hospital de Ortopedia “Magdalena de las Salinas”, Instituto Nacional de

Pediatría, Hospital General de México, Centro Médico Siglo XXI y Hospital “La Raza”) y la repercusión de su trabajo en dichos pacientes.

El reportaje es un género periodístico que por medio de la observación, entrevista, crónica y obtención de datos duros, permite ahondar en temas como éste, al cual se le ha dado poca cobertura en México y la existente está orientada hacia la narración de hechos y no a la historia de cómo surgió o a hablar sobre los problemas de fondo antes mencionados.

Para Gabriel García Márquez, el reportaje es una reconstrucción minuciosa y verídica del hecho, es decir, la noticia completa, tal como sucedió en la realidad, para que el lector la conozca como si hubiera estado en el lugar de los hechos.

En este trabajo de investigación se abordarán los inicios del vínculo creado entre expresiones artísticas y las instituciones de salud, su llegada a México, cómo funciona en la actualidad, la repercusión que ha tenido en la sociedad, qué problemas existen, y las historias que suceden dentro del binomio arte-salud.

También se mostrará cómo los espectáculos artísticos logran sacar del ambiente rutinario a los niños internos en hospitales de tercer nivel y cómo esto deriva en la mejoría anímica de estos pacientes o en el cambio de actitud –por una más receptiva o de mayor disposición– al momento de recibir un tratamiento.

A través de historias de interés humano se narra el trabajo realizado por los distintos grupos artísticos y se describirá cómo su labor, en muchas ocasiones consigue desdramatizar el ambiente de esos lugares.

A la vez, se denuncian las carencias en este medio artístico así como la falta de capacitación para los ejecutantes y el poco presupuesto asignado por parte del gobierno federal. Mediante la voz de los especialistas se analiza el panorama actual en cuanto a avances de esta terapia.

Del teatro a las camitas cuenta cómo es el ambiente en el hospital y deja ver la diferencia que existe antes y después de la intervención de los artistas. Aborda las reacciones de los principales afectados y manifiesta cómo es que la apuesta a “curar” mediante el arte es una tendencia mundial que también se ve reflejada en México.

Dan alegría al dolor

*La historia no es el lugar de la felicidad.
Los periodos de felicidad son páginas blancas.*
Hegel

Decidieron hacer de su arte algo más que estética. Utilizaron su talento para crear lazos de empatía y experiencias significativas. Su historia de vida y habilidades les han dado el don de hacer sentir felices a otros; unos “otros” pequeños e indefensos, deseosos de diversión, pero que ven pasar los días en una cama de hospital.

Como guerreros en misión, tienen el firme propósito de llevar entretenimiento y no volver sin haber obtenido una sonrisa. Han sido instruidos y saben con perfección cómo hacer para no pasar inadvertidos en su campo de batalla.

Pese a que la tarea no es nada sencilla, han logrado conquistar territorios. Los nosocomios infantiles simplemente no son los mismos antes y después de la visita de los artistas.

Pioneros en terapia de la risa en México

Los mexicanos Aziz Adolfo Gual Espinosa y Andrés Aguilar Larrondo estudiaban en la Universidad de Payasos del Circo Ringling Brothers en Estados Unidos. Aunque su interés iba encaminado a aprender las técnicas del *clown*, que incluye a la comedia, actuación y otras disciplinas como danza y música, se toparon con un factor más atractivo que el mero aprendizaje.

Dentro de las actividades que debían cumplir para graduarse estuvo visitar hospitales. El reto fue hacer pasar un rato agradable a aquellas personas que, por su condición de salud, son más difíciles de hacer sonreír.

En Estados Unidos ya existía toda una cultura en cuanto la relación del arte y la risa aplicada al tratamiento de personas hospitalizadas, mientras que México era un desierto en cuanto a la práctica, de modo que la tarea encomendada resultó algo novedoso para los *clowns* mexicanos.

Al regresar a su país natal –principios de los 90– Aziz Gual y Andrés Aguilar comenzaron a planear las metas y objetivos de un proyecto llamado *Risaterapia*. Con este grupo dieron sus primeras “consultas” en hospitales. Después, Aziz se separó de su compañero, pues según afirma, no era su proyecto de vida: “cumplí un ciclo, aporté lo necesario y decidí seguir por mi lado”.

Ahora, *Risaterapia* es una Asociación Civil cuya fecha oficial de surgimiento data del año de 1999 y no está registrado otro fundador más que Andrés Aguilar, alias "Dr. Romanok".

En 1994, Aziz Gual se puso en contacto con Alejandra Zea, la entonces directora del Departamento de Cultura Infantil del Conaculta. Él le planteó que integraran actividades similares a las que él hizo como payaso en Estados Unidos, pero en los hospitales mexicanos.

"Una vez que dejé de trabajar con Andrés hice un viaje por Europa y cuando regresé, le propuse a Alejandra Zea que integráramos esta actividad y aceptó. Esto ocurrió desde que se formó *Alas y Raíces a los Niños*. En ese momento, Alejandra Zea me pidió que hiciéramos un programa en el que se empezaran a dar talleres en hospitales para tratar de transmitir esa información", comentó el *clown*.

Con el afán de copiar lo que había dado resultados satisfactorios en Estados Unidos, la ahora Coordinación Nacional de Desarrollo Cultural Infantil del Conaculta (CNDCI), *Alas y Raíces a los Niños*, creó en 1996 un proyecto piloto encargado de llevar espectáculos artísticos a los niños hospitalizados.

En un inicio, el Hospital Infantil de México "Federico Gómez" recibió visitas esporádicas. También se comenzó a trabajar en el Hospital de Pediatría del Centro Médico Siglo XXI. En ambos recintos, un grupo de cuentacuentos y cantautores visitaron a los niños que no se podían mover, por encontrarse en tratamiento de diálisis o quimioterapia, les narraron cuentos y les cantaron canciones. La gente que aguardaba en las salas de espera también pudo disfrutar de varios actos y quedó fascinada.

"En la CNDCI se había trabajado en materia de restitución de derechos de niños que estaban en situación marginal. Al abordar este tema, un día surgió también la idea de crear un programa para los niños hospitalizados con sus respectivos derechos a la educación y al entretenimiento", comentó Verónica Espinoza Ochoa, ex integrante del área de cultura infantil del Conaculta y actual encargada de la asociación civil *Artistas por la calle*.

Al percatarse de que no existían programas educativos para los niños de hospital, un grupo de artistas talleristas y cuentacuentos, acudió al "Federico Gómez". Como los resultados fueron positivos (se observó que los niños disfrutaban de la convivencia con los artistas y que el trabajo los tranquilizaba), decidieron iniciar un trabajo regular en el

que se abarcara el desarrollo de la creatividad por medio de la expresión plástica. Después fueron creadas dos secciones dedicadas a esto.

"Ya se tenía la parte educativa, pero faltaba la artística", mencionó Espinoza, pues en el hospital les impartían clases pero no había ningún plan en cuanto al campo de las bellas artes. Se realizaba algo similar a lo que ahora es el programa "Sigamos aprendiendo... en el hospital".

Una vez que el vínculo Conaculta-hospital estuvo consolidado, fue necesario sumar más instituciones a este programa. "Algunos hospitales supieron del programa y solicitaron el servicio, en otros casos fue a la inversa; *Alas y Raíces* planteó el proyecto y ellos aceptaron la participación. Lo importante aquí fue que el IMSS, con el trabajo que ya habíamos llevado al Hospital Infantil de México, se dio cuenta de la importancia de *Hospitalarte* y nos invitaron a participar en otros lugares", indicó Florencia Ramos Blancas, jefa del departamento de presentaciones artísticas del área infantil del Conaculta.

En 1997 cuando *Hospitalarte* se regularizó y pudo mantenerse en la programación mensual de actividades. Además de las narraciones, se programaron talleres de artes plásticas para niños con cáncer de diferentes estados de la República.

En 1998, de común acuerdo con el Patronato del Hospital "Federico Gómez", dieron inicio talleres de artes plásticas, narraciones y espectáculos para aplicarlos a pacientes con enfermedades crónicas y terminales. De septiembre a diciembre de este mismo año, se llevaron a cabo las siguientes actividades: talleres de percusiones y canciones; taller de artes plásticas; funciones de títeres; presentaciones de cuentacuentos; lecturas en voz alta; y préstamo de libros y grabaciones de música.



A la par del programa del Conaculta, siguió *Risaterapia A. C.* dedicada a impartir la terapia de la risa a través de voluntarios que se hacen llamar "médicos de la risa".

Una anécdota sobre los inicios de esta asociación cuenta que en un cuarto se encontraba una niña, de siete años. Sorprendida de ver a Andrés Aguilar con sus atavíos de payaso se incorporó y le preguntó "¿Tú quién eres?" Como buen payaso contestó: "Soy el nuevo director del Hospital y vengo a decirles a los doctores que éste es el nuevo uniforme" (señalando su atuendo). La niña volteó a ver a los doctores con una inmensa sonrisa y continuó

platicando con él. La madre, llorando, le dijo a los doctores “¡Es un milagro!”, pero la niña la corrigió: “No es un milagro, es un payaso...”.

Después, los padres de la pequeña le explicaron a Andrés Aguilar que su hija había tenido un accidente doméstico y desde entonces no había querido hablar o moverse.

Con esta experiencia, Aguilar decidió reunir en México a un grupo de amigos que se convirtieron en los primeros “médicos de la risa” en 1999. Tres años después comenzaron a estructurarse hasta convertirse en Asociación Civil.

Otro proyecto similar a *Risaterapia A. C.* es *Cuento con tu risa*, asociación que integra las mismas características, pero su sede está ubicada en la ciudad de León, Guanajuato.

Dicha asociación fue fundada por los doctores Héctor y José Olivares Ramírez. Ambos egresaron de *Risaterapia* y para complementar sus conocimientos tomaron un curso de “Arte Clown” con Alex Navarro en Barcelona, España. En el 2006 decidieron formar *Cuento con tu Risa A. C.* Su propuesta tuvo impacto en la población leonesa, por lo que desde entonces han ganado adeptos y voluntarios.



CUENTO CON TU RISA (León, Guanajuato) México

El origen: Un médico con vocación de payaso

El pionero del movimiento médico-artístico a nivel internacional fue Hunter “Patch” Adams. Sus ideas en cuanto a la rama de la salud iban encaminadas a estrechar los lazos entre doctores y pacientes, creando así una relación de empatía, amistad y confianza. La principal meta era hacer sentir mejor a los enfermos, mostrarles un mundo diferente dentro del hospital.

Adams entró a la escuela de medicina en 1967 para utilizar esta ciencia como un vehículo de cambio social. Su tiempo libre lo empleó para estudiar la historia del cuidado de la salud alrededor del mundo. La idea era crear un modelo médico que abordara todos los problemas en las formas en que este servicio se entregaba. Proponía volver a la raíz de la historia de la ciencia médica.

Graduado como médico, él y un grupo de amigos fundaron en 1972 un hospital gratuito en Virginia del Este, el estado menos próspero de los Estados Unidos de América. Con él, daría paso a otro sueño que tenía: luchar contra la pobreza. Este hospital sería gratuito y serviría a pacientes sin seguro social o con escasos recursos económicos. Lo llamó *Gesundheit! Institute* (término que en alemán se utiliza para referirse a la salud o a lo saludable).

No quería crear un modelo que fuera *la* respuesta a todos los problemas, sino más bien proponer soluciones creativas y propiciar que las instalaciones médicas diseñasen su propio entorno donde conviviera la medicina tradicional con la alternativa (acupuntura, homeopatía, y técnicas recreativas como el arte, la agricultura y la risa).

En su sitio de Internet www.patchadams.org, Adams menciona aspectos históricos del nosocomio y de la ideología con la cual se rige. Desde su creación, se precian de haber tratado a más de 15 mil pacientes sin cobro alguno o con facilidades de pago.



A la par de la labor en su fundación, Adams se ha dedicado a viajar para ofrecer su trabajo a quienes más lo necesitan. Cumple una tarea de predicador, pues ha destinado tiempo a ofrecer conferencias a médicos, enfermeras, payasos y público en general que esté interesado en aprender un poco de esta filosofía de vida, regida por el amor a los otros, el altruismo y la convivencia pacífica.

En [1998](#) también visitó [Bosnia-Herzegovina](#), uno de los países de los [Balcanes](#) envuelto en un conflicto bélico.

En un texto escrito para su portal en Internet, Adams explica que si algo necesita la gente es un compromiso con la vida. “Esto es por lo cual nosotros integramos la medicina con las presentaciones artísticas, agricultura, naturaleza, educación, recreación y servicio social, como parte esencial del cuidado de la salud.

“Sabemos que la mejor medicina que podemos dar a los pacientes es ayudarlos a tener amistades y a encontrar sentido a sus vidas. Esa es la principal razón por la cual lucha el *staff* del *Gesundheit! Institute*.

“Es por ello que insistimos en que debe haber una relación amistosa entre nuestros pacientes y las familias que los acompañan. Incluso cuando el paciente ya esté sano, es

conveniente que permanezca unos días, sólo por amistad, pues esto le da al hospital un ambiente de hogar, de santuario, que lo vuelve más relajante y hasta curativo”.



“Patch” Adams en Argentina, 2004. © www.patchadams.org

Un hecho que le cambió la vida no sólo al doctor Adams sino al *Gesundheit!*, fue la película *Patch Adams* (Estados Unidos, 1999), protagonizada por Robin Williams. Gracias a esta cinta dirigida por Tom Shadyac, la figura del doctor se hizo famosa en todo el mundo y su mensaje de ayuda llevó a que otros médicos y artistas de diversos países siguieran su ejemplo.

En la actualidad existen muchas agrupaciones, sociedades civiles y organizaciones destinadas a llevar algún tipo de espectáculo a los hospitales. La tendencia se ha inclinado al público infantil, pero también se da atención a jóvenes, adultos y ancianos. La actividad de los payasos y el *clown* es la más recurrente.



Un ejemplo de ese trabajo es *Doutores da alegria* (Doctores de la alegría), asociación brasileña. El canal de televisión Discovery Home & Health transmitió un programa llamado “Lo mejor de Discovery Home & Health” dedicado a esta organización de artistas por ser una de las más destacadas a nivel mundial.

La historia sobre la formación de los *Doutores da alegria* es muy similar a la de *Risaterapia* y *Hospitalarte*, pues fue alguien que después de adquirir la experiencia en

Estados Unidos quiso llevar a la práctica las técnicas de arte terapia, risaterapia y *clown* a su propio país.

En 1988 Wellington Nogueira se integró a *Big Apple Circus* de Nueva York, famoso circo que dentro de sus actividades incluye un programa de asistencia a la comunidad. En 199, de regreso en Brasil, decidió iniciar un proyecto similar, pues ya había notado que ex colegas suyos habían hecho lo mismo en Francia (*Le Rire Medecin*) y Alemania (*Die Klown Doktoren*).

Los primeros esfuerzos no fueron muy satisfactorios, pero sirvieron, porque en septiembre de ese año comenzó su programa gracias a una iniciativa del Hospital e Maternidade Nossa Senhora de Lourdes, en São Paulo (hoy *Hospital da Criança* u Hospital del niño).

Ahora son una sociedad civil sin fines de lucro que realiza cerca de 50 mil visitas por año a niños hospitalizados en las ciudades de São Paulo, Río de Janeiro y Recife.

Estos son algunos logotipos y links de asociaciones dedicadas a la risaterapia y a llevar espectáculos a hospitales en diferentes latitudes. Por medio de ellos se muestra la *patchadamsmanía* regada alrededor del globo.



ROTE NASEN, (Berlín) Alemania
www.rotenasen.at/int/at



HÔPICLOWNS (Ginebra) Suiza
www.hopiclowns.ch



LE RIRE MÉDECIN, Francia
www.leriremedecin.asso.fr



CLINI CLOWNS, Holanda
www.cliniclowns.nl



DIE CLOWN DOKTOREN, (Wiesbaden) Alemania
www.clown-doktoren.de



LA CAROVANA DEI SORRISI, Italia
www.lacarovanadeisorrisi.it



FUNDACIÓN DOCTORA CLOWN (Bogotá), Colombia
www.doctoraclown.org



TITIRICLAUN (Manizales), Colombia
<http://la.myspace.com/titiriclaun>



LA SONRISA MÉDICA (Palma de Mallorca), España
www.sonrisamedica.org



SANICLOWN (Madrid), España
www.saniclown.com



PUPACLOWN (Murcia) España
www.pupaclown.com



PAYAMEDICOS, Argentina
www.payamedicos.org.ar



PALLAPUPAS (Barcelona), España
www.pallapupas.voluntariat.org



DOCTOR SONRISA, Chile
www.drsonrisa.org

Mesías del arte

En una sala de espera, en un pasillo, desde las ventanas o entre las camas, los artistas se acomodan para iniciar su espectáculo. Los instrumentos a emplear pueden ser varios: desde los más elaborados y vistosos como un violín, un chelo, una guitarra, pelotas, títeres con todo y su teatrino; o incluso lo más sencillo como las manos, la mirada y una sonrisa. Sean cuales fueren las exigencias espaciales y de utilería, el espectáculo comienza. El público luce sorprendido, no los esperaba.

Son los artistas de hospital, ellos se valen de cualquier recurso, que su disciplina les permita, para hacer pasar un rato agradable a los niños internados. Son personas capaces de llegar a cualquier lugar y llevar entretenimiento a pacientes para sacarlos por unos minutos de la rutina en que viven.

Dentro de las disciplinas artísticas que mejor han funcionado en las salas de hospitales infantiles son: el teatro de títeres, la pantomima, el *clown*, los narradores orales o cuentacuentos, los talleristas y los músicos.

Una característica indispensable para cualquier grupo o solista de hospital es que su espectáculo esté diseñado de tal forma que sea adaptable a las necesidades espaciales, temporales y temáticas que requieran los pacientes o que demande el hospital. Otra peculiaridad, sin la cual no estarían ahí, es que lleven un mensaje positivo, alentador, educativo, divertido y de respeto hacia su público.

Raúl Manuel Catalán Flores, integrante del *Grupo Local*, reveló que este tipo de espectáculos necesitan ser muy versátiles para que funcionen tanto en una cama como en una habitación aislada o en una sala de espera.

“Deben ser eficientes en cuanto a la estructura para deambular por los pasillos sin ningún problema. También es necesario que tengan elementos rápidos de armar, pero lo más importante es que sean muy mágicos. Con estos poquitos elementos hemos logrado transformar el espacio y hacer que los pacientes pasen un día alegre, como cualquier otro en la vida de un niño sano”, señaló Catalán Flores.

Actores de narices rojas

Otras disciplinas artísticas requeridas en hospitales infantiles son la pantomima y el *clown*. Ambos trabajos incluyen representaciones escénicas con tramas cortas y cómicas. Para hacer reír al público se valen de gestos y movimientos corporales —en su mayoría exagerados— y crean personajes que convivan con los espectadores.

Tanto en la pantomima como en el *clown* se utilizan pocos elementos: su maquillaje es más discreto que el de un payaso de fiestas y el vestuario es más sencillo. Esto para que al añadir o quitar elementos (sombreros, bastones, pelucas, bigotes, narices o algunas prendas) puedan cambiar de personaje sin precisar de mucho tiempo para ello. Sus principales herramientas son el cuerpo y la expresión facial, ya que el lenguaje oral es casi nulo —no hay palabras, sólo onomatopeyas.

Clown es el nombre artístico del comúnmente denominado “payaso”. La diferencia es que el primero es un término dado a actores más instruidos, “el *clown* es quien se mete en problemas solito y los resuelve de forma intempestiva, por lo regular de una manera absurda que resulta risible. Es un chamán que juega y explota su capacidad de conducir a la gente para hacerla caer en la trampa placentera de la risa”, comentó Aziz Gual.

El *clown* sabe de actuación, mímica y malabares, es capaz de establecer contacto visual, tiene muy bien estudiado su cuerpo y al público. Puede ser sofisticado y delicado, a veces es un tonto que enseña sus defectos, o puede tener un humor negro y

una mente que cree que todo es un problema. Cambia de máscaras y juega con él mismo (o en ocasiones con uno o dos actores más). Puede diferenciarse del payaso de fiestas porque apela a la buena calidad de las risas que provoca, es decir, que no trata de ofender al público ni obtiene la risa a cambio de ridiculizar a la gente.



Algunos pacientes disfrutan de los espectáculos desde su cama

Los amigos de trapo

Un títere no es sólo la marioneta de hilo tipo *Pinocho*, el ingenio y la imaginación de sus inventores lo han hecho trascender en múltiples objetos de diversas formas y tamaños. Los más grandes son las mojigangas o títeres corporales, éstos llegan a medir hasta 2.5 metros. También está el guiñol, un tipo guante el cual se mueve desde abajo; los fantoches, cuyo movimiento depende de hilos o varillas; los hechos para la proyección en el teatro de sombras; los bocones y las máscaras, los cuales se manipulan por un titiritero que no se esconde.

Sin embargo, en un espectáculo de hospital, los títeres no exceden el tamaño de un metro, pues sería complicado maniobrarlos o habría dificultades para trasladarlos de cama en cama.

El teatro de títeres ha sido una disciplina artística con mucho éxito en los hospitales infantiles, a los niños les llama la atención ver a los pequeños personajes que han ido a saludarlos y a hacerles compañía. María del Carmen Martínez, experta en arte terapia, afirma que al niño le es más fácil hablarle al títere, pues “hay una distancia que

hace que ellos se sientan más seguros, sirve como un intermediario entre el actor y el paciente”.

Una de las dificultades que existen al llevar títeres es el escenario o teatrino (una estructura que consta de tablas, varillas y telón tras los cuales se ocultan los titiriteros), ya que no siempre se sabe cuál será el espacio disponible.

No obstante, los titiriteros han sabido adaptarse: si es un lugar amplio montan todo el escenario, pero si es un pasillo o un cuarto pequeño, sólo utilizan los títeres y pasan a las camitas para platicar con los niños o para contarles alguna historia breve.

Tanto los montajes como las historias se acomodan a las circunstancias del lugar. Si el cuento que llevan es largo y los pacientes no están con humor de escucharlo, se resume el guión; si por el contrario, están con ánimo de recibir más, los titiriteros van preparados con material extra.



Los títeres divierten a chicos y grandes

Había una vez...

... mujeres y hombres dedicados a contarles cuentos a los niños hospitalizados. Se hacían pasar por personajes mitológicos, por animales, por objetos e introducían a los pequeños en sus relatos mágicos.

Los narradores orales o cuentacuentos, como popularmente se les conoce, son en su mayoría actores de teatro. Algunos de ellos tienen estudios de pedagogía y música, los cuales utilizan para construir y enriquecer las historias.

Sus herramientas de trabajo son la voz y el cuerpo, en ocasiones complementan sus actos con canciones e instrumentos musicales como claves, maracas, silbatos o una

guitarra. Suelen representar obras breves en las cuales los niños se involucran, ya sea en la construcción de la trama o con sólo permitir que alguno de los personajes lleve su nombre.

“A los niños les gusta participar, que los incluyamos en el cuento, se sienten importantes y de esta forma ponen más atención al relato”, comentó Beatriz Miranda, cuentacuentos cubana que trabaja para el Conaculta. Una característica más del trabajo de los narradores orales es que saben “enganchar”, es decir, que desde el inicio de su historia atrapan la atención, para que el niño se muestre interesado y no ignore al artista.

Otro elemento que los narradores orales cuidan mucho son las temáticas. Omiten contar historias con violencia que pueda consternar a los enfermos, también evitan las narraciones con mensajes obvios que les provoquen perder el interés o relatos donde puedan sentirse menospreciados, ya que su estado psicológico es muy frágil y un trabajo descuidado puede perjudicar su salud.

Beatriz Miranda, al respecto de las temáticas a tratar en el hospital, explicó: “es recomendable contarles historias que les levanten el ánimo, no que los depriman más. Es conveniente describir escenarios muy distintos a las salas de hospital, crearles imágenes en su cabeza para que una vez que la función haya terminado, ellos queden con eso en sus recuerdos y los haga pensar en algo distinto, hermoso, que les recuerde con agrado algún episodio de su vida o un sueño...”.

Los cuentacuentos suelen hacerse amigos de los niños. Por las peculiaridades de su disciplina artística pueden lograr una rápida empatía con los pequeños pacientes. En ocasiones, los niños llegan a platicar con ellos, a confiarles algún secreto o a estrechar la mano de los actores en símbolo de agrado.

Manos a la obra

Con la ayuda de los talleristas, una simple hoja de papel y algunos dobleces pueden transformarse en un avión, un barco, un ave, un perro, una flor y una infinidad de objetos que incentiven la imaginación de los niños.

En su mayoría, estos maestros de la creatividad se formaron como profesores en educación preescolar, primaria o profesionistas de las artes plásticas. Ellos, a diferencia de los cuentacuentos, sí requieren de muchos materiales y elementos para entretener a los niños. Dentro de *Hospitalarte*, ellos son quienes asisten con más regularidad a los centros de salud, ya que destinan un día a la semana para trabajar con los niños.

Los recintos médicos que cuentan con el servicio de talleristas enviados por el Conaculta son el Hospital La Raza, el Centro Médico Siglo XXI, Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, y el Instituto Nacional de Pediatría (INP). En este último, además de los que manda la institución gubernamental, hay un grupo de maestros que trabajan todos los días y se ocupan de conocer a los pacientes.

En el Hospital General, el profesor Hugo Antonio Soto es el encargado de “La escolita”, un espacio de recreación con juegos al aire libre, computadoras, televisión, juegos de mesa y todo tipo de materiales para dibujar, fabricar esculturas o mantener ocupada la mente.

Tanto en el INP como en el “Federico Gómez” y en el Hospital General ya se ha instalado el programa creado por el gobierno llamado *Sigamos aprendiendo... en el hospital*, el cual tiene como objetivo evitar el atraso escolar entre niños y jóvenes internados y ayudar a combatir el rezago educativo entre adultos.

Según Hugo Antonio Soto “es un programa incluyente porque va al intelecto, al corazón y a los sentimientos, pues ayuda a la recuperación psicológica y física de los pequeños que participan en él”. Otro beneficio que aportan los talleristas y maestros es que agilizan la vida del paciente al no dejar que pierdan sus estudios por causa de las largas estadías en el hospital. Mediante el proceso pueden reintegrarse a sus actividades normales.

Es así que la labor de ambos (talleristas y profesores) ha tratado de crear un vínculo importante en el desarrollo del infante. Por un lado, el educador hace que su nivel escolar no decaiga y así –en el mejor de los casos– cuando se reincorpore a clases no se vea rezagado en conocimientos. Por el otro, el tallerista es el encargado de entretener, iniciar y desarrollar las habilidades artísticas del paciente.

Las actividades que realizan con los profesores son lecturas de temas diversos, historia, geografía, biología, literatura y ejercicios didácticos que ponen en práctica los conocimientos adquiridos. Hay además cursos de alfabetización e iniciación en las matemáticas. En el caso de los niños más pequeños, quienes aún no saben escribir, el trabajo se dirige a las manualidades y la expresión mediante dibujos.

Una forma de estimular la creatividad de los niños es por medio del trato directo con los maestros de las artes plásticas. El trabajo del tallerista es de estricta interacción con el paciente, no hay un escenario o un títere de por medio, la comunicación entre ellos es cara a cara y el objetivo principal es que se constituya un ambiente de empatía.

Si este lazo no existe es muy difícil hacer que el niño colabore o se interese por fabricar algún objeto.

Dentro de los materiales más usuales y permitidos en los hospitales son hojas de papel, cartones, palitos, popotes, colores de madera y cera, plumones no tóxicos, estambre, pegamento blanco y en ocasiones cierto tipo de masas moldeables. El problema con dichos elementos es que en el caso de pacientes con enfermedades infecciosas sólo pueden ser empleados una vez. En estos casos se procede a regalar al niño todo aquello que tocó o si él no lo quiere es obligatorio desechar el material. Esto con el objeto de no transmitir virus o bacterias que ataquen a otros pacientes que tengan bajas sus defensas o vulnerabilidad hacia ciertas infecciones.

Al tratar con gente del área de infectología, la higiene es una regla aún más estricta y se recomienda lavarse las manos antes y después de entrar a un cuarto, incluso es necesario repetir el proceso al pasar de un paciente a otro. Este tipo de reglas se hacen imperativas por el posible contacto físico que puede ocasionar enfermedades tanto en el paciente como en el tallerista.

No es difícil asegurar que este sector artístico es quien más llega a conocer a los niños, puesto que los visitan con más regularidad e interactúan con ellos de manera directa.

Algunos de los problemas detectados con respecto a los talleristas y maestros es que parte de ellos no cuentan con el material suficiente o necesario para trabajar. Como las visitas son más frecuentes, también ocurre que los niños llegan a aburrirse de hacer siempre lo mismo (colorear un dibujo por ejemplo), de modo que terminan por dejar los materiales a un lado y optan por no hacer nada.

A veces, ante la demanda excesiva de trabajo en un hospital, el tallerista no se da abasto y se limita a repartir el material, dar una explicación muy escueta y prosigue con otros más. Con estas situaciones no se asegura que los pacientes en realidad trabajen y deriva en que la conexión no se haga de manera correcta y el niño pierda interés en lo que va a elaborar o aprender.

Remedios sonoros

Se dice que la música es el lenguaje universal, que calma hasta a las bestias y también que es la medicina para el alma. Esta bella arte, regida por la musa Euterpe ha sido elegida como un espectáculo ideal para llevar a hospitales.

Como se establece en el programa *Alas a los sueños*, la música es la estructura más compleja del mundo de los sonidos, es un vehículo transmisor de todas aquellas sensaciones y emociones que nutren al espíritu; es un medio insustituible, conciliador y delicado para las personas hospitalizadas.

El poner atención en el mundo sonoro permite a futuro hacer del llanto, la risa, los chasquidos, el ritmo o alguna idea musical, una nueva realidad sonora. En el mejor de los casos, las canciones y melodías, personales o colectivas se convertirán en la expresión propia de cada ser.

No es necesario hacer la música por uno mismo, en ocasiones la enfermedad no lo permite, pero escuchar una melodía resulta terapéutico. Jugar con ritmos puede ser un masaje delicado. La enfermedad puede poner al niño en un estado de alerta e hipersensibilidad, por ello, la música y la risa se convierten en un medio sutil de comunicación.

Los géneros musicales a emplear son diversos. Hay grupos que interpretan música folclórica como *Son de la Ciudad*, están los clásicos como el dueto de chelo y violín *Golosinas y Caramelos*, o quien junto con la guitarra canta coplas de su propia autoría como *Cántaro*, María Eva Avilés y Margarita Robleda. La variedad es lo que asombra a los niños, pues salen de las interpretaciones mediatizadas de Tatiana, Barney el dinosaurio o las canciones de Disney. Por otro lado, las composiciones de Francisco Gabilondo Soler “Cri-Cri” aún son tocadas, ya que son material que no pasa de moda y conserva su encanto con los niños.

El repertorio que los músicos llevan a las salas de hospital incluye tanto piezas originales como rondas populares que son fácilmente identificables. En la mayoría de las ocasiones, el espectáculo musical no va solo, lo acompañan con adivinanzas, cuentos, juegos y hasta bailes. Esto se hace para que resulte más atractivo y los niños participen e interactúen con el artista.

Es además una herramienta ideal para tratar con invidentes o débiles visuales, pues no precisan de su vista para apreciar los sonidos. Para los sordos hay otro tipo de espectáculos, pero éstos se basan en señas y gestos, el grupo más representativo en este rubro se llama *Seña y Verbo*.

El trabajo de un músico es de fácil adaptación debido a que las piezas no suelen durar más de cinco minutos y dependiendo del humor de los internos, la función se puede alargar, acortar o fragmentar.

El espacio no es un impedimento para ellos, por lo regular los grupos no son tan numerosos –como una orquesta- que no puedan entrar en un pasillo o en una sala de espera. En caso de no caber, los sonidos se transportan de un cuarto a otro y aunque no sean visibles los músicos, sus melodías llegan a los oídos de los chiquitos.

¿La música tiene que ser tranquila y silenciosa? Todo lo contrario. Podría pensarse que por el hecho de estar en un hospital se debe guardar silencio para no irrumpir en la tranquilidad, mas en un recinto infantil es distinto. Un niño, por su propia naturaleza gusta de jugar, de divertirse, lo cual dista de una tranquilidad y un silencio absoluto. Ellos agradecen que los músicos los hagan cantar, reír, aplaudir, disfrutar de las canciones y salir de su rutina de enfermos.

Sin embargo, no puede obviarse que todos los pacientes estén dispuestos a participar en el acto. En un hospital infantil público, los cuartos son compartidos, hay habitaciones hasta con ocho camitas, por lo que siempre habrá quien sufra de un estado más grave que los otros y esto no le permita ser muy participativo, por el contrario, lo que desee sea dormir. El músico deberá saber cómo actuar en estos casos y acomodar el repertorio en tiempo y temática, para no convertirse en una molestia.

Se han presentado casos en que los artistas llegan a un área relajación y juego para los niños dentro de cada piso denominadas salas de día y sorprenden ahí a los pequeños que se encuentran jugando, dibujando, viendo televisión o platicando. Comienza ahí la función y con las melodías, otros pacientes más se acercan para escuchar mejor. En ese momento, el piso completo se llena de música. El sonido llega hasta los cuartos y aun quien no puede salir se convierte en público, quien llora deja de llorar para poder oír bien. Transcurre el *show* y al terminar, todos lucen más relajados. ¿Será por eso que dicen que es la medicina para el alma?

Un pequeño motivo

Permanecía recostada en la cama, mirando hacia el techo, contando los minutos para que el tratamiento se terminara y pudiera irse a casa a jugar con sus hermanos. Así pasaba los días Mariela, paciente del Instituto Nacional de Pediatría.

Los días de salida eran como un respiro para ella, pues por algunas semanas regresaba a su vida en casa, estaba en su cuarto con sus hermanos, sus papás, sus juguetes y podía comer lo que más le gustaba.

La mayor parte de los niños hospitalizados viven entre su casa y el centro de salud. En el caso de los enfermos de cáncer, los tratamientos de quimioterapia, análisis o intervenciones quirúrgicas les obliga a permanecer largos periodos (semanas y hasta meses) sin salir del hospital. Ellos saben que tanta espera valdrá la pena porque así se los hacen saber, pero no lo comprenden del todo.

Y es que a los ocho años de edad no hay planes a largo plazo, se vive el presente y sólo importa hacer lo que a cualquier niña o niño de su edad le gusta hacer: jugar, platicar, salir de paseo, convivir con su familia, ir a la escuela (aunque muchos renieguen de la educación, la convivencia con gente de su edad es grata), entre otras actividades.

Sin embargo, su problema de salud les impide cumplir casi todos sus deseos. Tienen que dejar su libertad para poder ganar años a la vida. La labor de un artista de hospital permite llevar un pedacito del exterior al interior, un espectáculo, un divertimento que los tranquilice y los saque del ambiente doloroso en que están, que los haga reír, sentirse mejor por un momento y, si es posible, olvidar sus padecimientos.

Los artistas no pretenden curar las enfermedades, no es su objetivo, pero están conscientes que su presencia ayudará a mejorar su estado de ánimo. Saben que después de una sesión con ellos puede cambiar el comportamiento del paciente a un estado más positivo, que acepten mejor el medicamento y los niños sean más accesibles con los padres y doctores. Todo ello son factores de utilidad para su recuperación.

Una de las características de estos creadores es que saben entablar una conexión con los niños porque se ponen a su nivel de pensamiento. Con ello logran ganar su confianza y en consecuencia les permiten cosas que a otros adultos no.



Muchos de ellos son seres sin miedo al ridículo, sin prejuicios, no son prisioneros ni de la lógica ni de la razón, son incondicionales en la manera de mirar al otro, tal como son los niños, y por ello hay una identificación.

A pesar de que el trabajo está enfocado en los pequeños, los efectos llegan también a los familiares que acompañan y a los profesionales de la salud; les rompe un poco la rutina, disminuye el estrés y en ocasiones llegan a participar en los juegos.

Los médicos libran con padecimientos diversos, como infecciones, cánceres, virus, operaciones, con casos palpables. Los artistas no saben mucho de eso, ellos libran con el lado invisible de la realidad, hacen que la gente se ría de aquello que es tan doloroso, incluso cuando la situación en la que están de graciosa no tiene nada.

Y Mahoma llegó a la montaña

Al ver el panorama frío y hasta hostil de los hospitales infantiles, se pensó hacer algo al respecto y cambiarlos. Ya había ejemplos a seguir como en Estados Unidos, donde “Patch” Adams hizo maravillas con pacientes con graves enfermedades y estadías largas. En México hay recintos que necesitan de estos servicios, pero se pensó en llegar primero a los que más lo requerían: los hospitales de tercer nivel.

Para dar un mejor servicio a la población mexicana, el Sistema Nacional de Salud se ha dividido en tres niveles de atención. El primero comprende centros de salud o consultorios médicos, ahí se atienden problemas de salud como catarros, diarreas, anginas, caries, pie plano, que no ponen en peligro la vida del niño. También realizan el control del niño sano, vacunación y dan pláticas de alimentación, higiene, entre otros.

El segundo engloba a los hospitales generales y del Departamento del Distrito Federal para atender a los niños con problemas que no pueden ser resueltos en los centros de salud o consultorios por el médico general.

Por último, los de tercer nivel proporcionan servicios de salud con equipo y médicos de alta especialidad pediátrica resolviendo los problemas de salud que no pueden ser tratados en el primer y segundo nivel. Dentro de ellas se encuentran: alergias, cardiología, cirugía cardiovascular, cirugía general, cirugía oncológica, cirugía plástica y reconstructiva, cirugía de tórax y neumología, comunicación humana, dermatología, endocrinología, estomatología, gastro-nutrición, genética, hematología, infectología, inmunología, medicina física y rehabilitación, medicina interna, nefrología,

neonatología, neurología, neurocirugía, oftalmología, oncología, ortopedia, otorrinolaringología, parasitología, radioterapia, salud mental, salud reproductiva, urología y urgencias.

En México, tanto *Hospitalarte* como *Risaterapia* cumplen una labor continua y permanente en diversos hospitales. Sólo que el primero está encargado de los hospitales de tercer nivel y depende del gobierno, mientras que el segundo es una asociación civil que no lucra, pero sí cobra los cursos de capacitación.

En la Ciudad de México existen 69 hospitales de tercer nivel (40 IMSS, 11 ISSSTE, 6 de la Secretaría de Salud y 12 Institutos Nacionales de Salud), la mayoría están concentradas en el Distrito Federal y el Estado de México.

En la actualidad hay diez instituciones médicas a los que artistas de Conaculta acuden con regularidad, la mayoría de ellos son del IMSS y la Secretaría de Salud. Siete de ellas son el Hospital Infantil de México "Federico Gómez", el Hospital de traumatología "Victoriano de la Fuente Narváez", Hospital de ortopedia "Magdalena de las Salinas", Hospital General de México, Instituto Nacional de Pediatría, Centro Médico "La Raza" y Centro Médico Siglo XXI.

La "Casa albergue de los mil colores", como su nombre lo indica, no es un nosocomio sino un lugar donde gente de otros estados de la República puede hospedarse mientras su hijo o hija está en tratamiento. Los dos restantes son la "Casa de la Sal" (institución que apoya a niños con SIDA) y el Centro Integral de Salud Mental, que no son hospitales de tercer nivel, pero mantienen el enlace para que los niños reciban a los artistas.

El ISSSTE ha sido una institución con la que no se ha tenido contacto y a la fecha permanece sin tenerlo. Sin embargo, en esta instancia gubernamental hay un programa similar llamado *Arcoiris*, donde Conaculta no tiene relación alguna, pero algunos de los artistas de *Alas y Raíces* participan en él.

Hospital Infantil de México "Federico Gómez"

Es mejor conocido como "Federico Gómez", la gente lo llama así, aunque no sabe bien por qué. Se inauguró el 30 de abril de 1943 y fue hasta febrero de 1980 que el nosocomio adoptó el nombre de su fundador, el doctor Federico Gómez Santos.

Perteneciente a la Secretaría de Salud, este recinto médico se encuentra en Doctor Márquez 162 colonia Doctores, delegación Cuauhtémoc. Es vecino del Hospital General y del Siglo XXI, y, al igual que el INP, está dedicado sólo a pacientes menores.

El sitio de Internet del Hospital Infantil de México (www.himfg.edu.mx) especifica que en el comienzo de sus labores, la institución se dio a la tarea de recibir a los niños de más escasos recursos que no contaran con Seguridad Social. Desde su fundación ha atendido a más de 9 millones de pacientes, con un promedio anual cercano a los 153 mil menores de edad. La mayoría de ellos provienen de zonas conurbanas del Distrito Federal, como el Estado de México, Hidalgo, Veracruz, Guerrero y Oaxaca.

El “Federico Gómez” también se ha distinguido por complementar y actualizar la formación académica de los trabajadores de la salud interesados en su capacitación continua. Es por ello que desde 1985 mantiene transmisiones con el Centro Mexicano de Educación en Salud por Televisión (Cemesatel).

Más datos proporcionados en su página electrónica indican que el hospital dispone de 300 camas para hospitalización y para las terapias intensivas, médicas, quirúrgicas, de urgencias y neonatales. Cuenta con 30 especialidades pediátricas; en el área de investigación hay más de 90 investigadores, de los cuales el 15 por ciento pertenecen al Sistema Nacional de Investigadores (SIN).

Este centro pediátrico es uno de los más modernos y especializados en el país, pero el área que lo circunda opaca la grandeza del mismo: el exceso de ambulante y contaminación son los principales problemas. Sin embargo, por dentro, el hospital presenta un panorama distinto, pues las pinturas murales donadas por Diego Rivera, los amplios patios llenos de arbustos, árboles, flores, el mobiliario pintado con colores vivos, entre otros elementos, hacen que estéticamente sea un sitio bello y cálido para los pacientes.

Fue éste el primer hospital donde llegaron los artistas dentro del proyecto piloto de lo que después sería *Hospitalarte*.

Hospital de traumatología “Victoriano de la Fuente Narváez” y Hospital de ortopedia “Magdalena de las Salinas”.

Estos edificios están dentro de un gran complejo de hospitales especializados llamado Magdalena de las Salinas y forman parte del Instituto Mexicano del Seguro Social.

Ambos se encuentran en la delegación Venustiano Carranza, calle Colector 15 s/n esquina con Avenida Instituto Politécnico Nacional, sólo que el de ortopedia pertenece a la colonia Capultitlán y el de traumatología a la Magdalena de las Salinas, de ahí el nombre del gran centro de especialidades. Dada esta cercanía, es costumbre que a los

artistas que mandan a este lugar den una función en cada uno “para aprovechar el viaje”, explican directivos del Conaculta.

En comparación con los otros nosocomios citados, éste no tiene un edificio de pediatría, sino que está dividido en pacientes mayores y menores de 16 años; a esta última sección es a donde se dirigen los enviados para dar función.

El grupo *Allegro Scherzando*, conformado por Ana Gerhard y los hermanos Elsa y Pablo Núñez, presentaron el espectáculo “La flauta mágica”, la famosa ópera de Mozart en una adaptación para títeres. En esta ocasión, el escenario fue colocado en un pasillo, frente a los elevadores.

Para llamar la atención, las enfermeras pasaron por las habitaciones anunciando que iba a haber una obra de teatro. Los niños y padres se acercaron para ver qué sucedía. Como apenas eran las 10 de la mañana, muchos aún estaban en pijama, recién bañados, en sus sillas de ruedas, pero de igual modo permanecieron cercanos al escenario para disfrutar de la función.

Los títeres hechos con papel y plumas multicolores fueron un gran atractivo al igual que la música. Sin embargo, la historia no logró envolver al público y algunos niños y padres de familia se regresaron a sus cuartos, otros pacientes se tornaron impacientes y quisieron tocar a los títeres y titiriteros. Pocos fueron los que permanecieron callados y atentos.

Durante muchos años se ha creído que “La flauta mágica” es una historia para niños. Por la serie de elementos fantásticos que contiene, tales como monstruos, hadas, Papagueno y Papaguena (mezcla de pájaros y humanos), entre otros personajes, que con facilidad pueden identificarse con cuentos infantiles, pero en realidad es un rito de iniciación masónico.

Cierto es que la historia es bella y presenta un cuadro completo de valores, pero puede resultar un argumento engorroso, para resumirlo en una hora y además explicarlo para niños que no están acostumbrados a ello.

Lo rescatable de la función es la música. Los titiriteros invitan al público a que escuche fragmentos de las arias, con las cuales es posible imaginar diversas situaciones. Es una excelente opción para invidentes o para aquellos que por sus condiciones de salud o impedimentos motrices no pueden salir de las habitaciones y se alegran con sólo escuchar la música.

Hospital General de México

En este lugar se mezclan los olores a medicina con el aceite hirviendo de las garnachas; el sonido de las sirenas de las ambulancias con los éxitos de *reggaeton* a todo volumen; el área verde de un sanatorio con los baños públicos; pacientes recién dados de alta con hombres ebrios, ambos salen y se encuentran en la calle, sólo que unos parten del hospital y los otros de la cantina.

Para la gente que visita por primera vez esta institución, el panorama les parece aberrante, pero algunos de los que llevan años asistiendo, ya hasta esperan en alguno de los puestos comiéndose una “gordita” y meneando la cadera y mandíbulas al ritmo del momento. Estas distracciones hacen que aguardar la salida de los familiares sea menos tedioso, dado que el acceso es sólo para quien va a consulta y su acompañante.

Por llegar con tanta prisa, Ofelia, José Manuel y Alfredo, integrantes del *Grupo Local*, no se dieron cuenta de los contrastes del sitio, pero una vez terminada su función y después de haber estado dentro del recinto, el panorama les pareció inverosímil.

Ubicado en Doctor Balmis 148 en la colonia Doctores, justo afuera de la estación del metro que lleva el mismo nombre, se encuentra el [Hospital General de México](#). El muro que rodea al área pentagonal es la división entre sanidad y ciencia e insalubridad y ambulante. La superficie del nosocomio comprende 12.52 hectáreas de las cuales 6.63 están construidas y el resto son jardines, explanadas y corredores. De los 50 edificios, 33 pertenecen al área médico asistencial y 17 a las áreas de gobierno, enseñanza e investigación y servicios generales.

Es en la actualidad unos de los recintos más longevos que tiene la ciudad. Fue inaugurado el 5 de febrero de 1905 por el Presidente Porfirio Díaz y es por ello que hay contraste entre lo moderno de los edificios recién remodelados con lo arcaico de otros.

Aquí labora Hugo Antonio Soto, profesor encargado de “La Escuelita”, zona de esparcimiento y aprendizaje del hospital de pediatría. Él entró a trabajar aquí por medio del programa *Sigamos aprendiendo*, y desde su llegada el lugar ha sufrido cambios significativos. Ya cerca de la hora acordada, el maestro espera en la puerta del edificio a los artistas que no tardan en llegar.

Por uno de los pasillos rodeados de árboles se ve pasar a los integrantes del *Grupo Local*; como viven de Guanajuato, no acuden con regularidad a este sitio y se advierten un tanto desubicados. El profesor, al ver cómo voltean la cabeza de un lado a otro en busca de un señalamiento que los guíe al área infantil, decide ir por ellos y conducirlos

hasta “La Escuelita”. Llama su atención y les saluda, aclara que ahora él es el encargado.

“Esa sección era de las damas voluntarias del hospital, pero ahora es mi responsabilidad”, les cuenta Soto a los actores mientras se dirigen al lugar donde darán la función. Los niños, mamás y papás de la consulta externa lo ven pasar acompañado, saludan al maestro y un pequeño le pregunta “¿A dónde los lleva, profe?”. Soto le sonríe y le señala arriba, donde está la Escuelita. “Pues a ver si los trae cuando venga a mi terapia”, concluye el niño.

Los integrantes del grupo cargan todo el equipo necesario para el espectáculo y se cuidan de no golpear a nadie con el carrito que transporta sus títeres y disfraces. Una vez frente a un lento y anticuado elevador, el maestro les indica, “ustedes suban por aquí”, porque no cabemos. Los payasos sorprendidos por lo rudimentario del ascensor se inquietan al pensar cómo le harán en caso de urgencia, o de que una camilla tenga que ser trasladada con rapidez.

Por fin en la puerta de “La Escuelita”, los actores y el profesor encuentran a un solo niño, por lo que deciden ir a un cuarto donde haya más *quórum*. Dan con un dormitorio hacinado, casi no hay lugar para el teatrino ni para los malabares, entonces sacan de las maletas sólo lo necesario, se ajustan al espacio y dan la función. Los aplausos del público dan fe de que les agradó, se despiden y van a visitar a los niños de otras habitaciones.

Ya que terminaron, el pedagogo los acompaña a la salida del hospital. A manera de guía de turistas, Soto señala los edificios y les dice qué ocurre dentro de ellos. “Ésa es la escuela”, “éste es el banco”, “allá está alergia e inmunología”, –“¿y ese?”– pregunta Ofelia Barajas, “ése es el Museo de Anatomía Patológica, está desde hace más de 30 años y tiene 700 piezas”, le responde Soto.

Se aproximan hacia las vitrinas y observan ejemplares como un corazón que pesa un kilo, causa de una cardiomegalia masiva; un pulmón multilobular; osteosarcomas o tumores de huesos que miden como medio metro, entre otros. “Dicen que está también el hígado del General Lázaro Cárdenas, se quedó aquí después que le practicaron la autopsia, la familia no lo quiso conservar y lo cedió”, comenta Soto. Como el vigilante del museo los ve interesados, les dijo: “mejor regresen otro día porque ya vamos a cerrar”. Al salir, uno de los actores ve un letrero que dice “Abierto a todo el público. Lunes a viernes, 9 a 15 horas”.

Una vez en la puerta de salida, los actores le preguntan cómo llegar al estacionamiento, ya que después de tanta vuelta ya se han perdido; lo único que recuerdan es que dejaron el auto cerca de una estación del metro. “Ah ya”, dice el maestro, “está fácil. Salen de aquí, cruzan el portón principal y dan la vuelta a la derecha. Si se pierden, pregunten por el metro Hospital General, pero no la entrada donde están los baños ‘de a dos pesos’ sino la que está junto a la cantina, no hay pierde”. Se despiden, agradecen la amabilidad y caminan hacia su vehículo.

Instituto Nacional de Pediatría

Este hospital, al igual que el “Federico Gómez”, es de los que cuentan con más médicos especializados en padecimientos infantiles, además de ser el segundo que atiende a mayor número de pacientes menores.

Se creó el 6 de noviembre de 1970 y además de ser un recinto de atención médica, es una escuela para estudiantes de medicina que desean especializarse en alguna rama de la pediatría o dedicarse a proyectos de investigación.

Según datos del hospital, las funciones sustantivas son proporcionar asistencia médica de alta calidad a la población infantil, dando particular énfasis al grupo de la población más desvalida y que carece del acceso a servicios de seguridad social; ser un centro de formación profesional y técnica de alto nivel en pediatría y áreas afines; y realizar investigación científica en el campo de la medicina infantil.

El [Instituto Nacional de Pediatría](#) (INP) se compone de varios inmuebles; el edificio principal de hospitalización cuenta con pinturas murales realizadas por los niños de todo el mundo durante la Olimpiada Cultural México 68 y que forman parte de la “Ruta de la Amistad”. El arquitecto responsable de este proyecto fue Pedro Ramírez Vázquez. Dentro del área está la torre de investigación que sirve a la vez para la residencia de estudiantes, hay un banco de sangre y un módulo de urgencias. Después de tantos años, la remodelación (hecha en el 2006) ha logrado que luzca como si hubiese sido construido hace menos de una década.

El INP está ubicado en la esquina de Insurgentes Sur con Avenida de la IMAN (Institución Mexicana de Asistencia a la Niñez) en la colonia Insurgentes Cuicuilco, y es parte de la Secretaría de Salud.

Dentro del edificio de hospitalización hay varios pisos que se subdividen en áreas para padecimientos específicos. La organización está hecha a base de colores para

facilitar la ubicación o el reconocimiento de las enfermeras, pues el color de su bata es del mismo que las paredes, sillas, mesas y camas. Cada piso tiene una sala de día o área de entretenimiento.

Este hospital tiene la fortuna de contar con amplios espacios para la recreación de los niños, que al estar hospitalizados pueden realizar trabajos manuales, ver películas, entretenerse con juegos de mesa y hasta dar paseos en silla de ruedas, carreolas o “carritos”.

La iluminación que proporcionan las ventanas provoca un ambiente más alegre, sin embargo, en épocas de calor suele ser un martirio por el calor sofocante que se siente en las habitaciones.

Otro servicio del INP es el de profesores permanentes. En cada piso hay uno o dos maestros que día con día ponen actividades educativas y recreativas a los pacientes. Como los educadores están en continuo contacto con los niños, llegan a convertirse en sus amigos y los pequeños manifiestan un gran cariño hacia ellos.

A decir de los artistas que han visitado el Instituto, es uno de los lugares de más fácil acceso (es decir, que no han tenido queja con los policías que dan la autorización para entrar), siempre hay espacios disponibles para montar el espectáculo y hasta los niños se muestran más receptivos a ellos.

Joaquín Priego, jefe del Departamento de Comunicación Social, comentó al respecto que “el niño del INP es un niño que sabe mucho de televisión y de todo, tienen una gran sensibilidad, incluso más que los comunes y corrientes, pues su propia enfermedad les hace percibir con mayor intensidad las cosas”.

A pesar de que los artistas van preparados para cualquier situación, en este recinto se les ha facilitado la labor por las condiciones espaciales. No es así con lo que han tenido que ver, porque por tratarse de uno de los hospitales más especializados, los casos que hay aquí no son algo que se vea todos los días.

Casa Albergue de los Mil colores

Con muros, ventanas y muebles multicolores hace honor a su nombre. Es un inmueble que a simple vista llama la atención, se ubica a una cuadra de la estación del metro Chabacano, en San Antonio Abad 231, colonia Obrera, en la Delegación Cuauhtémoc.

A ella acude la población indígena en extrema pobreza que esté necesitada de hospedaje mientras algún miembro de su familia recibe tratamiento en la Ciudad de México.

Esta instancia está afiliada a la Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas. Se creó en 1993 como una opción de vivienda momentánea para aquellos que necesiten trasladarse de sus comunidades para recibir atención médica calificada en Institutos Nacionales, como Pediatría, Cardiología, Oncología o Rehabilitación, o asistencia hospitalaria de alto nivel.

El albergue indígena proporciona servicios de hospedaje, alimentación, medicina y el apoyo necesario en la rehabilitación a niños y adultos enfermos. El personal que labora aquí es responsable de los cuidados que ordena el hospital (dietas, terapia, medicamentos) y organizan actividades recreativas –donde entran las presentaciones artísticas– para mejorar la convivencia. También brindan apoyo psicológico, pues el estado emocional es una necesidad para el bienestar de los pacientes y familiares.

A diferencia de los otros recintos médicos, en éste se puede ver en forma más pura la convivencia entre los familiares y pacientes. Es notable lo distinto que puede ser el desenvolvimiento de las personas provenientes de comunidades indígenas a las de la ciudad.

Algunos aspectos interesantes que se aprecian son las diferentes lenguas que se cruzan en un mismo espacio. Un segundo es la actitud un tanto retraída de los adultos al momento de recibir visitas, incluso es notable la desconfianza ante los extraños.

En una ocasión, el titiritero Sergio Guevara llegó a la Casa de los mil colores para dar una función con la obra “La recreación”. El patio del albergue estaba lleno de sillas, había alrededor de 10 filas con ocho asientos cada una; todas permanecieron vacías mientras el actor preparaba el teatrino. La música que Guevara utiliza para ambientar fue llamando la atención de las personas, que desde las ventanas de los cuartos se asomaban al patio para ver qué ocurría.

Poco a poco, la gente salió de los dormitorios, de la sala de espera, del comedor, del área de juegos y se reunió en el patio. Justo al fondo se podía ver el “escenario” montado, listo para la función. Fue curioso ver la manera en que se llenaron las “butacas”, en primer lugar se ocuparon las de la séptima fila, luego la octava, la novena y la décima; los que no tenían más remedio, se ubicaron entre la sexta y la cuarta. Sólo dos niños “osaron” posarse hasta enfrente.

En el momento en que el titiritero interactuó con el público y lo invitó a participar, se escuchó un silencio tremendo. Ya después algunos valientes quisieron colaborar. Al final todos disfrutaron de la obra y se retiraron en silencio del ala abierta.

Centro Médico “La Raza”

El Centro Médico “La Raza” pertenece a la red de hospitales del Instituto Mexicano del Seguro Social. El 12 de octubre de 1952 se realizó lo que a la postre sería una inauguración simbólica del Hospital de La Raza, pues fue hasta el 10 de febrero de 1954 cuando entró en funciones.

Este nosocomio se ha distinguido por ser pionero en cuanto a trasplantes. En 1986 inició esta era con el primer trasplante renal en el Servicio de Nefrología Pediátrica. Dos años después se logró un aporte trascendental a la historia de la medicina en México, al realizarse el primer trasplante de corazón en el país. Al año siguiente se llevó a cabo el primer trasplante renal de donador vivo.

Es uno de los recintos médicos más importantes de la zona norte del Distrito Federal y por ello fue elegido como sede para las presentaciones artísticas. Como su nombre lo indica, se ubica cerca del monumento a La Raza, en la esquina de las calles Vallejo y Circuito Interior en la colonia La Raza.

Dentro del trabajo de investigación fue uno de los hospitales de más difícil acceso. La vigilancia es muy estricta con los que no son médicos, pacientes, familiares o trabajadores del lugar. No fue posible visitar los cuartos de los enfermos por medidas de higiene y seguridad, claro, esto no quiere decir que en los demás hospitales no las haya, pero aquí son más exigentes.

Al hospital asiste Norma Eugenia Flores Mayer, tallerista. Ella lleva materiales como colores de madera y de cera, papeles de varios colores, dibujos para colorear, estambres, palitos de madera y otros, que varían dependiendo del trabajo que piense realizar con los niños.

Su rutina consiste en llegar cada jueves entre 10 y 11 de la mañana con una gran mochila detrás de ella. Se sienta en la sala de día en algún piso del hospital de pediatría, abre su morral y comienza a sacar las herramientas de trabajo.

Por lo general, no suele llamar a los niños de cuarto en cuarto sino que empieza a trabajar con los que estén y ya después, poco a poco, se arma un grupo de pacientes y padres interesados en las manualidades y juegos que lleva Norma Flores. La artista

plástica también ha tenido experiencia en el trabajo con niños dentro de un taller de periodismo infantil que se imparte en *El planeta azul*, sitio cercano a Papalote Museo del Niño.

Centro Médico Siglo XXI

El Centro Médico Nacional Siglo XXI, antes llamado Centro Médico Nacional, fue una de las grandes pérdidas ocasionadas por el terremoto de septiembre de 1985, por lo que tuvo que reconstruirse y adoptó el nombre actual. El calificativo tendría que representar a una unidad de salud con la modernidad del nuevo siglo y ahora se le conoce como “El siglo XXI”.

Éste, al igual que el Hospital La Raza y Magdalena de las Salinas, pertenece al IMSS. Es vecino del Hospital General y también tiene una estación del Sistema de Transporte Colectivo Metro con su nombre, incluso, una de las salidas de la estación Centro Médico lleva justo al vestíbulo del recinto. Se encuentra en Avenida Cuauhtémoc 330, colonia Doctores.

La antesala del Centro Médico, justo donde está el famoso mural de José Chávez Morado sobre la devastación del terremoto de 1985, funge como sala de exhibiciones artísticas, las cuales en ocasiones tienen que ver con algunos temas médicos o de la salud. Éste es otro atractivo artístico y cultural para los pacientes y para la gente.

Una característica de las actividades programadas por *Hospitalarte* para el “Siglo XXI” es que aquí llegan grupos con gran equipo y elementos técnicos. La razón por la cual llevan espectáculos más complejos o laboriosos de armar es que hay mucho espacio.

La sala de consulta externa tiene un gran tragaluz que deja entrar los rayos del sol desde el último piso hasta la planta baja. Es una zona triangular donde hay unos macetones con plantas. Aquí los titiriteros, músicos y actores montan su escenario y comienzan a trabajar.

Una vez que el soporte técnico está armado, las bancas utilizadas para esperar la consulta son movidas por el personal del hospital y éstas se convierten en butacas de un verdadero teatro.

El ya desintegrado grupo de títeres *Palleti* era uno de los que más asistía, pues sus montajes requieren de grandes teatrinos, de dos o tres titiriteros, de asistentes, cambio de escenografías y hasta bocinas. Tardaban más de 30 minutos en armar todo. Esto,

lejos de ocasionar molestias, causaba más expectativa, pues la gente se extrañaba al ver las maletas con marionetas, los paisajes dibujados y el vestuario que utilizarían para la función.

Esmeralda Peralta y Leticia Colina, las *Palleti*, también han trabajado con pacientes encamados. Esmeralda comentó que aunque sea un mismo hospital, varía mucho la manera de trabajar: “es diferente si el espectáculo se realiza en una sala de espera, con todos los requerimientos necesarios que si es en un cuarto donde hay poco espacio y hay mayores limitantes de movilidad”.

Una de las experiencias que vivieron aquí, platicó Esmeralda, fue que durante una función: “Nos pusimos a hacer cosas con las manos y nos muchos niños participaron, luego, nos percatamos de que unos no tenían brazos, otros tenían el suero conectado y ¡no nos habíamos dado cuenta!”. Admitió que eso fue por falta de concentración, ya que el ambiente y las personas que están en un cuarto o en una sala de consulta externa son muy distintas y requieren de atención personalizada.

Hasta donde vuelan las alas y penetran las raíces

La amabilidad proviene de la buena salud, de la buena conciencia, o de muchas adversidades. Cuando uno ha sufrido lo suficiente, se vuelve malvado o excelente.
Léon-Paul Fargue

Dosis de arte para aliviar el dolor

Vencer a la leucemia después de siete años de tratamiento es un logro del que ahora disfruta Scarlett Miranda Campas, niña de 12 años dada de alta en el Instituto Nacional de Pediatría (INP). Durante su estancia en el hospital, ella fue sorprendida por payasos, títeres, cuentacuentos y músicos, quienes le ayudaron a sobrellevar esta larga etapa.

Desde hace 10 años, hospitales de tercer nivel –donde tratan a pacientes con enfermedades terminales, padecimientos graves, defectos congénitos, problemas endócrinos, inmunológicos, renales, neuromusculares, dermatológicos y otros padecimientos que requieren de tratamiento médico muy especializado– han sido partícipes de *Hospitalarte*, un programa diseñado para llevar espectáculos artísticos a pacientes que, por su estado de salud y situación económica, no pueden disfrutar de ellos.

En la actualidad son cerca de 45 creadores (solistas y agrupaciones) dedicados a distintas vertientes del teatro (títeres, pantomima, *clown* y narradores orales), artes plásticas, música y danza los que ofrecen su trabajo en hospitales de tercer nivel. Ellos fueron elegidos porque las características escénicas de su trabajo eran adaptables al lugar, sus temáticas educativas resultaban divertidas y, en especial, por el respeto que manifestaron hacia el estado de salud y la inteligencia del público, comentó Florencia Ramos, jefa del departamento de Presentaciones Artísticas.

Para Raúl Manuel Catalán Flores, payaso que actúa en hospitales e integrante de *Grupo Local*, las presentaciones deben ser versátiles para que funcionen tanto en una cama, en un cuarto aislado o en una sala de espera. "Es necesario que los espectáculos sean eficientes en cuanto a su estructura, que permitan deambular por los pasillos sin ningún problema, y que cuenten con elementos rápidos de armar y desarmar, pero sobre todo deben ser muy mágicos".

"Es conveniente que con poquitos elementos, pero muy bien escogidos, se transforme el espacio, de tal manera que, para los que están viviendo en el hospital, ése sea un día normal, como el de cualquier niño", explicó Ofelia Barajas, actriz de *Grupo Local*.

Una década atrás

En 1996, la ahora Coordinación Nacional de Desarrollo Cultural Infantil del Conaculta (CNDCI), mejor conocida como *Alas y Raíces a los Niños*, creó un proyecto piloto que tuvo como propósito atender a niños hospitalizados mediante actividades artísticas.

En un principio sólo el Hospital General y el Hospital Infantil de México "Federico Gómez" recibieron visitas esporádicas. Fue hasta 1997 cuando *Hospitalarte* tomó forma, se regularizó y pudo mantenerse en la programación mensual de actividades.

Un grupo de artistas multidisciplinario (formado por talleristas y cuentacuentos, y trabajadores del Conaculta) acudió a los recintos. Observaron que los niños disfrutaban de la convivencia con los artistas y que las actividades los tranquilizaban, por lo cual decidieron iniciar un trabajo regular que desarrollara la creatividad por medio de la expresión plástica.

Se pensó en los momentos de espera entre un tratamiento y otro, los cuales suelen ser terribles tanto para el niño como para sus padres. Por ello, adaptaron espacios pensando en actividades que enriquecieran la imaginación de los pequeños y les rompiera ese ambiente de tensión y tragedia tan típico de los hospitales, mencionó Verónica Espinosa, iniciadora del programa.

El objetivo se enfocó en que el vínculo con los artistas fuera placentero, a diferencia del que se da con los padres o médicos en circunstancias difíciles.

Para un paciente con una enfermedad terminal, la estancia en un hospital puede generar tensión y angustia, y si este paciente es un niño, más aún. Por ello surgió *Hospitalarte*, un programa que lleva actividades artísticas y espectáculos a los pequeños para que éstos, por un momento, se olviden de que están en un nosocomio y pasen un rato agradable.

A una década de su formación, *Hospitalarte* ya cuenta con artistas que trabajan en una decena de hospitales del Distrito Federal y uno en el Estado de México de manera permanente, además de que en Aguascalientes, Nuevo León y Yucatán el programa ha

tenido difusión. En 2005 el programa atendió a más de 10 mil niños y, en la actualidad, se le destina 10% del presupuesto anual de la CNDCl.

Pese a los logros alcanzados, aún faltan aspectos por cubrir. Joaquín Priego, jefe del área de Comunicación Social del INP, opinó que es necesario que les programen más visitas, pues está convencido del bienestar que proporcionan a los niños. "Si se pudiera tener cada día una función en algún piso del Instituto sería ideal. A veces pasan semanas en que nadie viene, y los niños preguntan por qué".

Patricia Marrero, subdirectora de Servicios Culturales de *Alas y Raíces a los Niños*, declaró que las metas para este año han sido capacitar a todo el equipo de artistas que va a los hospitales. La labor ha consistido en el enriquecimiento de contenidos en los espectáculos y comprensión y conocimiento para el trato con los pacientes, para que así estén preparados para cualquier circunstancia que pueda presentarse.

"Lo principal en este tipo de trabajo es lograr un impacto a nivel emocional que ayude a mejorar el estado anímico tanto del niño como de los padres. Es primordial que, en cuanto los artistas lleguen, cambie el ambiente, aunque sea por un momento", apuntó Marrero.

Scarlett Miranda Campas platicó que cuando van payasos o títeres, éstos le levantan el ánimo a todo el público. "Muchas veces los papás están preocupados porque estamos programados para una operación o quimioterapia, y con esto se relajan. Mi mamá casi siempre estaba tensa cuando me tenía que quedar internada. A cada ratito estaba triste, casi no podía sonreír. Una vez llegaron unos artistas y le dijeron que tenía que sonreír conmigo porque si no me iba a poner mal, en ese momento eso nos animó mucho".

Números Hospitalarte a 10 años de su formación:

1. En el 2005 más de 10 mil niños recibieron a los artistas
2. Destina el 10 % de su presupuesto anual a hospitales
3. 45 artistas trabajan en hospitales
4. Se da atención a 10 hospitales en el Distrito Federal
5. En el Estado de México atiende al Hospital de Traumatología de Lomas Verdes

Aprender para enseñar

En este universo de hospitales infantiles hay gente que desea trabajar con los niños, pero no sabe cómo; por otro lado, hay quien es instruido en las artes y tiene todas las armas, pero no soporta ver a un niño enfermo.

Ocupándose de estos paradójicos casos se creó el proyecto *Alas a los sueños*, el cual se desprende de *Hospitalarte*. Es un programa de sensibilización y desarrollo de actividades orientado a quien desee atender o ya atienda a niños hospitalizados. A él pueden acudir artistas, enfermeras, médicos y voluntarios de cualquier parte del país.

Funciona como una propuesta de asesorías especializadas, dirigidas a instituciones culturales y del sector salud interesadas en iniciar y desarrollar actividades artístico-culturales con niños en hospitales.

En esta perspectiva, las manifestaciones artísticas se insertan en el campo de la salud con el fin de apoyar procesos que permitan a los niños mejorar su calidad de vida. Así, las actividades lúdicas representan instrumentos terapéuticos a través de los cuales, los pequeños miran, escuchan, demandan y comprenden su enfermedad.

La experiencia artística proporciona placer y estímulos para el desarrollo físico, intelectual y emocional del niño enfermo. El contacto con el arte, manifestado en sus múltiples variantes, fortalece su espíritu, le permite sublimar el dolor y mantener la esperanza.

Un artista puede ser muy docto en sus rutinas y ser capaz de transmitirlos a otros sin dificultad, pero no será lo mismo trabajar en un teatro, una escuela o en un taller donde los niños están sanos y se encuentran en un ambiente común que en un hospital, lo cual implica grandes retos que no siempre tienen que ver con sus habilidades escénicas.

Después de entrevistar a varios artistas de hospital, coincidieron en que algunas de las características que deben tomar en cuenta para aventurarse a actuar en centros de salud son:

Soportar ver todo tipo de casos y enfermedades, es decir, no mostrar horror, sorpresa, lástima ante los pacientes, pues eso no ayudará en nada.

Tener un objetivo claro por el cual se vaya a dar una función en hospitales, es decir, saber por qué se hace, cómo se va a hacer y para quién.

Estar informado sobre las características de las enfermedades y la psicología del paciente.

El artista tendrá que acatar todas las normas de higiene y seguridad, ya que de ello depende el bienestar y tranquilidad del lugar. No obviar estas reglas ayudará a prevenir que los niños con defensas bajas retengan algún virus o bacteria que empeore su estado y evitará conflictos con los médicos y enfermeras.

Deberá tener control de su espectáculo, saber cuándo hacer reír y cuando no, cuándo acortarlo, alargarlo, en fin, dominar por completo la situación.

Ser consciente del contenido a tratar, para que sea divertido, positivo, amigable, novedoso, flexible –en tiempos y en temáticas-, educativo –si es posible-, participativo –si las condiciones lo permiten- y mágico, para que logre crear una realidad que llene de alegría al paciente.

Respetar el estado de ánimo de los niños. Esto se debe a que no siempre estarán dispuestos a recibir a quien le lleva un divertimento, si el niño dice NO, el artista debe obedecer.

En muchas ocasiones, tratar de convencer al niño para que acepte la visita no es recomendable. El paciente tiene la capacidad de repensar si se está perdiendo de algo bueno, de ser así, llamará a quien se fue, de lo contrario, preferirá perderselo. En el estado en que ellos se encuentran, lo menos que el “extraño” puede hacer es ser considerado y sutil en su modo de comportarse.

Ayudar por la sencilla razón de querer hacerlo. Los artistas de Conaculta reciben un pago por presentación, pero ser parte de *Hospitalarte* no les da un pago extra, es como cualquier otra función, ellos hacen el trabajo porque son capaces y porque les gusta, muchos de ellos tuvieron experiencias difíciles en hospitales cuando niños, pero el tiempo y la experiencia las han curado.

Algo no válido es ayudar porque exista alguna “deuda” emocional que pagar (un familiar enfermo, algún fallecimiento u otra pérdida, un duelo), dado que estas personas no son libres para transmitir ese sentimiento a quienes atienden. No resulta justo ni para ellos, porque el contacto con enfermos puede ser doloroso, ni para los internos, que tienen suficientes conflictos como para soportar a gente con duelos.

Por último, hay que tratar de obtener la confianza del espectador. En una función con niños sanos no es necesario ganarla, por lo general son ellos quienes buscan esa diversión; un niño hospitalizado no lo pidió y es por eso que a él hay que conquistarlo para que reaccione a los estímulos que se le envían.

Si la inteligencia, creatividad, paciencia y el hígado del artista le dan para superar estos retos, entonces será alguien adecuado para trabajar con niños de hospital.

Los cursos de *Alas a los sueños* son una preparación para salir adelante de situaciones adversas, comunes en estos lugares, que puedan presentarse.

El programa consta de cuatro talleres: el primero es una introducción al panorama del niño enfermo, la tanatología y el arte terapia; el segundo trabaja con la técnica de la risaterapia y los elementos del *clown*; el tercero está inspirado en las narraciones de cuentos que pueden ayudar en la rehabilitación de los niños; y el último trata las técnicas musicales aplicadas en la comunicación con el paciente.

Estos cursos son impartidos por expertos en el tema como: María de Carmen Martínez, especialista en niños hospitalizados y tanatología infantil; Aziz Adolfo Gual, *clown* con dominio de la risaterapia; Apolonio Mondragón, narrador oral especialista en trabajo lúdico con niños hospitalizados e Itzel Tapia, actriz y músico.

Todos los talleres son grupales, en ellos participan entre 20 y 30 personas y están destinados no sólo a artistas sino a quienes trabajan con niños en hospitales.

El arte como apoyo al niño enfermo

El arte para la salud es un movimiento joven, surgió en la década de los años 50 y adquirió el nombre de arte terapia. Ahora, sus aplicaciones son diversas, como diagnosticar y tratar problemas psicológicos en niños y adolescentes.

Se ha demostrado la eficacia del arte terapia en los tratamientos de atención paliativa de la población infantil, ya que las expresiones lúdicas facilitan el manejo de los contenidos emocionales de tal forma que los pacientes establecen canales de comunicación, no necesariamente verbales.

El taller pretende compartir experiencias, abrir interrogantes y generar propuestas que cristalicen en el desarrollo de proyectos lúdicos, dirigidos a la población infantil, viables de presentarse en espacios hospitalarios. Es impartido por María del Carmen Martínez Martínez, terapeuta, especialista en Arte y Tanatología Infantil. Está dirigido a promotores, terapeutas, educadoras, personal al cuidado de la salud, talleristas, artistas y voluntarios. La duración es de 20 horas y el temario incluye:

El arte como terapia. Fase introductoria del taller. En ésta se desarrollan elementos históricos, teóricos y conceptuales del movimiento conocido como Arte Terapia. Asimismo, se describen los distintos campos y niveles de aplicación y por último se pone el acento en el empleo terapéutico del arte en la población infantil.

Familia y enfermedad terminal. La segunda sesión del taller presenta a los participantes una visión sistemática de la enfermedad, desarrollando en primer lugar elementos teóricos en torno al ciclo vital de la familia, para después, reflexionar sobre el impacto que una enfermedad terminal tiene sobre el sistema familiar.

La enfermedad como pérdida. En esta tercera fase, los participantes reflexionan en torno al ciclo del duelo de una enfermedad terminal, revisando cada una de las etapas que lo constituyen. Del mismo modo, se vierten elementos teóricos de la tanatología, vislumbrando que ésta puede representar –frente a una enfermedad terminal- una terapia para la vida.

Teatro en hospitales: una experiencia con enfermos terminales. El taller culmina con la presentación de una experiencia concreta de teatro en hospitales, por ejemplo, niños con SIDA. Se presenta el diseño y desarrollo del proyecto, algunas opiniones del personal de salud, familiares de los pacientes y de los propios participantes del proyecto.

Cuentos medicinales

Este taller trata el antiguo oficio de narrar historias puesto al servicio de los niños hospitalizados. El objetivo es introducir al niño dentro de una historia y lograr establecer un compromiso emocional entre él y el cuento.

El taller concibe al cuento y la narración como elementos accesibles y sencillos para hacer llevadera la terapia de un niño hospitalizado. Es impartido por Apolonio Mondragón, narrador oral especialista en trabajo con niños hospitalizados. Está dirigido a talleristas, artistas, educadoras, personal al cuidado de la salud, familiares de enfermos y voluntarios.

La duración es de 20 horas y contempla aspectos como: el objetivo personal para trabajar con niños hospitalizados; herramientas de entretenimiento no materiales; conciencia del espacio escénico; uso de herramientas no materiales en el espacio escénico hospitalario; apropiación de un cuento; comprensión de la realidad del niño hospitalizado; ¿cómo atender a un niño hospitalizado al momento de atenderlo?; herramientas y materiales de entretenimiento; y el juego y juguete tradicional como herramienta dentro del hospital.

La risa: medicina para el alma

La risa es un bálsamo que cambia el estado de ánimo y es positivo, no sólo para los niños hospitalizados, sino también para sus familiares, a quienes ayuda a superar la angustia o la pérdida.

“Laboratorio de risaterapia” está dirigido a personas y actores que desarrollan actividades escénicas en hospitales con niños en estado vulnerable. El curso ofrece las herramientas de la comedia para mejorar el contacto con los pacientes. Su función es brindar, de acuerdo con las aptitudes del grupo, una visión general de la técnica *clown* para enriquecer el contacto voluntario-paciente.

También se intenta transmitir una visión general respecto al desarrollo del contacto físico y psicológico con los niños. El instructor es Aziz Gual, *clown* especialista en risaterapia. El taller es útil para talleristas, actores, personal al cuidado de la salud, familiares de enfermos y voluntarios.

La duración es de 12 horas y comprende diversos módulos que adentran al alumno en el mundo del *clown*, le enseñan su “lógica”, ritmo y la atmósfera del circo. También se enseñan algunas técnicas para divertir a los niños cómo pueden ser los trucos de magia, malabares, el tocar instrumentos musicales, expresión corporal, uso de máscaras, e improvisación para actuar con agilidad en cualquier ocasión.

¿Quién anda ahí? Sonidos del corazón para niños hospitalizados

La música es un vehículo transmisor de todas aquellas sensaciones y emociones que nutren al espíritu; es un medio insustituible, conciliador y delicado para las personas hospitalizadas.

El poner atención en el mundo sonoro permite a futuro hacer del llanto, la risa, los chasquidos, el ritmo o alguna idea musical, una nueva realidad sonora y, en el mejor de los casos, la expresión propia de cada ser, con canciones y melodías, personales o colectivas.

No es necesario hacer la música por uno mismo, en ocasiones la enfermedad no lo permite, pero escuchar una melodía resulta terapéutico. Jugar con ritmos y melodías puede ser un masaje delicado.

La enfermedad puede poner al niño en un estado de alerta e hipersensibilidad, por ello la música y la risa se convierten en un medio sutil de comunicación.

Las actividades que propone el taller tienen por objetivo atraer la atención del niño hospitalizado y de los miembros de la familia hacia el mundo sonoro a través del juego,

de manera que disfruten intensamente expresar emociones y sentimientos con el teatro, la narrativa, el mundo del *clown* y la música.

El curso es impartido por Itzel Tapia, actriz y músico. Está dirigido a educadoras, actores, artistas, talleristas, personal al cuidado de la salud, familiares de enfermos y voluntarios.

La duración es de 20 horas y engloba temas como “La poderosa comunicación del silencio”, donde se ve que el primer contacto con las personas es a través de la mirada. “Por medio de ella podemos enterarnos en qué estado anímico se encuentra el paciente y el artista, si es adecuado o no acercarse, si se puede enviar señales de comunicación. Trabajar con este primer contacto es indispensable cuando vamos a entrar en comunicación con una persona hospitalizada, ya que se tanteará el terreno de acción y se dará el primer paso: entrar a su habitación”.

Otro más es el “Reconocimiento del otro”, que se hace por medio de la técnica del arrullo (que recrean la primera etapa de la vida, el vientre materno), con cantos suaves y con pocas palabras. Por medio de ellos es posible llevar a las personas a un estado de paz y confianza.

Se trabajan otros puntos como el juego con instrumentos musicales, sonidos corporales, juegos con las manos, masajes rítmicos, rimas y adivinanzas que fomenten la creatividad y la risa, los diferentes tipos de voces (entonación que denotan alegría, enojo, flojera, dolor), la composición de canciones, la creación de algunos instrumentos y la expresión corporal.

Detrás del escritorio

Edgar de Lucio, trabajador de la CNDCI y apoyo logístico en los cursos de *Alas a los sueños*, explicó los logros alcanzados del programa a siete años de su formación. “En un principio contaba con algunos obstáculos para su instrumentación en instituciones culturales y del sector salud, debido al poco interés por crear un programa de actividades culturales para niños en hospitales”.

Comentó que gracias al interés generado, los diferentes Institutos de Cultura del país han buscado estrategias para echar a andar este proyecto en conjunto con las instituciones de salud en cada entidad. “Estamos seguros de que el arte y *Alas a los sueños* permiten a los niños disfrutar de experiencias artísticas de calidad que estimulan

su imaginación y creatividad, es por ello que presentamos esta propuesta como una opción para la población infantil hospitalizada.

“*Ospite* en italiano significa invitado. Podemos marcar la diferencia para que la estancia en el hospital haga sentir a los niños precisamente como invitados, en un espacio que puede ser curativo en más de un aspecto”, concluyó De Lucio.

En el despacho informativo enviado por Notimex, “Cumple ocho años *Hospitalarte*, una luz para niños desahuciados o graves” el 7 de julio de 2004, se expresan algunas de las opiniones de los directivos de la Coordinación Nacional de Desarrollo Cultural Infantil acerca de *Hospitalarte*. Ellos son quienes contratan a los artistas y programan las funciones en hospitales.

Patricia Marrero, subdirectora de la Coordinación Nacional de Desarrollo Cultural Infantil, refirió que al principio hay indiferencia tanto de los médicos como de los pacientes, por lo que el primer gran reto del artista es captar la atención de los pequeños. Hay ocasiones, relató, que los propios médicos creen que estas actividades entorpecen su labor.

No obstante, la buena respuesta que ha tenido el programa entre los pacientes, los ha hecho fijarse nuevas metas, entre ellas ampliar su espectro de acción y número de actividades, luego de que el año pasado se hicieron 120 presentaciones artísticas, 300 talleres y 150 narraciones.

El programa, destacó Marrero, necesita además de la sensibilidad, estar capacitado para manejar emociones y prueba de ello es la experiencia de Jovana, una joven que vio morir un pequeño y jamás pudo volver a trabajar frente a niños enfermos.

Juan Jiménez, jefe del departamento de talleres creativos de *Hospitalarte*, señaló que hay muchos colegas que después de su primera experiencia no quieren volver, no soportan ver a los niños con padecimientos, o se crean la falsa idea de que pueden contagiarse.

Por eso, explicó, hace tres años surgió *Alas a los sueños*, que capacita y forma a los artistas que quieren trabajar en hospitales, con cursos como las herramientas del *clown*, malabarismo, improvisación, elementos musicales, payasos, expresión del cuerpo y *gags*.

Cada año, agregó Florencia Ramos, responsable del departamento de las presentaciones artísticas, se lanza una convocatoria para que los interesados sean audicionados.

Destacó que las propuestas seleccionadas no necesariamente son creadas ex profeso para hospital, pueden tener otros orígenes, siempre y cuando no resulten molestas a los enfermos.

Acerca de dicha convocatoria, Florencia Ramos mencionó que ésta fue lanzada por primera y única vez en 2001 para motivar la creación de espectáculos dirigidos a niños hospitalizados. Se invitó a participar a artistas de todo México para que presentaran sus proyectos y concursaran por el apoyo a la producción.

Dentro de los objetivos se concentraban cuatro: que fuera un espectáculo que respetara al niño, a su circunstancia, inteligencia y sensibilidad; que fuera una propuesta rica en elementos que estimularan al niño, a superar la vulnerabilidad de su estado, con características lúdicas, humorísticas o poéticas; que tuviera movimiento escénico adaptable, considerando espacios reducidos y que además incluyan desplazamiento entre cama y cama para atender a niños inmovilizados; y que el montaje se hiciera con pocos actores y se evitara el uso de materiales contaminantes.

Como resultado de esa convocatoria se eligieron cuatro nuevos grupos con los siguientes espectáculos: Ofelia Barajas Aceves, “Dar para recibir”, categoría: *clown* y pantomima, Guanajuato, Gto.; Leticia Colina Escalante, “Un cuento, tras otro cuento, te cuento”, categoría: teatro de actores, Jalapa, Veracruz; María Eva Alvilés Sánchez, “A viajar con los *Quitapesares*”, categoría: música, México, D.F.; y Heie Boiles Pfeifer, “La bella durmiente”, categoría: títeres, Guanajuato, Gto.

También incluyeron a otros grupos con espectáculos no diseñados sólo para niños, pero que por sus contenidos y formatos funcionan muy bien en ese entorno. Exceptuando a Heie Boiles, los demás grupos han logrado llevar a los hospitales su espectáculo y ahora trabajan dentro de la programación de *Alas y Raíces*.

Las dos vertientes (los cursos de capacitación y el concurso) han hecho que el programa *Hospitalarte* pueda nutrirse y renovarse. Por cuestión de ajustes presupuestales, ésta no se ha realizado de nueva cuenta, pero según Ramos es algo necesario porque incentiva el proceso creativo.

La convocatoria fue un aliciente para que los artistas se esforzaran en construir un espectáculo con características técnicas y de contenido adecuado para niños hospitalizados, además que la competencia hizo elegir a los mejores y de alguna manera se aseguraba la calidad.

El jurado que eligió a los ganadores estuvo integrado por especialistas en artes escénicas y por expertos en terapia infantil y en trabajo artístico para el apoyo del niño hospitalizado.

Por otro lado, la capacitación ha resultado ser un buen medio para instruir a quien desea comprometerse a trabajar en un hospital, así como incluir a aquellos que ya saben todo de estos lugares y desean sensibilizar su trato con los pacientes o adquirir herramientas para mejorar su trabajo diario.

De la tragedia a la comedia. Entrevista con Aziz Gual el *clown*

A partir de una caída en motocicleta, Aziz Adolfo Gual tuvo que permanecer un año en el Instituto Nacional de Ortopedia. Tenía sólo 20 años, 13 fracturas expuestas en la pierna izquierda y el deseo de ser bailarín profesional.

Este accidente cambió por completo la vida del joven. Durante 12 meses se dio cuenta de que su condición no volvería a ser la de antes y por lo tanto, su carrera en la danza sería poco fructífera, así que lo tomó con humor y decidió dar un giro a su talento. “Siempre me salvó mi buen humor, nunca me angustié ni me desesperé, eso fue lo que me sacó adelante”, comentó Aziz.

Con el paso del tiempo descubrió que su carácter y sus locuras no sólo le servían para su recuperación, sino a todos los pacientes que estaban cerca de él. Día con día comenzó a hacer visitas a los demás pacientes del hospital para contagiarles un poco de su alegría. “Les hacía miles de gracejadas y con ello me percaté de que mejoraban más rápido y disfrutaban su estancia en el hospital. Todo ello a pesar de que yo no estuviera bien, pues aún tenía mis clavos, las cicatrices”.

Después de esta experiencia, Aziz descubrió su verdadera vocación. Seguiría en el arte, ya no en la danza pero sí en la pantomima y el teatro, con las que ya tenía cierta práctica.

“Siempre tuve muy buen humor y supe que servía para la comedia. Varias personas estaban en situaciones muy graves, tenían infecciones de huesos –lo cual es muy

doloroso– entre otras cosas, y a pesar de ello disfrutaban de mis visitas. Desde entonces supe que mi sentido del humor tenía una utilidad”, dijo Aziz.

Una vez que “contagió” a sus compañeros de hospital con ese ánimo positivo, supo que debería hacer algo con ese don y se dedicó de manera profesional a dar visitas a hospitales.

“Luego de mi estancia en un hospital me di cuenta que eso era muy útil, y una vez recuperado empecé a estudiar *clown*. Me fui a Estados Unidos becado por el *Ringling Bros and Barnum & Bailey Clown College*”, contó Aziz.

Gracias a que le habían dado una beca en el *Clown College*, tenía que hacer servicio social para acreditar la carrera. Todos los lunes, los payasos con más experiencia lo llevaban a los hospitales para visitar a los niños enfermos, ahí conoció otra faceta del trabajo de un *clown* que le fascinó. Como aprendió bien, pronto lo dejaron ir sólo y esta actividad se volvió algo cotidiano.

Ya en México, Aziz se percató de que no había nada similar en los hospitales, así que decidió integrar a su trabajo de *clown* esta alternativa (de manera tal vez más filantrópica). “Me he dedicado a asesorar a los *Rainers*, –una cadena de hospitales que sostienen judíos y masones– son hospitales gratuitos, con excelente trato y ahí se ha formado un grupo de payasos al cual yo asesoro”, recuerda Gual.

Al observar el desierto panorama de la risaterapia en México, regresó a EUA para instruirse un poco más. Allá se encontró con Andrés Aguilar. Juntos tuvieron la iniciativa de hacer algo en México, y comenzaron el proyecto *Risaterapia A .C.* “Ahí di mis primeros cursos de terapia de la risa en el país. Con el paso del tiempo me separé de la institución porque no era mi proyecto de vida, era nada más una parte”.

Una vez que dejó de trabajar con Andrés Aguilar, el *clown* de nombre árabe hizo un viaje por Europa y a su regreso le propuso a Alejandra Zea (ex directora del Departamento de Cultura Infantil del Conaculta) que integraran a su programa una actividad que tuviera que ver con la risaterapia, ella accedió. “Esto ocurrió desde que se formó *Alas y Raíces a los Niños* en 1994. En ese momento, Alejandra Zea me planteó que hiciéramos un programa en el que se empezaran a dar talleres en hospitales para tratar de transmitir esa información a otros artistas interesados”, explicó.

“Por lo regular, los niños que viven en un hospital están en un estado depresivo”, comentó Aziz, quien lo entiende a la perfección, pues lo vivió en carne propia. “Uno se

da cuenta porque ese ambiente es muy difícil. El trato de los médicos es a veces un poco insensible y estar en un estado vulnerable siempre deprime”.

El *clown* asegura que el hecho de que alguien vaya y pueda realizar actividades que les cambien su estado químico cerebral (a través de las endorfinas) por medio de los estímulos humorísticos, hace que los niños cambien su actitud por una más positiva.

“Cuando voy a hacer visitas, los niños se ríen, se divierten, se hacen mis amigos, se salen del hospital estando dentro. Ellos sacan su mente de ahí, se alegran y se les olvida un ratito que están mal”, prosiguió.

El rostro de Aziz Gual es una de sus principales herramientas. En estado normal, se muestra como un hombre serio, de seño un tanto fruncido, pero cuando se da cuenta de que es observado, puede cambiarlo por uno con gran sonrisa, otro con ojos saltones o bien con un dedo en la nariz. Le encanta jugar con su cuerpo y parece no sentir pena por nada.

En el boletín del Conaculta del 14 de febrero de 2003, Georgina Hidalgo menciona que este hombre es un payaso en busca de reivindicación de la profesión, “loco que no duda en romperse el calzoncillo para usarlo como servilleta. Aziz Gual vive en observación permanente de la existencia humana. Producto de esos años de *vouyerista* sabe que la gente se ríe con las cosas simples porque en ellas cabe toda la trampa del *clown*: contar una historia imposible en la que de pronto te descubres dentro”.

En México, Aziz Gual ha montados dos espectáculos que se han mantenido en temporada en el teatro El Granero “Xavier Rojas” del Centro Cultural del Bosque, apoyados por el Centro de Teatro Infantil del INBA y el programa México en Escena.

El primero se llamó “Hurac clown” y el segundo “Yo sin ti”. Ambos integran actos circenses, música y *gags*, es decir, que se le puede ver arriba de una pelota con metro y medio de diámetro, hacer malabares con seis pelotas, equilibrar una escalera de lámina de dos metros sobre su barbilla, sacarle sonido a un serrucho, tocar el acordeón arriba de un monociclo y bromear con sí mismo para hacer reír a la gente.

La preparación previa a estos espectáculos la adquirió luego de pasar casi ocho meses de gira por los mejores festivales circenses de Europa, tales como el de Avignon, en Francia; de Spoleto, en Italia; de Dubrovnik, en Croacia; de Teatro de Turquía, en Izmit; de participar en la Reunión de Artistas de Circo en Bélgica y de tomar un curso de técnicas de circo en la Escuela de Espase Catastrophe.

En el mismo boletín se explica que después de la experiencia por Europa Gual rememora: "Fue difícil competir con payasos que manejan 11 pelotas, o que hacen malabares excéntricos en el alambre. Nuestra formación circense es diferente, así que tuvimos que echar mano de lo que nos hace auténticos como la facilidad para establecer un contacto más emotivo, incisivo y casi inmediato con el público. El *clown* europeo no es cálido como el latino".

Su sensibilidad, el trabajo como experto de las artes circenses, la pantomima y la actuación le han abierto muchas posibilidades para desarrollarse como artista y para tratar a público diverso, desde los espectáculos masivos hasta la intimidad de una cama de hospital. Es por esta razón que dentro de su agenda se ha preocupado por capacitar a otros.

Comparte su conocimiento

De acuerdo con Aziz Gual, los espectáculos que están dirigidos a niños hospitalizados deben ser visitas muy breves, personalizadas. "Las mejores son aquellas donde se pueda establecer contacto con el paciente de una manera muy sutil, muy humana y después hacerlo reír y poder llegar a la máxima ambición, que es tener un contacto físico con él (a lo más que se puede llegar además de hacerlo reír)".

"Para hacer este tipo de trabajo es necesaria mucha sensibilidad", agrega, "hay que tener un estado muy consciente de la vulnerabilidad de los niños. También hay que

tener información general sobre a quién puedes tocar, a quién no, por el tipo de enfermedades”.

Aziz Gual es el encargado del taller de risaterapia “La risa: medicina para el alma” en el programa *Alas a los sueños*, y también ha dado capacitación en los hospitales. “Me toca adiestrar desde los médicos hasta trabajadoras sociales o personal de intendencia, enfermeras; también he dado cursos a gente del Conaculta dedicados a hacer talleres, narraciones u otros actos”.

Él sabe que las personas disfrutan mucho del arte de la risaterapia, pero que no todos son aptos para ello. “En los cursos hay gente que no se dedicará a ser risaterapeuta, pero puede sensibilizarse a este tipo de trato”.

Acotó que en los hospitales, con los doctores y con las enfermeras es difícil que se formen brigadas de risaterapeutas. Sin embargo, sí es algo que les puede cambiar su estado de conciencia en lo que se refiere al trato con los niños y con los seres humanos en general.

Con respecto a si existe en México otra institución que dé este tipo de cursos como el de *Alas a los sueños*, Gual contestó que sólo sabe de la existencia de *Risaterapia AC* y el programa de Conaculta. “Hay otras que hacen cosas más especulativas. Ha venido “Patch” Adams y eso no es especulativo, él como norteamericano tiene una estructura laboral muy complicada y tampoco da cursos largos aquí. Cuando viene da una conferencia y ya. Más allá de nosotros, no hay gente muy seria, habría que buscar la manera de formalizarlos. Tal vez hay también payasos que van a hacer visitas, pero no creo que haya una formación adecuada.

Este panorama ha obligado a que gente como él, que desea instruirse en dicha terapia, tenga que buscar la educación fuera del país. “En México no se halla esa capacitación, es decir, ‘risaterapia’ no existe como carrera en ningún lado. Intuyo que esa es una actividad que nos corresponde hacer a los payasos profesionales; pero no a los payasos de fiestas, sino aquellos con otras expectativas y otros alcances, más sensibles y más poéticos.

“Si hablamos de que lo hagan los payasos, la gente se imagina a los de fiestas, esos muy pintados y horribles que son aterradores para los niños. Bueno, para mí lo son”, prosiguió Gual.

(Un insecto se ha posado en el pecho de Aziz y la entrevista se interrumpe. La mejor manera que se le ocurre para desaparecer al bicho es sacar su gran lengua, cual rana o camaleón, y se lo traga. Exclama el *clown*: –Prosigamos con las preguntas...)

–¿Cuál es el principal problema que has notado en el ambiente de hospital?, se le cuestionó.

–“La burocracia. Por lo regular, las personas (médicos, administrativos) que ya llevan un rato trabajando en los hospitales tienen una rutina y con dificultad van a ser flexibles para aceptar una diferente. Otra, que no me preocupa mucho porque es temporal, es la rigidez médica que hay para admitir que hay otras alternativas que pueden... no curar, porque no me atrevo a decir que la risaterapia cura, pero sí me atrevería a decir que ayuda bastante al mejoramiento de los pacientes.

Sobre las experiencias más dolorosas y fuertes que ha vivido, Aziz confesó que en su profesión se debe tratar de ser muy amoroso, afectivo, pero hay una parte que implica sólo trabajo. “Sí damos muchos sentimientos, pero no nos podemos involucrar con cualquier paciente porque nos moriríamos de tristeza. Me ha tocado ver niños amarillos que se están muriendo a causa de que no sirven sus riñones y duele ver eso”.

Platicó que él tiende a involucrarse, aunque no demasiado. Contó acerca de una ocasión en la que se adentró de más, al grado que ahora es algo muy significativo para él. Ocurrió al atender a un paciente en el Instituto Nacional de Cancerología. “Empecé a establecer contacto con un chavo que estaba con su novia. Una vez que la interacción con él llegó al grado de hacerlo reír, ella se dirigió discretamente a la puerta del cuarto, llevaba lágrimas en los ojos. Salió como con una especie de llanto con tos, como tratando de contenerlo.

“Al quedarme con él, conseguí hacerlo reír a pesar de que todo dentro de él era doloroso, pero no le importó y se rió con mucha alegría. Yo no sabía si estaba haciendo lo correcto porque me habían dicho que le dolían las entrañas. Sin embargo, él me tomó de la mano para que no me fuera; yo le seguí moviendo la nariz y haciendo algunas cosas, después él me dijo con mucho trabajo: ¡gracias!

“Salí, y afuera me dijeron sus familiares que tenía más de seis años de no reír. Al día siguiente recibí una llamada por parte de sus familiares, para agradecerme por ese momento de alegría que le di antes de su muerte. Fue algo muy difícil”, finalizó Aziz.

La sensibilidad no es algo que Aziz Gual haya aprendido durante sus largas horas de estudio, o leyendo libros, es un don que adquirió por sus experiencias de vida. Considera que en muchas ocasiones, “un verdadero artista de hospital es alguien que fue niño de hospital”.

El gurú de los cuentos. Entrevista con Apolonio Mondragón

Apolonio Mondragón asegura que haber empezado a trabajar en hospitales fue un paso certero en su vida, “es algo que le da sentido a mi quehacer mientras estoy respirando”. Aunque ahora es un reconocido cuentacuentos, se presenta como payaso de fiestas infantiles y lector de oráculos en plazas públicas.

“Yo leía las cartas en Coyoacán. Ahora que he estudiado un poco más sobre la medicina, me he dado cuenta de que un lector de oráculos en plazas públicas no es otra cosa que el siquiatra popular y eso es lo que soy”. Admite que de ahí le viene el gusto por narrar historias, pero que el ballet clásico y la actuación, también le dieron las bases para moverse en un escenario de forma técnica.

De aproximadamente 1.65 metros de alto, barbón y con cejas pobladas, Apolonio es uno de los cuenta cuentos con mayor presencia en museos como el de Antropología e Historia, Bellas Artes, Secretaría de Hacienda y en diversos festivales organizados por el Conaculta y la Secretaría de Cultura del Distrito Federal.

Su gusto por la narración lo llevaron a profesionalizar su oficio y tomar cursos sobre este arte que embeleza los oídos de sus interlocutores. Mondragón tiene el don de atrapar la atención de quien lo escucha y de transmitir historias tanto divertidas como enternecedoras. Explica que esta vocación es algo que tenemos muy arraigados los mexicanos, ya que “lo tenemos desde nuestras raíces españolas y mesoamericanas”.

Él ingresó a la Coordinación de Desarrollo Cultural Infantil (*Alas y Raíces a los Niños*) cuando aún se llamaba *Tiempo de Niños* y dependía de la Secretaría de Educación Pública, y aunque no recuerda la fecha exacta, fue aproximadamente hace 18 años cuando tuvo sus primeras prácticas con público vulnerable. “Fue en la novena Feria Internacional del Libro Infantil y Juvenil, donde llevaron a niños con síndrome de Down y con parálisis cerebral, y yo me aventé al ruedo”.

Él siempre ha dirigido su trabajo a los niños y eso fue lo que lo llevó a experimentar nuevas opciones como el trabajo en hospitales. Acerca de su trayectoria en esta rama mencionó: “en un principio nos invitaron a un grupo de narradores y de talleristas a

atender a niños en un área que se llama Clindi (Clínica para Niños con Inmunodeficiencia) del Hospital Infantil de México “Federico Gómez” y del Hospital General. En aquel entonces estaba Susana Ríos Salay como directora de *Alas y Raíces*, y en el área de narradores estaba como jefa Guadalupe Flores Alatorre, ellas dos fueron las primeras que tuvieron la sensibilidad para ver que se podía entrar a hospitales”.

“A nosotros nos mandaron al Clindi para atender a los niños infectados de SIDA vía natal, que sus padres ya habían muerto o estaban por morir y no tenían quién viera por ellos. Ahí vimos que los pacientes tenían características especiales, que no veían, no oían, no se movían, y tuvimos que fragmentar el espectáculo para atender a cada uno de ellos y se volvió una división total. Nos dimos cuenta que los niños se les debería atender de una forma especial”.

Al lado de las directivas, él y sus compañeros se percataron de que el esfuerzo no era suficiente y que hacía falta el apoyo del hospital. Carlos Madrid, director del patronato del “Federico Gómez”, fue quien les brindó su apoyo y los puso en contacto con investigadores del hospital.

Ya en pleno acuerdo con los investigadores, les dieron la orden a los médicos de oncología para que les proporcionaran todas las facilidades para trabajar en las camas de los pacientes. “Su labor fue titánica porque tuvieron que explicarnos –y nosotros entender– lo que pasaba con las distintas enfermedades”.

Después de dos años, ya con más experiencia y con la confianza de los médicos, pasaron a las áreas de rehabilitación, infectología, nefrología, hasta que llegó el momento en que ya no eran suficientes para tal cantidad de pacientes. “Ahora somos cuatro personas las que estamos dando capacitación y no nos damos abasto, hay mucha demanda a nivel nacional. Así pasaba en aquel entonces, no alcanzábamos a cubrir todo el hospital con nuestras funciones, y por ello tomamos la decisión de empezar a capacitar a otras personas”.

Ya cuando Alejandra Zea estuvo a cargo de aquel Departamento de Cultura Infantil, comenzó a estructurar y a promover el programa y los cursos. Los talleres o cursos de capacitación han cambiado mucho desde que iniciaron, pero ahora muestra una evolución favorable.

Apolonio comentó que cuando tuvieron que decidir a quiénes iban a capacitar, lo primero que se les ocurrió fue: más artistas. “Ocurrieron cosas muy curiosas, hubo una compañera que cada que había cursos los tomaba, pero ella juraba que jamás se pararía

en un hospital porque la sangre la desmayaba. Nos fuimos encontrando a muchas personas a las que les parecía muy interesante lo que se abordaba, pero que no pensaban aplicarlo a un hospital, y es que se necesita tener un carácter muy especial para abordar al público así”.

De la plaza al aula



El curso que imparte Apolonio Mondragón ha tenido muchas modificaciones, tanto en contenido temático como en los nombres con que lo titula. Comenzó con el arte de contar cuentos y ahora ha tornado en explicar qué es lo que tienen que hacer para poder trabajar en un hospital.

La duración es de 20 horas, pero según sus parámetros, no es tiempo suficiente para lograr el objetivo. Por esta razón,

entre todos los capacitadores tuvieron que definir a quiénes iban a aceptar, por lo que rediseñaron el objetivo del curso de tal forma que después de concluirlo se tuviera que cumplir una meta.

“Mi taller, en un inicio se llamó ‘Cuentos para hospitales’, luego ‘Sana sana cola de rana’, ahora se llama ‘Los cuentos medicinales’ y mutará a ‘Las historias medicinales’ (porque no siempre lo que usamos son cuentos). El objetivo es construir una historia que se apoye con diversas herramientas. Todas ellas deben conformar diferentes tipos de narración: sonora para los que no ven; con un relato visual, para aquellos que no oyen y una última que integre todos los elementos para los demás. Esto porque nunca sé con qué tipo de público me voy a enfrentar, lo único seguro es que hay que atenderlos a todos”.

Dentro de los cursos él ejemplifica diversas situaciones que podrán encontrar en un nosocomio. Les dice cómo lidiar con esa tensión que ocasiona ver a los enfermos –su fisonomía puede impactar y desequilibrar–, a saber qué hacer ante reacciones del enfermo como el vómito, o incluso cómo actuar ante algún fallecimiento mientras se está en plena actuación. “Todas son cuestiones a las que uno se va enfrentando, pero que sólo cuando se viven es posible conocerlas. El curso introductorio también es un entrenamiento para saber qué puede pasar y actuar de la mejor forma”.

La lógica ha sido uno de los caminos que han seguido para replantear los talleres. Él hace ver que a los médicos en la facultad se les entrena para ver muertos, pero siempre hay una primera vez en que se les muere un paciente y eso sólo se aprende cuando pasa. “En el curso se les prepara para saber qué hacer, se narran experiencias y la forma en que se sobrellevaron”.

Al principio ingresaron puros artistas, pero le empezó a interesar a gente que trabaja en hospitales, como: trabajadoras sociales, enfermeras y médicos que se fueron abriendo. Piensa que el médico, por su formación, es muy cuadrado y resulta difícil hacerlo cambiar sus costumbres o invitarlo a que pruebe nuevas cosas.

“Yo trabajo sólo con niños, pero sucede igual con todos los pacientes. Mi madre está enferma del estómago y el médico le dijo, ‘señora, yo no le voy a mentir, todo por servir se acaba, su estómago ya no está funcionando y ya no va a funcionar’. La realidad era esa, pero el médico no debió decírselo así. Mi mamá no sólo salió sabiendo del problema de su estómago sino también con la depresión que le ocasionó saber que una parte de su cuerpo ya no iba a servir”.

Apolonio explica que si a un doctor se le dice que su bata blanca o su estetoscopio asustan al niño, y se le pide que modifiquemos su apariencia, es difícil que acceda. “Los niños asocian estas cosas con el dolor. Nosotros como contadores de historias no es nuestro papel hacerlos cambiar, pero cuando los médicos se acercan a los cursos, sabemos que ahí está la oportunidad”.

Los talleres fueron creciendo y varios médicos se integraron, entonces, ya no sólo se hablaba sobre lo que se van a enfrentar en un hospital porque ellos ya lo saben. A los médicos les hablaba sobre el cuento, cómo lo pueden utilizar para modificar su imagen frente al niño.

“Por fortuna han llegado médicos a los cursos. Uno en especial (que trabaja en el “Federico Gómez”) vio que el disfraz era efectivo. Una vez, en el hospital tomó una máscara de luchador para revisar al niño y se dio cuenta de que tenía mejor aceptación con los pacientes; dejaron de asociar la bata blanca con el dolor. El hacer eso, le dio una posibilidad de acercarse al niño.

En este mismo recinto, todos los 30 de abril, los médicos se disfrazan y los niños dicen: me atendió el hombre de piedra, me atendió Blanca Nieves, y así debería ser un hospital infantil todos los días”, dijo Mondragón.

Añadió que esta dinámica sería aún mejor si retomaran a personajes mexicanos como “La Planchada”, “El Chaneque”, y así no sólo le darían presencia a nuestra cultura sino que lograrían modificar el ambiente del hospital.

“Dentro de los logros está el que en la actualidad haya acuerdos con hospitales más importantes del país, que realizan investigaciones serias y que atienden casos difíciles. Algunos médicos ya nos conocen y son ellos mismos los que abren el espacio cuando vamos a contar un cuento”, dijo Apolonio.

En el lugar de acción

Para el cuentacuentos, la característica esencial de un artista de hospital es la sensibilidad. Cuenta que en el hospital “Magdalena de las Salinas” hay un cirujano muy respetado, pero al mismo tiempo sus compañeros dicen que es muy sanguinario cuando opera. “De un corte abre lo que tenga que abrir. Es el ejemplo de aquel que podría ser un asesino, un *mochaorejas*, pero él está bien encausado y es un buen cirujano. Esto demuestra que hay que tener una característica especial para estar en un hospital, esa sería la de ese médico”.

Muchas de las personas que trabajan en el área hospitalaria, prosigue Mondragón, lo hacen porque la han vivido desde adentro y saben lo que es. “La mayoría de los que han apoyado al programa de hospitales es porque o han tenido la relación con un familiar cercano o porque fueron niños de hospital”.

Si algo cuida Apolonio al contar una historia es el control de ésta misma. “Hay que saber cuándo queremos que el niño se ría y cuándo no”. Apunta que si él hace que un niño se ría cuando está recién operado del área abdominal, el paciente lo odiará para toda su vida. En el caso contrario, si hay un niño deprimido y es necesario que se ría, no se puede ir sin lograrlo.

Por su trabajo de cuentacuentos, Mondragón debe dar funciones en lugares muy diversos y por lo mismo ha estudiado a su audiencia. Expone que el público de un hospital siempre será más difícil de complacer, “en las escuelas no tengo que ganarme la confianza de los niños y al final todos me aplauden. En el hospital nadie me aplaude, entonces ¿por qué, con todo eso que tengo en contra voy a ir a un hospital? es decir, se debe tener algo por lo cual ir.

“No podemos caer en la frase ‘pobrecitos niños’, porque refleja que vamos por lástima y eso no se vale, debe haber otra razón que sea indispensable y que sólo se encuentre en ese lugar”, continuó.

Parte del curso que imparte lo dedica a lo anterior. “Cuestiono al artista sobre por qué diablos va a ir con un niño que no ve, que huele feo, que impacta a la vista y que al final me va a pedir que me vaya (bueno, no siempre)”.

Sobre la mayor dificultad que para él representa dar funciones en un hospital, dijo que es la autocomplacencia. “Unos médicos me cuestionaron: ‘está bien, tú con tu cuento ya hiciste reír al niño, pero ¿fuiste tú quien lo hizo reír o fue él quien tenía ganas de reír? Yo creo que es el niño quien tiene ganas de reír. En un hospital lo que un niño quiere es reír, no quiere sufrir, pero sufre. Uno es sólo la chispita que le permite al niño hacerlo. El quitarse de la mente ‘yo soy el que lo hace reír’ es de lo más difícil”.

Con su experiencia en hospitales, Apolonio ha comprendido que los artistas son sólo el elemento que pone en contacto las herramientas y las historias con la gente del hospital y así logra hacer reír al público. Quitarse ese sentimiento ególatra, dice, es lo más complicado, “al olvidarnos de nosotros, trabajamos con la materia real y podemos lograr avances en el trato con los niños”.

“Las herramientas y recursos escénicos deben ser un apoyo para el hospital y no un estorbo. El espectáculo tiene que fluir en el hospital como si fuera un proceso natural, donde nuestro trabajo ayude al de las enfermeras, al de los médicos y no al contrario”, dijo el cuentacuentos.

Muchas veces, los artistas tiene que buscar lugares donde los médicos no estén para no interrumpir su revisión o lo que estén haciendo, pero ha habido ocasiones en que resulta al revés, acotó Mondragón. “El médico, quien ya conoce nuestro trabajo, nos pide permiso para entrar y trabajamos los dos a la vez, sin ser un obstáculo el uno para el otro.

“Mi talento debe servir para distraer a los demás niños si algo malo ocurre, por ejemplo, que un paciente pase por una crisis, se esté muriendo o se muera. También para cambiar el foco de atención y dejar que el médico actúe sin preocuparse porque los otros niños vean algo que les afecte”, asegura el actor.

Al utilizar materiales es necesario conocer con qué se puede trabajar y con qué no. Hay hospitales muy estrictos y en ocasiones no dejan introducir ciertos elementos, por ello, es mejor estar bien informados al respecto de las posibilidades y prohibiciones. Si

se tiene dudas al respecto, las enfermedades pueden indicarnos con qué podemos trabajar y así no causar infecciones u otros malestares en los pacientes.

–¿Cuál es el principal problema que has notado en un ambiente de hospital?, se le cuestiona.

–Lo más difícil es que los que no conocen el proyecto crean en él, es decir, la primera oportunidad. Llegar y decirles “esto sirve, te podría facilitar tu trabajo”. Después de la primera oportunidad, donde la gente de la institución se emociona y abre las puertas, lo más complicado es la continuidad, prosiguió. “Hay muchos lugares que nos han recibido, seguir alimentando a este proyecto resulta complicado. Esto se entiende porque muchas veces, el gobierno prefiere invertir el dinero en medicamentos que en este tipo de espectáculos”.

En muchas ocasiones, recuerda, son los artistas quienes sacan de su dinero para ir a dar funciones, sin embargo, esto sólo puede hacerse por algún tiempo. “Mantener toda una temporada es difícil porque el bolsillo no lo aguanta y requerimos de otro tipo de apoyo como becas o financiamiento”.

“Para los que trabajamos con *Alas y Raíces*, indica Mondragón, hay un trato justo, pues la institución cultural del país es la que debe destinar parte de su presupuesto para trabajar en los hospitales, el hospital no costea eso. En el Distrito Federal estamos en la gloria, porque hay hospitales que nos reciben y artistas que los atienden, en provincia es donde yo me he enfrentado con graves problemas de presupuesto”.

Para Apolonio resulta curioso que en los hospitales se trabaje al revés que en otros programas de *Alas y Raíces*. “Lo que buscan los directivos es que en los espectáculos haya grandes cantidades de niños, pero en el hospital no hay tal multitud, pues es más íntimo todo; por otro lado, entre menos cifras se reporten se deduce que la situación en la salud de los niños va mejorando.

“*Hospitalarte* no reporta números, medir los logros en el hospital, como están acostumbrados a hacerlo las instituciones es difícil, este programa se ha sostenido por personas muy sensibles que no necesitan de un público multitudinario para sentirse bien”, concluyó.

En boca de todos

En un sondeo hecho entre artistas de hospital, se pudo saber qué piensan acerca de la capacitación que les han dado, si son ellos quienes la han solicitado o, por otro lado, si creen que no es necesaria porque la experiencia se las ha dado. También opinaron sobre el apoyo gubernamental al programa *Hospitalarte* y lo que a éste le hace falta.

Grupo Local. Esta agrupación guanajuatense fue de las ganadoras en la convocatoria hecha dentro del programa *Alas a los sueños* y está integrada por Ofelia Barajas, Raúl Manuel Catalán Flores y Alfredo Catalán Flores.

¿Crees que sea necesaria una capacitación para quien va a dar este tipo de espectáculos?

Ofelia Barajas (OB): Sí, ayudaría mucho. Sobre todo saber a qué situaciones nos podemos enfrentar y hacer que el espectáculo sea realmente para este tipo de hospitales, que tiene que ser ajustable para una cama, un pasillo, lugares donde estamos solos con el paciente. Es necesario saber cómo diseñar un espectáculo, para que no haya problemas de cambios en el espacio, en el estado anímico de los niños y estar muy preparados.

¿Qué opinas del programa Hospitalarte?

OB: Es un buen programa, ojalá siga creciendo. Nosotros no sólo estamos en *Hospitalarte*, es lo más fuerte que tenemos, pero también vamos a hospitales con grupos de voluntarios.

¿Han recibido capacitación?

OB: Sí, con Mari Carmen Martínez, es una persona muy sensible, nos enseñó mucho sobre arte terapia. Hay cosas que parecen ser muy obvias, pero no lo son y es necesario reflexionar sobre ellas. No hemos tomado los otros cursos, por la distancia (ya que ellos viven en Guanajuato), pero nos gustaría mucho.

¿Creen que les haga falta más para nutrir su espectáculo?

OB: Sí, además de más capacitación, la experiencia, porque eso dice cómo podemos mejorar, qué ajustar. El curso de capacitación me ayudó mucho, pude nutrirme de toda la experiencia que ella tiene en hospitales, sobre las múltiples complicaciones que tuvo.

Raúl Manuel: yo creo que lo que en este momento nos ayudaría mucho sería compartir experiencias con otros compañeros que se dedican a lo mismo, porque así,

entre lo que hemos aprendido nosotros y lo que han aprendido ellos, tendríamos más amplio criterio para ver lo que se pueda presentar.

También está la capacitación del oficio, que todos debemos de tener. Los teatreros debemos estar en constante aprendizaje, en todos los aspectos. Claro que no sólo hospitales, también teatro de calle, trabajo en comunidades donde no llega nadie, universidades, entre otros. La parte de hospitales es un gusto que nos damos, porque cuesta trabajo venir hasta acá (DF).

Cántaro. Un grupo integrado por un matrimonio, José Luis Gutiérrez Romero y Lorena Gedovios, ambos son profesores de primaria y llevan ya una trayectoria de más de 20 años.

¿Han tenido algún tipo de capacitación para tratar con niños de hospitales?

Cántaro (C): La experiencia nos la ha dado.

¿Creen que sea necesaria?

C: Es necesario tener sensibilidad para tratar niños en general. Si se es una persona que sabe tratar a los niños, no hay por qué preocuparse porque se “meta la pata”. Con la experiencia pasa distinto, uno intenta hacer cosas, si resultan las repites, pero si no, pues las evitas y ya está.

¿Creen que hace falta apoyo del gobierno?

C: La labor social se puede hacer por todos lados y con todos los medios que se quieran, pero los artistas no viven de aire. La gente que se dedica a ser voluntariado, muchas veces es porque tiene cómo apoyarse pero los artistas no tienen ese punto de apoyo. Es importante que los programas gubernamentales acojan a estos proyectos, capaciten a los artistas, los lleven a los hospitales y que les paguen por ello.

María Eva Avilés. Es músico y cuenta historias cantando. Fue la ganadora de la convocatoria hecha por *Alas y Raíces* para realizar espectáculos en hospitales.

¿Crees que sea necesaria una capacitación para los artistas que van a dar funciones a hospitales?

María Eva (ME): Yo no puedo decir si es necesaria o no. Yo comencé de una manera muy natural, fue un interés que a mí me despertaron los hospitales, porque siempre me han llamado la atención, incluso antes de estar en *Hospitalarte*, yo ya había ido a hospitales, a prisiones, con gente que está en riesgo, en situaciones límite. Sí creo que es

necesario tener una preparación, porque hay gente que me lo ha dicho “es que yo voy y veo un niño enfermo y me quiebro, no puedo, no me sale la voz”.

La capacitación es para la gente que tenga ganas y quiera tener herramientas. Sí hay maneras de acercarse, sí hay maneras de tomar armas para que tener la fuerza para hacerlo, no para que uno se insensibilice, sino para que puedan manejar las emociones.

Hay talleres de risaterapia, hay congresos, como uno de Morelia donde di una conferencia sobre la experiencia en hospital y además armé un taller que iba dirigido a estudiantes y maestros que quieren hacer este trabajo. En mi taller les enseño a manejarse por medio de diferentes técnicas, por ejemplo: ¿qué es un hospital?, ¿con qué se van a enfrentar cuando lleguen a uno?, ¿qué pueden hacer si pasa “X” cosa?, ¿qué no es recomendable hacer?

En mis visitas a hospitales he aprendido a batallar con el estrés del enfermo, del papá, de la mamá y hasta de los doctores y enfermeras, pero también adquirí la técnica del autodomínio, que consiste en saber manejar la relajación, la respiración, a estar fuerte y poder dar lo que yo tengo. Y si se presentan casos de niños que no tienen piernas o con tumores en la cara porque nacieron mal, uno no debe asustarse ni reflejar eso, por el contrario, debemos tranquilizarnos.

Existe gente que está capacitada para ello y gente que no.

¿Incluiste la historia de los quitapesares pensando en ello?

ME: Sí, cuando salió la convocatoria (en *Alas y Raíces a los Niños*) yo ya tenía una idea y armé todo el espectáculo en torno a los quitapesares. La idea salió por una leyenda maya que cuenta que al sacar de su caja a unos muñequitos, éstos resuelven los problemas que tenemos; a la gente le encantó esta idea. Incluso, en algunos hospitales a los que he regresado, las enfermeras me han dicho que sí funciona. Me contaron que por la noche, los niños los sacan y les cuentan sus pesares y los ponen debajo de su almohada, se duermen junto a su *quitapesar*.

Me puedo imaginar el grado de temor que viven los niños que he visto en los cuartos, los terrores nocturnos que puede tener un niño en esa situación en donde el de junto a lo mejor se está quejando o a lo mejor ya se murió. Entonces esto de alguna manera puede ayudarles, porque entre menos estresados estén es más fácil que se curen.

En lo concerniente al apoyo por parte del gobierno o en la poca disponibilidad de los hospitales y su personal para aceptar dichas funciones ¿Cuál es el principal problema que has notado al dar espectáculos en hospitales?

ME: He encontrado buena respuesta, sobre todo de quienes saben qué es esto y para qué. El problema está en el gobierno y en las instituciones culturales que deberían poner más énfasis en apoyar dichos programas. Muchas veces uno puede ir y hacer el trabajo gratis, por el puro gusto, pero también vivimos de ello.

Si se abrieran más oportunidades de este tipo estaría mejor. En los hospitales privados no sé cómo esté la situación, bueno, al menos ahí los familiares tienen más recursos, aunque el dolor es el mismo, ricos o pobres, es igual de doloroso, pero a los niños con escasos recursos con más razón hay que atenderlos.

Golosinas y Caramelos. Este dueto lleva menos de un año visitando hospitales, podría decirse que son nuevos en esto, pero aún así dieron su opinión.

El grupo está integrado por Lluvia Díaz Doniz Geist (LI), chelista, y Swan Serna Meneses (S) violinista, ambos jóvenes tienen preparación musical, pero nunca se habían enfrentado a público vulnerable, lo que han aprendido lo han hecho sobre la marcha y no ha sido mala su actuación, aún sin saber mucho al respecto.

¿Les interesaría tomar capacitación después de las experiencias que han vivido?

LI: Sí nos gustaría crecer, como un proceso personal y también como profesional para saber qué material elegir, buscar partituras adecuadas.

S: Enriquecer el *show*, para hacer algo más escénico y que los niños participen un poco más.

¿Qué sucedió en las primeras funciones que han dado?

LI: Han salido cosas espontáneas que nos hacen saber lo que a ellos les gusta. Una vez, mientras tocábamos la canción de “los elefantes” ellos comenzaron a cantar y esto nos ha llevado a establecer que esta canción los niños la siguen.

S: Algo que también ha sido muy importante es la reacción de los padres. Por obvias razones ellos son más conscientes de la situación y en el momento de participar en el concierto ellos tienen un respiro que les permite tener más energía para ese día.

Palleti. Este grupo estaba conformado por Esmeralda Peralta (EP) y Leticia Negrete (LN), hasta el 2006, cuando se dio su desintegración. Ambas son educadoras de formación y para hospitales presentaban una adaptación de su obra de títeres “Una rebanada de luna” que para niños hospitalizados se llamaba “Una rebanadita de luna”.

¿Han notado algún problema en el programa Hospitalarte?

LN: A veces son problemas de comunicación. Yo creo que es lógico, y lo que pasa con estos programas que son tan grandes sucede por problemas de logística. Nosotras venimos súper preparadas para lo que sea, sin embargo, hay quien tiene un espectáculo para camas y en el hospital lo mandan para consulta externa, y eso necesita otras cosas, o viceversa. Entonces si todo se especifica bien, podemos ir preparadas para lo que indiquen.

A nosotras, si nos dicen que en consulta externa, pues tenemos el escenario grande y las bocinas, pero si nos mandan a camas, pues sólo sacamos los elementos necesarios, nos adecuamos.

Fuera de eso, creo que es una iniciativa maravillosa que ojalá siga porque la salud del corazón y de los sentimientos ayuda mucho a la salud del cuerpo. La gente, aparte, tiene como una noticia de que alguien está haciendo algo por ellos. Saben que el gobierno se está ocupando, la gente se pone triste cuando está enferma, entonces, si ve que el gobierno se está preocupando por ellos para que también estén contentos, los pacientes y los familiares van agradeciendo la atención, están viendo también que sus impuestos trabajan.

Hay muchísimas cosas con las que podemos decirle a la gente que estamos trabajando. Este programa de Conaculta para los hospitales es muy noble, creo que llena esa expectativa que todos cuando estamos enfermos necesitamos.

¿Y creen que haya que tener una capacitación especial para dar funciones en hospitales?

EP: Sí, claro que sí, como cualquier cosa.

LN: En primera, dominar tu profesión, el ser titiritero es una profesión. Si tú animas bien un títere, ese títere es mágico y si no, sólo engañas y denigras la profesión. Cuando un titiritero es profesional y pone sus cinco sentidos en lo que está haciendo, se comunica artísticamente con el público. Entonces no entretienes, sino trasciendes, logras que el espectador tenga una experiencia significativa en su vida. Por ello es que no se vale que si en el hospital se tienen muchas deficiencias, alguien no vaya preparado como se debe.

EP: Un artista de hospital debe saber qué hacer, no tenerles miedo, saberlos tratar con naturalidad, con cariño, con respeto. Pero también hay quienes no quieren acercarse por miedo a contagiarse, que dan su función y no se aproximan, ni los abrazan, ni lo saludan, ni los tocan. Para perder ese miedo tiene que haber un

entrenamiento. Hay que tener delicadeza con las mamás, porque en la mayoría de esos hospitales hay gente con pocos recursos, entonces es necesario tener esa educación para abrazar desde a la más pobrecita hasta la directora del hospital, pues nos debemos a los otros.

Si hay un entrenamiento, debería haber una sensibilización humana, social, para los artistas que vienen, porque sí vemos artistas que llegan, dan su función y ya, no hay afecto. El trabajo con títeres es algo integral, desde que llegamos a montar el *show* hasta que nos vamos, se acercan los niños y nos despedimos de ellos.

¿Y ustedes han recibido alguna capacitación por parte del Conaculta?

EP: En este sentido no, pero nuestra capacitación previa nos la ha dado (ellas son maestras, egresadas de la Escuela Nacional de Educadoras).

LN: Es la sensibilidad de cada persona, pero sería muy padre e interesante que te dijeran “tiene que tener este trato, lindo, cariñoso, bondadoso, etcétera”, a lo mejor si no nos hemos acercado a ese programa es porque ya lo tenemos también. Habrá gente que no se acerque al programa porque le da “cosa”.

EP: También sucede que Conaculta te escoge porque ya sabe tu trascendencia formativa y como ya tenemos cierta experiencia, nos mandaron.

Ticueni. Es un grupo titiritero encabezado por Sara Guzmán (SG). Su espectáculo para hospitales es un fragmento de otro llamado “La vendedora de nubes”, el cual reúne varios relatos. En “La historia del caracol” se narra un solo cuento apoyado por un mago.

¿Qué opina de los cursos de capacitación de Alas a los sueños?

SG: Tomé el curso de cuentacuentos con Apolonio y dos con María del Carmen Martínez, uno sobre el arte con los niños y otro sobre el niño enfermo. Ella me parece una extraordinaria ponente, el curso está bien estructurado y ayuda mucho a sensibilizarnos hacia la situación que vive el niño enfermo y sus padres.

¿Por qué le interesaron estos cursos?

SG: Yo trabajé en el ISSSTE con el programa *Arco Iris* (de atención a hospitales), con ellos inicié y asistía con regularidad, con *Alas* y *Raíces* fuimos pocas veces. Florencia Ramos (jefa del departamento de presentaciones artísticas del área infantil del Conaculta) nos platicaba sobre algunos percances que habían ocurrido por la falta de

conocimiento de la atención a estos niños que por fortuna no nos ha sucedido, pero se nos hace importante tener elementos para que no ocurra algún error delicado.

A partir de los cursos creó un nuevo espectáculo o ¿cómo le sirvieron los talleres para modificarlo?

SG: Lo que adaptamos (del espectáculo) fue la escenografía, la obra era la misma, revisamos el contenido para verificar que no hubiera ningún problema en cuanto al lenguaje o alguna agresión que pudiéramos cometer con los chavitos, todo estuvo bien.

Acomodamos la escenografía a los espacios de los hospitales, incluso íbamos de cama en cama con los puros títeres, pues había quien no se podía mover y se perdía el espectáculo, así que entramos a los cuartos con ellos.

Implementamos algunas cosas un poco mágicas, podríamos decir. Les platicábamos que uno de los personajes –una coneja- tenía unas semillas que nacían en el árbol donde vivía, ella les decía que cuando se sintieran solos, las frotaran para poder recordar a los títeres. Éstas eran unas gemas de vidrio que se les repartían a los niños para que las guardaran debajo de su almohada. (Esta técnica, también aplicada por María Eva, es llamada “el amuleto”, aunque es popularmente conocida no se había pensado que en un hospital podía ser de gran ayuda).

Una vez un niño se identificó mucho con el títere, volcaba muchos de sus sentimientos con ellos, así que le pidió su teléfono para que cuando se aliviara pudiera invitarlo a su fiesta de cumpleaños, y ¡lo llamó! Por desgracia no estábamos ese día, pero escuchamos el mensaje.

Esto es muy importante, porque estos niños tienen su energía muy baja. Estamos acostumbrados a tratar con un público sin enfermedad que da toda su energía y hay un intercambio de estados de ánimo. Con los niños enfermos uno tiene que estar “hasta arriba”, sabemos que no vamos a recibir esa energía y que no podemos bajar el nivel de trabajo.

¿Qué mejorías notó en su trabajo después de los cursos?

SG: Ahora somos muy cuidadosos con el lenguaje y con el mensaje que se da a los niños para divertirlos. También se nos hace muy importante la función que cumplimos con los papás, porque para ellos, a veces, es más difícil comprender la situación del niño. A los padres se les veía muy deprimidos, decaídos y con el espectáculo de títeres

ellos salían un poco de esa problemática, los ayudaba a relajarse y hasta a tener tema de conversación con su hijo.

¿Cree que le haga falta algo a los programas Hospitalarte y Alas a los sueños?

SG: No creo, no he sentido que necesite algo. Lo que me ha ayudado mucho son las experiencias que nos cuentan en los cursos, sobre todo lo que nos decían sobre los niños, que son ellos quienes asimilan más fácil la enfermedad que los padres. Es un mensaje importante para nosotros, porque de pronto pensamos que tenemos que tratarlos de una forma diferente y no, un niño sigue siendo un niño, con los mismos deseos de divertirse, con ganas de jugar con los muñecos. Es lo mismo, sólo que cuidamos más el lenguaje y ciertas acciones como “aplaudan”, si vemos que no pueden hacerlo por tener conectado el suero, que si no hubiéramos tomado el curso tal vez ni las percibíamos.

Hay gente que no acepta trabajar en hospitales porque es duro. Para mí era muy traumático, muchos años yo no entré, ni a ver a mis familiares o amigos, se me bajaba la presión. Como yo sentí esta soledad cuando niña, entendí que si a mí me hubieran llevado este tipo de espectáculos, hubiera sido feliz, lo que necesitábamos eran dinámicas de este tipo. Tuve que superarlo, la primera vez casi me desmayo por lo fuerte del ambiente y también por la poca oxigenación que hay, pues las ventanas están cerradas y huele a medicamento, pero ya lo superé.

Acción de los poderes

Si hablamos de poderes, la existencia de artistas de hospital y los programas a los que pertenecen se ha debido no sólo a la buena voluntad de éstos, sino también al apoyo gubernamental que bien o mal los hace subsistir.

Está el poder que tiene el gobierno, pero también aquel denominado el “cuarto poder”. Los medios masivos son los encargados de difundir los logros, datos duros o las denuncias públicas y por medio de ello también han crecido programas como *Hospitalarte* y *Alas a los sueños*.

Resulta difícil tomar como un resultado certero de calidad los datos estadísticos y numéricos otorgados por el Conaculta, pues en muchas ocasiones un número es sólo un índice y no mide experiencias humanas.

Los números del Conaculta hacen notable el crecimiento de ambos programas. Desde su creación hasta una década después, han incrementado el número de niños atendidos, hay más artistas que se dedican a dar atención a pacientes infantiles y los que se capacitan para ello, son más los nosocomios afiliados al programa y también ha aumentado el presupuesto que año con año se dedica a este público vulnerable.

Si vemos desde esta perspectiva el avance de los programas parece existir una situación ideal en donde no hay retrocesos. Esto, claro, no quiere decir que los datos mientan o sean tergiversados para que la CNDCI entregue un informe con grandes logros, pero los números no pueden expresar la calidad de una función artística, la alegría o disgusto de los niños al recibir estas visitas, la opinión de los médicos con respecto al programa, el buen desarrollo o crecimiento de un artista, entre otros factores netamente humanos.

Del dicho al hecho

Para los artistas de hospital, la satisfacción que obtienen con su trabajo es la principal recompensa, pero lo que ellos hacen, además de una acción noble es un trabajo y se les remunera por eso.

La mayoría de ellos, si no es que todos, son parte de la inmensa clase media que habita esta ciudad. El ser parte de *Alas y Raíces* no es mero altruismo, es un trabajo en toda la extensión de la palabra, con pago por función, cobro de impuestos, audiciones previas para seleccionar a los mejores, etcétera.

Es notable que –aunque sea una pequeña parte– el gobierno invierta en este tipo de programas, los cuales, aunque pueden parecer imperceptibles y prescindibles, son un apoyo necesario para la calidad de vida de los pacientes.

El reconocimiento no se debe ni al director o directora del Conaculta ni al presidente de la República, quienes se llevan todos los elogios, sino a los empleados que a pesar de recortes presupuestales, como los que se fueron dando desde el año 2000 y que casi detonan en "la reducción de 60 por ciento de las actividades", (Carlos Paul, *La Jornada*, 26 de mayo, 2004).

Son principalmente los artistas y empleados de *Alas y Raíces* quienes han sacado adelante al programa *Hospitalarte*. Ellos se han encargado de que éste trascienda sexenios, siga en pie y adelante, de ahí que en la actualidad sea uno de los programas protegidos o con "blindaje".

Otro pilar del programa han sido los trabajadores sociales o empleados de las áreas de comunicación social de los hospitales e institutos infantiles. Son ellos el punto de enlace para cerrar los tratos y así los artistas visiten a los niños. Estos trabajadores informan a los médicos, padres, enfermeras, sobre los beneficios del programa, ayudan a la instalación de los artistas en el área del hospital donde vayan a presentarse y son también los encargados de verificar la calidad del mismo después de algún *show*.

El área de comunicación social es quien solicita o acuerda con los directivos de *Alas y Raíces* el calendario de visitas. Muchas veces, si ellos notan que algún grupo o solista motiva mucho al público, piden a los funcionarios que por favor los manden más seguido. En el lado contrario, si el espectáculo no es del agrado ni de la audiencia ni del trabajador social, no lo vuelven a solicitar.

Las constancias de participación son otra forma para medir los estándares de calidad. Consiste en un formato de una cuartilla en donde los trabajadores sociales o jefes del área de comunicación social en los hospitales reportan el número de adultos y niños que presenciaron la función, si ésta se llevó con regularidad, y además, hay un espacio en blanco donde pueden hacer sugerencias o comentarios.

A juzgar por las acciones de encargados de las oficinas de comunicación social, son raras las ocasiones en que expresan comentarios negativos. Joaquín Priego, jefe del Departamento de Comunicación Social del INP, aceptó que le agrada mucho recibir a los artistas, porque es algo que ayuda al bienestar de los internos, pero que para ellos es difícil criticar este tipo de apoyo.

La tendencia está en solicitar a algún artista si fue bueno el impacto, y a omitir comentarios si es que no fue del todo satisfactorio, sin embargo, también han llegado quejas sobre la impuntualidad de los grupos o sobre algún tipo de contenidos que han creído son poco adecuados para los pacientes. Con esta información los directivos pueden tomar cartas en el asunto.

Los capacitadores dieron su opinión sobre los aspectos positivos de los cursos de sensibilización, de lo que se ha logrado, lo que falta por hacer y del apoyo que han recibido por parte del gobierno.

¿Qué opinan de los cursos de capacitación para artistas de hospital?

Aziz Gual (AG): el programa *Alas a los sueños* es un programa que tiene como objetivo enfocar espectáculos a público infantil en hospitales de tercer nivel. Está

compuesto por tres modalidades: una es narración oral, otro es todos los aspectos psicológicos que implican la terapia en hospitales y por último la risaterapia.

Hay, por otro lado, una propuesta que se lanza cada año para la creación de espectáculos pensados para cubrir esas características, es decir, hay un presupuesto para que los artistas puedan crear obras y espectáculos dirigidos a este tipo de público.

Apolonio Mondragón (AM): Pues creo que (los cursos) amplían mucho la visión de quien los toma, porque hay quien toma los cuatro cursos y terminan con las cuatro disciplinas en la cabeza. Esto puede ser un conflicto, porque no saben por cuál inclinarse, o cómo combinarlas para crear una nueva disciplina.

En estados como Monterrey, Yucatán, Aguascalientes y Guanajuato ya hay gente trabajando en hospitales de forma continua. *Alas a los sueños* ha tenido buenos logros, eso no quiere decir que sea un programa hecho, vamos por buen camino pero hace falta mejorar.

¿Qué creen que le hace falta al programa Hospitalarte y a Alas a los Sueños?

AG: Pues para lo que están haciendo que es sembrar, me da la impresión de que está bien, pero debería de haber más recursos para gente a la cual se le pague por aprender bien esta actividad y difundirla, porque yo sólo puedo impartir y difundir lo que es risoterapia. Sería bueno que mandaran personas al extranjero y que trajeran los conocimientos a México para aplicarlos y heredarlos a otros artistas.

AM: Retroalimentación. Ya hay varias personas egresadas de los cursos que están trabajando en hospitales. Todos los que estamos en esto necesitamos juntarnos y platicar sobre lo ocurrido. A los cuatro talleristas nos hace falta verter toda la experiencia, saber qué nos ha pasado como capacitados, a qué nos hemos enfrentado; ése es el siguiente paso.

Pero ¿no creen que a pesar de ser buenos, no duran lo suficiente como para capacitar bien a una persona?

AG: Es que ya para capacitar a una persona es necesario que se dedique a esta actividad, porque tiene que haber una formación. Creo que estos cursos más bien les dan una referencia de la relación, creo que lo que hacen es enfocar a la gente en la sensibilización de su trabajo.

Conozco –en Francia y en otros países– carreras en las universidades como arte terapia y esas cosas, entonces, si bien uno no los forma, les enseña un camino que pueda resultarles interesante y así luego dedicarse a él.

Creo que para los que impartimos los cursos, éstos son aún muy breves, a veces de 20 horas y es muy poco. Lo único que se logra es hacer que la gente tenga una referencia de para qué sirven las diferentes disciplinas, después de éstos ya pueden tener un enfoque para su trabajo. Son talleres de iniciación.

AM: Los cursos son suficientes para aventarse al primer ruedo, pero hace falta verter las experiencias y hacer un taller de retroalimentación. Necesitamos estar en contacto para mejorar.

¿Crees que hace falta apoyo del gobierno a este tipo de programas?

AG: Yo creo que los cursos que ha impulsado son buenos, pero también debo decir que más depende de la gente que va a tomarlos, la disposición de instruirse y el interés de aplicar lo que está aprendiendo.

Es lo que pasa en una escuela, un buen estudiante siempre será un buen estudiante donde sea y aprenderá por iniciativa propia. Sí te enseñan mucho los maestros, pero se aprovecha más cuando la gente está dispuesta a aprender, pues no siempre todo el mundo tiene interés.

AM: Hay apoyo, el hecho de que nosotros andemos por toda la República es gracias al apoyo de Conaculta, sin eso no podría ser. Pero si la pregunta es si hace falta más apoyo, yo creo que sí, porque al llegar a trabajar en un estado puedo enseñar y motivar a los muchachos, pero ahora se necesita que los apoyen a ellos, en todos los sentidos, desde la compra de funciones, materiales o hasta el tratamiento con el sicólogo, que de vez en cuando es necesaria dado a que también somos vulnerables.

Derechos de los Niños Hospitalizados

En el campo legal y de derechos humanos, un documento indispensable en todo hospital infantil, que debe ser del conocimiento de quien da visitas, es la carta de Derechos de los Niños Hospitalizados. Ha sido disposición oficial que ésta permanezca visible para que sea conocida por todo quien transita por los pasillos del nosocomio. Gracias a él, los pacientes y sus familiares saben a qué tiene derecho y así poder exigirlos.

6. Los niños deben ser hospitalizados en unidades pediátricas con personal convenientemente preparado para atender las necesidades físicas y emocionales de los menores y sus familias.
7. Los niños serán hospitalizados únicamente cuando no puedan recibir en su casa o en régimen de hospital de día la atención que necesitan y se debe evitar cualquier tratamiento médico innecesario.
8. El niño en el hospital tiene derecho a permanecer con sus padres o un sustituto familiar en todo momento.
9. Hay que ofrecer a los padres acomodo para dormir y se les debe ayudar y animar para que acompañen a su hijo.
10. Se debe informar y animar a los padres para que participen en los cuidados del hijo.
11. Tanto los niños como los padres tienen derecho a ser informados de forma adecuada a su edad y capacidad de comprensión y a participar en las decisiones médicas que les afecten.
12. Los niños hospitalizados tienen derecho a jugar, divertirse y a continuar la escolaridad de forma adecuada a su estado de salud.
13. El hospital debe estar pensado y equipado para atender estas necesidades.
14. El niño hospitalizado tiene derecho a que se le trate con tacto y comprensión y a que se respete su privacidad.
15. El niño hospitalizado tiene derecho a recibir visitas sin restricciones de edad de los visitantes.

Convención sobre los Derechos del Niño. Ley 23.849, UNICEF

El cuatro poder

El tema de los espectáculos artísticos en hospitales infantiles ha sido poco difundido en los medios de comunicación masiva, sin embargo hay vestigios y eso es lo importante.

Joaquín Priego, al respecto de la relación con los medios de comunicación explicó que en el INP nunca han sabido de medios que se interesen por este tipo de cosas, “su agenda es muy ocupada, sólo que acompañen a alguien famoso y jale a los medios, de otra manera es difícil que se interesen”. Piensa que un hospital es blanco de muchas noticias, pero éstas van más enfocadas al campo de investigación o algún logro médico que al ambiente del recinto o de sus actividades “cotidianas”.

Mucha de la difusión se ha dado por medio de boletines informativos que expide el Conaculta y los departamentos de comunicación social de los hospitales. El tema ha tomado relevancia por estar relacionado con el programa *Sigamos aprendiendo...* impulsado por la Secretaría de Educación Pública.

Un elemento que puso en el mapa de los medios de comunicación todo este movimiento fue la película “Patch Adams”, protagonizada por Robin Williams (nominada al premio Oscar por la mejor banda sonora en 1998). A partir de ello, se difundió la labor del médico estadounidense Hunter Adams por todo el mundo.

En noticiarios televisivos de Canal 11, Canal 22, Televisa y Tv Azteca también se han transmitido algunas notas y pequeños reportajes sobre el ambiente de hospital. En el caso de estas últimas dos, por general hacen cobertura cuando va algún actor, cantante, político, empresario o figura famosa que va a hacer caridad y a mostrar su lado filantrópico ante las lentes de los camarógrafos y así se asegura que sea un producto mediático y digno de un espacio.

Es común que esto ocurra en el Día del Niño, Navidad o Día de Reyes, fechas cuando suele recordarse que hay quienes sufren más que uno y es la oportunidad para hacer “algo” por ellos.

Puede ser un tanto ingrata e interesada este tipo de ayuda, pero sigue siendo eso, ayuda, y a los niños les alegra que los vayan a visitar sus luchadores, futbolistas, cantantes y actores favoritos. En estos lugares no se discrimina ningún tipo de apoyo.

Los médicos de la risa de *Risaterapia A. C.* han aparecido en comerciales de televisión de un dentífrico, incluso, la dirección del sitio en Internet es mostrada al final de éste.

Anteriormente, ya se había mencionado el programa especial sobre la asociación brasileña *Doutores da alegria*, a quienes Discovery Home & Heatl les dedicó una hora de su programación.

Dentro de las notas encontradas en los periódicos *El Universal*, *Reforma*, *La Jornada* y la agencia *Notimex*, se toca de manera sustancial o relativa el tema del arte y risaterapia aplicado en hospitales. También se han incluido los boletines de prensa, pues aunque éstos no son precisamente noticia sino una información gubernamental, son una herramienta de información a la cual puede acceder todo el público por medio de Internet. (Ver Hemerografía en la página 133)

Ciencia y arte al rescate

*La vida necesita de las ilusiones, es decir,
de las no-verdades consideradas como verdades*
Friedrich Nietzsche

Así como las ciencias se apoyan entre ellas para la elaboración de estudios más profundos, las distintas vertientes del arte también han logrado combinarse y formar nuevas disciplinas artísticas. En un siguiente nivel, el arte y la ciencia se han unificado para realizar aportes importantes en el campo de las terapias alternativas aplicadas en el proceso salud-enfermedad.

Tanto el arte terapia como la risaterapia son técnicas enfocadas en mejorar la calidad de vida de pacientes. Éstas han sido introducidas de manera sutil en los espectáculos que los artistas llevan a los hospitales infantiles. Hasta ahora no se ha podido afirmar que su aplicación lleven a una cura, sin embargo, ayudan a mejorar el estado anímico del paciente y a hacer que transite por su enfermedad de una manera menos trágica.

Un estudio aplicado en terapias con los pacientes es la tanatología, que se ocupa del “bien morir” y la actitud frente a lo irremediable. Tomar en cuenta esa visión de la muerte se hace algo obligatorio y necesario de comentar si se trata con pacientes en fases terminales.

Panorama general del niño enfermo

Cuando al cuerpo lo atacan ciertos malestares como un dolor de estómago, una jaqueca o un resfriado, el estado de ánimo y la condición física decaen. Si se trasladan estas dolencias a un estado más intenso, donde se presenten dentro de un cuadro de padecimientos oncológicos, infecciosos, ortopédicos, cardiovasculares, u otros, que obligan al enfermo a salir de su casa, someterse a un tratamiento de días, meses, años, y a dejar su hogar para internarse en un lugar extraño, los cambios físicos y psicológicos son aún mayores.

Un elemento que aumenta el drama de una situación límite es si ese enfermo es un niño, quien debería gozar los juegos, divertirse, vivir en el mundo de la fantasía y disfrutar de su libertad.

En un hospital pediátrico, los internos permanecen en sus cunas o camas, están en constante vigilancia y observación; son acompañados –en el mejor de los casos– por algún familiar cercano (adultos, por supuesto), su dieta no es precisamente la comida que más les gusta, cambian su ropa por una bata que cubre poco su cuerpo, se tiene que adecuar al clima del lugar, escuchan quejidos de sus compañeros, huelen los medicamentos y, por si no fuera suficiente, deben resistir inyecciones, cirugías, tratamientos químicos, y una serie de estudios. En este contexto, no es difícil imaginar las condiciones anímicas en que se encuentran los pequeños pacientes.

En los cuidados infantiles es fundamental procurar dos aspectos importantes: que la situación del niño sea lo más alegre y agradable posible y que a través de medidas de registro, profilácticas y terapéuticas se vigile el curso de la enfermedad para contribuir a su tratamiento.

Es así que unos cuidados correctos pero exentos de cariño conducen a los mismos fracasos que unos cuidados llenos de atención pero incorrectos. El trabajo del médico, además de ser eficiente y responsable, debe incluir un trato amoroso con el paciente, y con ambos elementos ayudar al proceso de la enfermedad.

Al poner un pie en un hospital para internarse pueden ocurrir muchas cosas, entre ellas: que el enfermo sienta alivio porque sabe que llegó al lugar donde atenderán todos sus malestares, o que lo invadan una serie de temores por el miedo a lo desconocido y se cuestionen ¿qué va a suceder en este lugar extraño? ¿Saldré vivo?

Enfrentar por vez primera el ambiente de un hospital puede resultar una situación caótica para el recién llegado. En un inicio todo le parecerá ajeno, frío e inseguro. Entonces, el proceso de adaptación se convertirá en algo obligatorio para sobrevivir en este nuevo hogar.

Connie Terrón Hernández, psicoterapeuta Gestalt, quien da apoyo tanatológico a los niños del área de oncología en el Instituto Nacional de Pediatría, comentó que para los pequeños, el ambiente de un hospital en un inicio se les hace aterrador. “Saben que van a entrar a un lugar donde sufrirán, donde los van a picar con una aguja, van a tomar medicamento, comerán cosas que no les gustan, en ocasiones les darán miedo las enfermeras... las reacciones variarán con la edad del niño”.

Para aminorar los inevitables choques emocionales, lo que se intenta hacer en un hospital infantil es crear un ambiente de camaradería, tanto con el personal como con los demás pacientes. Terrón mencionó que algo que siempre sirve es presentar a los

niños con sus compañeros de cuarto, sobre todo a aquellos que ya han pasado por lo que el nuevo paciente va a enfrentar.

“El que está iniciando el tratamiento sabe que no se lo estoy diciendo yo (adulto), sino que otro niño está compartiendo su experiencia. Eso hace que disminuya el estrés del nuevo paciente, ayuda mucho ver que alguien que ya vivió lo feo, ahora está contento. Les da seguridad para saber que no es tan malo lo que les va a suceder y que podrán superarlo como lo hizo su compañero”, platicó la sicóloga.

Connie Terrón trabaja desde el año 2000 en el INP y se ha especializado en niños con cáncer. Para este padecimiento, el tratamiento más común es la quimioterapia, la cual obliga al niño a permanecer en cama conectado a un recipiente con sustancia química mediante un catéter. Este procedimiento suele ser doloroso y en algunas personas provoca vómito.

Terrón apuntó que cuando los niños tienen la quimioterapia deben permanecer en su cuarto, pero cuando están libres de la sustancia tratan de que salgan a las salas de día y realicen algunas actividades para que no se sientan tan encerrados. “En un inicio (los niños) ven al hospital como algo fatal, empezando porque sus papás no se pueden quedar todo el día con ellos, se les va su seguridad.

“Al principio no pueden ni dormir, pero con el paso del tiempo, conocen a sus compañeros de cuarto, adquieren confianza, y ya luego comprenden que no están tan solos y que sus papás llegarán al otro día temprano. Asimilan el proceso y lo aceptan”.



Muchos niños aún con juguetes no logran entretenerse

Algo común es ver que los niños que llevan dos meses o más internados, salen solos a dar un paseo con su silla de ruedas o sus muletas, saben dónde está la tina del

baño, se reúnen en torno a los videojuegos, platican con otros compañeros, las mamás conversan entre ellas, se les quita el miedo y se sienten ya como en casa.

En este tipo de padecimiento se presentan los osteosarcomas (tumores en los huesos), los cuales conllevan a que si la quimioterapia no funciona, sea necesario amputar o desarticular algún miembro, para evitar que las células cancerosas invadan otras partes del cuerpo. Las sillas de ruedas y las muletas son algo común en estos pacientes, con ellas se desplazan y deambulan por los cuartos del piso.

Hasta las camas

En aras de conocer un poco más sobre la sicología del niño enfermo, Connie Terrón (CT) explicó algunos puntos específicos.

Si un niño sano piensa “qué va a jugar, “por qué se peleó con su hermano”, “qué caricatura va a ver por la noche”, “qué debe hacer de tarea”, ¿en qué piensa un niño hospitalizado?

CT: Un niño con cáncer piensa en el futuro, pocas veces he visto que volteen al pasado. Son contados los que se deprimen con respecto al pasado, los que se cuestionan sobre “si los hubieran llevado a tiempo”, “porqué a mí me sucedió esto”; a veces sí piensan hacia atrás, pero sus preguntas van a futuro “¿qué me van a hacer?, ¿cuánto dura la *quimio*?, ¿me va a doler?, ¿voy a vomitar?, ¿qué sigue?, ¿hasta dónde me van a cortar?, ¿puede entrar mi papá conmigo al quirófano?”. Tratamos de que un niño que va a una cirugía esté preparado, con terapia de aceptación donde ellos salgan convencidos de que es algo necesario para salvar su vida, aunque ello implique un sacrificio.

Las terapias son especializadas, pero por lo general los niños se cuestionan lo mismo. Yo les pido (previo a la cirugía) que hagan una carta para despedirse de esa parte de su cuerpo; es como si estuvieran escribiendo a alguien (en este caso el osteosarcoma) donde ponen todo lo que sienten y así liberan ciertas tensiones, corajes o miedos.

¿Qué cambios de humor presentan durante este trance?

CT: Son niños que después de enterarse de una noticia presentan tristeza y el “¿por qué a mí?”. Por ello, trabajamos con la confianza y la seguridad para salir adelante, para que trasciendan el miedo. Toda esa liberación emocional se hace a través de ejercicios como inflar globos, hacer figuras con plastilina, dibujos, entre otros recursos.

La vida de un niño cambia por completo cuando ingresa como interno a un hospital infantil. Al entrar recibe información sobre su enfermedad y los procedimientos que se seguirán para combatirla, todas las noticias se le dan a él y a su familia.

¿Qué sucede cuando se les da una mala noticia?

CT: En el caso de los pacientes oncológicos, cuando se les dice que su problema es un “cáncer”, ellos piensan en “muerte”. Esa crisis provoca desestabilización y ansiedad; previamente, el niño está angustiado, hay miedo, y se hace necesario combatir estos factores tanto con él como con su familia. Entre más información se les dé a los familiares, el niño podrá recibir más apoyo y por consiguiente sentirse más tranquilo.

Siempre se trabaja la autoestima para cuidar que no les dé ansiedad o se entristezcan. Hay veces que llegan a deprimirse, pero esto no ocurre cuando le damos información, sino cuando se aproxima una pérdida, como el caso de una extremidad.

¿Qué toman en cuenta para hacerlos afrontar una pérdida?

CT: Hay aspectos fundamentales a cuidar, como que el paciente tenga ideas positivas, sea entusiasta, tenga confianza y seguridad en sí mismo. Estos factores acompañan al proceso de autoestima y ayudan a que el niño no sienta que ya no lo van a querer, que lo van a juzgar, lo verán mal, o se sienta inferior.

A cada paciente, cuando ingresa, se le hace una valoración por medio de un cuestionario, a la par, le solicitan haga dibujos donde sin pretenderlo vacía información a través de los trazos, los colores, la forma en que utiliza la hoja, y otros elementos, que aunque no lo parezca, tiene que ver con su vida. Yo cotejo ambas fuentes de información y así puedo tener un panorama más amplio sobre sus capacidades, miedos, angustia e inquietudes.

Estos datos iniciales dan la pauta para iniciar un tratamiento médico y psicológico con los pacientes. Mediante este proceso se intuyen los cuidados especiales que deben tener con él y cómo se le motivará para que reaccione en forma más favorable al tratamiento. Es en este punto donde también hará falta el afecto, pues al ingresar a un hospital, él se verá un tanto desprotegido y solitario.

¿Qué necesidades afectivas tiene un niño dentro del hospital?

CT: Por desgracia no podemos sustituir el papel de los padres, tratamos de hacer que su estancia sea lo más cálida posible, a veces jugándoles una broma, dándoles un regalo, una caricia o un abrazo –a los que lo aceptan–, cualquier tipo de estímulo. Ellos, una vez adecuados, hallan en las enfermeras, en los doctores y el personal del hospital, a alguien que los entiende cuando se sienten mal, cuando ya quieren salir. Nuestra labor es darles confianza, pero la parte afectiva siempre la van a dar en mayor medida sus familiares.

Aquí procuramos que el niño esté siempre acompañado de un familiar, que no estén abandonados, para que los ayuden en todo lo que se requiera.

Pese a ese ideal de compañía familiar, hay niños que no reciben ni una visita al día, y permanecen solos en sus camas o cunas. Esta situación ha dado pie a que ese afecto lo vuelquen en algunos médicos, enfermeras o maestros que sí los van a visitar, pero que por su carga de trabajo no pueden dedicarles mucho tiempo.

Se han dado casos en que los niños se ven del todo abandonados en un hospital, porque su familia ya no pretende hacerse cargo de ellos, por las causas que sean. Tanto por estos niños olvidados como por todos los otros, es un apoyo que externos expertos vayan a visitarlos y les hagan sentir cariño, que los diviertan y les levanten el ánimo.



Los niños acompañados de sus papás antes de empezar la función

¿Cómo afectan las terapias de arte, de la risa y las presentaciones artísticas al ánimo del niño?

CT: De una forma positiva, la recreación es muy importante. Es necesario que el niño busque otra salida a estar pensando en su enfermedad. Con normalidad se les programan actividades como dibujar, escribir, pintar, hacer flores de papel, costura, y logran cosas maravillosas, pero cuando viene alguien a visitarlos los motiva aún más, piensan que se van a poner mejor.

Los hacen sentir importantes; no es “nos vinieron a ver”, sino “me vinieron a ver”, porque se catalogan como individuo. Les dan felicidad, más cuando pueden tomarse una foto y después enseñárselas a los demás y presumen “mira, yo estuve con tal personaje”.

En la mente del niño

Imaginar miles de situaciones, reales y absurdas, es algo que con el tiempo se va ocultando, por lo cual es primordial que se ejercite durante la niñez. Lev Semenovitch Vygotskii, en *La imaginación y el arte en la infancia*, menciona que la mente del niño funciona de modo diferente que la del adulto debido a que los intereses de ambos son distintos. “Existe el criterio de que esta facultad mental del niño es más rica que la del adulto, considerándose que la infancia es la época en que más se desarrolla la fantasía y, según ello, conforme crece el niño van en descenso ambas capacidades”.

Continúa y cita a Goethe quien especifica que “los niños pueden hacer todo de todo”, y esta simplicidad, esta espontaneidad de la imaginación infantil, que ya no es libre en el adulto, suele confundirse con la amplitud o la riqueza de la fantasía del niño. Más tarde, la creación de la imaginación infantil se diferencia clara y bruscamente de la experiencia del adulto, de lo que se deduce también que el niño vive más en el mundo de la fantasía que en el de la realidad. Son también notorias la inexactitud, la tergiversación, la exageración, la afición por los cuentos y narraciones fantásticas características de los niños.

Todo esto ha servido como base para afirmar que en la edad infantil la fantasía es más rica y variada que la del adulto. Dicha afirmación se ha rechazado porque la experiencia del niño es mucho más pobre que la del adulto. Los niños pueden imaginarse muchas menos cosas que los adultos, pero confían más en los frutos de su fantasía y la controlan menos, por eso se dice que la imaginación es mayor en el niño que en el adulto.

Por lo anterior se ha concluido que los cuentos, la música, los montajes escénicos y los juegos que incluyen elementos fantásticos, alientan la imaginación de los pequeños. En el caso de uno que está interno en un hospital, se hace aún más necesario este tipo de estímulos.

Un poco de creación

El arte ha sido utilizado como medio de expresión, como ornamento, entretenimiento, pero también como una terapia que ayuda al tratamiento de enfermedades.

Como su nombre lo indica, el arte terapia consiste en el uso de las disciplinas artísticas para fines terapéuticos. Puede ser aplicada con pacientes que requieran apoyo psicológico o físico.

Jean-Pierre Klein, en el libro *Arteterapia, una introducción*, define esta disciplina como “una sicoterapia de mediación artística, siendo el arte un medio entre otros, o una técnica como los medicamentos. Aunque de hecho, el arte terapia tiene una gran ventaja ya que pone en cuestión a la vez al arte y a la terapia, explorando los puntos comunes y su enriquecimiento recíproco de una asombrosa complementariedad”.

El arte terapia se dirige a todas las artes sin excepción, transformándolas en vías de conocimiento, en su sentido más amplio, y de desarrollo personal, lo que no ha de ser por fuerza una de sus características.

Involucra a las artes en donde está presente la figura del hombre y aquellas en las que no. Las primeras son las “artes vivas”, como el teatro y la danza, donde si no hay presencia humana, no existen. En el segundo punto están aquellas donde el humano realizó la obra y ésta puede perdurar sin que él esté ahí, es el caso de las artes plásticas, la fotografía, el cine, el video y la escritura.

En un tercer nivel, se combinan las dos anteriores, pues incluyen presencia humana con objetos inanimados, dentro están las máscaras, los títeres y el *clown*. Por último, en el cuarto nivel están las vibraciones que no pueden ser palpables (como la voz), pero que pueden ser registradas y reproducidas por instrumentos como hace la música.

La terapia del arte combina todas estas disciplinas y las fusiona con aspectos psicológicos para ayudar a los niños. Aquí no se busca que el paciente se convierta en un virtuoso de la disciplina artística que practica, por lo que se vuelve más importante el proceso creativo y de aprendizaje que el producto final.

El término fue introducido por el pintor académico Adrian Hill en 1941. Se basa en la idea de que las representaciones visuales, objetivadas a través del material plástico, escrito, dramático y sonoro, contribuyan a la construcción de un significado de los conflictos psíquicos, favoreciendo su resolución.

El arte terapia pone énfasis en la escucha interior, la atención y la espontaneidad. Consiste en aprender a utilizar la capacidad de creación de imágenes, símbolos y metáforas para recuperar, desarrollar e integrar todo el potencial físico, mental, emocional y espiritual.

Se fundamenta en la unión de los conocimientos y la práctica de arte y psicología, desde los cuales se sabe que todas las personas tienen la capacidad de proyectar en formas artísticas, las imágenes internas, en las cuales pueden aprender a leer las claves simbólicas del subconsciente.

La terapia artística tiene un rango amplio de aplicación en áreas como la rehabilitación, la educación y la salud mental. También es utilizada para tratar trastornos de la alimentación e imagen corporal (anorexia y bulimia); adicciones (drogadicción, alcoholismo); inadaptación social; deficiencias psíquicas (síndrome de Down) y, recientemente, se ha ampliado a deficiencias físicas y motrices (rehabilitación).

En el campo de posibilidades creativas se encuentran las bellas artes y sus respectivas fusiones con el ámbito terapéutico como la musicoterapia, danzaterapia, biblioterapia, dramaterapia, entre otras.

Su objetivo está encaminado a crear un espacio lúdico de experimentación libre que sirva para despertar la conciencia del niño. Es el medio para conseguir las mejores respuestas del paciente a sus problemas y limitaciones físicas.

Estos beneficios apuntan a facilitar la expresión a través del trabajo artístico, por lo que los niños pueden reflejar su proceso interno, familiar y social de una forma más lúdica y creativa, sujeta a la expansión personal y contención por parte de los terapeutas.

Si bien, el arte aplicado en el campo de la salud no es una cura para las enfermedades, sí ayuda a mejorar la calidad de vida del paciente al hacerlo sentir útil, reconocido, capaz, entre otros factores que elevarán su autoestima.

El arte terapeuta no es un médico, pero trabaja en forma paralela en la recuperación del paciente. Los resultados del arte terapia no sólo sirven al paciente, también al terapeuta, pues a través de los ejercicios que realizan los creadores es

posible detectar problemas propios de su enfermedad o conflictos familiares, los cuales son herramienta necesaria para el trabajo de los psicólogos, tanatólogos y médicos que los atienden.

“El arte contribuye a hacer más intensas las experiencias humanas porque concentra los elementos presentes de manera aislada, y nos sitúa de manera nueva frente a lo conocido”, expone Rocío Raya Gutiérrez en el texto *Psicología y Arte. Análisis del proceso de creación en escritores*.

Es entonces que el arte transmitido a través de estímulos terapéuticos puede causar reacciones insospechadas en el ánimo de los pacientes. La autora manifiesta que “en el arte se le da una dimensión extraordinaria a lo cotidiano o bien se hace cotidiano lo extraordinario [...]. El proceso de objetivación en el arte lleva a que se fije lo fugaz y lo efímero de las reacciones humanas”.



Pedro antes de entrar a su operación en el INP

Reír para vivir

Por asociación, la risa ha estado aunada a una sensación de bienestar, felicidad y despreocupación; de ahí la utilización de la risa como una terapia.

Las técnicas de la risaterapia no distan mucho de las empleadas en cualquier espectáculo que se presenta en un teatro, un foro o una escuela, pero cobran un significado más profundo cuando están encaminadas a mejorar el estado de ánimo de los pacientes.

Para introducirse en la risaterapia es necesario explicar qué es la risa y por qué sus efectos pueden ser benéficos para el organismo humano. Acerca de ello, en el texto *El humor como terapia* de Branco Bokun se citan teorías enunciadas por H. J. Eysenck en su introducción a la *Psychology of humor*.

“Las teorías biológicas, evolutivas y del instinto”, explican que la risa es un sistema arraigado e inamovible que tiene un fin utilitario.

“Las teorías de la superioridad” indican que la risa es un triunfo personal.

Thomas Hobbes (1588-1679) escribió en *Human Nature*: “y en ese caso, la pasión de la risa provino de una visión instantánea de nuestra excentricidad y de nuestra grandeza ¿Qué es la risa sino la presentación de nuestro propio espíritu ante nuestra propia crítica, comparándose con las debilidades y absurdos de otros hombres?” Hobbes también escribió que “la gloria repentina es la pasión por esas muecas llamadas risa”.

“Las teorías de la incongruencia” insisten en que la risa es provocada por un inusual inconsistente o incompatible apareamiento de ideas, situaciones, conductas o actitudes.

“Las teorías de la sorpresa” declaran que el elemento esencial de la risa es la precipitación y la imprevisibilidad.

“Las teorías de la ambivalencia” afirman que la risa es la reacción de la simultaneidad de dos emociones incompatibles o contradictorias.

“Las teorías de la liberación” dicen que la risa es provocada por el alivio de la tensión.

Si una enfermedad provoca tensión no sólo en quien la padece sino en quienes lo rodean, la risa auxilia en solucionar este problema conjunto.

También en *El humor como terapia*, Bokun expone que “cualquier violación, distorsión o rebajamiento de los tabúes sagrados, cualquier fracaso de las supersticiones, prejuicios o creencias, cualquier degradación de nuestras afecciones, papeles o pomposidad, pueden provocar diversión y risa”.

Lo anterior revela también la razón por la cual la risa aparece al romperse la llamada “línea de la lógica”. Por ejemplo, no es gracioso que un escalador resbale o tropiece en un terreno lleno de agujeros y fango, pues en esas condiciones resulta predecible que él pueda caer en cualquier momento (no hay ruptura en la línea de la lógica).

Por otro lado, si un político, quien camina hacia la tribuna donde dará su discurso, tropieza frente a todo el congreso y las hojas de su escrito salen volando por todos lados, resultará cómico para los espectadores –más si éstos son de partidos opuestos–, ya que lo esperado era que el político se dirigiera normalmente y con gallardía hacia el estrado (en este caso existe una ruptura en la línea lógica y en consecuencia hay risas).

Hablando en términos médicos, el reír trae consigo el descenso en la actividad del sistema nervioso simpático, lo cual disminuye la contracción de los músculos blandos, reduciéndose así el estrés y la tensión; provoca una actividad más equilibrada de las glándulas suprarrenales, los vasos sanguíneos del cerebro, la retina y los riñones, quienes se ven menos contraídos, permitiendo que dichos órganos funcionen mejor.

Otro elemento esencial para que el niño se libere de los temores heredados es el juego, ya que en él desarrolla la exuberancia y risa. El niño ríe cuando logra jugar al exceso o a la exageración.

Bokun concuerda en que muchos hospitales presentan una atmósfera deprimente, lo cual se debe en gran parte a la hiperseriedad de los expertos de la salud. “Los médicos piensan que sus modales graves y sombríos impresionarán a los pacientes. No se dan cuenta que los enfermos son como niños asustados que esperan encontrar en ellos familiaridad, intimidad y delicadeza”.

Lo que provoca el humor a futuro es que los pacientes no tendrán nada que perder más que sus preocupaciones o, al menos, gran parte de ellas. Es decir, no se pierde nada con intentar aplicar este tipo de terapias, tal vez no haya resultados positivos, pero es seguro que no habrá un retroceso.

Alfred Stern en su libro, *Filosofía de la risa y el llanto*, hace notar que mediante nuestra risa buscamos devaluar todo lo doloroso y lo serio que se interponían entre nuestra aspiración a un valor positivo determinado y su realización, a fin de experimentar en toda su intensidad el valor positivo que acabamos de alcanzar.

Uno de los criterios que maneja Stern es que la risa puede provenir tanto del dolor como de la alegría. Es mediante ésta última con la que trabaja la risaterapia, enfocada en provocar la risa del paciente para que deje de lado lo doloroso e introduzca un poco de alegría a su organismo.

En el boletín “La risaterapia. Eficaz cura contra el dolor hospitalario. Aziz Gual, de payaso a médico de la risa”, expedido por el Conaculta y escrito por Georgina Hidalgo (3 de julio de 2001), el *clown* comentó: “los risaterapeutas somos payasos con mucha

nariz y muy poco maquillaje pero con una bata y con objetos que en lugar de ser médicos son humorísticos. Hacemos muchas cosas que por supuesto rompen el contexto de los médicos pero que a la vez, hacen más sutil el trauma de una cirugía o de agresiones al cuerpo”.



Aziz Gual. Foto de CNCA ©
Derechos Reservados

Explicó que el objetivo de la risaterapia es justamente salir de las cuestiones tradicionales de la medicina y entrar por otros aspectos que no sean tan solemnes. “La risa permite ser más humano que institucional”.

Aziz se describe como “buscador de un sentido del humor con calidad”, no busca la risa fácil sino aquella compleja, que sea más artística. El también intérprete de siete instrumentos y malabarista se afirma como uno de los precursores de la curación alternativa con risa.

Antidroga de la felicidad

Aziz Gual ha revelado en sus cursos de risaterapia que hacer reír a un paciente resulta todo un reto, ya que éste, interno en su enfermedad y con los padecimientos que lo aquejan, tiene muchas razones por las cuales no hacerlo. “Reír no va a sanar a un paciente en fase terminal, pero lo ayudará a morir tranquilo y feliz”.

Podría entonces surgir la duda de que si la risa no es un medicamento, ¿por qué es importante en el tratamiento con enfermos?

“La risa no puede compararse con el remedio químico, pues no es sustituto de ellos, pero se ha demostrado que un paciente que ríe, sana más rápido que uno que no y esto se debe a las endorfinas”, afirma Gual.

Jack Lawson en su libro titulado *Endorfinas: la antidroga de la felicidad*, (Ediciones Obelisco, Barcelona, 1989) explica que las endorfinas son sustancias bioquímicas analgésicas segregadas por el cerebro. Éstas desempeñan un papel esencial en el equilibrio del tono vital y la depresión, de ellas depende que nos encontremos bien o mal.

Las endorfinas fueron descubiertas por John Hughes y sus colegas de la *Unit for Research and Active Drugs de Aberdeen* a finales de la década de los 60, y desde

entonces se han estudiado las propiedades de estas sustancias así como sus aplicaciones en el campo de la medicina.

Lawson hace saber que en un buen número de hospitales, la capacidad de recuperación de los enfermos está relacionada con las endorfinas. Puntualiza que “la felicidad no es algo vago e impreciso, una sensación nebulosa, inconcreta, sino el efecto de un flujo correcto de endorfinas en nuestro interior”.

Les han llamado “la antidroga de la felicidad” porque son sustancias naturales sintetizadas por el organismo humano que, entre otras cosas, alivian el dolor como sólo lo pueden hacer drogas de la familia de la morfina. Varias encefalinas (sustancias segregadas por el cerebro) son cientos de veces más potentes que la morfina, y lo más importante, no tienen los efectos secundarios de ésta.

Además, están ligadas a los mecanismos de defensa, ello posibilita que prácticas como el ejercicio, el masaje, la risa o las caricias, que tan placenteras resultan, contribuyan a aliviar muchas enfermedades.

Las endorfinas pueden ser algo más que analgésicos, son un sistema químico definido que actúa dentro de toda la estructura cerebral. Al parecer, funcionan como neuromoduladores modificando la transmisión de la información de una célula nerviosa a otra al nivel de la sinapsis.

Los primeros investigadores que estudiaron el tema de las endorfinas se dieron cuenta de que existía una íntima relación entre éstas y el sistema inmunológico, el cual sirve para combatir todo tipo de infecciones, desde las simples gripes hasta las enfermedades venéreas o el SIDA.

Juegan un papel importante en la lucha contra el cáncer, incluso antes de que éste se manifieste. Lawson explica que aunque no se pueda decir que inmunidad es igual a endorfinas, ambas están muy conectadas. Es por ello que se ha dicho que las endorfinas son “nuestra morfina interna”.

Cuando el organismo desprende estas sustancias, se siente que vale la pena vivir, que los problemas resbalan, que los seres humanos están bien con su organismo. Esta sensación de euforia es el resultado de la acción de las endorfinas.

El autor añade que podemos sentir que esta sensación se apodera de nosotros cuando recibimos un regalo o cuando nos sorprenden con algo (tal como sucede con los enfermos al momento de ver a los artistas). No sólo son segregadas con estímulos de

tipo físico, sino también emocional. La producción de ese placer estimula la fabricación y el flujo correcto de las endorfinas.

Lo que vemos, oímos, olemos, degustamos, sentimos, se transforma en mensajes bioeléctricos por medio de nuestro cerebro; lo mismo ocurre con otros procesos sensoriales, que se encargan de estimular la formación de endorfinas.

La risaterapia tiene como base este conocimiento científico y se vale de técnicas artísticas –pantomima, narraciones, *clown*– para provocar la risa que a la vez inducirá a la segregación de dichas sustancias del placer.

La risa es inherente al ser humano, lo que se mide en una terapia como resultado es la evidencia física de su beneficio, movimientos logrados, procesos de recuperación más cortos y cantidad de medicamento empleado. Hoy en día, más médicos han tomado en cuenta las propiedades de la risa y las aplican en sus rutinas de trabajo, en especial quienes atienden a niños.

Descanse en paz

Cuando ni la medicina tradicional ni las terapias alternativas pueden salvar a un paciente, lo recomendable es seguir un proceso donde se acepte la inevitable consecuencia, se resuelvan los asuntos pendientes y sea posible llegar al final de la vida en forma tranquila.

Al estudio del bien morir se le llama tanatología. La raíz del nombre proviene del griego *thanatos*, que significa muerte, y *logos*, estudio o tratado, y se lo otorgó en 1901 el médico ruso Elías Metchnikoff, Premio Nobel de Medicina 1908. En esos años era considerada como una rama de la medicina forense que trataba la muerte y todo lo relativo a los cadáveres desde el punto de vista médico-legal.

El proceso tanatológico cambia si éste se aplica a un adulto o a un niño, podría resultar curioso, pero los niños aceptan de manera menos dolorosa a la muerte.

La sicóloga Connie Terrón, también especialista en tanatología, reveló que este proceso es una parte difícil no sólo para la familia y para el paciente, sino también para quienes manejan el caso. “En el IPN no se le miente al niño, todo tratamiento, proceso de avance se le informa, ya sea positivo o negativo. Se les comunica primero a los papás para que nos den la autorización de tratarlos psicológicamente. Si a mí me dan luz verde, yo empiezo a trabajar con el paciente. Para dar la información, siempre se toma en consideración la madurez del niño o niña”.

Aunque no existe un reglamento que dé pasos a seguir, lo que casi siempre se utiliza es explicarle al niño que su organismo no ha reaccionado a las quimioterapias, y eso significa que la evolución de la enfermedad está presente. “El niño nos va entendiendo y a la vez pregunta ¿qué va a pasar?, ¿entonces el tumor ya se volvió a expandir?, ¿en dónde está?, ¿en qué fase?”, expone la tanatóloga.

Lo ideal es que los padres acepten que su hijo o hija reciba este tratamiento psicológico; sin embargo, hay algunos que niegan esa oportunidad, y bajo esta restricción no se puede hacer nada.

Terrón indicó se ha observado, con satisfacción, que los niños que tiene terapia psicológica, fallecen tranquilos porque tienen la oportunidad de poner orden en su vida. “Lo asimilan diferente a como lo hacen los adultos, a nosotros nos hablan de una muerte y es lo más trágico. La principal pregunta de los niños es ‘¿y me va a doler cuando muera?’ A los niños con cáncer, sin decirles que van morir, se les habla de la evolución de la enfermedad, de cómo ha invadido sus pulmones o que ya está en sus extremidades”.

En pos de tranquilizar al paciente, los psicólogos les explican que entrarán al área de cuidados paliativos donde hay gente que va a estar a cargo de ellos y que no le van a permitir sentir dolor. “Le prometemos que cada que sienta dolor él nos va a decir dónde y actuaremos pronto”, dijo la trabajadora del INP.

Un punto en común que han detectado los especialistas es que en este proceso la ansiedad de los niños se hace más presente. En los internos del hospital han notado que durante esta etapa no pueden dormir de noche e intercambian las horas de sueño por las del día. Terrón expresó que durante la noche no duermen por inseguridad, “piensan que si se duermen puede que no despierten, y les preocupa que sus papás estén lejos; de día, cuando sus familiares están, pueden cuidarles el sueño y descansar tranquilos”.

Por la misma ansiedad empiezan a tener sueños aterradoros y recurrentes. Los niños le han platicado a los médicos y psicólogos del hospital que sueñan con gente que ya murió, que los llama. Existe una riña con personas que se los quieren llevar y con otras que quieren que se queden.

La psicóloga trata, por lo general, con enfermos terminales, por lo cual es común ver las reacciones que tienen cuando se les avisa que su fin está cerca. “Hay una pequeña que está en fase terminal, ella lo sabe y está poniendo en orden su situación, tal como muchos otros ya lo han hecho, dice ‘mi computadora se la doy a mi hermano’,

‘mis muñecas las regalas en tal lado’, ‘tú papá y mamá, no se peleen, quiero que cuiden a mis hermanitos’, va poniendo su vida en orden y así logra morir con calidad de vida, en paz. Los pacientes que enfrentan esto no tienen una muerte trágica donde han dejado pendientes sino que se vuelve algo muy natural”, declaró Terrón.

La edad del niño depende mucho en el tratamiento tanatológico, después de los ocho años se establece una moral en el niño que indica cuando ya puede entender a la perfección lo que se le está diciendo. Un niño menor a esa edad no lo entiende, en estos casos, los tanatólogos manejan las situaciones mediante la madre, la parte más cercana y más simbiótica, para que ayude al niño y le transmita seguridad y confianza.

Otro elemento con el que trabaja la sicóloga del INP es con la parte espiritual. “Tomamos en cuenta la religión que tenga la mamá, tratamos de que la fe se haga presente en ese momento, averiguamos qué religión tiene la familia para ir comunicando eso con una terapia de autoestima”.

El proceso tanatológico no sólo incumbe al paciente, la familia también recibe apoyo, pues ellos atraviesan por un duelo y una próxima pérdida. “Obviamente les damos terapia a los papás del niño, y si hay hermanitos les explicamos por lo que está pasado el pequeño, les decimos cómo es que necesitamos el apoyo en casa. Hacemos que todos sean parte del proceso. Aún cuando el niño ya falleció, invitamos a los familiares para dar seguimiento al caso y así puedan aceptar la pérdida de una manera natural”, finalizó Connie Terrón.

Enlace con los niños

Pacientes infectados por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) en fase terminal fueron un aliciente para que María del Carmen Martínez Martínez pusiera en práctica sus conocimientos de arte terapia. En el curso que imparte con *Alas y Raíces a los Niños* presenta tres casos clínicos en los que ella aplicó esta técnica.

Dentro del curso taller, el primer caso a examinar es el de Enrique, pequeño de 11 años; el segundo, Blanca, niña de 11 años; y el tercero Manuel, con tan sólo 10 años de edad. Un común denominador en los tres es que en sus familias existía algún conflicto, ya fuera la ausencia de algún integrante o problemas entre los padres; a esto se le sumaron también los problemas económicos.

En los escritos de análisis de casos, María del Carmen cuenta que se acercó para ayudar a sacarlos de la depresión, a escuchar sus problemas y tratar de despejar sus preocupaciones, a servirles de compañía y también logró convertirse en su amiga.

Sus terapias consistieron en contarles historias que les hicieran imaginar cosas bellas, hablarles sobre personajes con los cuales pudieran soñar, jugar con ellos, llevarles música, títeres y otros elementos lúdicos que los entusiasmaran.

Blanca, quien sufría por la pérdida de su madre, deseaba aprender a cocinar para poder alimentar a su padre y hermanos. La terapeuta, ya en contacto con el rol de juego, convirtió el cuarto de la pequeña en una gran cocina, con ingredientes y utensilios para preparar unas ricas galletas. La terapia logró tranquilizar a la pequeña, y tras esta experiencia ella se sentía con la posibilidad de hacer algo por su familia, aún cuando siguiera internada.

En los tres casos, ningún paciente sobrevivió, pero antes de irse lograron recuperar la alegría, resolver algunos pendientes y las familias pudieron también transitar de una manera menos difícil la pérdida de los pequeños.

En varias ocasiones son los médicos quienes solicitan a los expertos que intervengan en este tipo de casos, pues saben de antemano que la medicina ya no puede hacer nada y es necesario aplicar otro tipo de trabajo que ayude al paciente a morir tranquilo.

Las terapias demandan un involucramiento total con el paciente, desde establecer un lazo de confianza con él, con el médico y con la familia hasta conocer su historia clínica y de vida, lo cual no es nada fácil. Con base en lo investigado, el arte terapeuta puede aplicar las diferentes técnicas y, mediante la observación y las consultas, saber qué es lo más efectivo para animar al enfermo.

En el caso de los programas impulsados por *Alas y Raíces a los Niños* es difícil medir los avances de los pacientes en cuanto a la aplicación de técnicas terapéuticas. Esto se debe a que la Coordinación Nacional de Desarrollo Cultural Infantil se ha dedicado más a llevar espectáculos a los niños hospitalizados y no a seguir casos y darles tratamiento personalizado, es decir, el trabajo va encaminado a programar funciones en diversos hospitales y que la mayor parte de los pacientes pueda disfrutar del entretenimiento.

Aunque se ha trabajado mucho en difundir este trato especializado, aún no han llegado a ese ideal porque no todos los artistas están capacitados para ello. Los que sí

han dado seguimiento a casos clínicos han sido María del Carmen Martínez, Aziz Gual y Apolonio Mondragón, los expertos.

Llevar espectáculos de calidad a los niños enfermos es la línea que sigue la institución cultural, la aplicación de las terapias especializadas podría decirse que ya es “harina de otro costal”, ya que implica otro tipo de preparación, una mucho más compleja.

Sin embargo, los logros alcanzados han arrojado buenas noticias: los hospitales infantiles incluidos en el programa ya no son los mismos, han podido cambiar el ambiente con la pura presencia de los actores, músicos, títeres, talleristas; han dejado de ser sitios tan trágicos. Este movimiento ha llevado a que médicos y personal de los centros de salud se interesen por cambiar un poco sus rutinas –un tanto frías a veces– y sensibilizar el trato con sus pacientes. También los niños saben que al ir a sus tratamientos no sólo encontrarán dolor, también diversión y cariño.

Entre arte y carcajadas

La aplicación de las terapias de la risa y del arte son tan variadas como los individuos a quienes se les aplican. Hay algunas técnicas generales que pueden dar resultado en no sólo uno sino varios pacientes, pero por lo general, el terapeuta comienza a trabajar a fondo cuando ya ha logrado conocer a su paciente, es decir que el trabajo se va a lo particular.

La risoterapia está representada principalmente por *clowns*, quienes emplean pantomima, trucos de magia, malabares y algunos instrumentos musicales. Los expertos saben reconocer a simple vista las necesidades del enfermo, ya sea por la edad, el estado de ánimo que presentan, si lloran, si están platicando con su compañero de cama o en la sala de día, si están molestos, si permanecen alejados de los demás, entre otros casos.

Estos especialistas saben cómo “atacar” a la “víctima”, intuyen cuáles son las armas más adecuadas para fulminar al paciente y que caiga rendido en las mieles de la risa. Son la irreverencia andando, claro, siempre con la responsabilidad necesaria.

El arte terapeuta trabaja de una manera más tranquila. Suele iniciar con una tarea grupal y luego detecta los casos especiales, aquellos que requerirán de todo un proceso constante de visitas y actividades dirigidas. Se puede decir que van de lo general a lo particular.

Dentro de las disciplinas que encierra el arte terapia están las artes plásticas (pintura, escultura y modelado), el teatro, los títeres, la música, algún tipo de danza, las narraciones y todo lo que implica el juego. Todas estas técnicas se mezclan con la historia del paciente para crear una nueva significación a los problemas y duelos. Mediante el arte es posible dar un nuevo sentido a las experiencias vitales.

El arte puede llegar a donde la comunicación oral no. En el campo artístico se trabaja mediante estímulos, los cuales a su vez activan la imaginación y el potencial creativo. Es así como se conectarán las experiencias subjetivas con la realidad exterior e incluso puede llegar a provocar una catarsis.

Los campos y formas de aplicación del arte terapia en hospitales se dan a través de dos formas: libre y estructurada. Se dará libertad al paciente para que cree, pero se seguirán los procesos necesarios para que se encamine de forma correcta.

María del Carmen Martínez especifica que en el arte terapia habrá ocasiones en que el proceso sea más importante que la obra final, “no se busca el virtuosismo”. Las terapias, son un trabajo de seguimiento, no de eventualidades, y debe ser dirigido y personalizado.

Un primer reto terapéutico es encontrar la forma de motivar a los niños y sus familiares ante los problemas que enfrentan. Un segundo es lograr invitar a los niños a que aporten sus ganas de jugar, su imaginación y su inventiva ante problemas graves. Además, el arte terapia debe insistir al niño y su familia a dar sentido a sus propias expresiones, para poder explicarles su enfermedad mediante recursos lúdicos.

Materiales como plastilina, guantes de colores, títeres, muñecos, crayones, pintura, pueden ser utilizados para representar a los miembros de la familia del niño y así saber qué rol juega cada uno de los integrantes. Se trabaja de una forma sutil pero certera; siempre será más atractivo para el niño si se juega a representar a la familia que si se le interroga sobre ello, y además, mediante esta recreación será posible saber más cosas que el niño tal vez nunca se atreva a decir en forma verbal.

El psicodrama es otra herramienta que se utiliza con los pacientes para crear representaciones. Consiste en interpretar situaciones en las que se expresan sentimientos implicados en los problemas de su vida diaria. El juego de los niños es muy importante para conocer sus habilidades y problemas.

Acerca de los títeres, Dan Bont, en *Teatro por y para los niños*, dice que esas pequeñas figuras que se guardan en un cajón, producen un gran efecto de fascinación

en los niños animando sus ojos, haciendo estallar sus risas. “Nada les divierte tanto, sobre todo a los más pequeños, como las ingenuas aventuras acciones y expresiones de estos muñecos que pueden ser grandes colaboradores en la educación”.

Añade que se les puede hacer servir para facilitar una lección, eliminando la aridez de una simple explicación oral. “Son un excelente introductor al arte creador cuando son los niños quienes lo inventan, decoran y los crean o escriben argumentos o historias que por medio de los títeres sean representados”. Como estos muñecos no son humanos, el campo de la creación llega a ser ilimitado, pueden desenvolver libremente la imaginación y la fantasía, lo cual es necesario para sacar al niño de su estado introspectivo.

En cuanto a los relatos, cuentos y poemas, las vivencias de los personajes pueden ayudar a que el paciente comprenda aspectos de su enfermedad o conflictos familiares. Esto se hace a través de la narrativa, que emplea una práctica lingüística llamada exteriorización.

La música puede ser empleada de muchas maneras, desde el arrullo y los cantos que puede escuchar, hasta la fabricación de los instrumentos y la composición de canciones. Todo dependerá de las habilidades e intereses del paciente.

La danza es también un elemento de sanación. Los pasos de baile no tienen porqué ser lógicos, precisos, rítmicos y espectaculares, lo que se busca es que el paciente, con sus posibilidades motrices, sienta el movimiento y vibración de su cuerpo al escuchar la música. Esta actividad en muchas ocasiones acarrea sonrisas en las caras de los niños, pues lo disfrutaban mucho y a lo mejor no se imaginaban que podrían bailar en un hospital.

Hablan los actores, los pacientes y su entorno

*La primer responsabilidad del hombre es ser feliz;
la segunda, hacer felices a los demás*
Cantinflas

Tras el telón

Llevar la risa adentro

Los actores de nariz roja hacen malabarismo, una pelota sale volando y pega en la ventana del cuarto de las enfermeras. Los niños sueltan una carcajada al ver la cara de susto que puso la enfermera. Con este acto termina la función, sólo que en esta ocasión, el público no se va a su casa, quienes recogen sus cosas y se despiden son los actores.

Así es la vida de los artistas que dan funciones en hospitales infantiles. El *Grupo Local* es una de las agrupaciones que atienden a niños con enfermedades terminales o padecimientos graves en instancias públicas en todo México.

Los integrantes del grupo guanajuatense son Ofelia Barajas Aceves, Raúl Manuel y Alfredo Catalán Flores. En el año 2001, ellos fueron ganadores del concurso “Espectáculos dirigidos a niños hospitalizados”, convocado por el Departamento de Cultura Infantil del Conaculta, *Alas Raíces a los Niños*. Actualmente, forman parte de la plantilla de artistas contratados por dicha institución.

Una de las actividades que conformaron la Primera Muestra Nacional de Cultura Infantil 2004 fue *Hospitalarte*, el *Grupo Local* tuvo a su cargo atender las sedes del programa. Para esta ocasión presentaron “Cachuchimba”, espectáculo diseñado para las salas de hospital. Éste consiste en un pequeño carrito con cortinilla del cual salen los personajes de las historias y cuentos.

La duración aproximada es de 30 minutos; dado que cada función está dividida en tres cuentos, pueden omitir uno en caso de que los niños no se sientan a gusto. Por el contrario, si la gente responde en forma favorable y desea más, los integrantes están preparados con números extras de malabarismo y actos de pantomima.

Una vez que se dio atención a todos –o casi todos– los internos del hospital infantil, concluye la labor. Al término de cada función, es posible ver las manitas que se asoman de las camas para despedir a los payasos.

¿Cómo son sus presentaciones, hay algunos cambios que hagan al momento?

Raúl Manuel Catalán (RMC): Cada presentación es distinta, tanto por el público como por las condiciones del lugar. Creo que nuestro proyecto resultó ganador por las facilidades de adaptabilidad, les pareció algo muy conveniente. Dependiendo del humor expresado por el público, el espectáculo se alarga o se acorta.

Alfredo Catalán (AC): “Cachuchimba” se divide en tres partes, cada una con un cuento. El hilo conductor de la historia lo llevan dos títeres, uno es un niño llamado Cipriano y el otro su abuelo. El nieto pide que le cuente cuentos para poder dormir, entonces, ambos personajes narran al público una fábula; Éste es el primer relato.

La segunda parte es muy pícaro y se representa mediante mímica, aparecen una gallina y un gallo que pelean y se hacen bromas uno al otro. Para concluir la actuación, un narrador un tanto extraño y distraído presenta el cuento de *Juan el torpe*, adaptación del texto de Jean Christian Andersen. Al final Cipriano se va a dormir tranquilo y contento.

Una vez terminada la función, los artistas pasan a las camas de los niños que no pudieron asistir al espectáculo por causa de su padecimiento (algunos por estar conectados a aparatos o tener imposibilidad de movimiento no pueden salir). En estos casos, los integrantes de *Grupo Local* presentan para ellos pequeños actos con títeres, malabares y chistes, de esta manera no se quedan con la curiosidad y no se sienten ignorados.

¿Cómo es el comportamiento de los niños que no pueden abandonar su cama?

Ofelia Barajas (OB): Hay ocasiones en que al llegar a las salas de hospital, por diferentes motivos, los niños no nos quieren recibir. Es ahí cuando tenemos que sacar a relucir nuestros dotes, lograr romper esa barrera y hacerlos sentir bien dándoles un acto que les haga pasar un rato agradable.

¿Con qué otros problemas se han enfrentado?

RMC: Nos ha pasado que en una misma sala hay quienes no se pueden reír porque les acaban de hacer una operación y otros que nos piden chistes y trucos. Para esta situación hay dos opciones: aislar al niño recién operado –lo cual no es nada agradable– u omitir esa habitación, según nos indiquen los médicos.

OB: Tratamos de ir preparados con actos de todo tipo, algunos donde los hacemos reír, otros donde los invitamos a participar o si no sólo entramos a saludarlos y a

hacerles compañía; de esta manera no discriminamos a ninguno. Muchas veces les basta con ver al muñeco (Cipriano) para sonreír. Este tipo de señales son las que nos permiten saber si lo que hacemos es acertado o no.

AC: Un problema serio es que el público no se ría, que no participe. Es más difícil trabajar así. Lo que hacemos en estos casos es improvisar algo para captar su atención. Si no hay una reacción positiva, sutilmente cortamos el número.

Por otro lado, es comprensible que muchas veces no rían. Sus padecimientos son tan graves o su estancia es tan monótona que no siempre están con ánimo de recibir a unos payasos. En los casos de oncología, si acaban de regresar de la quimioterapia, es razonable que se muestren molestos. Esto también es muy duro para nosotros.

¿Cómo crees que afecta a los niños el que ustedes les traigan un espectáculo?

OB: Creo que ayuda muchísimo, tanto a los internos como a las personas que le acompañan. Intuyo que viven en un mundo un poco árido, extraño para un niño; el no estar en sus casas, en la escuela, con sus juguetes, es algo que echan de menos, y las funciones que damos los regresa a su mundo mágico en el que solían estar. Les ayuda a lidiar con ese ambiente tan ajeno.

¿Qué tomaron en cuenta para montar su acto?

RMC: Al diseñar el proyecto platicamos con muchos doctores, psicólogos y demás; juntos llegamos a la conclusión de que cuando un niño recibe un espectáculo, se muestra más dispuesto a aceptar su tratamiento. Nos comentó un médico que en el hospital donde trabaja nadie llora cuando van los actores.

A la par de los comentarios, tomamos en cuenta que hay muchas investigaciones que indican que con este tipo de actos, el sistema inmunológico se estimula y de alguna manera ayuda a superar las enfermedades.

Creo que en lo que mayor repercusión tiene es en el estado de ánimo, tanto en el paciente como en el familiar que lo cuida. Los papás de los niños nos han dicho que las visitas que hacemos son como un respiro, “por un momento, ver y sentir reír al niño me relajó, me dio mucha esperanza, hubo un descanso”. Sumando todos esos factores es como vemos que nuestro trabajo en verdad vale la pena.

¿Qué tan conveniente es introducir este tipo de elementos lúdicos a los niños que están muy graves o que tienen enfermedades terminales?

RMC: He confirmado que es cuando más conveniente resulta. La vida de estos niños es muy corta y esto les permite reírse aunque sea algunas veces. Nosotros tenemos la oportunidad de ser felices muchos días, pero para ellos un momento grato se maximiza en algo muy especial. Creo que eso sucede más con los pacientes terminales, y es donde se debe de promover esto, porque ellos tienen poco tiempo para reírse, para estar bien. En ellos, un ratito de felicidad resulta un porcentaje amplio de su vida.

¿Qué características deben tener esos espectáculos destinados a hospital?

RMC: Ser muy versátiles para que funcionen tanto en una cama como en una sala aislada o en una de espera; ser eficientes en cuanto a la estructura, es decir, que puedan deambular por los pasillos sin ningún problema, con elementos rápidos de armar; pero lo más importante es que sean muy mágicos. Con estos poquitos elementos, bien escogidos, hemos logrado transformar el espacio y hacer que el público del hospital pase un día alegre, como sería cualquier otro en la vida de un niño sano.

¿En qué pensaron al diseñar “Cachuchimba”?

AC: Primero, que fuera accesible para hospital. Segundo, tratamos de buscar la identificación del paciente con el cuento (un niño que está en cama, llega su abuelo y le relata algunas historias). Entonces con el inicio de la historia, se empiezan a transformar los espacios.

Quisimos que el niño se identificara con Cipriano (el personaje), quien está en las mismas condiciones que él. Luego añadimos actos cortos de cuentacuentos y herramientas de payaso (malabares, mímica, trucos de magia), algo vistoso que, hecho con cuidado, puede entrar en las salas de espera, pasillos o hasta las camas.

¿Qué diferencias hay entre el trabajo en hospitales y el de escuelas?

JMC: El de hospital es mucho más redituable en el sentido de que nos permite hacer cosas con más calidad. Por lo regular hay menos niños y a todos los atendemos, en las escuelas hay muchos y no podemos tener la misma dedicación.

¿En algún momento se dedicaron a actuar en fiestas?

AC: Antes sí y ganábamos buen dinero, pero ahora preferimos atender a niños de instituciones públicas. La razón es que en las fiestas infantiles muchas veces el niño sabe que sus papás pagaron para que nosotros actuemos, entonces se creen nuestros dueños y en ocasiones llegan a ser groseros.

¿Qué satisfacciones les ha dejado su trabajo?

OB: Es una labor llena de momentos gratos. Tratamos de llegar a alegrarles un rato la vida a niños que por su condición no pueden salir al teatro, parque, circo, etcétera. Estamos convencidos de que el trabajo es valorado por los pequeños, por sus papás y por algunos médicos.

¿Cuáles han sido las experiencias más difíciles que les ha tocado vivir?

OB: La más fuerte sucedió en el hospital “Magdalena de las Salinas”, en el área de niños quemados. Por la situación de los pacientes teníamos que estar todos tapados, con cubre bocas y bata, para evitar cualquier contagio. Fue algo muy fuerte porque sólo podíamos utilizar los ojos, era lo único... No había nada de títeres ni vestuario, nuestra arma más expresiva fueron los ojos. Además, fue algo que visualmente nos impactó.



Ofelia Barajas, Raúl Manuel y Alfredo Catalán con Edgar en el Hospital General

El *Grupo Local* inició en 1986 como un conjunto teatral de la Universidad de Guanajuato, con él pretendían experimentar en el arte del *clown*, pero abandonaron esa empresa y se dedicaron a ser payasos. “Perteneíamos a un taller de la universidad, nosotros tres tuvimos interés por la técnica del payaso y fundamos el grupo”, platicó Raúl Catalán.

Después de haber ingresado al programa *Hospitalarte*, Ofelia Barajas mencionó que lo que más le gusta de dar funciones para niños vulnerables es que cada hospital tiene sus vivencias.

“En este trabajo nada está escrito, nunca sabemos a lo que nos vamos a enfrentar; todo es diferente, nunca tenemos la certeza de dónde vamos a estacionar el carro, con quién tenemos que dirigirnos, en qué área nos tocará actuar... es tan cambiante todo

que uno tiene que ser maleable, ajustarse a cualquier situación, incluso a lo atemorizante. Estar en un hospital es algo muy duro, creo que es de las cosas más fuertes que hemos tenido, pero también de las más enriquecedoras”.

Se enciende el árbol con Golosinas y Caramelos

Las enfermeras se notaban apuradas. Entre todas ayudaban a los internos a llegar hasta la recepción del Instituto Nacional de Pediatría. Aún con soluciones, bombas y sillas de ruedas, a todos les urgía bajar. La situación era casi una emergencia, pues los niños deseaban estar presentes cuando el árbol de Navidad se encendiera.

Doctores, maestros, voluntarias, personal administrativo y los niños que sólo acuden al hospital para consulta externa, se dieron cita para colocar una esfera en el árbol. Ese momento se ha hecho toda una tradición, en la cual, año tras año, los allegados al nosocomio participan en la decoración del árbol.

Dio inicio la ceremonia y cada uno de los asistentes al pequeño evento colgó una esfera en el arbolito como símbolo de colaboración y esperanza para el Instituto. Dado que el público, en su mayoría, estaba conformado por niños, los adornos lucían un tanto atiborrados en la parte baja del árbol, sólo los más altos, o los que contaron con la ayuda de sus papás pudieron colocar la suya cerca de la estrella.

Para amenizar el momento, el dueto musical *Golosinas y Caramelos*, integrado por Lluvia Díaz Doniz Geist (violoncello) y Swan Serna Meneses (violín), interpretó melodías para los niños. Su repertorio incluyó piezas de Silvestre Revueltas, Gabilondo Soler *Cri-Cri*, coplas populares y villancicos navideños.

Los sonidos de las cuerdas vibrantes llamaron la atención del público; el ambiente bullicioso por la alegría de ver encendidas las luces del árbol se tornó silente para escuchar aquello que salía del violoncello y el violín.

Entre la audiencia estaba Omar, un melómano de tres años, quien trataba de cantar aunque no se supiera la letra. Al término de cada pieza aplaudía y gritaba emocionado. Omar pidió a su mamá que lo acercara más hacia los músicos para poder disfrutar bien.

Después de “El niño del tambor”, Omar quiso saber cómo eran los responsables de esos deliciosos sonidos, primero estrechó la mano de los músicos e inmediatamente después buscó con sus manos los instrumentos. Lluvia y Swan quedaron sorprendidos por el interés del pequeño y permitieron que éste los palpara con sus deditos.

Las imágenes de lo captado por sus manos llegaban a la mente de Omar, quien es invidente de nacimiento. Una vez que descubrió el cuerpo de madera arqueó las cejas, siguió las cuerdas hasta la parte superior del chelo y esbozó una sonrisa, volvió a bajar para hacer vibrar una cuerda y comenzó a reír al escuchar el sonido que provocó.

“Sus manos son sus ojos”, dice una maestra del hospital, “para los niños invidentes la música es un medio de motivación, aún más que para los que sí ven. A este chiquito le gusta mucho la música y disfruta tanto de tocar algunos instrumentos (maracas, claves, silbatos, pandero, pequeñas guitarritas y violines) como de escuchar a la gente que los toca para él”.



Los niños cuelgan su esfera



Golosinas y Caramelos en el IPN



Swan Serna, Lluvia Díaz y Joaquín Priego

Las maestras del escenario

Una es alta, rubia y con carácter fuerte, la otra chaparrita, trigueña y con actitud alegre e inocente. Ambas formaban un gran dueto; son como “El Gordo y El Flaco”, “Batman y Robin”, o los no venidos a menos dúos cómicos mexicanos “Manolín y Shilinsky” o

“Viruta y Capulina”. Se hacían llamar *Palleti*, Alma Esmeralda Peralta Mendizábal y Leticia Negrete Pérez de Lara, una pareja de maestras que desde 1993 decidieron dedicarse a hacer sonreír a los niños con obras de teatro y títeres.

Su atuendo de titiriteras-actrices semejaba un poco al de Charles Chaplin, traje negro, guantes blancos y bombín. Su diálogo introductorio a la función iniciaba con una tropezada bienvenida, acompañada de interrupciones y bromas de una y de la otra, lo cual les permitía entablar comunicación con su público. Ellas hacían evidente que había un “alguien” que maniobraba a los muñecos de trapo, acto que formaba parte del encanto de sus obras.

Más de 20 años de experiencia en teatro infantil, asistencia a diversos festivales nacionales e internacionales de títeres y siete obras montadas (con temporadas en el teatros del Centro Cultural del Bosque y en su propio espacio el *Palleti Teatro*), las hicieron uno de los grupos más populares de este arte escénico dedicado a los niños.

A principios del 2006 se desintegraron, justo después del gran éxito de “Emilia y su globo rojo” (basada en el cortometraje “*The Red Ballon*” de Albert Lamorisse), última producción cuya temporada estuvo comprendida del 12 de noviembre de 2005 al 2 de abril de 2006 en el Teatro “Julio Castillo”.

Tan sólo dos años después de haberse formado, ingresaron al programa de cultura infantil del Conaculta, *Alas y Raíces a los Niños*. Sus estudios como maestras de jardín de niños, de licenciatura en Historia del Arte por parte de Esmeralda Peralta y de maestría en Teatro del lado de Leticia Negrete, y diversos puestos desempeñados en la Secretaría de Educación Pública, las hicieron acomodarse rápidamente en este ámbito cultural para la niñez.

Entrar a *Hospitalarte* no representó un reto tan difícil para ellas. Según Esmeralda Peralta, sus obras de teatro no fueron hechas para el hospital, pero la delicadeza, respetuosidad, amor, alegría y sobre todo la calidad –aseguró– fueron los factores por los cuales las eligieron para dicha labor. “Si no hay calidad en la salud, pues al menos hay que tener calidad en el corazón”.

Peralta consideró que la decisión de entrar a ese programa para público vulnerable fue tomada a criterio del Conaculta, “les gustaron nuestra obras, tanto *Rebanadita de Luna* (adaptación de “*Rebanada de Luna*”) como “*Rosendo el rinoceronte*”. Esta obra en especial se acerca mucho a los niños en el hospital, porque tiene los elementos

necesarios para presentarse en un hospital: el amor, la delicadeza la sutileza en la música y también en el trato”.

A ellas les tocó esta vez presentar “Rebanada de luna” en la sala de consulta externa del Hospital de Pediatría del Centro Médico Siglo XXI, pero el grupo también ha transportado a los títeres hasta los cuartos del nosocomio. “Cuando estamos en el piso todo es mucho más delicado y respetuoso por la situación”, explicó Leticia Negrete.

¿Qué es lo que más difícil que encuentran al dar funciones en hospitales?

Esmeralda Peralta (EP): La gente que no está enferma, es decir, los doctores, enfermeras, empleados que están gritando. En ocasiones (aunque es algo que no se debe de hacer) he tenido que callarlos, es impresionante la falta de respeto para quienes sí están interesados en el espectáculo.

Es increíble que en el área de pediatría el personal no esté sensibilizado a la personalidad delicada de una criatura que vive en el hospital. No comprendo cómo pueden atender a niños si no respetan el que ellos estén escuchando un espectáculo.

En cuanto a la diferencia de trabajar con niños de hospital a niños sanos...

Leticia Negrete (LN): La diferencia es que a los niños enfermos les cuesta trabajo sonreír porque tienen un dolor muy fuerte en el alma... Eso les cuesta trabajo y es algo importante. Nosotros estamos para devolverles esa necesidad básica. A ellos les cuesta trabajo sonreír porque han sufrido, ven que sus papás sufren, están fuera de la casa, llevan meses internados...

Nuestro mayor pago es que nos demuestren que les gustan las obras, que se acerquen a platicar, nos den la mano, un beso (o un dulce, pues al final de la función, una señora se acercó a darles unas obleas porque les gustó mucho lo que vieron). Las mamás agradecen el salirse un ratito de esa pesadumbre, de la preocupación, y eso vale la pena. Por eso estamos felices de formar parte de este programa.

EP: El arte es alimento en todas las situaciones, y sirve más cuando uno está enfermo. Nosotros vamos a todos lados, a escuelas, asilos, reclusorios. Nuestras historias son para todas las edades, son cuentos inteligentes, que proponen una historia. Hemos ido con “mamás niñas” que tienen hijos a los 12 años, vamos con niños con capacidades diferentes, ciegos, parálisis cerebral. Hemos estado con jóvenes en albergues de menores infractores y ven “Rebanada de Luna”; les pasa algo en el

corazón, éste se les hace pequeñito porque se acuerdan de lo más hermoso que tienen en la vida y de lo que en ese momento no pueden disponer.

LN: Se conmueven, y conmoverse es algo que vamos perdiendo. La capacidad de conmovernos con cosas sencillas es algo muy difícil, se pierde con el tiempo. Nosotros pretendemos que no.

EP: Hemos llegado a esos lugares, donde hay chavitos banda de 18, de 20 años y les dicen “¡miren los títeres!” y se emocionan. Vamos al Reclusorio Norte de varones, todos los presos en su patio, su marihuana acá (señala sus labios con sus dedos índice y pulgar) y vamos con “Rebanada de Luna”. Están todos ahí queriéndonos, agradeciéndonos, enterneciéndose.

LN: El mundo de los títeres es un mundo que llega a cualquier edad, circunstancia, público. Es un mundo paralelo al de la realidad, en donde las cosas sí se pueden hacer, y de muchas maneras, de forma fácil y con libertad.

Hay grupos que se especializan en teatro de títeres para adultos, nosotras no, pero en la compañía decimos “nuestros espectáculos están dedicados a los niños más pequeños, pero tienen elementos atractivos para que los grandes se enamoren también.

¿Hay alguna experiencia con niños de hospitales que les haya impactado?

EP: Yo me acuerdo que en este hospital (Siglo XXI) estábamos dando la función, los pusimos a hacer cosas con las manos y nos dimos cuenta que unos no tenían brazos u otros tenían el suero conectado ¡qué burras!

En el INP, en el instante que estaban los aplausos del final de la obra, una niña se murió y sus papás estaban ahí también, aplaudiendo. Fue muy duro para nosotras porque vimos el momento, luego los papás se dieron cuenta y ¡jorale!

LN: Es de lo más duro que nos ha pasado. También nos ha tocado ver cómo sufren los papás de los niños con enfermedades terminales, a quienes en el momento de la función los vemos ahí pero sabemos que la próxima semana ya no estarán. A nosotras nos gusta pensar en que, bueno, se van sonrientes, que les quedó una chispita de alegría.

EP: Pensamos que *Hospitalarte* es un programa bellísimo, pero que a lo mejor tendría que haber más oportunidades de buscar espectáculos especiales para la cama, para los más graves, los que de plano no sonríen, los quemados, los que tienen diálisis, los que están ya viviendo toda su vida en el hospital, los que se van a morir y lo saben,

porque ellos ven que se murió uno ayer y saben que ellos se van a ir pronto también. Quisiéramos que hubiera algo más especializado.

LN: Estaremos dispuestas a aprender, a tener más herramientas y especializarnos en ese mensaje y en ese títere que vaya a la cuna. Se me ocurre que con tantos tanatólogos que hay ahora, que le dan un sentido muy vital a la muerte, hiciéramos un espectáculo de títeres especial para despedirse.

EP: Lety y yo hemos platicado sobre que en México tenemos una cultura donde no se habla de la muerte. En otras culturas, la gente tiene tiempo de hablar, de despedirse, de decirle a alguien “oye, cuando yo me muera quiero que tú cuides mi planta”, y cuando en México dices “es que yo me voy a morir” la otra dice “¡no mamá! Ni digas eso” —y la mujer se está muriendo— “¡ay no mamá, cállate, no digas eso!”, eso es terrible.

Es necesario prepararnos desde niños, cambiar esa cultura del terror, porque es lo más natural, pues cuando nacemos lo único que sabemos es que nos vamos a morir, entonces habría que ser más naturales. Es algo lógico, es su mamá y le duele, pero hay que dejar que quien está enferma se desahogue, que pueda decirles que le cuiden la planta, al perro, al gato.

LN: A lo mejor es una barrabasada, pero se me ocurre ahorita, que para apreciar el arte y la belleza, es mejor cuando uno está metido en sí mismo, porque cuando uno está sano tiene tantas distracciones en la vida que no le da importancia a todas esas cosas y a lo mejor no está tan concentrado. Creo que cuando alguien está enfermo puede tener una sensibilidad mucho más grande a esas cosas sutiles que están detrás de una obra de arte.

Es necesario que de una manera profesional, a través de una ciencia especializada como la tanatología, se vayan haciendo elementos, hablar de esas cosas para los padres, los niños, los doctores y las enfermeras. Todo con el fin de prepararnos de una manera positiva, como una prevención, y que esto no resulte traumático, llevarlo al nivel de un evento tan importante como el nacimiento.

Creo que el miedo surge porque desaparecemos y desaparecer es macabro. Es un tema muy difícil. Así como aparecemos, cuando un bebé nace y es un milagro, revoluciona el mundo y todo cambia, del mismo modo desaparecemos; ambos son momentos importantísimos que deben de ser solemnes pero no necesariamente tan dolorosos, tan trágicos o tan sufridos y negados. El sufrimiento se da, pero uno lo niega,

lo niega tanto hasta que no fluye. El teatro no es para distraerse, es para concentrarse en un punto. Nuestro trabajo es hacer que ese punto sea el que necesita el enfermo.

A cantar con Cántaro

José Luis Gutiérrez Romero y Lorena Gedovios han compartido más que sus vidas desde hace más de 20 años. El amor a trabajar con niños ha sido uno de los motores principales y es por ello que decidieron fabricar *Cántaro*, agrupación que tiene en su interior un amplio repertorio musical destinado para los más chiquitos.

“Cuéntalo cantando” es el nombre del espectáculo que el grupo *Cántaro* llevó esta vez al Instituto Nacional de Pediatría. El matrimonio asegura que aprender a convivir con niños de hospital no es cosa del otro mundo. “Nos relacionamos con ellos igual que con todos. A los niños enfermos hay que tratarlos como a los sanos, al final, no dejan de ser niños”.

Gutiérrez Romero y Gedovios piensan que es importante asistir a los hospitales por el simple hecho de ver cómo se transforman las caras de los niños después de recibirlos. “Aquí llegó una niña con el rostro verde y se fue medio bailando. El distraerse y poder reír es algo maravilloso, además de que está comprobadísimo que ayuda mucho a la salud. Este trabajo merece la pena, pues los niños son seres sinceros y abiertos, que con mostrar su sonrisa iluminan el entorno”, dijo el cantante.

Lorena Gedovios agregó que la risa es algo que la sensibilización artística debe provocar en estos niños, que son quienes más necesitan de este tipo de estímulos. “Es necesario quitarles la idea de que tienen algún problema, y deben luchar contra él, superarlo, etc. En el momento del acto son niños normales, ellos sienten que los demás están con ellos, que son iguales y que no tienen ningún problema”.

Para José Luis Gutiérrez, el hacinamiento, es decir, la cantidad de gente que hay y los espacios reducidos, son el principal problema que ellos han tenido que enfrentar en los hospitales, pero asegura, superarlo sólo es cuestión de adaptarse.

Sobre la experiencia más especial que han vivido durante sus visitas a los centros de salud contaron que cierta vez tuvieron la oportunidad de ir a un congreso de la canción en Córdoba, Argentina. “Ahí planteamos que si la música amansa a las fieras ¿qué tanto no puede hacer? Es un trabajo que presentamos y les interesó mucho saber que a través del canto se puede estimular a los niños y así mejorar su desarrollo, terapia, para que su rehabilitación sea más rápida”.

Como parte de este congreso nos invitaron a un hospital de pediatría. Pasamos a visitar a los niños, vimos que en un cuarto había una camita separada, un doctor nos dijo que nos dirigiéramos allá porque nos quería presentar a Valentina. Esta niña había sufrido un traumatismo muy fuerte y tenía dos años sin comunicarse. El doctor nos pidió que le cantáramos. A partir de eso y para sorpresa nuestra, ella comenzó a sonreír y a comunicarse con su mamá.



Cántaro en una sala de espera del INP

Los quitapesares

Al final del pasillo se ve pasar una y otra vez a un bebé llorón. Él busca a su mamá, ella no aparece por ningún lado. “Quizá tenga frío”, dice la madre de otro paciente, conclusión a la que llegó porque el pequeño de apenas dos años sólo viste sus guaraches, un pañal y un vendaje en la cabeza.

“Princhipeche” —así es como llaman al niño que deambula solito por los pasillos— en uno de sus paseos por el corredor descubre a María Eva Avilés, cantante y cuentacuentos. Con sólo ver sus zapatos queda pasmado, su mirada recorre con detenimiento los 1.75 metros de la mujer; al llegar al rostro, ella le dice “hola”. “Princhipeche” se asombra, le da la mano y sale corriendo a su habitación.

La cantante de voz potente y melodiosa, integrante del programa *Alas y Raíces a los Niños*, lo sigue hasta su dormitorio y se encuentra con otros seis niños. Esta vez, María Eva está en el Hospital de Pediatría perteneciente al Hospital General de México. En la habitación, todos permanecen en sus camas y cunas, la figura de la trovadora llama su

atención y voltean, algunos la miran de reojo, pero no pierden detalle de lo que ocurre. Entonces saca su guitarra, se presenta ante ellos y comienza el espectáculo titulado “A viajar con los quitapesares”.

En este cuarto, unos lloran, otros platican, leen revistas, ven la televisión, pero poco a poco dejan sus actividades para poner sus sentidos en las historias musicales de la “quitapesares”; incluso, ya a media función llegan algunos pequeños más en sillas de ruedas. Doctores y enfermeras se unen al público.

Una canción, un cuento, y se repite la fórmula hasta llegar al gran final. María Eva cuenta la historia de unos personajes mágicos que se llevan los problemas. Los “quitapesares” son unas personitas de cartón forradas de hilos de colores, con sombreros, rebozos, ropa de manta y zapatitos. Todos viven en una caja amarilla de madera.

“La leyenda maya cuenta que estos quitapesares son seres a los que uno les puede contar todos los problemas, temores, fobias o cualquier cosa que nos inquiete. Este ritual se hace por la noche antes de dormir, y durante nuestro sueño, ellos se llevan las cosas que nos acongojan”, explica Avilés a los niños.

La egresada de la Escuela Superior de Música del Instituto Nacional del Bellas Artes, inspirada en la leyenda, compuso una canción. El coro lo enseña a los pequeños para que la acompañen con sus voces:

*Qu-ita, quita-pesares,
llé-va-los, llévalos lejos
quí-ta-los, desa-parécelos
mientras duer-mo.*

Al concluir el espectáculo, los niños corean la melodía y aplauden para despedir a la juglar. Como obsequio, a cada uno de los pacientes le es regalado un quitapesar. El “Princhipeche” ya no llora y está más tranquilo, aunque la mamá sigue sin hacerse presente. Sus paseos por los corredores no cesaron, pero su angustia, sí.

Una vez terminado el trabajo, María Eva, una de las ganadoras del concurso “Espectáculos dirigidos a niños hospitalizados”, platica sobre algunas de sus experiencias con los internos de hospital. “Lo más maravilloso del caso es que los niños en verdad creen en el diminuto personaje y le cuentan sus problemas. Los doctores y enfermeras me han confiado que por las noches toman al muñequito y lo acercan a su boca para contarles sus secretos”, asevera Avilés emocionada.

— ¿Y qué les cuentan a los quitapesares?

“Pues les piden que ayuden a sus papás para que ya no estén preocupados, les hablan de sus amigos —los del hospital y los de su casa—, que la comida del día siguiente esté más rica, les piden sentirse mejor, que la operación salga bien, aliviarse pronto para volver a su casa, bueno, eso me han dicho”, respondió María Eva.

—¿Qué es lo diferente de dar conciertos en hospitales?

Es algo muy diferente, es una experiencia más intensa, más humana, no tiene nada que ver con el *show*. Es un trabajo que va de corazón a corazón. Nos brinda la oportunidad de estar en contacto con seres como estos niños con enfermedades de tercer nivel, que a veces se están despidiendo o que llegan a curarse. Es una gran oportunidad poder hacer esto.

—¿Qué crees que debe tener un espectáculo dirigido a hospitales?

Tiene que llevar un mensaje positivo que ayude a los niños. El espectáculo no es algo milagroso, no les sirve para sanarse, pero sí para tener una actitud positiva hacia su enfermedad. Nuestra labor es divertirlos y decirles a las mamás y a ellos, “no te preocupes, siempre hay un chance”.

—¿Por qué es importante traerles un espectáculo a estos niños?

Ellos necesitan que alguien los venga a ver. Son niños enfermos que requieren cuidado, más en este tipo de hospitales, donde acuden familias de bajos recursos y requieren de mucha atención. Es bueno que se hagan espectáculos en los hospitales, pero se me hace aún más importante llegar a un niño de cama, el que está sufriendo con la sonda, con la enfermedad, con la operación; es primordial que sientan el contacto físico de una persona que viene de afuera y que quiere distraerlos un rato.

No todos los payasos son como se pintan. Experiencia con Risaterapia AC

En el segundo piso del área pediátrica del Hospital General de México se veían más de 15 payasos con bata de doctor encima de ropas multicolores. Aunque cada uno llevaba un atuendo diferente, las narices rojas eran el elemento obligado de los “médicos de la risa” pertenecientes a *Risaterapia A. C.*

Dentro de ese grupo de payasos, la mitad no conseguían hacer reír, se desesperaban y cambiaban de paciente; éstos aceptaron ser de los más inexpertos. No obstante, otros como la “Doctora Pollo” lucían cómodos, seguros y en confianza con los niños, a los que hicieron pasar un rato agradable. Ella llevaba insignias que denotaban sus logros alcanzados y que acreditaban su trayectoria en el campo de la risaterapia.

Para saber un poco más sobre los “médicos de la risa”, en este nosocomio se trató de entrevistar a algunos de ellos. Varios no quisieron mencionar su nombre ni cómo fue que se iniciaron en esta técnica de la risaterapia; otros aceptaron tener apenas un mes o menos de entrenamiento en el curso de iniciación.

Comentaron que cada curso comprendía sesiones de ocho horas por semana, lo cual sorprendería a algunos artistas de Conaculta, que tienen que pasar por un largo proceso para ir a dar su primera visita de hospital y enfrentarse a un niño con padecimientos de tercer nivel.

Como se había mencionado, los “médicos de la risa” son personas con diferentes profesiones y oficios que gustan de la labor altruista y desean instruirse en el campo de la risaterapia. A pesar de que hay artistas y médicos dentro de sus miembros, la mayoría son personas ajenas a toda esta área del arte y la salud, y la capacitación que reciben —supuestamente— es más estricta con ellos, porque aunque sean personas con mucha sensibilidad les hace falta conocer sobre técnicas artísticas y del trato con enfermos.

Los hospitales infantiles han llegado a ser sitios menos solemnes, con impedimentos menores para quien va por parte de una institución a hacer visitas en pos de que los niños se hallen en un ambiente menos trágico. Pero, aún falta ser más estrictos en cuanto a la calidad de quienes van a ver a los pacientes.

A pesar de que *Risaterapia A. C.* es una asociación muy grande y reconocida, no ha logrado resultados cualitativos óptimos. Es cierto que dentro de la asociación hay grados de aprendizaje, desde la estrella blanca (nivel básico), estrella roja (nivel intermedio), estrella azul (nivel avanzado) y la estrella gigante (máximo nivel o expertos, digámoslo así); mas para obtener la estrella roja, un individuo sólo tuvo que haber cumplido con 10 visitas a hospital y cursar un taller de tres horas.

Su organización ha crecido mucho con el paso de los años. Hasta el 2007 tienen registro de mil 200 integrantes y sucursales en Cancún, Guadalajara y Pachuca y 15 ciudades más. Han expandido sus objetivos de trabajo hacia zonas marginadas con las “Brigadas de Alegría”, visitan albergues de niños y personas de la tercera edad, obtienen

recursos financieros con los que realizan donativos como sillas de ruedas, medicamentos. Sin embargo, el tener mucho personal activo no ha significado que exista la calidad y la experiencia para el trato con los niños.

La diferencia que existe entre *Risaterapia A. C.* y *Hospitalarte* está en un factor que podría definirse como “control de calidad”. Para ingresar a la asociación civil no hay mayor requisito que querer aprender y pagar 650 pesos (precio que se ha reducido gracias a la participación de la iniciativa privada). Para incorporarse al programa gubernamental es necesario pasar por una serie de trámites que inician con las audiciones.

Lo primero que un grupo o solista debe hacer para entrar al Conaculta es una audición, la cual se realiza cada año o cada dos años (depende del presupuesto de la Coordinación Nacional de Desarrollo Cultural Infantil y de la saturación de grupos que haya inscritos).

En estas audiciones se presentan ante un jurado especializado en teatro, danza, música y cultura infantil y ellos eligen de un 10 a un 15% de los grupos que se presenten. La elección de los que se quedan depende de la calidad de los competidores, incluso, si el nivel es muy bajo, puede declararse desierto. Ha habido casos en que los grupos no logran entrar a la primera ocasión y regresan a la siguiente convocatoria pero con el espectáculo corregido a probar suerte de nueva cuenta.

Una vez que un grupo o solista ha logrado integrarse al programa *Alas y Raíces a los Niños*, tiene que comprobar que es apto para aspirar a formar parte de *Hospitalarte*. A algunos de ellos se les solicita que cursen los talleres de *Alas a los sueños* (que son sólo cursos de iniciación, pues la duración de cada uno de los cuatro es de 20 horas, y según los que los imparten, es aún un lapso insuficiente para volver expertos en las técnicas a los artistas, pero suficiente para encaminarlos), y ya después se probará si sirven para trabajar en los hospitales.

Aun ya establecidos en el recinto médico, los artistas de hospital del Conaculta siguen siendo evaluados, y pueden ser no requeridos si el responsable del lugar decide que no son aptos. Esto se hace por medio de los comentarios en las constancias de participación (aunque como ya se comentó, este proceso suele ser muy subjetivo), y un segundo filtro es el control que llevan los directivos del gobierno, que en ocasiones acuden con los artistas a los hospitales y supervisan su desempeño.

Algo que no da el estudio. Entrevista a Joaquín Priego

A ciertos niños del hospital les recuerda a Santa Claus por su barba blanca, sus mejillas un tanto coloradas, su complexión y sus ojos que proyectan tranquilidad; otros lo ven como un gran amigo al que pueden ir a visitar para platicar con él sobre cualquier cosa. Joaquín Priego y Romo es su nombre y aunque es un economista con estudios en Letras mexicanas, por la Universidad Nacional Autónoma de México, la comunicación ha sido su verdadera vocación.

En el Instituto Nacional de Pediatría es una persona muy querida, no sólo por los pacientes sino también por los trabajadores. Es además, uno de los miembros más antiguos que tiene el hospital, pues llegó en 1985, procedente de la Secretaría de Salud.

“En estos últimos 20 años he ocupado una serie de puestos dada mi habilidad y experiencia. Uno de ellos, el que ahora me ocupa es el de comunicación social. Ésta es la segunda vez que lo tengo a mi cargo, la primera vez estuve como dos o tres años bajo la dirección general del doctor Silvestre Frenk.

“Después estuve cinco años, durante la dirección del doctor Rodríguez Weber, y los restantes con el doctor Guillermo Sólomon Santibañez, o sea que ya en esto debo tener como 10 años”, puntualizó Joaquín Priego.

Dentro de sus principales tareas está el publicar una gaceta mensual dedicada y dirigida al personal del Instituto, en ella tratan de dar a conocer los diversos eventos, festejos, avances científicos, alguna parte cultural y cosas de interés para los empleados. “Yo –mencionó– habré participado ya en unas 100 gacetas”.

Otra de sus actividades es recibir a grupos de personas que van a visitar a los niños con fines recreativos, a brindarles momentos de alegría, obsequiarles regalitos el Día de reyes, Navidad, Día del niño, etcétera.

“El área de comunicación social se encarga de coordinar esas visitas, de acompañarlos, de que se lleven acabo dentro de un orden y que cumplan su cometido de hacer una labor positiva con nuestros niños”, dijo Priego.

El jefe del área explicó que a la vez, el departamento de comunicación social es el medio de enlace con la Secretaría de Salud, específicamente con la Dirección de Comunicación Social General.

Por medio de ellos es posible solicitar entrevistas con médicos o investigadores sobre temas especializados. “Si algún periódico, revista o algún canal de televisión requiere asesoría, hacer una nota, un reportaje sobre diferentes temas pediátricos, me lo

solicita a mí, vemos quién es la persona más adecuada en esa especialidad, se coordina la entrevista y se realiza con ellos”.

Por otra parte, a él y a sus trabajadoras les corresponde dar atención a los diversos eventos que el Conaculta, a través de su programa *Alas y Raíces a los Niños* les lleva al nosocomio, institución con la cual Priego asegura haber hecho excelentes relaciones. “Creo que es gente muy buena, muy dedicada y nos sabe escuchar, nos atiende, y eso ha permitido que los programas sean continuos año con año. Nos mandan narradores, músicos, artistas diversos y talleristas, claro, dentro de su presupuesto, los cuales cumplen un programa muy extenso con los niños hospitalizados”.

Otras de las ocupaciones del departamento de comunicación social es grabar las sesiones generales médicas, hacer el calendario anual del INP y planear la agenda institucional. Son, además, el primer contacto con el usuario a través de la ley de transparencia. Por último, señaló que es su obligación atender a todas las personas que a su puerta se acerquen, brindándoles la mejor atención que él pueda darles.

“Me gusta todo, disfruto mi trabajo, lo trato de hacer de la mejor manera, siempre creando nuevas imágenes, nuevas presencias de lo que es el INP. Creo que hasta ahora voy bien, con posibilidades cada día mayores”, platicó satisfecho.

Joaquín Priego no es el único que disfruta de su trabajo, esta actitud la logra contagiar a quienes le rodean. De hecho, los grupos de *Hospitalarte* que van a dar funciones al INP se han llevado muy buena impresión de él, elogian su amabilidad, el que resuelva los problemas de papeleo de manera rápida, y que haga que la actuación de ellos se lleve en el mejor de los términos.

Su temperamento que parece imperturbable, su sobriedad y ternura le dan el perfil de “buen amigo de los niños”. Por lo general, cuando los pequeños ya salen del tratamiento o sólo van a consulta, pasan a visitarlo y a platicarle que ya se van a sus casas, que les gustaron los payasos que fueron a verlos cierto día, le muestran algún juguete, o sólo pasan por el pasillo y al verlo detrás de su escritorio lo saludan desde lejos.

Expresó que su puesto está tan lleno de anécdotas que todos los días hay una nueva. “En este trabajo uno tiene que ser perceptivo de todo lo que está pasando, de los niños, de quién pide permisos para dar algo o visitar a los pacientes”.

Pero así como a él le solicitan cosas los niños, Priego también hace sus demandas. “Este año, haré la petición al Conaculta para que no dejen de incluirnos en su

programación, es como mi carta a los reyes. Esto lo hago cada año, solicitamos no retiren su apoyo y nos sigan trayendo a los cantantes, titiriteros, narradores y talleristas, que no nos olviden, pues ellos constituyen una parte muy importante en la recreación de los niños al entretenerlos. Hay pacientes que ya conocen a los artistas y piden que los traigamos, así que no les podemos fallar”, indicó.

¿Por qué es importante que los artistas de Conaculta vengan al hospital?

Les agrada verlos porque mantienen una atención muy especializada, saben lo que hacen, no son improvisados, son preparados, no sólo para ser artistas sino para actuar delante de niños enfermos, que no es lo mismo que trabajar con niños sanos.

También porque constituyen, para los niños, una manera de diversión, entretenimiento, y de aprendizaje, algo muy necesario dentro de un proceso tan difícil como es la hospitalización.

¿Cómo les afectan estas visitas a los niños?

Favorablemente. Decimos que es parte de su bienestar, no de su curación porque aquí hay niños con padecimientos muy complejos, pero mucho ayuda si están de mejor ánimo.

¿Ha llegado algún espectáculo que no le haya gustado?

No, porque tenemos una regla de orden en la que somos estrictos al recibir a la gente que llega. Además, quien viene ya sabe más o menos a lo que se va a enfrentar, y trata de guardar respeto ante la situación.

¿Qué cree que haga falta para mejorar el programa Hospitalarte?

Que tuviéramos más visitas, nunca sobran. Si yo pudiera tener cada día una función en algún piso del hospital sería mejor, porque a veces pasan semanas en que nadie viene.

Sobre todo con empresas privadas, asociaciones, que esperan a que sea Día del niño, Día de reyes, y entonces vengan a verlos. En el caso contrario, llega la Navidad y tenemos que programar en su sólo día a varios grupos para que no se junten.

En cada piso es diferente, hay espacios restringidos donde no pueden ir, pero en otros hay salas de día donde es un sitio ideal para las funciones. Como regla tenemos el

no permitir que suban más de cuatro o cinco personas, porque el espacio no es muy amplio. Si llega alguien con una guitarra, es muy fácil que transite por todos lados, con los títeres se necesita un lugar fijo para montar todo. Se busca que haya equilibrio para que todos los niños reciban visitas por igual.

También han venido luchadores, futbolistas, actores, payasos, famosos de la televisión, siempre son bien recibidos porque vienen con buenas intenciones.

El niño del INP es un niño que sabe mucho de televisión y de todo, tienen una gran sensibilidad, incluso más que los niños comunes y corrientes, pues su propia enfermedad les hace percibir con mayor intensidad las cosas. Nunca he visto el caso de apatía o indiferencia para con alguien y eso es muy probable que ocurra, porque los niños enfermos no siempre tienen el estado de ánimo para recibir a la gente. Si a veces las visitas familiares pueden ser cuestionadas, pues más la de personas ajenas a su familia.

¿Los niños le piden que traiga a alguien en especial?

Sí claro, como tienen televisión en sus cuartos y las salas de día, están enterados y piden a sus favoritos.

¿Qué otras instituciones, empresas, asociaciones vienen con frecuencia?

Televisa, TV Azteca, y de grupos privados como payasos de grupos de beneficencia, lo que traen las damas voluntarias, santa clausos o reyes magos, entre otros.

Sin embargo, estos medios de comunicación vienen cuando hay alguien famoso. Nunca hemos sabido de medios que se interesen por este tipo de cosas, su agenda es muy ocupada, sólo que acompañen a alguien famoso y jale a los reporteros, pero de otra manera no figuramos en sus noticias.

Una experta oncóloga infantil. Ana María Niembro

Por las mañanas, a esta mujer se le ve caminar por los pasillos rodeada de jóvenes estudiantes de medicina, siempre con preguntas, respuestas y comentarios. Su bata blanca es un elemento inseparable, al igual que su gafete adornado con un elefantito azul donde se lee Dra. Ana María Niembro.

Ella es médica pediatra con especialidad en oncología, está al servicio del Instituto Nacional de Pediatría desde 1994. Dentro de sus tareas principales, en la clínica de tercer nivel, están la asistencia, la investigación y la docencia.

Niembro explicó que la asistencia consiste en la atención a los pacientes oncológicos, con padecimientos de cáncer, leucemia. La docencia abarca el darles clases tanto a los médicos pediatras como a los médicos internos o de servicio social, así como al grupo de enfermería y a los médicos oncólogos-pediatras que están en formación. En el aspecto de investigación se da dentro de protocolos que se están llevando con varios laboratorios o en sí con las tesis que puedan tener cada uno de los médicos.

Eligió al INP como su segunda casa, admite pasar la mayor parte de su tiempo en este recinto. Ana María Niembro se siente orgullosa de pertenecer a este hospital, pues asegura que en la Ciudad de México existen sólo dos instituciones infantiles que gozan de la más alta calidad: el Hospital Infantil de México “Federico Gómez” y el Instituto Nacional de Pediatría. “La mayoría de los médicos oncólogos en el país son egresados de estas instituciones, y en consideración a ello puedo decirte que la calidad de atención es de las mejores”, dijo la doctora.

Su larga cabellera de rizos negros enmarca su rostro un tanto duro que apenas se quiebra al esbozar una sonrisa. Su carácter es dulce y un tanto severo a la vez, se muestra directa y profesional con los médicos, pero maternal con los niños. Declaró que lo que más le gusta de su trabajo es atender a los pacientes.

“La patología en sí es difícil. El cáncer si se diagnostica a tiempo sabemos que tenemos la posibilidad de curarlo. En muchos de estos pacientes la curación tarda, puede ser un tratamiento de un tumor que puede durar de seis a nueve meses o leucemias que pueden ser de tres años, o si recaen hasta siete u ocho años. Esta relación de años es lo que nos permite estar en contacto con ellos. Lo que más disfruto es la convivencia con estos pacientes, la atención que se les puede brindar para su curación”, mencionó Niembro.

Sin embargo, como en todo trabajo, hay cosas menos agradables que otras. La oncóloga aceptó que muchas veces, las carencias que suele haber en una institución gubernamental es de las cosas que menos le gusta de su labor, “me desagrada que a veces las quimioterapias estén incompletas. También, que en ocasiones nosotros tengamos que tener como que más ‘soldado’ el aspecto emocional y que la gente a la que atendemos no tenga la preparación ni psicológica ni educativa para poder ser apoyados. Yo creo que eso es lo que más me molesta o me angustia, que la gente no permita ser ayudada”.

Su labor como médica especialista de este hospital se ha extendido hacia otras áreas como son los cuidados paliativos, donde coordina su trabajo con el de los sicólogos. “En la sección de oncología contamos con el doctor Méndez, sicooncólogo dedicado a nuestro servicio, él es el que ve a los pacientes desde el momento en que se les da el diagnóstico, el tratamiento o inclusive a los pacientes que van a fallecer, los cuales pasan a la unidad de cuidados paliativos, donde están los enfermos en fase terminal. También hay dos sicólogas que están dentro del programa. Contamos no con el personal suficiente, bueno, al menos con el soporte necesario; aunque quisiéramos más de apoyo sicológico”, expuso la doctora Ana María.

Dentro de sus años en el hospital, Niembro ha sido testigo del trabajo de los extraños visitantes que van a hacer pasar un rato agradable a los internos.

¿Qué hace en un día normal de trabajo?

Doy consulta, visitamos a los internos y hacemos visitas domiciliarias los miércoles, vamos a ver a los pacientes y a los familiares, porque no sólo es la atención al niño, sino que es necesaria la atención a los padres, a los familiares para ayudarlos con lo que es la aceptación de la muerte del paciente. Las visitas las realizamos en el área conurbada, aunque hemos ido hasta el Estado de México, pero más lejos no podemos.

También se hace un paso de visita corto para ver cuáles son las necesidades del paciente en ese día, quiénes ingresaron, los que recién llegaron ¿qué necesitan?, indicaciones para los niños que requieran un tratamiento especial como la quimioterapia; después, los revisamos para ver en qué estado se encuentran, cuál ha sido su evolución.

Cuando hacemos la visita a los cuartos, el niño está atento a todo lo que decimos, aunque no entienda mucho, también nos gusta que estén los papás presentes a la hora de la revisión. Hemos aprendido que la comunicación es muy importante, que tanto el niño como el papá deben saber lo que estamos haciendo. La finalidad de la visita es aprendizaje, ya que esto es un hospital escuela, nuestras rondas matutinas sirven también para enseñarles a los residentes cómo revisar a los enfermos y cómo tratar a los papás.

Si necesitamos decir alguna cosa que el niño no sabe, evitamos u obviamos algunas partes en la visita, pero en general todo se habla. Por ejemplo, si un niño no reaccionó

bien al tratamiento y vemos que ya no hay remedio, no lo decimos ahí, esperamos a platicar con el papá o la mamá.

No es muy agradable decirle al paciente, como una sorpresa, que va a fallecer, o que no ha respondido al tratamiento, no está bien que toda la gente se entere de esas cosas. En general, tratamos de que sean conocedores de lo que está sucediendo.

¿Alguna vez le ha tocado ver un espectáculo?

Sí, los he visto en muchas ocasiones. Es algo muy importante, qué bueno que la oficina de comunicación social y todas esas asociaciones han hecho algo al respecto, porque un niño con cáncer es como cualquier otro. Un niño enfermo requiere de diversión, de atención, de jugar, de brincar de sentirse un niño, y muchas veces cuando se hospitaliza, pues gran parte de esas cualidades se pierden. El que venga gente a animarlos, a hacerlos reír, a hacerlos sentir un poco mejor, les ayuda bastante. Muchas veces el estado de ánimo de un paciente va a repercutir en su posibilidad de curación. Entonces, mientras los niños estén contentos, esto va poder influir mucho en su estado anímico.

¿Sabía que a algunos de ellos los manda Conaculta?

No, yo sólo me entero de que la gente va a venir y doy la autorización, pero pensé que era por parte del voluntariado.

¿Ha hecho algunos estudios sobre el arte-terapia o risaterapia?

La verdad no. Uno lee, puede haber visto muchas películas, y sabemos que sí, que el estado de ánimo o las ganas con las cuales los pacientes y sus familiares tratan de buscar estímulos, ayudan.

Para nosotros como pediatras es muy importante el estado de ánimo del papá y de la mamá, las circunstancias sociales. Mientras los niños tengan una situación emocional favorable en casa, el cariño y la atención de sus familiares, va a solventar un poco esa agresión por los piquetes, por los tratamientos. En este hospital yo creo que las enfermeras tienen un lugar primordial y vital, que sin ellas no creo que nosotros pudiéramos sobrevivir. De igual modo acontece con esa gente que viene y los apoya, les cuenta cuentos, les regala dulces, ropa, y esto hace que ellos se sientan atendidos.

Hay mucha gente que viene y trata de brindarles un poco de alegría, y eso nosotros lo agradecemos mucho porque hace que nuestros pacientes tengan un poco de más adaptación al hospital.

¿Sabe algo sobre las endorfinas?

Sí, cumplen un papel muy importante con base en nuestro aspecto oncológico. Sabemos que existen las endorfinas externas y las endorfinas propias del cuerpo. Es importante porque sabemos que el bienestar, la comodidad y que el niño esté contento va a liberar o permitir que se produzcan de forma adecuada y haga un poco más satisfactorio su tratamiento.

El tratamiento del niño con cáncer en sí es difícil, hay muchos piquetes, mucha toxicidad. El que un niño esté contento, feliz, que tenga empatía con su medio ambiente hace que tengan una liberación de endorfinas favorable.

¿Cree que las endorfinas lleguen a curar?

Nosotros en lo que nos basamos es en el método científico, estamos muy arraigados en eso. Nos fundamos en lo que está comprobado, estudiado, basado en la experiencia. No tenemos la verdad absoluta, existen muchas cosas que pueden verse en los tratamientos con medicina alternativa que se realizan fuera de aquí.

Sí aceptamos que el estado de ánimo de nuestros pacientes puede contribuir a una mejoría en la salud, pero sólo atacar por ese perfil no es la opción, nosotros no creemos en ese aspecto porque sabemos que es la quimioterapia la que va a hacer que nuestros niños se curen. Realmente no existen tumores, a excepción de algunos, que al quitarlos el niño esté curado, sin embargo, la mayoría de los tumores en pediatría se tratan con quimioterapia y ése es nuestro procedimiento.

¿Entonces no lo tomaría como una opción?

Tratamientos alternativos puede haber muchos, no tenemos la verdad absoluta. Tenemos la experiencia de muchos años en los que hemos dejado a los niños fuera del tratamiento oncológico porque pensamos que ya están libres del cáncer. En estas circunstancias, con todos los estudios y con toda la evidencia, recaen.

Hay quienes se van del hospital y se tratan con medicamentos alternativos o “curaciones” donde van y los soban. Les podrían prolongar un tiempo la vida, pero si esto resultara nosotros sabríamos que es en gran parte por el tratamiento oncológico que les dimos en el INP.

Creo que la fe y la intención que estos pacientes tienen hace que recurran a este tipo de cosas, no podemos negarlas porque eso hace que se sientan tranquilos al igual que sus familiares.

Una vez que nosotros decimos que ya no se puede hacer nada para salvarlos, no que no queramos hacerles nada, son libres de hacer lo que gusten. Por fortuna, en esta institución hay una unidad de cuidados paliativos, la cual les ofrece calidad de vida en el tiempo que tengan antes de morir.

¿Sabe si algún médico ha tomado este tipo de cursos de risaterapia, arte-terapia, tanatología?

Sólo tenemos la educación en cuidados paliativos, que tienen mucho que ver con el aspecto tanatológico. Las enfermeras son las que más cursos han tomado en lo referente a la tanatología, lo cual es muy conveniente porque no todos nuestros niños van a vivir. Mucha gente muere y es conveniente que tengamos una preparación frente a ello.

Cuando algún artista visita el INP, ¿qué reacción produce en los niños?

De alegría, de diversión, aunque mucho depende de en qué circunstancias esté el paciente. Si está con una quimioterapia intensa y está vomitando, siente mucho dolor, en realidad no siempre tienen el gusto o las ganas de acercarse. Pero la mayoría, cuando sabe que viene alguien, se acerca, ve, trata de distraerse de una forma agradable para que se olvide de muchos aspectos por los que está sufriendo. Por otro lado, hay algunos que de plano se quedan guardaditos y no se mueven de ahí.

¿También cree que afecte de forma positiva en los papás?

Sí, porque existe un síndrome de agotamiento. Tanto los familiares como el personal que trabaja aquí atendiendo a los pacientes se encuentran ya agotados de todo esto, entonces el distractor les sirve muchísimo para aliviar ese tedio.

¿Los niños le han comentado algo acerca de esto?

Sí, les gusta, hay algunas presentaciones o representaciones que les encantan. A muchos les agrada que les vengán a cantar, que les toquen música, que les cuenten cuentos con marionetas, o en forma actuada, es lo que más disfrutan. Hasta preguntan cuándo van a volver.

Lo malo es que se juntan en fechas especiales como Navidad, Día de reyes, Día del niño, sería conveniente que se hicieran, de ser posible, en otras fechas. Hay niños que se quedan más de cinco meses, y en ese tiempo tuvieron la oportunidad de ver varios, pero luego esos espectáculos se pierden por semanas y los que se quedan poco tiempo no los ven. Sería bueno que esto fuera algo continuo para que los niños y sus padres pudieran tener esa distracción cada vez que se quedan internos.

¿Se ha hecho amiga de los niños?

¡Claro! Malamente, al principio, uno se involucra y no se vuelve sólo amiga, sino que hasta se consigue ahijados y demás. Con el tiempo uno va aprendiendo que no podemos involucrarnos de manera estrecha con ellos, porque a la larga nos daña a nosotros como médicos tener tanta cercanía.

Siempre va a haber pacientes especiales y niños a los que les guardamos un recuerdo importante; tal vez porque fue con el que empezamos a dar diagnósticos, nuestra primera consulta. Al final, si estos niños mueren, pues nosotros, de alguna manera, también nos vamos con ellos.

Uno va aprendiendo a poner límites en muchos aspectos emocionales. Eso no quiere decir que no les demos el tratamiento o la información adecuada, pero sí cambia todo de un paciente a otro.

¿Conserva alguna experiencia memorable?

Cuando yo era residente tenía una paciente llamada Fátima. Empecé a llevar el tratamiento con ella y después pasó a vigilancia, ahora tiene siete años en proceso de vigilancia. Para mi sorpresa ella me pidió que fuera su madrina de primera comunión. Son cosas a las que uno no puede restarles importancia, son casos muy especiales.

Dado que atendemos a muchos pacientes con cáncer, sabemos que no todos los niños llegarán a curarse, sólo el 70% de los que se diagnostican a tiempo pueden lograrlo. Por desgracia, en este hospital, que es de tercer grado, no nos llegan pacientes con diagnósticos tempranos, sino con estadios avanzados y la posibilidad de curación no es tanta. Son niños que en el diagnóstico se aprecia que iban muy bien, presentan recaídas y...

Ahora mismo acabo de atender a un paciente llamado Martín. Tuvo un osteosarcoma, le tuvimos que amputar la pierna, estaba en un tratamiento y no funcionó, y ya concluimos que no se puede hacer nada. Él y su familia entraron a lo que

llamamos “cuidados paliativos”, y en esa fase, los médicos nos dedicamos a hacerle visitas domiciliarias, y pues a lo largo de ese tiempo uno se encariña con los pacientes. El martes él viene a consulta, a una nueva tomografía, donde hablará con los cirujanos que le irán dando a entender las circunstancias.

Esto es poco a poco, las noticias, cuando nosotros les decimos que ya no hay nada que hacer, no lo hacemos ni a la carrera ni en huiditas, tenemos que llevar un proceso con el que iremos preparando a nuestro paciente y a sus familiares.

Martín es un adolescente de 13 años, con unas circunstancias muy especiales. Su mamá tuvo cáncer de mama, recayó y él también. Además, son una familia de muy bajos recursos, paupérrimos, viven en circunstancias muy difíciles. Casos como éstos le llegan a uno, duelen, pero uno no puede sentarse a llorar, tenemos que ayudarlos.

Son de las personas que más trata uno de buscarles soluciones, pero a veces no es posible solucionar su vida, porque así han vivido todo el tiempo. Lo único que podemos hacer es apoyarlos tanto en lo emocional como médicamente y tratar de que las asociaciones que los atienden tengan un poquito más de inferencia para ayudarlos en estos últimos momentos.

La mayoría de los pacientes que están aquí son de bajos recursos. En teoría, la Secretaría de Salud atiende a gente que no tiene IMSS ni ISSSTE y en general que no tiene recursos económicos suficientes para poder mantenerle un tratamiento de cáncer, el cual es muy caro. Tenemos una población de escasos recursos, en el INP hay muy poca media baja y muy escasa o casi inexistente media alta.

¿Qué es lo que sucede con los padres de familia cuando un niño fallece?

Cuando llegamos a decirle a un padre que su niño va a morir es terrible, desde ahí comienza el soporte emocional. El cáncer no es algo muy sencillo y no porque no sea como cualquier otra enfermedad, debería ser como cualquier otra, pero en nuestra educación decirle a una persona que tiene cáncer es sinónimo de muerte.

Lo anterior sucede porque no hacemos el diagnóstico a tiempo, entonces, decirle a una persona que tiene cáncer, ya sea al niño o a sus padres, es un momento difícil. Por eso tratamos de que tengan un apoyo emocional y con frecuencia dirigimos

canalizamos a estos padres a casas de ayuda, para que al menos en el aspecto económico haya menos problemas.

Se les explica qué posibilidades de curación hay, qué es lo que se puede hacer para obtener un mejor éxito. Pero como nos llegan estadios avanzados y no tenemos mucho que hacer, pues es más frecuente el decirles que sus hijos van a morir.

A pesar de que se les explica que es necesaria y que es gratuita, hay algunos papás que rechazan la atención psicológica. Existen personas con conceptos muy diferentes, de diversas creencias, y se niegan a ser ayudadas, piensan que pueden ser autosuficientes, que nosotros no vamos a poder hacer nada por ellos.

Se han dado casos de abandono en personas que viven en pueblos, que tienen muchos hijos y uno de ellos con cáncer, estos padres piensan “¿qué voy a hacer?” Dejarlo morir es la opción, piensan “lo dejo morir y me voy con los otros siete que me están esperando y que sí puedo hacer algo por ellos, porque con el que está en el hospital ya no hay nada que hacer”.

Uno no comprende que la gente pueda pensar de esta manera, pero así es y no es posible hacer nada para hacerlos cambiar de opinión. Nosotros no podemos cuidarlos por ellos, mientras están en casa, ellos deciden dejarlos y dicen “Dios me lo da, dios me lo quita”.

Es muy difícil luchar contra ese tipo de creencias. Lo importante es dar la educación y la prevención para saber que en cuanto el niño esté enfermo hay que llevarlo al hospital y no esperarse a que se esté muriendo para acudir a un doctor.

¿Hablar con los padres es una obligación exclusiva del médico?

Estrictamente sí, porque nosotros tenemos el conocimiento basado en educación, libros, experiencia para poderles decir cuáles son las posibilidades. Las enfermeras pueden tener, no el derecho, pero la facilidad de poderles dar esta información, pero al final, ésta debe de ser proporcionada por un médico, no por una trabajadora social, ni por una enfermera, ni por un voluntario del hospital, menos por éste último, porque no tienen la preparación ni el derecho de hacerlo.

¿Qué piensa del trabajo de los voluntarios, cree que funciona?

Sí, por supuesto, pero hemos aprendido que antes de que alguien sea voluntario tiene que pasar por áreas de soporte emocional. ¿Por qué alguien quiere venir a ayudar

a la gente? Muchas veces es porque esa gente sufrió y quiere, de alguna manera, sentirse liberado al ayudar a otros.

Se ha visto que muchos voluntarios son gente que ha sufrido una pérdida, y lo que hacen es involucrarse y ayudar lo que a ellos no les ayudaron, pero hemos visto que lo hacen en momentos no muy pertinentes.

Los duelos hay que resolverlos, muertes de familiares, accidentes, divorcios, mala atención, lo que sea, pero quieren venir a apoyar y mientras ellas no estén psicológicamente sanas no van a poder ayudar. Pueden, incluso, entorpecer nuestro trabajo.

Es lo que hemos promovido el doctor Méndez y yo, que la gente que va a ser voluntaria, tiene que haber pasado por un programa donde sepa que lo que va a hacer es algo muy importante y va a apoyar y no a desgastarse. Muchas veces (los voluntarios) mueren por cada niño que se muere, es decir, ellos recuerdan la pérdida de su familiar. Esa gente no nos va a ayudar a la larga. Hemos hablado con las asociaciones para que cuando escojan o acepten a alguien, tengan los motivos y el porqué quiere hacer labor en un hospital.

Alguien pude venir a ayudar siempre y cuando sea sólo por esa misma razón, y no por solucionar un problema propio.

Temor

Era el lógico temor de un novato. Tenía miedo de acercarse, causarles algún daño, algún disgusto, de irrumpir en su mundo que para ese entonces le era tan ajeno. Eran las 10 de la mañana y hacía frío en el tercer piso del hospital. Algunos niños aún dormían y otros terminaban el desayuno.

Eligió su libro favorito de la infancia: *Las mil y una noches*. Si para ella había sido un creador de imágenes fantásticas, por qué para otros no había de serlo. Texto en mano se aproximó al primer cuarto, todos los niños de ahí eran casi bebés y supuso no les interesarían los cuentos; pasó al siguiente. Con un poco de pena decidió cruzar la puerta y saludó con un tímido “buenos días”.

Todos la miraron con cierta extrañeza, pues era la primera vez que le veían por ahí. Por su mente pasaron todas las instrucciones aprendidas en los cursos: lavarse las manos una vez dentro de la habitación, tirar el papel en el bote azul de desechos orgánicos y no en el rojo que es para medicamentos, no tocar a los pacientes a menos que ellos lo

permitan, no les digas “hola niño”, el nombre de ellos está justo arriba de su cama... Todos estaban pendientes de su rutina y ella los observaba con una sonrisa temerosa. Ahora sí, se acercó a la primera cama y comenzó el diálogo:

–¿Quieres que te lea un cuento?

–No gracias, no me gustan (retirada, buscar alguien más)

–Traigo cuentos de *Las mil y una noches*, ¿quieres escuchar alguno?

–No, prefiero dormir.

Observó el derredor, apenas se acercaba le daban negativas. “Bueno, si quieren que les lea algo me avisan, voy a estar en el cuarto de al lado”, dijo la novata.

Así pasaron tres cuartos y la historia se repitió casi con exactitud. Sólo una señora le pidió que leyera algo para su hijo que lloraba, tal vez con la lectura lograba calmarlo; no funcionó del todo, pero se lo agradeció. Fracaso. Este remedo de Sherezada está a punto de que le manden cortar la cabeza.

Entra al cuarto de las camas 333 a la 336. Llegó justo cuando los médicos terminaban la inspección matutina, –bueno, al menos ya todos estaban despiertos–, pensó.

–Hola... (Voltea a ver el nombre escrito en el papel) Raúl, buenos días. Traigo cuentos ¿quieres que te lea alguno?

–No, ahora no, quiero jugar con la computadora.

–¿Quieres que te la traiga?

–No, ya mi mamá le fue a decir al maestro que me la traiga.

–Bueno, luego te veo.

A Raúl le atraen los aparatos electrónicos, no lee los libros pero navega en Internet para resolver sus tareas, tampoco le agrada recibir ayuda, prefiere hacer las cosas por él mismo aunque se tarde. Continúa con otra pequeña.

–Hola Mariela. Tengo un libro muy bueno, se llama *Las mil y una noches*, ¿quieres que te lea algo?

–Ya mi doctora me trajo algunos libros. Me tranquiliza leer y prefiero hacerlo sola.

Ni hablar, eso fue un rotundo NO. De pronto, la niña que estaba justo frente a Mariela le pidió a la joven inexperta que se acercara a su cama.

–Sabes, Mariela es muy valiente.

–¿Por qué?

–Ayer le cortaron el pie y desde que salió del quirófano sonrió. Yo creo que es porque le quitaron una molestia por la que estaba sufriendo, y por eso no llora.

– Ah ya. Y tú, ¿cómo te llamas?

– Me llamo Scarlett Miranda, tengo 11 años y voy en quinto de primaria. Te lo digo así porque siempre me preguntan lo mismo.

–Ah, pues sí. Y te gustaría que te leyera algo.

–Sí, ya he escuchado algunos cuentos de *Las mil y una noches*. El de Aladino me gusta.

–Bueno, pero mejor vamos a leer uno que no te sepas ¿te parece?

Y así pasaron un rato conversando. Más tarde llegó la mamá de Scarlett, Maricela, que le llevaba una rosa a su hija. Ambas le platicaron que entró al hospital hacía ya seis años con el diagnóstico de leucemia. Ahora está en una etapa final del tratamiento y se queda internada dos o tres días cada dos meses. Su cabello, a diferencia de los demás pacientes, ya ha comenzado a crecer. La enfermedad para ella ya es algo pasajero.

Una niña muy especial

Moretones en el cuerpo, unas manchas color café, sangre que salía por la nariz, falta de sueño y pérdida de cabello fueron los anuncios de su enfermedad. A tan sólo una semana de cumplir cuatro años, Scarlett Alexandra Miranda Campas (mayo 23, 1995) supo que su vida no sería como la de cualquier otra niña de su edad.

Maricela Campas López, madre de Scarlett comenzó a notar ciertas anomalías en el estado de salud de su hija más pequeña. “Estaba como sonámbula y de repente se quedaba en shock. Ya preocupados la llevamos al médico en Tijuana y ahí recibió sus primeros tres años de tratamiento”, comentó la madre de la pequeña, quien después de decir esto no agregó más. El diagnóstico fue leucemia, cáncer en la sangre. Después de haber recibido el tratamiento todo parecía mejorar, pero como padecimiento traicionero que es, hubo una recaída en el 2002.

La poca confianza en los servicios médicos especializados de la ciudad fronteriza llevó a la familia a buscar opciones en el vecino país del norte. “Mi mamá estuvo viendo varios hospitales donde me pudieran tratar. Encontró el *Children’s* que está en Estados Unidos, cerquita de Tijuana y ahí encontramos al doctor Alberto Olaya. Él le dijo que trabajaba aquí (en el Instituto Nacional de Pediatría) en la ciudad de México;

nos recomendó que nos trasladáramos porque había buena atención y porque sería más barato. Él me tramitó todos los papales para que yo entrara”.

Con Luis Fernando y Melisa, sus hermanos de 14 y 15 años, respectivamente, Scarlett y su madre se mudaron a la capital del país y luego de buscar varias casas, rentaron un cuarto en John F. Kennedy 108, en la colonia Carrasco. En este lugar encontraron un nuevo hogar donde tanto la escuela primaria de los niños como el INP quedaban a “sólo un pesero de distancia”.

Su impresión al llegar al hospital donde seguiría su tratamiento fue de desagrado, “sentí feo porque no era igual que allá (en Tijuana), me puse triste, ya estaba acostumbrada a la otra ciudad, pero me logré ajustar (al DF) y ahora no me quiero ir”, aceptó la niña de grandes ojos, quien desilusionada debe dejar su hogar en la gran urbe para volver a Tijuana, porque su madre no encuentra trabajo. “¡No me quiero ir! Ayer me despedí de todos mis amigos y fue muy triste”.

–¿Tienes muchos amigos?

–Hay una escuela cruzando la calle, mis amigos son de ahí y se llaman Noemí, Elisa, René y Edy.

–¿Hiciste amigos en el hospital?

–Sí, pero lamentablemente casi todos fallecieron: Frida Sofía, Tania, Alhondra, Miguel Eduardo, Miguel Ángel y Mónica; sólo quedó Abril. Ella y yo somos las únicas que hemos soportado todo esto. Ella tenía tumor en la cabeza pero salió como dos meses antes que yo. Durante ese tiempo me sentía solita porque ya no la veía en el hospital, pero ahora ya estamos aliviadas. Alhondra tenía tumor y los demás leucemia, recordó Scarlett, que ahora con el cabello que crece en su cabeza ve superada esa dura etapa.

Al darse cuenta de que los resultados del largo tratamiento ya eran palpables, sus días se fueron llenando de alegría –comentó–, pero a la vez de tristeza, porque le hubiera gustado que sus amigos se aliviaran junto con ella. “Todos eran más o menos de mi edad, la más chiquita era Mónica de 10 años y bueno, el bebé era Miguel Ángel que tenía dos años”.

Una vida como paciente

Junto a sus compañeros de habitación compartió siete años de anécdotas. Cuenta Scarlett que si algo le daba miedo eran las entubaciones, “porque decían que cuando había que entubarnos era porque estábamos muy muy mal, y yo no me quería poner tan

grave como para que me colocaran los aparatos. Esto ocurre porque a veces no respondemos bien a la 'quimio' y todo se descompone: entramos mal y salimos peor. La mayoría iba bien en los tratamientos, aunque hay algunos que su cuerpo no está hecho para eso y terminan por no resistirlo”.

–¿Cómo eran las noches en el hospital?

–Bien incómodas, no dejaban que mi mamá se quedara; y estaba bien, porque yo sabía que los doctores me estaban cuidando, pero estaba mal porque tenía ganas de estar con ella y con mis hermanos.

Admitió que otra de las cosas que les asustaba era quedarse sola. “Nos daba miedo la noche, sobre todo cuando algunos lloraban. Una vez me contaron una historia y no pude dormir en toda la semana que estuve hospitalizada.

“Una enfermera bien mala me contó que en la salita de juegos se había muerto una niña; que se había quedado dormida y nunca despertó, y luego se aparecía jugando con la memoria cuando estaba oscuro. Yo creí todo en ese momento, ya luego me dijeron que era mentira, ¡pero yo tengo la culpa por andar escuchando historias de terror!”

Alguien que irradia esperanza

Donde quiera que Scarlett va, deja una impresión placentera. Ella tiene el don de ser agradable a simple vista, inspira confianza y ternura, es optimista como pocas personas. Los doctores, enfermeras, sicólogos, profesores, damas voluntarias y hasta los artistas que iban cada dos meses la recuerdan con cariño “es una niña especial”, dicen todos cuando se les pregunta por la pequeña con nombre que semeja a un tono de rojo.

Al preguntarle por su relación con la gente del Instituto, ella confió que los doctores la trataban bien, “sobre todo cuando estaba malita”, dijo. Ahora recuerda que en una ocasión un médico olvidó darle un medicamento “mi mamá y los demás doctores lo regañaron, pues si eso les pasaba conmigo, les pasaría con quién sabe cuántos más”. Recuerda con alegría que el personal la quería mucho y ella les correspondía jugando, platicando, contándoles sus secretos.

Durante su estancia en la ciudad de México cumplió los seis años y tuvo que ingresar a la primaria; intentó compaginar el tratamiento con la rutina diaria de la escuela, aunque esto implicara acumular inasistencias en sus clases. “La maestra me comprendía. Cuando iba (ala escuela), por lo regular ya habían pasado los exámenes, pero ella me hacía otra prueba y decía que si la pasaba, aprobaba todo el curso.

Siempre saqué nueve y diez, aunque no estudiara. Yo nunca repasé las lecciones, ni en la casa ni en el hospital, sólo lo poquito que me enseñaban en las clases. Cuando agarraba un libro se me quedaba todo grabado. Aprendí así, leyendo y con mis cuadernos. La maestra dice que tengo muy buena memoria”.

Dentro de sus diversiones estaba jugar con sus hermanos, leer y ver alguno que otro programa de televisión. “También me gustan los títeres y payasos que van al hospital. Me tocó verlos varias veces. Se me hacen muy divertidos porque nos hacían reír mucho, nos levantaban el ánimo cuando estábamos tristes en nuestras camas”.

Recuerda que a todos, bueno a la mayoría, les gustaba que los visitaran. “Había algunos que estaban muy malitos, les dolía la cabeza, se sentían mal, tenían sueño y sí les molestaba un poquito que fueran, pero escuchaban algo y ya les gustaba”. Algo que les agradece es que se tomaran un tiempo para distraer a todos los niños y a los papás. “A veces ellos estaban preocupados, tristes, por si nos metían a una operación. Luego decían: “Ay, ¿cómo estarán ahorita? ¿Cómo habrá salido?” (Su hijo), o “mi niña tiene quimioterapia, ¿qué le va a pasar?, no le dieron esto, no le dieron lo otro...” y con esto se relajaban”.

–¿Y cómo veías a tu mamá en esas situaciones?

–Muy tensa, sobre todo cuando estaba internada. A cada ratito estaba como mal, triste, no podía casi sonreír. Una vez llegaron unos artistas que le dijeron a mi mamá que tenía que sonreír conmigo porque si no me iba a poner mal. Y pues le levantaron mucho el ánimo.

Si algo va a extrañar de su segunda casa, el INP, son sus amigos los doctores y a las maestras. Para ella va a ser raro despertarse y no ver las visitas matutinas de los especialistas donde, reconoce, en numerosas ocasiones no entendía nada. “Parecía que hablaban otro idioma o en chino. Mi mamá les preguntaba qué habían dicho, y le explicaban, pero aunque decía que sí, seguía sin quedarle claro”, comentó entre risas.

Con los conocimientos adquiridos en su primaria y las difíciles experiencias de su vida, aprendió que lo que más le costó trabajo de su enfermedad fue aceptarla y luchar. “De donde yo vengo, Tijuana y Sinaloa, se cree mucho que cuando un niño tiene leucemia ya no sobrevive, que hay que dejarlo morir. Mi mamá veía que yo estaba muy mal y llegó a creer eso, pero a final de cuentas no se resignó y buscó por todos lados hasta que me logró salvar. Es por eso que estoy aquí.

“Mi mamá viene de un pueblo muy pobre, como que allá la gente no sabe mucho de las enfermedades y cree que todos los enfermos se van a morir pronto, o los llevan con brujos y así. No recurren a un buen médico”.

–¿Y tu mamá entonces cómo se decidió a buscar ayuda profesional?

–Buscó mucho, en Sinaloa y en Tijuana, donde ya le habían dicho “no señora, esta niña ya no se va a salvar, ya pa’qué le busca”, pero mi mamá siguió preguntando por ayuda hasta que encontró a un buen médico en Tijuana y luego nos vinimos para acá.

Después de siete años de tratamiento continuo, Scarlett casi puede cantar victoria y decir que sobrepasó su padecimiento. Se siente bien de ser una niña más de las que van a su escuela primara. “Antes no tenía tiempo de enfermarme, ahora me enfermo más seguido –de gripe y eso-. La otra vez en la escuela me contagiaron horrible. Me siento bien conmigo misma, estoy más relajada. Como ahora estoy más activa, todo el tiempo tengo la sensación de que me falta hacer algo, por eso ya hice mi tarea”, platicó satisfecha.

A partir de que fue dada de alta, Scarlett piensa más en el futuro. Quiere ser arquitecta, porque después de haber visto libros con grandes edificios, quedó asombrada; sabe que ella algún día construirá algo tan hermoso como lo que ha observado en imágenes. “Yo le digo a mi mamá ‘¿qué casa quieres?, porque cuando sea grande, te la voy a construir’”.

Conclusiones sobre el trabajo de investigación

El cierre del reportaje se dio hojas atrás, pero la historia de los artistas de hospital, los internos y los cómplices involucrados en el arte aplicado a la salud es aún expediente abierto.

Las terapias de la risa, música, literatura, danza son un constante objeto de investigación. Cada día, estudios hechos por universidades de todo el mundo les encuentran nuevos beneficios que desembocan en un mismo fin: la calidad de vida.

“Del teatro a las camitas” es una muestra del trabajo que se realiza en México y refleja una tendencia mundial en el campo de la salud, con los avances y problemas propios de las instituciones culturales y médicas.

Para poder explicar de forma amplia, completa y profunda esta empresa, fue necesario recurrir al “género estrella del periodismo”, como llama Gabriel García Márquez al reportaje y lo define así: “una reconstrucción minuciosa y verídica del hecho. Es decir: la noticia completa, tal como sucedió en la realidad, para que el lector la conozca como si hubiera estado en el lugar de los hechos” (*El mejor oficio del mundo*, Fundación para un Nuevo Periodismo Iberoamericano).

La necesidad de escribir un reportaje surgió por la amplitud del tema que enlaza al campo artístico con el de la salud (infantil en este caso específico) y más tarde esta investigación se convertiría en una tesis.

Con respecto a “Del teatro a las camitas”, la nota se dio cuando quien esto escribe cumplía actividades dentro de su servicio social en el Conaculta. La tarea encomendada fue retratar a unos artistas que actuaron en un hospital infantil. A partir de ese hecho comenzaron a brotar varias interrogantes: ¿desde cuándo existe este trabajo?, ¿por qué dar una función artística en un hospital y además infantil?, ¿es un trabajo remunerado o altruista?, ¿quiénes son los que están capacitados para esta labor?, ¿cada cuándo ocurren dichas visitas?, ¿existe este entretenimiento en otros nosocomios?, ¿qué sucede con los niños una vez que se van los artistas?, ¿son necesarios estos encuentros?, entre muchas otras más.

Para comenzar a indagar en el tema fue necesario platicar con artistas y directivos del área de cultura infantil del Conaculta, quienes formaron las bases del programa dirigido a los hospitales de tercer nivel. Después se prosiguió a buscar antecedentes de

ese trabajo a nivel nacional y mundial, investigar qué se había escrito al respecto y con base en ello saber qué tan conocido o desconocido era el tema.

También fue preciso asistir a cursos de capacitación con artistas de hospital para entablar contacto con ellos y aprender cómo hacen su trabajo. Con dichos conocimientos dio inicio la investigación de campo en la que la reportera pasó seis meses como dama voluntaria del Instituto Nacional de Pediatría y acompañó a diversos grupos artísticos a otros seis nosocomios para tener un contexto más amplio del objeto de investigación.

Las visitas frecuentes a recintos de salud permitieron entablar conversaciones con los involucrados: médicos, pacientes y sus familiares, empleados de los hospitales, entre otros.

A lo largo de la investigación, la reportera se vio envuelta en todo (lo grato y lo ingrato). Tomó ejemplo e inspiración de las historias de vida que el trabajo de campo le permitió conocer, de notas publicadas en diversos medios de comunicación, de los libros técnicos de medicina y de las pláticas con los involucrados. Es decir, que sin estar presente en el lugar de la acción, sin obtener antecedentes sobre el tema a investigar, y sin los testimonios que dan “los otros”, este trabajo periodístico no habría podido realizarse.

Se debe subrayar este último elemento, “los otros”, porque para los periodistas que intentan captar las historias de la gente, primero es necesario comprenderlas, explorarlas, “los otros son los que nos dirigen, nos dan sus opiniones, interpretan para nosotros el mundo que intentamos comprender y describir” (Ryszard Kapuscinski, *Los cínicos no sirven para este oficio*, Anagrama).

Al realizar un reportaje, lo que se obtiene no es sólo información para terceros sino un cúmulo de experiencias que el periodista puede canalizar y utilizar como crecimiento personal y para próximas investigaciones.

Hacer un reportaje es algo irrepetible y único, cada quien lo vive tan cerca o lejos como desee. En este caso, fueron dos años de investigación y contacto directo con los hospitales y muchas horas más para captar todo en palabras. El tiempo invertido en la búsqueda de historias permitió involucrarse en los hechos, sin embargo, siempre existió una actitud crítica para detectar los problemas propios del área de trabajo sin dar opinión sobre lo que se escribía.

Como antecedente del proceso de investigación está el bagaje teórico-metodológico aprendido en las materias de géneros periodísticos (Taller de expresión oral y escrita, Taller de redacción, Géneros periodísticos 1, 2 y 3) y en aquellas propias de la opción terminal de Periodismo (Taller de periodismo, Taller de periodismo especializado 1 y 2, Metodología del periodismo y otras asignaturas optativas como La historia como reportaje).

Dichas cátedras tienen el compromiso de formar a los futuros periodistas. En los primeros semestres se enseña: el correcto uso del español, cómo utilizar el lenguaje noticioso, cómo encontrar la noticia, a saber diferenciar y desarrollar cada uno de los géneros periodísticos y, por último, a perfeccionarlos. Todas las asignaturas incluyeron una parte teórica y otra práctica que acercaron los conceptos a la realidad.

Dentro de la carrera de Ciencias de la Comunicación, y en específico en las materias de Géneros periodísticos, se incluyen textos anticuados que ya no reflejan el trabajo actual en los medios de comunicación. Algunos de ellos, los menos útiles, expresan una idea rígida y romántica de lo que es hacer un reportaje y olvidan abundar en las dificultades a las que se puede enfrentar un principiante al momento de la investigación y cómo darles solución. Este olvido tal vez se deba a que tanto las complicaciones como las soluciones son innumerables y a veces irrepetibles, y resultaría imposible dar ejemplo de cómo resolver cada una de ellas.

Pese a lo anterior, siempre fueron enriquecedoras aquellas visitas de reporteros que dieron testimonios de su trabajo, de aquellas anécdotas que guarda como algo valioso en su formación, de las situaciones adversas en las que se vieron inmiscuidos y cómo salieron adelante.

De esos encuentros se aprendió que la llamada “teoría del periodismo” son pautas posibles a seguir, en las que no existe un rigor en orden o extensión para cada uno de los pasos que ayudan a la elaboración de un reportaje. Se concluyó que esos conocimientos que da la academia son herramientas que sirven a los futuros periodistas en sus primeros enfrentamientos con la realidad, pero en el momento de reportear, cada quien los utilizará como considere conveniente y después resolverá los imprevistos conforme a su experiencia y astucia.

Libros como *Manual de periodismo*, escrito por Vicente Leñero y Carlos Marín, *El blanco móvil*, de Miguel Ángel Bastenier, o cualquier obra de Ryszard Kapuscinski, dejan ver que realizar un reportaje no tiene una metodología estricta, aunque sí ciertas

pautas que son necesarias o recomendable seguir (el mismo término de “manual” es empleado para dejar de lado ese rigor que podría tener una “teoría del periodismo”).

Durante la carrera de Ciencias de la Comunicación se enseña que un reportaje es una noticia ampliada, después se abunda en que es un género que va más allá del hecho e intenta explicar el contexto del suceso, a quiénes afecta y por qué, cuáles son las posibles consecuencias, cuál es la opinión de los involucrados, cómo es el entorno en que se dio esa noticia, entre otros aspectos.

Al reportaje lo llaman también “el rey de los géneros”, porque parte de una nota informativa y se alimenta de entrevistas y crónicas. El trabajo del reportero es cubrir estas líneas de investigación para abarcar casi en su totalidad un tema específico y entregar un escrito “completo” que logre explicar esa realidad.

Al dar una definición de reportaje, los viejos autores de libros que creen en una “teoría del periodismo” intentan acercar la realidad a un concepto que resulte útil para los aprendices, pero dicha realidad siempre superará a la teoría. Con algunos profesores de las materias de Géneros periodísticos se estudian decenas de definiciones de nota informativa, entrevista, crónica y artículos de opinión; el fin de la cátedra versa en memorizar dichos conceptos para poder llevarlos a la práctica, el resultado de ese trabajo nunca fue satisfactorio.

Al final de la carrera y al momento de ejercer el oficio, resultaron mas útiles y trascendentes aquellas asignaturas en las cuales se analizaron ejemplos de reportajes y en las que se aprendió el género con la técnica *ensayo y error* aplicada en el campo de acción, es decir “fuera del escritorio” y del “deber ser”.

La obra de autores como Ryszard Kapuscinski, Gabriel García Márquez, Günter Wallraff, Vicente Leñero, Julio Scherer García, fue una excelente guía para aprender y entender qué es el oficio periodístico, cuál era su forma de investigar, cómo capturar acontecimientos trascendentales en la historia mundial, cómo denunciar arbitrariedades en distintos estratos del poder y algo muy importante: el arte de narrar una historia.

Es importante saber la diferencia entre cada género periodístico, sus características, el modo usual de elaboración y su propósito, para que antes de salir a buscar la información, haya un antecedente y sea menos complicada la labor de reportear. Sin embargo, a decir de la experiencia de la autora de esta tesis, un reportaje sólo se puede hacer cuando se entra en contacto directo con el conflicto y con los

involucrados, son escasas las ocasiones que se piensa en los conceptos aprendidos en las aulas.

Algunas de las limitaciones más frecuentes al investigar siendo alumno son los permisos para ingresar a instituciones o lograr entrevistas con directivos. Los contactos establecidos mediante el Conaculta y el INP fueron clave para conversar con las personas indicadas, para poder entrar en áreas restringidas y obtener de primera mano toda esta información.

Otro problema fue saber cómo actuar en situaciones límite. El hecho de tratar con médicos o con niños hospitalizados requiere de mucho tacto, dado que es un ambiente delicado. Por ello, es necesario estar concentrado en lo que se dice y cómo se dice, ya que de por medio está la salud física y emocional de los pacientes. Conducirse en momentos difíciles es algo que pocas veces se aborda en una cátedra.

Una ventaja en la investigación fue que el reportaje se dio a la par de que la egresada empezaba a trabajar en un medio informativo. La experiencia del “diarismo” ayudó a encontrar más y mejores fuentes de información, a discernir entre los datos encontrados, a buscar historias representativas para el reportaje y también a agilizar el proceso de redacción. Las pláticas con reporteros y editores que tienen años de ejercer el oficio fueron, además de momentos agradables y divertidos, una enseñanza constante para la que apenas ingresaba en el periodismo.

El tema de los espectáculos artísticos en hospitales infantiles no se agota en este reportaje. Así como “Del teatro a las camitas” parte de anteriores trabajos, éste puede ser indicio para otros más. En un futuro se podrá saber cuánto ha crecido este movimiento artístico; si se construirán escuelas en México que permitan instruir a los artistas para dar función en las salas de hospital o si se consolidará como una profesión.

También es posible seguir la pista a si el gobierno apoyará o ignorará los programas destinados al público vulnerable; si llegará el punto en el que encontrar formas de expresión artística en instituciones de salud no sea algo extraño sino parte del paisaje natural o incluso que los niños internos tengan a su “artista de cabecera”.

Este reportaje se presentó como opción para obtener el título en la licenciatura de Ciencias de la Comunicación por representar un panorama actual del ambiente de nosocomios infantiles. También para dar a conocer a los lectores cómo es el trabajo de un artista involucrado en la salud, qué beneficios aporta a los pacientes y por qué es

importante que el gobierno apoye programas como *Hospitalarte* y *Alas a los sueños*. El fin último es dar un mensaje esperanzador que indica que es posible alcanzar la calidad de vida con esfuerzos como el que realizan los artistas de hospital.

Fuentes

Bibliografía

- Alonso, Martín. *Ciencia del lenguaje y arte del estilo*. Aguilar, Madrid, 1976.
- Antaki, Ikram. *Celebrando el pensamiento*. Joaquín Mortiz, México, 1999.
- Bokun, Branco. *El humor como terapia*. Tusquets, Barcelona, 1987, 240 pp.
- Bont, Dan. *Teatro por y para los niños*. Ediciones de arte LEDA, Barcelona 1981, 48 pp.
- Boot, Colomb y Williams. *Cómo convertirse en un hábil investigador*. Gedisa, Barcelona, 2004.
- Caudet, Francisco. *Risoterapia, efectos relajantes de la risa*. Astri, Madrid, 2000, 127 pp.
- Cueto, Mireya. *El teatro guiñol*. Textos de teatro estudiantil de la UNAM. UNAM, México, 1961, 68 pp.
- Dallal, Alberto. *Lenguajes periodísticos*. UNAM-Instituto de Investigaciones Estéticas, 2ª edición, México, 2003, Págs. 110-120.
- Del Barrio Martínez, Cristina. *La comprensión infantil de la enfermedad: Un estudio evolutivo*. Arthropos, Barcelona, 1990.
- Eco, Umberto. *Cómo hacer una tesis*. Gedisa, Barcelona, 1995, 276 pp.
- Fernández, Martha. *Títeres en la clínica o El regreso de la preciosa*. Lugar Editorial, Buenos Aires, 112 pp.
- Galindo Cáceres, Luis Jesús, coord. *Técnicas de investigación en sociedad, cultura y comunicación*. Addison Wesley Longman, México, 1998, 525 pp.
- Hall, Edward T. *La dimensión oculta*. 2ª edición, Siglo XXI, México, 2001, página 22.
- Jara, Jesús. *Los juegos teatrales del clown: navegante de las emociones*. Novedades Educativas, Buenos Aires, 2000, 115 pp.
- Kapuscinski, Ryszard. *Los cinco sentidos del periodista*. Colección Nuevo Periodismo. FCE, México, 2003.
- Keller, Walter, ed. *Tratado de enfermedades de la infancia*. Salvat, Barcelona, 1969, 1137 pp.
- Klein, Jean-Pierre. *Arteterapia. Una introducción*. Octaedro, Barcelona, 2006, 128 pp.
- Lawson, Jack. *Endorfinas: la antidroga de la felicidad*. Ediciones Obelisco, Barcelona, 1989.
- Levinthal, Charles F. *Mensajeros del paraíso: El descubrimiento de las endorfinas y los receptores cerebrales*. Gedisa, Barcelona, 1989, 210 pp.
- López Corona, Pablo. *La risa, montaje de una tragicomedia infantil*. Tesis, UNAM Facultad de Filosofía y Letras. México, 1997, 210 pp.
- López de Zuazo, Algar Antonio. *Diccionario del periodismo*. Pirámide, Madrid, 1990, 254 pp.
- Marín, Carlos. *Manual de periodismo*. Grijalbo, México, 2003.
- Martínez Carbuja, F. *El niño enfermo en el hospital y en casa*. Planeta, Barcelona, 1995.
- Mota de La Parra, David. *Psicoterapia infantil a través del dibujo y la pintura*. Tesina, UNAM, México, 2004.

- Peña Obando, Jonatan Octavio. Payasos de hospital en escena... por un ambiente menos dramático dentro de los hospitales: el caso de la Asociación Mexicana Risaterapia y sus Médicos de la risa, Tesis Licenciatura (Licenciado en Periodismo y Comunicación Colectiva)-UNAM, Escuela Nacional de Estudios Profesionales Aragón. México, 2005, 210 pp.
- Plank, Emma. El cuidado psicológico del niño enfermo en el hospital. Paidós, México, 1990.
- Santorio, Daniel. *Técnicas de investigación*. Fundación Nuevo Periodismo/FCE, México, 2004.
- Stern, Alfred. *Filosofía de la risa y del llanto*, traducción del francés por Julio Cortázar. Iman, Buenos Aires, 1950, 272 pp.
- Ulibarri, Eduardo. *Idea y vida del reportaje*. Trillas, México, 1999.
- Vygotskii, L. S. *La imaginación y el arte en la infancia. Ensayo psicológico*, traducción David A. Rincón Pérez, México, 2001, 109 pp.

Hemerografía

- García, Omar, "Quita el arte estrés en hospitales", en *Reforma*, Cultura, 27 de junio de 2002.
- Gómez Mena, Carolina, "La risa, forma fácil de preservar la salud y ahuyentar la enfermedad", en *La Jornada*, Ciencias, jueves 16 junio, 2005.
- Reyes B, Pablo Andrés, "Ningún mal se le resiste a la risa", en *El Universal*, DF, Lunes 17 de julio de 2006.
- Rodríguez, Ruth, "Extienden plan educativo a niños en hospitales", en *El Universal*, México, Martes 15 de noviembre de 2005.
- Rodríguez, Ruth, "Ciber aulas, alivio para niños hospitalizados", en *El Universal*, México, Domingo 20 de noviembre de 2005.
- Rodríguez, Ruth, "Quiero unas alas para volar y salir de aquí", en *El Universal*, México, Jueves 22 de diciembre de 2005.
- Salmerón, Cristina, "Aplican dosis de arte para aliviar el dolor" y "Lo importante es cambiar el estado anímico", en *El Universal*, Cultura, 9 de julio 2006.
- Simón, Angélica, "La risa, una medicina muy poderosa", en *El Universal*, DF, Domingo 9 de abril de 2006.
- "Cumple 8 años Hospitalarte, una luz para niños desahuciados o graves", *Notimex*, 7 de julio de 2004.
- "Hospitalarte", en la publicación independiente Artes e Historia México.
- "Los quitapesares llevan alegría a niños que padecen graves enfermedades", *La Jornada*, Espectáculos, Sábado 29 de junio de 2002.
- Universidades de Maryland y Binghamton, "La risa, una consecuencia de la evolución humana", en *El Universal*, Cultura, lunes 9 de enero de 2006.
- "Terapia del humor", *Reforma*, 2005.
-

Revistas

- *Generación*, Año XVI, No. 69, mayo, 2005.

Boletines

- Hidalgo, Georgina, "La risaterapia. Eficaz cura contra el dolor hospitalario. Aziz Gual, de payaso a médico de la risa", en *Sala de prensa del Conaculta*, 3 de julio de 2001.

- Jiménez, Gabriela, “Hospitalarte, ocho años de promover el arte como opción de terapia emocional para los niños enfermos”, en *Sala de prensa del Conaculta*, 6 de julio de 2004.
- Jiménez, Gabriela, “Niños con cáncer se acercan al arte para cambiar por momentos su estado anímico”, en *Sala de prensa del Conaculta*, 28 de junio de 2004.
- Lara, José, “Los quitapesares acuden a su cita en el Instituto Nacional de Nutrición”, en *Sala de prensa del Conaculta*, 27 junio de 2002.
- Gaceta del Instituto Nacional de Pediatría.
- *Ixtlilton*, Boletín interno del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”.

Páginas en internet

- www.clownplanet.com
- www.clowsofamerica.org
- www.bigapplecircus.org
- www.clinclown.com
- www.payashospital.com
- www.risaterapia.20m.com
- www.conaculta.gob.mx
- <http://www.cnca.gob.mx/cnca/buena/infantil/hospi.html>
- www.patchadams.org
- <http://dgtve.sep.gob.mx/sigamos/principal.htm>

Audiovisuales

- *Patch Adams*, Estados Unidos, 1999, dirigida por Tom Shadyac.
- *Lo mejor de Discovery Home & Health*, “Doutores da alegría”, producción de Discovery Networks Brasil, 2006.

Otros

- Caco Xavier. *En su debido lugar*. Texto tomado de la exposición de carteles alusivos a la prevención del SIDA, Derechos Humanos y Tratamiento del Ministerio de Salud de Brasil, presentada en el Hospital Centro Médico Siglo XXI.
- Convención sobre los Derechos del Niño. Ley 23.849, UNICEF.
- *Programa de Sensibilización y Desarrollo de Actividades dirigido a Niños Hospitalizados*. Archivo del Departamento de Cultura Infantil del Consejo Nacional para la Cultura y las Artes.