

RADIOGRAFÍA (S)
VIAJE AL INTERIOR DE UN HOSPITAL

DESARROLLO DE UN LABORATORIO TEATRAL PARA NIÑOS CON ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS



INDICE

- I. Investigadores**
- II. Introducción**
- III. Justificación**
- IV. Nivel de aplicabilidad. Resultados preliminares: Proyecto Yo Cuento**
- V. Hipótesis**
- VI. Objetivos**
- VII. Planificación y cronograma**
- VIII. Análisis DAFO**
- IX. Anexos**

I. INVESTIGADORES

Servicio de Neurología Infantil del Hospital Universitario Niño Jesús (Madrid)

Investigadores principales

- Elena González Alguacil (FEA, Neuropediatría Hospital Niño Jesús)
- Víctor Soto Insuga (FEA, Neuropediatría Hospital Niño Jesús)
- Anna Duat (Coordinadora Servicio de Neurología Hospital Niño Jesús)

Investigadores colaboradores

- Blanca López Monedero. Psicología de familiares
- Inés Enciso, gestora cultural especializada en proyectos inclusivos
- Esther Fernández, productora teatral
- Felix Estaire, dramaturgo
- Lucía Miranda, directora teatral

II. INTRODUCCIÓN

Las artes escénicas y visuales son una herramienta fundamental para el trabajo en el ámbito hospitalario especialmente en el caso de niños con enfermedades neurológicas. Estos niños suelen tener un menor acceso a actividades de ocio y de expresión artística, debido a las dificultades en la interacción social y comunicación propias de la enfermedad, así como los problemas de autoestima y del estado de ánimo secundarios al estigma asociado a estos trastornos. A esto hay que sumar que padecer un trastorno neurológico conlleva largos periodos de estancia en el hospital. Por esto, aunque las actividades de ocio desarrolladas por voluntarios en los hospitales pueden disminuir el impacto anímico de estas hospitalizaciones prolongadas, estas actividades no revierten la pérdida de desarrollo social de estos niños ni la mejora en su autoconcepto. Todo esto conlleva una creciente necesidad de desarrollar terapias basadas en actividades lúdicas y artísticas.

En población infantil se ha demostrado que son muchos los aspectos beneficiosos derivados del desarrollo de terapias basadas en actividades artísticas, pero es en los niños con problemas neurológicos donde intervenciones basadas en diferentes disciplinas artísticas se han demostrado especialmente beneficiosas. Estos efectos terapéuticos comprenden diferentes mejoras a nivel psicosocial como: mejora de autoestima, crecimiento personal, disminución del estigma relacionado con la enfermedad y mejora de las habilidades sociales, entre otros. Mientras que diferentes autores han referido las mejoras derivadas de terapias basadas en la pintura y la música, como es el caso de la musicoterapia en niños con trastorno del espectro autista, no existía ningún antecedente de intervenciones terapéuticas basadas en artes escénicas en población infantil hasta que en el curso 2021-2022 se creó en nuestro centro el primer Laboratorio Teatral para mejorar la calidad de vida de niños con enfermedades neurológicas "Proyecto yo cuento", llevado a cabo en Hospital Niño Jesús.

Tras el éxito de este programa piloto, este año se propone un nuevo proyecto, "Radiografías", en el que además de las actividades teatrales incluimos el sector cinematográfico. Consistirá en el desarrollo de un laboratorio teatral-cinematográfico, en el que niños con enfermedades neurológicas, guiados por profesionales del sector teatral, serán los encargados de recopilar historias ocurridas en el hospital, dando forma a una ruta teatral que recorrerá los pasillos del Hospital Niño Jesús, rodando y grabando esas escenas junto a directores de cine y actores profesionales.

Este proyecto, de diez meses de duración, tendrá como objetivo principal la mejora de habilidades sociales, comunicativas, del estado de ánimo y de calidad de vida de estos pacientes con enfermedades neurológicas. Igualmente se contribuirá a la humanización de un espacio sanitario como es el Hospital Niño Jesús y se contribuirá a mejorar la relación médico-paciente al incluir a los sanitarios en los ensayos. El objetivo es la consolidación en este segundo año de este modelo de terapia basado en artes escénicas de manera que pueda ser reproducible en otros centros hospitalarios, contribuyendo con todo esto a un cambio en la percepción de la discapacidad en la sociedad.

Bibliografía más relevante de los últimos años

- Giserman-Kiss I, Gorenstein M, Feldman E, Rowe M, Grosman H, Wissman J, Rouhandeh A et al. The Immersive Theater Experience for Individuals with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* 2020;50:1073-1080.
- Barnish MS, Barraah SM, A systematic review of active group-based dance, singing, music therapy and theatrical interventions for quality of life, functional communication, speech, motor function and cognitive status in people with Parkinson's disease. *C Neurol* 2020;20:371
- Agnihotri S, Gray J, Colantonio A, et al. Arts-based social skills interventions for adolescents with acquired brain injuries: five case reports. *Dev Neurorehabil.* 2014;17: 44–63.
- Brydne ME, Smart E, King G, Curran GJ, Kingsnorth S. Performance and visual arts-based programs for children with disabilities: a scoping review focusing on psychosocial outcomes. *Disabil Rehabil.* 2020;42:574-585.
- Goyal A, Keightley ML. Expressive art for the social and community integration of adolescents with acquired brain injury: a systematic review. *Res Drama Educ.* 2008; 13:337–352.

III. JUSTIFICACIÓN

Cada vez se reconoce más la necesidad de humanización de los espacios hospitalarios para poder atender a las necesidades integrales de los niños y sus familias, no sólo de cuidados físicos, sino también de atenciones psicológicas y sociales que garanticen la mejora de la calidad de vida de los pacientes pediátricos. El proyecto Radiografías está dirigido a la humanización de la asistencia hospitalaria basado en las siguientes premisas:

- La población infantil con **patología neurológica** además de las consecuencias de su enfermedad, sufre una privación de ocio y acceso a actividades artísticas derivadas del **estigma** propio y de la sociedad. De hecho, en muchas ocasiones este aislamiento social es el principal problema que limita la calidad de vida de estos niños. Las artes escénicas son un excelente complemento a las terapias y tratamientos convencionales que se aplican en niños con enfermedades neurológicas así como mejorar la percepción y el vínculo entre pacientes y médicos.
- Los espacios hospitalarios, en muchas ocasiones son percibidos por los niños, sus familias y la propia sociedad, como un entorno hostil que genera un impacto negativo en el individuo. Es necesario cambiar esta **percepción** de los **entornos hospitalarios**, especialmente en una

población como es los niños con enfermedades neurológicas que deben permanecer largos periodos de tiempo en los hospitales.

- Las niñas y niños en tratamiento neurológico y su entorno conviven diariamente con la percepción de la discapacidad como un aspecto negativo obviando las partes positivas. Por tanto, es fundamental proyectos con los que generar espacios desde donde puedan contar sus historias para **normalizar la discapacidad** y *“demostrar a la sociedad que no sólo hay que contar con ellos sino que además, lo que nos cuentan, nos enriquece”*(Inés Enciso).

Por todo ello proponemos una terapia basada en la creación de un laboratorio teatral de cara a mejorar diferentes aspectos psicosociales como autoestima, conducta, habilidades sociales, comunicación y calidad de vida; y en consecuencia promover la humanización de la asistencia sanitaria.

IV. NIVEL DE APLICABILIDAD. RESULTADOS PRELIMINARES: PROYECTO YOCUENTO (2021-2022)

Desde Septiembre 2021 hasta Junio 2022 el Servicio de Neurología del Hospital Niño Jesús desarrolló el proyecto “YoCuento”. Este proyecto consistió en la creación de un grupo de teatro por doce niñas y niños con diferentes trastornos neurológicos como trastorno del espectro autista, enfermedades neurometabólicas, síndromes neurocutáneos o pacientes con parálisis cerebral secundario a daño cerebral adquirido. Guiado por dramaturgos y directores teatrales del centro Dramático Nacional y neuropediatras del centro se programaron ensayos con una frecuencia quincenal.

En cada ensayo participaban personal sanitario y actores/actrices junto a los niños con el objetivo de mejorar la relación asistencial y mejorar el concepto de discapacidad respectivamente.

Este trabajo actoral culminó con la representación en Junio 2022 en el Teatro Price al que asistieron diferentes sectores artísticos y sanitarios de la sociedad. De esta forma estos participantes se convirtieron en *“verdaderos referentes para otros chicos con enfermedades neurológicas”*, como dijo la madrina de nuestro proyecto Anna Marchesi.

Durante este proceso se realizó una medición del impacto mediante escalas de calidad de vida de niños y cuidadores (escala PedsQL), así como de conducta y sociabilidad (cuestionario CBCL de Achenbach) en el que se comprobó una mejoría del estado de ánimo, conductual y de comunicación.

De igual forma, de forma paralela se desarrollaron unas dinámicas de grupo con los padres de los participantes guiadas por una psicóloga del centro, siendo el objetivo de estos grupos el mejorar el bienestar emocional y físico de los cuidadores generando redes de apoyo y grupos entre pares donde desarrollar nuevas habilidades y mejorar la gestión emocional del proceso de crianza y cuidado de estos menores.

Este año nuestro objetivo es continuar con este proyecto y ampliarlo:

- Creación de un nuevo grupo de niños con trastornos neurológicos, que se unirían al ya creado el año pasado.
- Mejorar la manera de medición de los beneficios de la terapia mediante generación de escalas y evaluación por neuropsicólogos.
- Desarrollo de un entorno de ocio para los hermanos de los niños estas enfermedades en el centro mientras se desarrolla la actividad.
- Además, la temática de este año girará en torno a conocer historias que se han generado en el entorno del Hospital Niño Jesús de cara a mejorar la imagen de los entornos hospitalarios.

Toda esta metodología basada en lógicas de proyectos de innovación ciudadana se recogerá de forma que sea posible la replicabilidad en otros territorios.

V. HIPÓTESIS

El desarrollo de un laboratorio teatral desarrollado por niños con enfermedades neurológicas y guiado por profesionales del sector teatral mejorará múltiples aspectos psicosociales a nivel emocional, social, conductual, físico y de comunicación, así como la calidad de vida de estos niños y sus familiares. Igualmente se contribuirá a disminuir el estigma asociado a las enfermedades neurológicas.

VI. OBJETIVOS

Objetivos principales

1. Analizar el impacto en habilidades sociales, comunicativas, del estado de ánimo y de calidad de vida del desarrollo de un laboratorio teatral para niños con enfermedades neurológicas.
2. Contribuir en la humanización de los centros hospitalarios, cambiando la imagen asociada a los aspectos negativos dando cabida a nuevas narrativas.
3. Generar un método de terapia basada en artes escénicas en niños con enfermedades neurológicas que pueda ser reproducible en otros centros hospitalarios.

Objetivos secundarios

1. Sumar a la sociedad en el cambio de la percepción de la discapacidad como algo sólo negativo que obvia lo positivo.
2. Estudiar si la inclusión de sanitarios en el desarrollo de esta actividad se traducirá en una mejora de la relación con sus pacientes, así como en el manejo y comprensión de la enfermedad neurológica.
3. Crear un espacio de ocio compartido por los hermanos de niños con trastornos neurológicos.

VII. PLANIFICACIÓN Y CRONOGRAMA

Se han seleccionado 14 nuevos pacientes con enfermedades neurológicas seguidos en el Hospital Niño Jesús en los que se hubieran detectado que presentan problemas en el estado de ánimo, de sociabilidad-comunicación o de autoconcepto. Junto a los participantes del año anterior en total son 26 niños con diferentes trastornos neurológicos tanto congénitos-genéticos como adquiridos. Ver [anexo 1](#) de Dossier de Proyecto Radiografías.

Este proyecto se desarrollará en diferentes fases:

1. Fase de selección de los pacientes

Tras reunión de del Servicio de Neurología se realizó de forma consensuada la elección de 14 pacientes para formar parte del Laboratorio Teatral del Hospital Niño Jesús. A los participantes y sus familias se les informó en el mes de Junio 2022 de su inclusión en el programa. También se contactó con los participantes del proyecto de “Yo Cuento” del año previo. De esta forma, se crearon dos grupos.

De cada paciente se elaboró una ficha resumen que, tras consentimiento dado por los padres y asentimiento por parte del menor, recoja las principales características clínicas y epidemiológicas que incluirán: edad, tipo de patología, medicación, principales comorbilidades, presencia de dolor o alteraciones sensoriales.

2. Desarrollo de Laboratorio Teatral de Hospital Niño Jesús

El desarrollo del Laboratorio Teatral se iniciará en Septiembre 2022 y finalizará en Mayo-Junio 2023.

Se realizará en diferentes instalaciones del Hospital Niño Jesús según el tipo de actividad propuesta como jardines, teatro, Salón de Actos o Aula Duquesa entre otros

El taller tendrá lugar el segundo y cuarto martes de cada mes en horario de 17:30 a 19:30.

La estrategia de trabajo se desarrollará en conjunto entre Neuropediatría y profesionales del Centro Dramático Nacional (coreógrafos, dramaturgos, actores y directores de escena).

La fase de dramaturgia se hará siguiendo la técnica *Verbatim* de forma que se puedan respetar las historias de las personas participantes y cómo las contaron.

3. Proyecto Radiografías

Desde Septiembre 2022 se desarrollará una Fase de Documentación en la que mediante la elaboración de material audiográfico se recogerán “historias” basadas en experiencias sucedidas en el Hospital Niño Jesús tanto por profesionales como por pacientes y familiares. Se seleccionarán aquellas cuya narrativa muestren aspectos de especial valor emocional o de enseñanza sucedidas en el hospital. Se contactará con la persona que haya propuesto las historias seleccionadas para realizar una grabación y ampliar detalles sobre la misma.

Los participantes del Laboratorio Teatral ensayarán las escenas seleccionadas durante el curso.

La fase de exhibición en vivo seguirá la técnica del “*site-specific*” en el que se guiará al público por los escenarios del hospital donde ocurrieron las historias.

Previo a la exhibición se grabarán las escenas generando una ruta audiovisual por el hospital que quedará señalizada de forma permanente en el centro para que cualquiera pueda disfrutarla.

4. Fase de valoración

Antes de iniciar el proyecto, un equipo de Neuropsicología se encargará de realizará una medición de forma objetiva de aspectos emocionales, sociales y de calidad de vida en los participantes y familiares. Al terminar esta intervención se volverá a medir para objetivar los cambios generados

Se recogerán mediante:

- Escalas
 - Aspectos en padres
 - BDI (inventario depresión de Beck): aspectos del estado de ánimo
 - Escala multidimensional de apoyo social percibido
 - ISRA (Inventario de Situaciones y Respuestas de Ansiedad): aspectos sobre ansiedad
 - Aspectos en niños:
 - PedsQL: cuestionario de calidad de vida pediátrico
- Valoración psicométrica realizada de forma individual por Neuropsicólogo en los niños que incluya
 - Test Vineland
 - Medición de funciones ejecutivas
 - Medición de aspectos comunicativos y sociales
 - Medición del autoconcepto

Cronograma

	Verano 2022	Sept. 2022	Oct. 2022	Nov. 2022	Dic 2022	Ene 2023	Feb 2023	Mar 2023	Abril 2023	May 2023
Selección de pacientes										
Fase de documentación										
Laboratorio teatral										
Fase de dramaturgia										
Fase de rodaje										
Fase de exhibición										
Fase de valoración										

VIII. ANALISIS DAFO

OPORTUNIDADES

- Optimizar humanización asistencial
 - Mejorar aspectos sociales y anímicos en niños con enfermedades neurológicas
- Disminuir estigma de sociedad ante discapacidad

FORTALEZAS

- Proyecto realizado con éxito el año previo
- Profesionales expertos en trastornos neurológicos (Servicio de Neuropediatría HNJ) y en teatro inclusivo (Centro Dramático Nacional)

DEBILIDADES

- Tiempo del profesional sanitario no remunerado
- Pacientes que cumplirían criterios de inclusión pero que por recursos humanos y físicos no pueden ser admitidos

AMENAZAS

- Dificultad en la medición de variables de mejora de los pacientes

IX. ANEXOS

Proyecto de documental realizado sobre proyecto YoCuento 2021-2022:

<https://vimeo.com/749681365>

Anexo 1:

Dossier informativo del Proyecto “Radiografías”

