



Revista de Psicología

ISSN: 0254-9247

revpsicologia@pucp.edu.pe

Pontificia Universidad Católica del Perú
Perú

Ruda Santolaria, Ma. Lourdes
Representaciones infantiles de la enfermedad: variaciones según edad, grado de instrucción y nivel
socioeconómico
Revista de Psicología, vol. XXVII, núm. 1, octubre, 2009, pp. 112-146
Pontificia Universidad Católica del Perú
Lima, Perú

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=337829512005>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica
Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

**Representaciones infantiles de la enfermedad:
variaciones según edad, grado de instrucción
y nivel socioeconómico¹**

Ma. Lourdes Ruda Santolaria²

Pontificia Universidad Católica del Perú

Se exploran las representaciones infantiles sobre la identidad y origen de la enfermedad según edad, grado de instrucción y nivel socioeconómico. Se evaluó a 90 niños con la Entrevista sobre Representaciones Infantiles Acerca de la Enfermedad (E-RIE), inspirada en siete láminas que grafican el tratamiento característico de un niño con cáncer. Los resultados muestran que un mismo elemento de realidad puede ser conceptualizado de maneras diversas, y que los más pequeños tienden a apelar a enfermedades de baja gravedad, mientras los mayores aluden mayoritariamente a enfermedades graves. La manera de representarse la enfermedad guarda consistencia con lo descrito por la literatura en términos de secuencia de desarrollo, aunque se observan variaciones en cuanto al momento del logro o la renuncia al uso de categorías de etapas previas. En el nivel socioeconómico bajo se evidencia retraso en el acceso a algunos conceptos, que parecen subsanarse posteriormente.

Palabras clave: representaciones de enfermedad, desarrollo, niños, cáncer.

Child representations of disease according to age, educational level and socioeconomic status

The study explores child representations on the identity and origin of disease according to age, educational level and socioeconomic status. Ninety children were assessed using the Child Disease Representations Interview (CDRI) inspired in seven cards graphically representing the usual treatment of children with cancer. Results show that the same element of reality can be conceptualized in multiple ways and that smaller children tend to appeal to non-serious diseases whereas older children refer to more serious ones. Children represent the disease consistently with what child development literature has depicted. Within the lower socioeconomic level, there is a delay in the access to certain concepts, which is rectified at later stages.

Key words: Disease representations, development, children, cancer.

A partir de los años setenta ha habido un incremento de estudios sobre la comprensión infantil de la enfermedad y la salud a nivel mundial. Aparentemente esto tendría que ver con que la perspectiva cognitiva constructivista ha puesto de manifiesto la importancia que tienen la representación y el conocimiento de sí mismo, de los demás y del mundo en la valoración del estado general de salud y la determinación de sus comportamientos relacionados con ella (Rodríguez-Marín, Van der Hofstadt, Quiles & Quiles, 2003). El marco clásico en el que se han desarrollado estas investigaciones es el piagetano. Esta teoría concibe el desarrollo cognitivo en términos de una transición entre estadios estables (Kail, 2004) y la mente como un sistema unitario dotado de un conjunto general de capacidades con las que se capta, opera y resuelve cualquier tipo de problema, independientemente de su naturaleza (García, 2005; Gelman, 2007).

Se han ido situando, así mismo, otras teorías de dominio específico con una perspectiva funcionalista y con mayor énfasis en el rol de la experiencia. Estas se basan en la observación de algunas disparidades en el funcionamiento de dominios, pues plantean que una de las características centrales de la mente es su heterogeneidad, y conciben que en ella opera un conjunto de procesos y sistemas especializados en resolver diferentes tipos de problemas, con estructura y competencia

¹ Este artículo forma parte del proyecto “Las representaciones infantiles de la enfermedad en niños sanos y enfermos de cáncer: un estudio transcultural Perú-España” iniciado originalmente por Ruda, Domínguez y Zalvidea, y actualmente a mi cargo. Se agradece a la Dirección Académica de Investigación de la PUCP por el financiamiento para el presente trabajo. Del mismo modo, mi mayor reconocimiento, afecto y gratitud a la Lic. Julia Patiño Núñez quien, desde su labor de asistente de investigación, ha sido una colaboradora fundamental.

² Profesora Asociada del Departamento de Psicología y coordinadora de la Maestría en Psicología Clínica de la Salud. Magíster en Estudios Teóricos en Psicoanálisis y Licenciada en Psicología, con mención en Psicología Clínica, por la PUCP. Cuenta con estudios de especialización en Psicooncología (Instituto de Enfermedades Neoplásicas - Universidad Peruana Cayetano Heredia) y en Psicoterapia (Centro de Psicoterapia Psicoanalítica de Lima). Contacto: Av. Universitaria 1801, Lima 32, Perú; lruda@pucp.edu.pe

distinta según el campo al que haga referencia (García, 2005). Desde esta línea, si bien se asume que el desarrollo está guiado por principios innatamente establecidos que siguen una secuencia específica, es posible pensar en la coexistencia de diversos niveles cognitivos, relativos a distintos dominios en una persona en un momento específico (Gelman, 2007). Se definen áreas o dominios del conocimiento, probablemente como resultado de la evolución y respaldados por dispositivos de aprendizaje especializados que se encargan de tejer cadenas de símbolos, analizadas por procesos informáticos cableados por instrucciones genéticas en subsistemas discretos denominados módulos (León, 2004). Sin embargo, como señala Kail (2004), otros investigadores optan por una posición articuladora de ambas perspectivas, posición que se asume en el presente estudio.

Representaciones infantiles de enfermedad

El estudio de las representaciones de la enfermedad, desde una perspectiva clásica, está incorporado a la comprensión del desarrollo de los conceptos de salud, enfermedad, vida y muerte (Domínguez, 2003). En esta línea se cuenta con investigaciones con niños preescolares, entre 3 y 6 años, que han permitido explorar el nivel de competencia que tienen los niños en etapa preoperatoria para explicar aspectos que tienen que ver con lo biológico (Inagaki & Hatano, como se cita en Opfer, 2003).

Existe otra línea que considera que los niños pequeños muestran poco conocimiento de los mecanismos biológicos implicados en el funcionamiento corporal. Esto se debe quizás a que las únicas nociones que reflejan una concepción adecuada del funcionamiento corporal son aquellas que implican un conocimiento bioquímico del organismo. Existe evidencia de que los niños antes de los 10 años poseen un conocimiento que, si bien no es de naturaleza bioquímica, está organizado en torno de un marco teórico biológico que les permite explicar instancias y fenómenos específicos relacionados con el funcionamiento

corporal. Es necesario especificar la naturaleza de las explicaciones que subyacen a la comprensión de los niños sobre las funciones corporales (Rowlands, como se cita en León-Sánchez, Barrera & Palafox, 2005). Sin embargo, esta propuesta no invalida la evidencia que indica que a partir de los 4 a 5 años los niños sostienen una biología intuitiva que apoya y restringe su conocimiento acerca de las funciones corporales, el mismo que a lo largo del desarrollo sufrirá incrementos tanto de naturaleza cuantitativa como cualitativa (Inagaki & Hatano, como se cita en Opfer, 2003; Jaakkola & Slaughter, como se cita en León-Sánchez et al., 2005), que respetan una secuencia sistemática y predecible de estadios de desarrollo, que parte de los conceptos globales y fenomenológicos característicos del pensamiento preoperacional para finalmente acceder a conceptos psicofisiológicos más sofisticados propios de las operaciones formales (Rodríguez-Marín et al., 2003).

Los estudios de Nagy (como se cita en Del Barrio, 1990) centrados en las ideas infantiles acerca del origen de la enfermedad, las funciones corporales, la actividad de los microbios y el funcionamiento de distintos órganos, abren brecha para la investigación en este tema. La investigación estuvo centrada, inicialmente, en la relación entre el concepto de enfermedad y el razonamiento causal, para posteriormente incorporar otras dimensiones que Boruchovitch y Mednick (1997) han organizado alrededor de cinco ejes, recogiendo los aportes de diversos investigadores: a) identidad (presencia de un síntoma observable y una etiqueta o rótulo); b) consecuencias (preocupaciones en torno a las consecuencias inmediatas y de largo plazo del problema); c) línea de tiempo (nociones de su curso temporal); d) causa (atribuciones de causas); y e) cura (identificación del medio por el cual una cura puede ser obtenida).

De este modo, surgieron propuestas evolutivas como la de Del Barrio (1990) quien, a partir de la articulación de algunos de estos ejes, afirmó que la secuencia de desarrollo por la que pasa la concepción general de la enfermedad supone el paso de una concepción psicológica, a una física y a una biológica. En este sentido, este autor define los siguientes niveles de comprensión de la enfermedad:

- Nivel 0 - (hasta 4 años). Implica la incomprensión del fenómeno de enfermedad, el desconocimiento de las causas y de los modos de evitar la enfermedad.
- Nivel 1 - noción preoperacional (5-6 años). Se basa en la experiencia concreta, los síntomas, las causas contingentes. Aparecen concepciones mágicas y no se diferencian la prevención de la curación.
- Nivel 2 - noción operacional concreta (7-9 años). Se define la enfermedad por sus elementos visibles, ofreciendo como causa y curación agentes específicos. Se da una explicación físico-mecánica sobre el origen de la enfermedad y aparece la noción de contaminantes externos.
- Nivel 3 - noción intermedia entre las operaciones concretas y formales (8-13 años). Se reconocen diferencias entre síntoma y enfermedad, y se tienen en cuenta los procesos internos del organismo, pero no la relación entre sistemas y funciones del mismo.
- Nivel 4 - noción operacional formal (12-13 años). Aparecen concepciones biológicas y psicosociales para explicar la etiología y las consecuencias de la enfermedad, se incorpora la noción de defensa.

A partir de estos estudios son numerosos los investigadores que afirman que el entendimiento de la enfermedad por parte del niño estaría sistematizado de una forma ordenada, determinada por el desarrollo cognitivo del razonamiento causal y que “la comprensión infantil de la enfermedad está más directamente relacionada con el nivel cognitivo y la edad que con las experiencias que el niño haya tenido con la enfermedad” (Kury & Rodríguez, como se cita en Rodríguez-Marín et al., 2003, p. 31).

Sin embargo, esta situación constituye un punto de debate vigente hasta la actualidad, pues aunque los estudios comparativos entre niños sanos y enfermos son pocos y sus resultados un tanto divergentes, algunos de ellos señalan que la experiencia temprana del sujeto con la enfermedad puede llevar para algunos a una comprensión general de la

enfermedad, sus causas y su curación, y a tener un conocimiento mayor y más estructurado de la propia enfermedad (Bearison & Pacifici, 1989; Domínguez, 2008; Spinetta & Maloney, 1975), mientras que para otros puede producir un retraso en el avance cognitivo en el terreno de la enfermedad, debido al impacto emocional que la enfermedad y el tratamiento producen (Carandang, Folkins, Hines & Steward, 1979).

En todo caso, en lo que sí parece haber mayor convergencia es con relación a que mantener informados a los pequeños pacientes de su situación es fundamental, en tanto existen evidencias de que una temprana y honesta información influye en el modo como los niños experimentan los tratamientos médicos (Carr, 2001) y se relaciona con una mayor colaboración con los mismos, una mejor conducta adaptativa, una mejor comunicación con su familia (Eiser & Havermans, 1992) y menores niveles de ansiedad, apatía y retraimiento (Simeonson, Buckley & Monson, como se cita en Domínguez, 2003).

Con una dirección similar, las investigaciones centradas en la fuerza que los programas educativos pueden tener en el ensanchamiento de la información, la modificación de ideas erróneas sobre algunas enfermedades y la relación entre conocimiento sobre la enfermedad y actitudes hacia la persona que la padece, parecen demostrar —por lo menos en enfermedades más serias como el cáncer— que cuando estos programas se adaptan al nivel de desarrollo cognitivo y social de los chicos, e involucran de manera integral al personal de los centros educativos, a los padres y a la comunidad en general, no solo influyen positivamente en la conceptualización de la enfermedad —reducción de los mitos y falsas concepciones sobre qué es el cáncer, cómo se llega a desarrollar, contagio, tasa de supervivencia, tipos de tratamiento y sus efectos, y aumento del conocimiento sobre prevención—, sino también en la percepción de quienes la padecen —comprensión de los sentimientos experimentados por los niños que sufren de cáncer y mayor deseo de interacción con ellos (Benner & Marlow, 1991; Schonfeld, Bases, Quackenbush, Mayne, Morra & Cicchetti, 2001)—, en la disminución del temor a contraerla y en la tolerancia hacia quienes sufren este mal (Mabe, Riley & Treiber, 1987).

Como se observa, si bien la comprensión infantil de la enfermedad ha ido en aumento, aún quedan muchos elementos por articular, vacíos por llenar y contradicciones por clarificar, sobre todo en los contextos peruano y latinoamericano, donde escasamente encontramos los trabajos de Boruchovitch y Mednick (1997), Herrera (1998) y Ruda (1998). Es así que el trabajo de Boruchovitch y Mednick (1997) resulta valioso, pues representa un esfuerzo por examinar el desarrollo de los conceptos de salud y enfermedad en función de la edad, el nivel socioeconómico, el género y el grado escolar en una muestra brasileña de alumnos de primaria y secundaria. En el Perú, la investigación de Herrera (1998), centrada en el análisis de los efectos de un diseño educativo en la construcción del conocimiento infantil del SIDA, abre camino en el conocimiento de la evolución de los conceptos de enfermedad en la población infantil. Por su parte, el estudio de Ruda (1998), aunque referido a una población adulta (padres de niños con cáncer) y a las representaciones de una enfermedad específica como el cáncer, nos aporta información sobre los contenidos y elementos intervinientes en la comprensión de los procesos que atañen a la conceptualización de la salud y la enfermedad.

Consideramos que continuar la investigación en esta línea permitirá seguir fortaleciendo las formulaciones teóricas de fondo y abriendo luces para el trabajo clínico y psicoeducativo. El objetivo general es explorar las representaciones infantiles acerca de la enfermedad en función a la edad, el nivel de instrucción y el nivel socioeconómico. Como objetivos específicos nos proponemos: a) explorar las representaciones sobre la identidad de la enfermedad y su conceptualización en función a las variables sociodemográficas de interés, y b) explorar las representaciones sobre las causas de la enfermedad, los factores de riesgo y la responsabilidad atribuida al paciente en la aparición de la enfermedad según las variables sociodemográficas de interés.

Metodología

Participantes

Los participantes fueron 90 niños (54 varones y 36 mujeres) entre 6 y 12 años, divididos equitativamente en seis grupos en función a la combinación de las variables edad/grado de instrucción y nivel socioeconómico. La variable edad/grado de instrucción se definió teóricamente en función a los estadios piagetanos de desarrollo: operaciones pre-lógicas, lógico-concretas y lógico-formales. De este modo se conformaron tres grupos: niños de 6 años de edad en primer grado de primaria, de 8 y 9 años en tercer grado, y de 11 y 12 años en sexto grado.

Se delimitaron dos grupos correspondientes a los niveles socioeconómicos bajo/medio-bajo y medio/medio-alto según el tipo de colegio, estatal o particular respectivamente. El muestreo de las instituciones fue de tipo no probabilístico intencional (Hernández, Fernández & Baptista, 1991). La selección de los participantes en todos los casos respondió a los siguientes criterios: asistencia regular, edad, se descartaron casos de retardo en el desarrollo, trastornos psiquiátricos y ausencia de cáncer en familiares cercanos. En la Tabla 1 se presentan las características de los participantes.

Tabla 1

Distribución de la muestra según grado de instrucción, edad y nivel socioeconómico

<i>Nivel socioeconómico</i>	<i>Grado de escolaridad / edad</i>				
	Primer grado	Tercer grado		Sexto grado	
	6 años	8 años	9 años	11 años	12 años
Bajo / medio-bajo	15	12	3	14	1
Medio / medio-alto	15	7	8	8	7
Total por edad	30	19	11	22	8
Total por grado instrucción	30	30		30	

Instrumentos

Se elaboraron los siguientes instrumentos:

1. Una ficha de datos demográficos en la que se recogió los datos referidos al niño, los padres y la familia.
2. La Entrevista sobre Representaciones Infantiles acerca de la Enfermedad (E-RIE) que es una entrevista semiestructurada, elaborada y validada por Ruda, Domínguez y Zalvidea (2005).

La E-RIE es una técnica inspirada en la conjunción de los aportes psicoanalíticos y del método clínico-crítico piagetano en tanto permite explorar los conceptos, las falsas creencias y las ideas espontáneas del niño sobre la enfermedad, y dar cuenta a la vez de emociones y conflictos subyacentes en el discurso. El método consiste en conversar libremente con el sujeto, partiendo de un conjunto inicial de preguntas a modo de guía, que el entrevistador puede variar siguiendo el hilo de la conversación con el niño, siempre y cuando aborde todos los tópicos propuestos.

El instrumento incluye el uso de un material pictográfico que muestra siete dibujos en los que aparece un mismo niño en las distintas situaciones por las que habitualmente pasa un paciente con cáncer y que tiene como objetivo facilitar la proyección de contenidos. La entrevista se estructura entonces en torno a las vicisitudes de la enfermedad de este niño, preguntándosele por cuestiones referidas a las siguientes temáticas:

- Identidad de la enfermedad (cómo llama el niño a la enfermedad, cómo la describe y cuál es su pronóstico).
- Causas (por qué y cómo una persona puede enfermar, nociones de riesgo y responsabilidad adjudicada al paciente en la adquisición de la enfermedad, modos de contagio).
- Emociones y conductas asociadas al periodo de hospitalización (qué hace y cómo se siente alguien que está hospitalizado).

- Reinserción y trato al enfermo luego de la hospitalización (qué tanto varía el estilo de vida en términos del sostenimiento o no de sus actividades cotidianas y sus obligaciones, qué tanto varía el trato de las personas significativas de su entorno).

El proceso de validación de este instrumento implicó dos etapas. La primera etapa supuso la validación de la entrevista y del material pictográfico propuesto por Domínguez (2003) para un estudio piloto sobre la comprensión del cáncer en niños españoles sanos. Se llevaron a cabo entonces las adaptaciones lingüísticas y de contenido que fueron sometidas, primero a revisión por tres jueces expertos en el tema de psicooncología, y luego a una prueba piloto con un grupo de cuatro niños peruanos enfermos de cáncer, determinando así su pertinencia.

En un segundo momento se procedió a validar las categorías de análisis de respuestas, desarrolladas a partir de las entrevistas de 145 niños sanos y enfermos, de distintas edades de Perú y España. Este proceso supuso la evaluación de la propuesta por cinco jueces expertos en construcción de pruebas, psicología de la salud y/o temas de desarrollo.

Para asegurar la confiabilidad inter-calificadores, se calcularon los índices de concordancia entre tres codificadores independientes. Para ello se seleccionó al azar la quinta parte de las entrevistas. En el caso peruano, solo se tomó en cuenta la muestra del sector socioeconómico bajo/medio-bajo respetando la proporción del criterio de edad, dado que fue en este grupo donde se observaron las mayores dificultades para la aplicación y codificación. Los índices de concordancia calculados oscilaron entre 0.67 y 1.

Procedimiento

Dada la naturaleza cualitativa de los datos, se procedió a la codificación de los mismos en dos tipos de variables: dicotómicas (presencia vs. ausencia de la representación) y categóricas (representaciones con categorías excluyentes).

Para la descripción de las variables se han utilizado estadísticos descriptivos, específicamente frecuencias y porcentajes. Para establecer la asociación entre algunas de ellas así como para evaluar su comportamiento asociado a las variables sociodemográficas (grado de instrucción, edad y sexo), particularmente con relación las variables categóricas, se utilizó el estadístico Chi-cuadrado, determinando la existencia de correlaciones significativas a partir de dos criterios de significación: $p \leq .05$ y $p \leq .01$.

Para el caso de las variables dicotómicas y su comparación según subgrupos definidos a partir de las variables sociodemográficas se procedió a utilizar el estadístico z de contraste de proporciones, que valora diferencias significativas entre los subgrupos cuando $z \geq 1.65$ y $z \geq 1.96$. Se ha evaluado también el tamaño del efecto a partir del indicador descriptivo h , que define diferencias “pequeñas” cuando $0.2 \leq h < 0.5$, un efecto “mediano” cuando $0.5 \leq h < 0.8$ y “grande” si $0.8 \leq h$.

Resultados

A continuación se reportan los resultados del estudio, organizados alrededor de dos ejes temáticos: a) representaciones sobre la identidad de la enfermedad y b) representaciones sobre el origen de la enfermedad. En cada caso, el análisis de las categorías antes mencionadas se realiza según la variable grado de instrucción y posteriormente según la edad, pues si bien estas variables se presentan apareadas, es necesario determinar si al interior de cada grupo de grado de instrucción/edad podrían haber diferencias propias de la edad. En el caso de la variable socioeconómica, supeditamos la misma a la edad, tomando para los casos de tercer y sexto grado únicamente a los niños de 8 y 11 años respectivamente, por constituir los grupos más numerosos en cada uno de los subgrupos de dichos grados de instrucción, lo cual permite análisis comparativos. Adicionalmente, se presentan las diferencias significativas respecto a las categorías en función a la variable tipo de enfermedad descrita por el niño, catalogada por el investigador haciendo uso del criterio de gravedad.

Representaciones sobre la identidad de la enfermedad

Para dar cuenta de las representaciones sobre la identidad de la enfermedad se describen en primer término los tipos de enfermedades mencionadas por los niños, para luego determinar el modo cómo el niño define y describe la enfermedad, así como el pronóstico que le asigna.

Con relación a lo primero es preciso señalar que, si bien el instrumento en el que se sustenta la investigación es una entrevista inspirada en un material pictográfico que muestra imágenes de un niño que pasa por los procedimientos médicos característicos del tratamiento de un paciente con cáncer, la amplitud con la que se enuncia la consigna deja libertad al evaluado para designar la enfermedad que considera se está representando.

En ese sentido, el 69% de los participantes mencionan otras enfermedades diferentes al cáncer y, al ser altamente heterogéneas, han exigido su sistematización. Se ha recurrido entonces como criterio organizador a la gravedad de la enfermedad. De este modo el investigador, partiendo de las nomenclaturas enunciadas por los niños, ha apelado a los parámetros de la ciencia médica para clasificar la gravedad de dichas enfermedades en función a los criterios de tipo de tratamiento, duración del mismo y pronóstico, antes que a la gravedad asignada por los niños.

Según este criterio se han delimitado cinco grupos de enfermedades que se resumen en la Tabla 2, según el porcentaje de su mención en la muestra. Como se puede observar, cerca de la mitad de los niños apela a denominaciones de enfermedades cotidianas de gravedad baja o media que requieren de tratamiento doméstico (23.4%) o médico-doméstico (23.4%). El 41%, sin embargo, hace mención a enfermedades más bien serias, como cáncer (31%) y otras de una gravedad similar (10%).

Tabla 2

Enfermedades por nivel de gravedad

<i>Nivel de gravedad</i>	<i>Enfermedades mencionadas</i>	<i>%</i>
Enfermedades cotidianas / tratamiento doméstico / duración corta / baja gravedad (Enf-Cot)	Resfrío / gripe / tos - dolor de garganta / amígdalas - dolor de barriga - heridas / golpes - fiebres - calvicie	23.4
Enfermedades cotidianas / tratamiento médico-doméstico / duración media / baja a mediana gravedad (Enf-Med/Dom)	Varicela / sarampión - fiebre amarilla - bichos - gastritis - fracturas / dolor al hueso - bronquitis - anemia - fiebre intensa	23.4
Enfermedades que requieren hospitalización / duración media / mediana gravedad (Enf-Hosp)	Pulmonía o mal de los pulmones - dolores que requieren operación - quistes - obstrucción intestinal - rabia	12.2
Enfermedades graves (excepto cáncer) (Enf-Grav)	SIDA - TBC - enfermedad del corazón - virus mortal	10.0
Enfermedades graves - cáncer	Cualquier tipo de cáncer	31.0

Como se observa en la Figura 1, la referencia a enfermedades con mayor o menor gravedad está relacionada con el grado de instrucción [χ^2 (8, N = 90) = 57.13, p = .0001]. En este sentido, se observa que los niños pequeños hablan sobre todo de enfermedades cotidianas (53.3%) y médico-domésticas (30%). En el caso de los niños de tercer grado, en cambio, se observa que si bien existe un mayor nivel de dispersión en las respuestas, el grueso de ellas alude a enfermedades de gravedad media que reciben tratamiento médico/doméstico (36.7%) u hospitalario (26.7%). Los mayores reconocen en su mayoría que están frente a un padecimiento grave, pudiendo ser identificado como cáncer (70%) u otra enfermedad con un nivel de seriedad similar (13.3%).

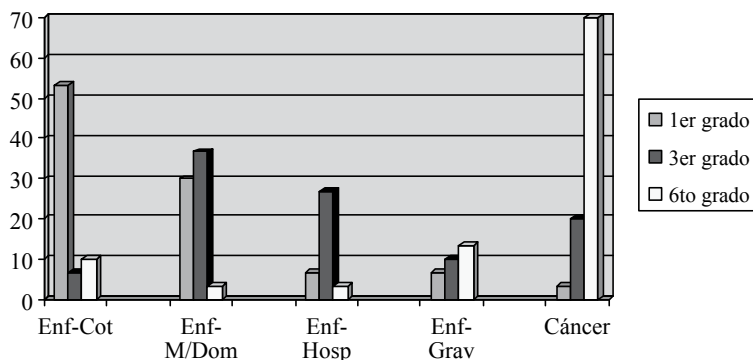


Figura 1. Tipo de enfermedad en función al grado de instrucción.

Vale decir que en relación con la variable nivel socioeconómico solo se hallaron diferencias significativas en el grupo de sexto grado de primaria ($\chi^2 = 12.86$, $p = .01$). Al respecto encontramos que en contraste al 100% de niños de nivel socioeconómico medio/medio-alto que reconoce la enfermedad como cáncer, solo un 40% de los chicos del sector bajo/medio-bajo lo definen como tal y un 26.7% menciona otras enfermedades graves.

Sabiendo que la gravedad catalogada por el investigador no necesariamente coincide con la gravedad que el niño asignaría a la enfermedad que menciona, se ha considerado necesario ver la correspondencia existente entre los criterios de gravedad asignados por ambos.

Los análisis al respecto, además de confirmarnos que existe asociación entre ellos, nos revelan algunos datos de interés mostrados en la Figura 2 [$\chi^2 (16, N = 90) = 40.79$, $p = .001$]. El primero de ellos es que el 71.4% de los niños que hablan de enfermedades cotidianas, al igual que un 28.6% de los que se refieren a enfermedades de tratamiento médico-doméstico, no logran dar cuenta del pronóstico de la enfermedad que describen. El segundo dato mostrado, un tanto más explícito, es el alto porcentaje de niños que al hablar de cáncer u otras enfermedades consideradas como graves por el investigador, asigna también a ellas un alto nivel de gravedad (66.7% para enfermedades graves y 64.3% para

cáncer entre grave y mortal). El tercer dato, aunque menos evidente, es la dispersión observada en la asignación de la gravedad por los niños para el caso de las enfermedades calificadas como de gravedad media para el investigador (Enf-Med/Dom y Enf-Hosp).

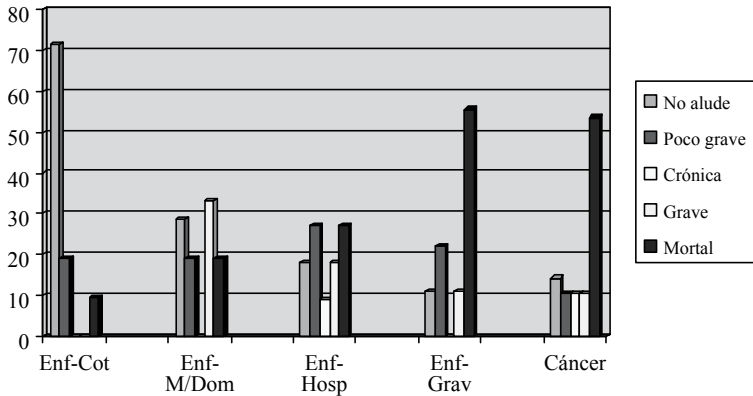


Figura 2. Tipo de enfermedad según su gravedad y gravedad reportada por el niño.

Hasta aquí constatamos que el tipo de enfermedad está asociado con la gravedad de la enfermedad reportada por el niño y con su grado de instrucción. Análisis adicionales muestran que estas dos últimas variables también están relacionadas entre sí ($\chi^2(8, N = 90) = 16.92, p = .03^{**}$). Respecto a ello, la primera evidencia es que una buena proporción de los niños de primer grado no pueden dar cuenta del pronóstico de la enfermedad (43.3%) y cuando lo hacen, se mueven fundamentalmente con categorías extremas como poco grave (26.7%) o mortal (20%). Este perfil va modificándose a lo largo de los años escolares, de modo que en sexto grado no solo es infrecuente que los chicos no aludan al pronóstico de la enfermedad (16.7%), sino que empiezan a apelar a conceptos más complejos como el de cronicidad (10%) y a hacer una lectura más fina de los elementos de la realidad (identificación de los dibujos de la lámina con el cáncer) para valorar la gravedad de la enfermedad en cuestión (13% grave y 50% muerte).

Ahora bien, en lo que a la conceptualización de la enfermedad se refiere podemos ver que, a medida que aumenta el grado de instrucción, la posibilidad de definir la enfermedad como un conjunto de síntomas es progresivamente mayor (χ^2 (2, N = 90) = 11.67, $p = .003^{**}$), llegando incluso a ser una característica del grupo de sexto grado, en el que casi todos los niños demuestran haber accedido a este logro del desarrollo. Del mismo modo, podemos observar que si bien un 40% de los niños de primer grado y un 30% de los de tercer grado confunden la noción de síntoma con la de enfermedad, en ningún caso utilizan el nombre de un tratamiento para referirse a una enfermedad.

Al respecto, no se encuentran diferencias significativas por edad al interior de cada grado de instrucción ni por nivel socioeconómico, pero sí por tipo de enfermedad referida (χ^2 (4, N = 90) = 16.75, $p = .002^{**}$). Con relación a esto último se observa pues que la confusión entre síntoma y enfermedad es más común cuando los niños aluden a enfermedades cotidianas (42.9%), a enfermedades médico-domésticas (38.2%) o a enfermedades que requieren de alguna hospitalización (36.4%), que cuando hablan de cáncer (0%) o de otras enfermedades graves (11.1%).

De otro lado, en cuanto a los criterios empleados como descriptores de la enfermedad hallamos que, independientemente del nivel evolutivo, los niños apelan de manera casi generalizada a los efectos de la enfermedad (encima del 93.3% para todos los grados), es decir, a los síntomas físicos y/o emocionales que el paciente padece como consecuencia de la enfermedad que tiene. El segundo recurso más empleado es el del tratamiento, seguido en proporción por las referencias que aluden al pronóstico (alrededor de la mitad en cada grupo) y en último lugar por aquellas que dan cuenta de la imagen de la enfermedad (forma, tamaño y calidad) (ligeramente superior a la cuarta parte de los evaluados). Este patrón aparentemente compartido por los niños de todos los grados de instrucción advierte, sin embargo, una particularidad, pues los niños a partir de tercer grado parecen recurrir con mayor frecuencia (76.7% tanto en tercero como en sexto grado) que los de primero (53.3%) a descripciones del tratamiento y de los

procedimientos médicos cuando tratan de definir una enfermedad ($z(1-3) = 1.89^{**}$, $h = 0.5$; $z(1-6) = 1.95^{**}$, $h = 0.5$).

En este caso nuevamente encontramos que la comparación por edad no reporta diferencias al interior de cada grado de instrucción. Sin embargo, los análisis comparativos por tipo de enfermedad y nivel socioeconómico sí ofrecen algunas diferencias significativas. Respecto a la última, los resultados nos informan que los niños de estrato medio/medio-alto apelan en mayor proporción a todas las categorías de descripción de la enfermedad que sus coetáneos de nivel bajo/medio-bajo. En esta línea, llama la atención el contraste entre la alta referencia a la variable imagen entre los niños de 11 años de nivel socioeconómico medio/medio-alto (62.5%) con la nula aparición de la misma entre los del estrato bajo/medio-bajo ($z = 3.16^*$, $h = 1.82$). Igualmente sorprende la presencia casi mayoritaria del criterio de pronóstico en los niños de 8 años del sector más favorecido en términos socioeconómicos (85.7%) frente a un porcentaje significativamente menor para el caso de los niños de clase baja/media-baja (33.3%) ($z = 2.21^*$, $h = 1.14$). Un patrón parecido a este último se presenta para la categoría tratamiento al interior del grupo de los niños de 6 años, pues el porcentaje de aparición de este recurso descriptivo es de 73.3% para el sector medio/medio-alto versus 33.3% para el otro nivel socioeconómico ($z = 2.20^*$, $h = 0.83$).

De otro lado, con relación a los criterios empleados para describir los distintos tipos de enfermedad, vemos que solo se registran diferencias significativas en el uso de la categoría de pronóstico ($\chi^2 = 12.98$, $p = .01^*$) y que estas son aparentemente más frecuentes cuando la enfermedad en cuestión es más seria. Así pues, observamos mayor presencia de este concepto cuando el niño busca dar cuenta de enfermedades graves (cáncer 60.7% u otras enfermedades graves 77.8%) o que requieren hospitalización (63.6%) y que este se va disminuyendo en su aparición cuando el niño da cuenta de una enfermedad médico doméstica (47.6%) o se refiere a una enfermedad cotidiana (19%).

Por otra parte, y aproximándonos a otros elementos alusivos al pronóstico, a través de las referencias al tiempo de duración de la

enfermedad y el tratamiento, encontramos en primer término que la posibilidad de definir el tiempo de tratamiento de un paciente en comparación a otros que tienen la misma enfermedad se encuentra asociada con el grado de instrucción (χ^2 (4, N = 89) = 15.62, $p = .004^*$). En esta línea vemos que la quinta parte de los niños pequeños (20.7%) no puede llevar a cabo este ejercicio de comparación en tanto no comprende cabalmente la noción de tiempo. Este problema desaparece a partir de tercer grado, momento en el cual es mayoritario el porcentaje de niños que señala que existen diferencias en la duración del tratamiento de un paciente a otro con la misma enfermedad (76.7% para tercer grado y 66.7% para sexto grado).

Estas diferencias no solo se perciben a nivel de los distintos grados de escolaridad sino incluso entre los subgrupos de 8 y 9 años formados al interior del grupo de tercer grado de clase media/media-alta (χ^2 (1, N = 15) = 4.29, $p = .04^*$), pues la totalidad de los chicos de 9 años reconoció que es posible encontrar diferencias en la duración de una misma enfermedad en dos individuos, frente a un 57.1% de los niños de 8 años. Es curioso, sin embargo, que entre los niños de 11 y 12 años de sexto grado el porcentaje en el reconocimiento de estas diferencias decrezca en los mayores.

Dichas diferencias en la duración del tratamiento se atribuyen a diferentes razones que pueden tener que ver con la falta de cuidado y colaboración con el tratamiento, con características propias de la enfermedad (tipo y estadio enfermedad) o del organismo, sin que ninguna de ellas tenga un predominio masivo. La única categoría que evidencia diferencias relacionadas al grado de instrucción ($z(1-6) = 2.53^*$, $h = 0.66$; $z(3-6) = 1.75^{**}$, $h = 0.46$) es aquella que alude al estadio de la enfermedad, mencionada más frecuentemente por los chicos de sexto grado (36.7% vs. 10% y 16.7% para el primer y tercer grado, respectivamente).

La comparación por edades nos informa que al interior del grupo de niños de tercer grado son los de 9 años (75%) los que aluden al tipo de enfermedad en una proporción significativamente mayor ($z = 2.35$; $h = 1.32$) que los de 8 (14%).

La variable socioeconómica marca también algunas diferencias significativas respecto a las fuentes de responsabilidad atribuidas a estas diferencias en la duración del tratamiento. En este sentido, podemos ver que entre los niños de 6 y 8 años, aquellos de nivel socioeconómico medio/medio-alto mencionan en mayor proporción que los del sector menos favorecido, la falta de cuidado y colaboración con los tratamientos ($z(6 \text{ años}) = 1.83^{**}$, $h = 0.71$; $z(8 \text{ años}) = 2.47^*$, $h = 1.43$). Como contraparte encontramos que de los niños de 8 años de estrato bajo/medio-bajo ($z = 1.72^{**}$, $h = 1.23$), la tercera parte atribuye las diferencias al estadio de la enfermedad, criterio que sencillamente no aparece entre sus pares con una mejor posición socioeconómica. Entre los niños de 11 años las diferencias se centran en torno a la consideración o no de las características del organismo ($z = 1.83^{**}$, $h = 1.05$), cuya inexistencia en el grupo menos favorecido económicamente contrasta con un 20% de aparición entre los niños del grupo de nivel socioeconómico medio/medio-alto.

Representaciones sobre el origen de la enfermedad

A continuación se describe la manera en que los niños se representan el origen de las enfermedades. Para ello se analizan primero los contenidos que aluden a los agentes y factores causales, para luego valorar el acceso o no a las nociones de riesgo y responsabilidad del paciente en la adquisición de la enfermedad, y finalmente considerar cómo es que el niño explica el proceso de surgimiento de la enfermedad. Nuevamente en cada caso, al igual que en el acápite anterior, no solo se reporta la proporción en que aparece cada categoría sino que se analizan las diferencias con que las mismas se presentan en función a las variables sociodemográficas.

En cuanto a los agentes causales se observa que prácticamente todos los niños se aventuran a construir por lo menos una hipótesis sobre su origen y que, independientemente del tipo de enfermedad en cuestión o del efecto de cualquier variable sociodemográfica, la causa más mencionada y presente en casi la mitad de los niños de nuestro

estudio es la alimentación (pobre o inadecuada). A esta le sigue la falta de higiene, considerada por alrededor de la cuarta parte de los niños. En contraposición a esto último, vemos que la mención de otros agentes causales como el clima y el contagio guarda relación con la naturaleza de la enfermedad mencionada por el niño. De modo que la designación del clima como causa ($\chi^2 = 23.93$, $p = .00^{**}$) es particularmente frecuente en quienes se refieren a enfermedades cotidianas de baja gravedad (66.7%) y la alusión al contagio ($\chi^2 = 15.59$, $p = .004^{**}$) se presenta con mayor frecuencia en quienes se refieren a enfermedades graves y al cáncer (66.7% y 60.7% respectivamente). Otras causas también consideradas pero en menor proporción y que no aparecen asociadas a la gravedad de la enfermedad son, en orden descendente, los golpes, el consumo de sustancias, el uso excesivo de medicinas, el abuso o déficit de ejercicio, la propensión y la desobediencia.

Ahora, si se pretende describir la relación entre la mención de estos agentes causales y el grado de instrucción, diremos en primer término que el clima ($z(1-3) = 1.69^{**}$, $h = 0.44$; $z(1-6) = 1.75^{**}$, $h = 0.44$), muy mencionado por los niños de primer grado como causa de la enfermedad (40%), parece guardar un patrón descendente dado que la mención de la categoría es menor a partir de tercer grado de primaria (20% para tercer y sexto grado).

El contagio (30%, 33.3% y 53.3% para cada uno de los grados de manera ascendente), en cambio, parece mostrar más bien una tendencia ascendente en función al grado de instrucción, pero no necesariamente uniforme pues en el paso de tercer a sexto grado se evidencia un salto importante en cuanto a su frecuencia de aparición ($z(1-6) = 1.85^{**}$, $h = 0.48$). En el caso de la propensión física del sujeto ($z(1-6) = 2.27^{*}$, $h = 0.56$; $z(3-6) = 2.01^{*}$, $h = 0.56$), el patrón es muy similar al del contagio, aún cuando es considerada en menor proporción por los chicos de la muestra (3.3% para primero y tercer grado, y 20% para sexto grado).

La alusión al uso de medicinas como agente causal recién aparece entre los chicos de tercer grado de primaria (10%) y no antes ($z(1-3) = 1.78^{**}$, $h = 0.64$), pero luego no es claro su comportamiento

en momentos posteriores, pues aunque desciende ligeramente en el sexto grado (6.7%), esta baja no parece ser significativa.

Algo más atípico ocurre con la atribución de los golpes y el ejercicio físico como causa de la enfermedad, ya que si bien se presenta en el grupo de primer grado (16.7% golpes y 3.3% ejercicio), marca una elevación significativa en los niños de tercer grado de primaria (40% golpes y 13.3% ejercicio), para luego nuevamente descender en el caso de los chicos de sexto grado (13.3% golpes y 0% ejercicio). Ello, en términos estadísticos, se traduce en diferencias significativas, para el caso de los golpes, tanto entre los grupos de primer y tercer grado ($z(1-3) = 2.01^*$, $h = 0.53$), como entre tercer y sexto grado ($z(3-6) = 2.34^*$, $h = 0.62$), mientras que para el ejercicio físico solo para tercer y sexto grado ($z(3-6) = 2.01^*$, $h = 0.75$), y a nuestro entender podría tener que ver con que son los chicos de tercer grado los que más hablan de fracturas y accidentes.

La comparación por grupos de edad en el subgrupo de tercer grado –nivel socioeconómico medio/medio-alto, nos informa además que existen diferencias significativas en la mención de los golpes como agente causal ($z = 1.80^{**}$; $h = 0.97$), pues los niños de 9 años (75%) aluden a ellos en mayor proporción que los niños de 8 años (28.6%).

Si bien la consideración del uso de sustancias como agente causal de la enfermedad no muestra diferencias en su porcentaje de aparición según el nivel de instrucción y la edad, parece ser una variable sensible al estrato socioeconómico particularmente en los niños de 8 años de edad, pues mientras que los de menor estrato no mencionan este contenido, un 28.6% del nivel medio/medio-alto sí lo reporta como posible causa asociada con el origen ($z = 1.96^*$, $h = 1.13$).

Ahora bien, si hacemos una valoración global de cómo organiza el niño sus respuestas sobre las variables comprometidas en el origen de la enfermedad, encontramos que ni el tipo de enfermedad descrita por el niño ni el grado de instrucción generan diferencias respecto a la cantidad de causas mencionadas ni frente a la posibilidad de establecer relaciones entre ellas como para dar cuenta de un efecto interactivo ($\chi^2(4, N = 90) = 4.17$, $p = .38$). En ese sentido vemos que, si bien poco más de la mitad de los niños considera la enfermedad como un

fenómeno multicausal, es casi una excepción en el grupo el acceso a una explicación de interacción entre los agentes causales, de la que solo habla un número reducido de niños de sexto grado. El resto, que representa alrededor del 40% de los niños de todos los grados de instrucción, se limita a dar una explicación que solo involucra un elemento causal.

La comparación por edad en el subgrupo de sexto grado de nivel socioeconómico medio/medio-alto, aunque no es propiamente significativa a nivel estadístico ($\chi^2 (2, N = 15) = 3.88, p = .14$), nos advierte que aparentemente es a partir de los 12 años que los niños empiezan a aludir a la interacción entre los factores causales para dar cuenta del origen de la enfermedad y del efecto conjunto que los agentes responsables podrían tener (los dos casos que mencionan interacción tienen 12 años).

En cuanto a la relación entre factores causales y la variable socioeconómica, puede decirse que en el caso de los niños de 11 años de sexto grado sí se registran diferencias ($\chi^2 (1, N = 19) = 4.20, p = .04^*$). Así pues, en el caso del grupo de nivel socioeconómico medio/medio-alto, la mención de más de una causa es mayoritaria (87.5%), a diferencia de lo que ocurre en el estrato menos favorecido, en el que siguen siendo más frecuentes respuestas unicasales (58.3%). Además, los dos únicos casos que mencionan la interacción en el grupo de 12 años corresponden al estrato medio/medio-alto.

De otro lado, y acercándonos a otros conceptos que enriquecen las representaciones de causalidad, consideramos importante valorar las nociones de riesgo y responsabilidad del enfermo en la adquisición de la enfermedad, para finalmente detenernos a analizar cómo el niño logra dar cuenta del proceso de surgimiento de la enfermedad y en qué medida es capaz de conjugar todos estos elementos en su explicación.

Respecto a la noción de riesgo y a las fuentes del mismo, encontramos que independientemente del tipo de enfermedad descrita, el grado de instrucción y la edad, los niños logran reconocer mayoritariamente la noción de riesgo (78%) atribuyéndolo, en primer término, a la disminución de conductas ligadas al mantenimiento

de la salud (alimentación, higiene personal, nivel de actividad física, falta de abrigo) (49%) y, en segundo lugar, a la vulnerabilidad o fragilidad constitucional (32%). De igual manera, aunque en menor medida, se mencionan como otros factores de riesgo a la condición socioeconómica (13%) asociada a un acceso limitado a condiciones de vida óptimas y a la exposición a peligros (13%), entendiendo por esta última el contacto con ambientes insalubres o contaminados, la exposición a agentes contagiosos, el consumo de sustancias nocivas o las conductas que exponen al sujeto a caídas u otros daños.

La variable socioeconómica, sin embargo, sí deja traslucir algunas diferencias en la presentación de esta categoría asociada a la noción de riesgo, particularmente al interior del grupo de niños de 8 años, en el que una tercera parte de los de nivel socioeconómico bajo/medio-bajo sigue sin reconocer la noción de riesgo, fenómeno que no se presenta en ningún caso en la clase socioeconómica más favorecida ($z = 1.72^{**}$, $h = 1.23$). En una dirección similar y nuevamente en desmedro de los niños del estrato socioeconómico más bajo, encontramos una menor alusión a la vulnerabilidad constitucional como factor de riesgo ($z = 1.83^{**}$, $h = 0.87$), en el que contrasta la presentación en un 57.1% de los niños de nivel socioeconómico medio/medio-alto con un 16.7% del otro grupo.

Con relación a la percepción de responsabilidad en la adquisición de la enfermedad, un primer elemento que llama nuestra atención es que los niños no siempre asumen una postura consistente con relación al hecho de la contribución o no contribución, al punto que ha sido preciso considerar la alternativa de contradicción, presente en más de la quinta parte de los chicos de la muestra. De otro lado, en cuanto a la relación que mantiene con las variables de estudio, diremos que se asocia tanto con el tipo de enfermedad que el niño describe ($\chi^2 (8, N = 89) = 20.73, p = .01^{**}$) como con el grado de instrucción ($\chi^2 (4, N = 89) = 12.61, p = .01^*$) y el nivel socioeconómico, en el caso del grupo de tercer grado de primaria ($\chi^2 (2, N = 19) = 6.75, p = .03^*$).

Así pues, si se trata de valorar esta categoría a la luz del tipo de enfermedad descrita por el niño vemos que se asigna responsabilidad al enfermo en la adquisición de la enfermedad cuando se trata de enfermedades cotidianas (61.9%), enfermedades médico-domésticas (60%) o enfermedades graves (66.7%). En cambio, se exime al paciente de esta responsabilidad cuando se trata del cáncer (53.6%).

De otro lado, en cuanto a la asociación que esta misma categoría mantiene con el grado de instrucción, son los niños de primer grado quienes consideran con más frecuencia que el paciente sí contribuyó en la adquisición de su enfermedad (66.7%), y la proporción de chicos que enfatizan la responsabilidad del enfermo en el origen de su enfermedad va disminuyendo según aumenta el nivel de instrucción (44.8% en tercer grado y 33.3% en sexto). No obstante, también se puede ver que el elemento de contradicción es mayor entre los niños de primero y tercer grado (23.3% y 27.6% respectivamente) y recién decrece en sexto grado (16.7%), pues en este grupo la balanza se inclina a favor de la no contribución (50%). Al interior de estos subgrupos no se observan diferencias significativas por edad en cuanto a la mención de esta representación.

Por otra parte, las diferencias por nivel socioeconómico en la presentación de esta categoría de responsabilidad del enfermo en el origen de su enfermedad se limitan a los niños de 8 años de tercer grado, en quienes se observa que los del sector bajo/medio-bajo (75%) consideran con mayor frecuencia que los de la clase más favorecida (14.3%) que sí hay un nivel de contribución del paciente en el hecho mismo de enfermar.

Respecto a las fuentes de esta responsabilidad, los chicos mencionan básicamente dos: la disminución de cuidados y la exposición a peligros, siendo la primera considerada con más frecuencia que la segunda. Sin embargo, si se tiene en cuenta el tipo de enfermedad en cuestión, vemos que esta primera fuente de responsabilidad ($\chi^2 = 17.23$, $p = .002^{**}$) es mencionada en mayor medida por los niños que hablan de enfermedades cotidianas (81%) y en menor proporción por quienes se refieren a las enfermedades que requieren hospitalización (18.2%)

y al cáncer (28.6%). A la exposición a peligros ($\chi^2 = 12.58$, $p = .01^*$), en cambio, los chicos apelan con mayor frecuencia cuando aluden a enfermedades graves (55.6%), a aquellas que requieren hospitalización (54.5%) o tratamiento médico-doméstico (33.3%).

De otro lado, valorando esta misma categoría según la variable grado de instrucción, encontramos que existen diferencias significativas en la proporción con la que los niños más pequeños mencionan la disminución de cuidados. Así pues, tenemos que frente a un 66.7% de niños de primer grado que alude a este contenido, existe un 43.3% en tercer grado ($z(1-3) = 1.82^{**}$, $h = 0.47$) y un 26.7% en sexto ($z(1-6) = 3.11^*$, $h = 0.83$) que lo hace.

Finalmente y considerando en este caso la conjugación de todos los elementos asociados con el origen de la enfermedad, se nos ofrecen las representaciones sobre el proceso de surgimiento de la enfermedad que permiten que el niño de cuenta de los procesos que median entre la activación del agente causal y la aparición de la enfermedad.

Con relación a ello vemos que si bien la literatura reporta explicaciones que van de lo mágico a lo biológico, en el caso de nuestra muestra abundan las formulaciones físico-mecánicas (81%), independientemente del tipo de enfermedad a la que se aluda, del grado de instrucción y de la edad. No obstante, y a pesar de que no puede hablarse de diferencias significativas en cuanto al grado de instrucción ($\chi^2(6, N = 90) = 9.04$, $p = .17$), los pocos niños que acceden a definiciones biológicas son los que se encuentran cursando el sexto grado.

La única diferencia significativa en la presentación de esta categoría está referida al nivel socioeconómico, particularmente en el caso de los niños de 11 años de sexto grado de primaria ($\chi^2(2, N = 19) = 7.78$, $p = .02^*$). Así pues, se observa que los chicos de clase baja/media-baja ofrecen eminentemente explicaciones mecánicas (91.7%), a diferencia de aquellos que se ubican en un estrato medio/medio-alto, entre quienes un 50% logra acceder a una lógica cuasi-biológica. Igualmente y aunque no supone una diferencia significativa, los dos únicos chicos de 12 años que apelan a explicaciones biológicas corresponden al nivel socioeconómico más favorecido.

Discusión

Esta investigación introduce en nuestro medio el estudio de las representaciones infantiles de la enfermedad, como un modo de conocer cómo los niños conciben un hecho tan cotidiano en sus vidas como el enfermar e identificar los principales pilares sobre los que construyen su edificio de explicaciones y los momentos evolutivos en que se accede y se consolidan nociones fundamentales asociadas a este universo de conocimiento.

Un primer elemento a destacar está relacionado con la diversidad de interpretaciones con las que un elemento de la realidad puede ser conceptualizado pues, frente a un mismo grupo de imágenes que en principio darían cuenta del tratamiento habitual de un niño con cáncer, los niños ofrecen una variedad de respuestas que nos advierten del peso individual que cada niño pone en la construcción y lectura de la realidad, tal como ocurre con adultos cuyos hijos acaban de ser diagnosticados con cáncer (Ruda, 1998).

Es interesante observar el peso que al parecer tienen las variables grado de instrucción/edad y experiencia de vida en la decodificación de la gravedad implícita de una enfermedad. Ello en principio estaría en total concordancia con los planteamientos de Campbell (1975) con relación a la influencia que la propia historia de salud puede tener en la conceptualización de enfermedad, reconociendo sin embargo que aquella siempre quedará supeditada a los niveles de desarrollo, que serán los que permitan ampliar, organizar y transformar sus esquemas anteriores.

En este sentido, llama la atención cómo los niños más pequeños (en primer grado) tienden a apelar la mayor parte de las veces a enfermedades cotidianas de gravedad baja, cuyo tratamiento suele restringirse, tal como probablemente ha ocurrido la mayor parte de veces en sus vidas, al ámbito doméstico o, en todo caso, al médico-doméstico pero sin implicar hospitalizaciones. En contraste vemos que entre los niños mayores (en sexto grado) predominan las respuestas de enfermedades graves (cáncer u otras) que nos advierten, no solo de una lectura más fidedigna de los estímulos que se les presentan, sino también de

la posibilidad de acceder a categorías que pueden incluso trascender la experiencia real y concreta. El acceso a este punto implica un periodo de transición que de algún modo queda graficado en el abordaje de los niños de tercer grado de primaria, entre quienes se hace mención a enfermedades de gravedad muy variable aunque predominan las de gravedad media, a juzgar por el tratamiento médico fuera de lo doméstico al que apelan.

Vale señalar al respecto el peso de la variable socioeconómica en los niños de mayor grado de instrucción/edad, pues cuando se hace un análisis diferenciado que combina los efectos del nivel evolutivo y la variable socioeconómica, vemos que el logro antes descrito para los niños de sexto grado es contundente entre los niños de sectores medio/medio-alto y muy relativo para los de nivel bajo/medio-bajo. Ello probablemente advierte de distintos tipos y grados de estimulación, que juegan de manera desfavorable para el sector de menores recursos.

Respecto a la conceptualización de las enfermedades encontramos, nuevamente en consonancia con Campbell (1975), que los más pequeños (en primer grado) suelen mencionar con más frecuencia síntomas o estados ambiguos o inespecíficos (como sentirse mal), mientras que los mayores (en sexto grado) pueden dar cuenta de enfermedades o diagnósticos específicos, distinguiendo claramente entre las nociones de síntoma y enfermedad, confusión no solo presente en los niños de primer grado, sino también en casi la tercera parte de los niños de tercer grado.

Otro elemento a considerar está en relación con los criterios a los que apelan los niños para describir una enfermedad. Vemos que el recurso al que casi inevitablemente recurre el niño —independientemente del grado de instrucción, edad y nivel socioeconómico— es el de la descripción de los síntomas y/o efectos de la enfermedad. El segundo criterio más empleado por los niños es el de tratamiento, seguido por el de pronóstico y en menor medida por el de imagen de la enfermedad (usado particularmente por los niños de sexto grado de nivel socioeconómico medio/medio-alto). El uso del tratamiento como descriptor es significativamente mayor a partir de los 8 a 9 años si no se hacen consideraciones de la variable socioeconómica, pues en realidad cuando la

tomamos en cuenta observamos que los niños de 6 años de los sectores más favorecidos también apelan a esta noción de manera muy frecuente y que son solo los niños más pequeños de nivel socioeconómico bajo/medio-bajo los que emplean en menor medida a este descriptor.

El pronóstico, por su parte, es una categoría empleada espontáneamente por el niño para describir la enfermedad cuando es de gravedad media a alta y el paciente que la padece requiere en algún momento de hospitalización. Nos estamos refiriendo en ese sentido a los niños de tercer y sexto grado, pues los más pequeños, como ya habíamos dicho, hablan de enfermedades cotidianas y cuando apelan al pronóstico como descriptor suelen hacer uso de categorías extremas que solo diferencian entre lo poco grave y lo mortal. A medida que el niño crece, esta noción adquiere mayor complejidad y no solo se hará referencia a mayores niveles de gravedad sino a la diferenciación entre lo agudo y lo crónico. El acceso a esta complejidad parece ser lento y progresivo, pero en el caso de los niños de tercer grado de nivel socioeconómico medio/medio-alto se observa un salto brusco en el acceso a la complejidad de esta noción. En sexto grado, sin embargo, estas diferencias por sector socioeconómico tienden a desaparecer.

Vale decir entonces que, si bien hay categorías empleadas por todos los niños independientemente de las variables sociodemográficas, se encuentra que a medida que aumenta el grado de instrucción/edad los niños van haciendo uso de mayor número de categorías descriptivas, sin abandonar los criterios con los que previamente se daba cuenta de la enfermedad. Al parecer nuestros resultados informarían en un sentido similar al de la mayor parte de estudios con una orientación piagetana, que el ingreso de descriptores de la enfermedad sigue una secuencia (efectos - tratamiento - pronóstico - imagen) marcada por el desarrollo (grado de instrucción/edad) (Del Barrio, 1990). Sin embargo, con relación a ello observamos que el ingreso de un nuevo descriptor no supone el decaimiento del descriptor previo sino la inclusión de más vectores que hacen más rica la comprensión de la misma. En esa línea, nuestros hallazgos coinciden con los de Boruchovitch y Mednick (1997), que reconocen que la mención de síntomas (efectos) es el delimitador más

ampliamente empleado por los niños de todas las edades, y con los de Campbell (1975) que señalan que, a mayor edad, los conceptos de enfermedad tienden a ser más complejos.

En dicho recorrido del desarrollo encontramos, en nuestra población, que el nivel socioeconómico podría estar siendo responsable de algunos retrasos o desfases con respecto al momento en que se accede a dichos logros en los chicos de clase baja/media-baja, pudiendo ser subsanados, aunque sea tardíamente, con un período de gracia. Esto último podría explicarse, a la luz de los aportes de Williams y Vine (2002), como producto de una pobre o inadecuada estimulación a través de los programas educativos.

Ahora bien, cuando se trata de dar cuenta de cómo percibe el niño el tratamiento y las variaciones en el tiempo de duración del mismo de una persona a otra, vemos que existen diferencias en función del grado de instrucción/edad. Al respecto, entre los niños más pequeños no todos han logrado consolidar la noción de tiempo y, en ese sentido, les es difícil hacer abstracciones con relación al mismo. Sin embargo, a partir de tercer grado el niño no solo puede establecer comparaciones que impliquen la consolidación de este concepto, sino que puede reconocer que la duración del tratamiento puede ser variable de un paciente a otro, aún cuando ambos tengan la misma enfermedad y que esto podría deberse a razones que tienen que ver con el cuidado y colaboración del paciente frente a los procedimientos médicos, con las características de la enfermedad (tipo o estadio) o con las particularidades de cada organismo. Al respecto vale decir que la alusión al estadio es mayor en los niños de sexto grado, y que la mención del cuidado y colaboración es significativamente mayor en la clase media/media-alta para los grupos de 6 y 8 años.

A juzgar por nuestra variable grado de instrucción/edad, nuestros hallazgos mantienen cierta convergencia con los de Brewster (como se cita en Herrera, 1998), quien nos señala que a lo largo del desarrollo el niño pasa de creer que la curación es automática o depende de la adhesión a un conjunto de reglas como quedarse en cama o comer la comida (pre-operatorio), a asumir que se recuperará si toma la medicina o hace

lo que se le indique (operatorio concreto), para finalmente reconocer que la enfermedad se cura como producto de la interacción de factores internos y externos (operatorio formal).

Adicionalmente, pero de manera complementaria a lo anterior, observamos que la mayor parte de niños —independientemente de la edad y nivel socioeconómico— considera que el paciente no tiene mayor responsabilidad en su curación y que, en todo caso, su máxima responsabilidad tendría que ver con la colaboración con los procedimientos médicos y en segundo término con el aumento del cuidado corporal, particularmente en el caso del cáncer. Desde aquí se evidencia la sensación de falta de control que el niño puede experimentar frente a la curación de determinados males.

Por otra parte, en cuanto a las causas de la enfermedad, encontramos que independientemente de la gravedad de la enfermedad reportada, el grado de instrucción/edad y la clase socioeconómica a la que pertenezca, la atribución ampliamente generalizada entre los chicos es la de la mala alimentación, entendida como la escasez de la misma o la ingesta de comida poco nutritiva o sometida a condiciones sanitarias inadecuadas. Otra causa compartida por la cuarta parte de los chicos es la que alude a la falta de higiene, bien sea personal o de los ambientes en los que la persona vive. Al parecer alimentación e higiene serían ejes sólidamente arraigados, no solo en las concepciones de salud de los adultos (Ruda, 1998), sino también de los niños.

La consideración de otras causas con regular mención aparece en cambio asociada a otras variables. Encontramos así que la alusión al clima está más presente en los niños de primer grado, quienes por otra parte se refieren con especial frecuencia a enfermedades cotidianas como la gripe, el resfrío, tos o dolores de garganta. La mención de los golpes y el exceso de ejercicio, en cambio, es más frecuente entre los niños de tercer grado quienes hacen más referencias a enfermedades de gravedad media, entre las que se incluyen dolores intensos y fracturas. En ese sentido, encontramos una diferencia con los resultados de Peltzer y Promptussananon (2003), quienes hallaron similitudes en la comprensión de las causas del resfrío y las fracturas.

Continuando con la referencia a los agentes causales, observamos que la alusión a la propensión o vulnerabilidad constitucional aparece asociada al nivel de desarrollo, pues se muestra claramente como un logro propio de los niños de 11 a 12 años, quienes particularmente apelan a ella cuando intentan dar cuenta de las causas del cáncer.

El reconocimiento de riesgos para contraer la enfermedad es reconocido mayoritariamente por los niños, pero en mayor medida por los de clase socioeconómica media/media-alta. Dicho riesgo es atribuido esencialmente a la disminución de cuidados ligados al mantenimiento de la salud corporal (falta de abrigo, higiene, déficits en la alimentación) cuando se trata de enfermedades cotidianas de tratamiento doméstico o médico/doméstico, y a la vulnerabilidad constitucional cuando se trata de enfermedades de gravedad media a severa. En el primer caso, queda implícito el uso del fenomenismo definido por Bibace y Walsh (como se citan en Domínguez, 2003) como modo de explicación causal característico de la etapa preoperatoria. Sin embargo, en el segundo caso se recurre a argumentos fisiológicos que advierten del acceso a las operaciones lógico-formales. En una menor proporción aparece la mención de la exposición a peligros potenciales (contacto con ambientes insalubres, práctica de conductas nocivas para el organismo como consumo de sustancias nocivas, golpes, exposición al contagio) como un factor de riesgo, que tiene lugar fundamentalmente para el caso de enfermedades graves distintas al cáncer. En estas últimas explicaciones podemos distinguir que las categorías privilegiadas en la construcción de la explicación causal son las de contaminación e internalización, características de un tipo de pensamiento en el que priman las operaciones lógico-concretas. Con relación a este tema es interesante remarcar la mención del elemento socioeconómico como un factor de riesgo que, aunque no es mencionado de manera predominante, no es reportado por otras investigaciones y aparece especialmente entre la población menos favorecida, dando cuenta de su propia experiencia subjetiva con relación a las posibilidades de cuidado de su salud.

Ahora bien, siguiendo la línea trazada por los niños cuando dan cuenta de los riesgos y fuentes de riesgo en la contracción de una

enfermedad, vemos que el niño atribuye responsabilidad al enfermo tanto cuando habla de enfermedades cotidianas —que anteriormente ha relacionado al contagio y a la disminución de cuidados— como de enfermedades graves distintas del cáncer —asociadas también al contagio y exposición a peligros—. En cambio cuando se habla del cáncer o de enfermedades de gravedad media (pulmonía, quistes, obstrucción intestinal, rabia), antes asociadas con un factor de vulnerabilidad constitucional, se asume que el enfermo no tiene responsabilidad en la adquisición de su enfermedad.

Si a partir de todo esto valoramos las relaciones causales que los niños establecen entre los agentes causales vemos que, en general y con independencia del grado de instrucción/edad y la clase socioeconómica, la mayor parte de ellos tiende a aludir a más de una causa, pero sin llegar a precisar el proceso de interacción entre ellas. La posibilidad de dar cuenta de una actuación conjunta de las causas es exclusividad de un grupo muy reducido de niños de 12 años de nivel socioeconómico medio/medio-alto, cuando se refieren al cáncer.

Por tanto, las explicaciones respecto al surgimiento de la enfermedad, que dan cuenta de los procesos que median entre la activación del agente causal y la aparición de la enfermedad, son predominantemente mecánicas en todos los niños independientemente del tipo de enfermedad descrita, pero de manera especial entre los de primero y tercer grado. La posibilidad de dar cuenta de los procesos internos que se juegan de parte del organismo a través de explicaciones cuasi-biológicas o biológicas es limitada, pero es algo más frecuente entre los niños de sexto grado, aún cuando estadísticamente estas diferencias no lleguen a ser significativas. Al contrastar estos últimos resultados con las secuencias de desarrollo propuestas por Del Barrio (1990) para dar cuenta de los niveles de comprensión de la enfermedad, diremos pues que los niños de nuestra muestra hacen un uso predominante de nociones propias de las operaciones concretas de pensamiento. No obstante, un pequeño grupo evidencia un tránsito hacia el siguiente nivel, en el que el pensamiento empieza a transitar hacia lo formal, aun cuando no podemos observarlo de manera cabal por la edad de los sujetos de nuestra muestra.

A modo de conclusión diremos que los resultados evidencian que, en términos de desarrollo, la construcción de las representaciones infantiles de la enfermedad en nuestros niños comparte la misma secuencia que la de otras poblaciones infantiles descritas por la literatura, aún cuando en algunos casos se observan variaciones en cuanto al momento del logro o la renuncia al uso de categorías de etapas previas.

De otro lado, el retraso en el acceso a determinados conceptos en el sector menos favorecido nos advierte de la importancia de los contextos de estimulación y de la importancia de revisar concienzudamente los programas curriculares de la educación primaria, de modo que puedan no solo ofrecer el ensanchamiento de información respecto a temas como la salud y la enfermedad, sino favorecer la consolidación de modos de pensamiento más complejos que concatenen el saber biológico con otros saberes y estimulen actitudes de cuidado del propio cuerpo y de aceptación hacia otros niños que padezcan algún tipo de enfermedad.

Referencias

- Bearison, D. J. & Pacifici, C. (1989). Children's event knowledge of cancer treatment. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 10, 469-486.
- Benner, A. E. & Marlow, L. S. (1991). The effect of a workshop on childhood cancer on student's knowledge, concerns and desire to interact with a classmate with cancer. *Children's Health Care*, 20(2), 101-107.
- Boruchovitch, E. & Mednick, B. R. (1997). Cross-cultural differences in children's concepts of health and illness [Versión electrónica], *Revista de Saúde Pública*, 31(5), 448-456.
- Campbell, J. D. (1975). Illness is a point of view: The development of children's concepts of illness. *Child Development*, 6, 92-100.
- Carandang, M. L., Folkins, C. H., Hines, P. A. & Steward, M. S. (1979). The role of cognitive level and sibling illness in children's conceptualizations of illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 49(3), 474-481.

- Carr, T. D. (2001). Are parent and child perceptions of cancer and its treatment related to parent and patient satisfaction? *Dissertation Abstracts International*, 61(8-B), 4394.
- Del Barrio, C. (1990). *La comprensión infantil de la enfermedad: un estudio evolutivo*. Barcelona: Anthropolos.
- Domínguez, M. (2003). *La comprensión infantil del cáncer. Un estudio comparativo con niños de 1º, 3º y 6º de educación primaria*. Manuscrito no publicado, Universidad Complutense de Madrid, España.
- Domínguez, M. (2008). *El cáncer desde la mirada de los niños*. Manuscrito no publicado, Universidad Complutense de Madrid, España.
- Eiser, C. & Havermans, T. (1992). Children's understanding of cancer. *Psycho-Oncology*, 1, 169-181.
- García, E. (2005). Modularidad de la mente y programas para el desarrollo de las inteligencias. *IberPsicología*, 10(7). Recuperado de http://www.fedap.es/IberPsicologia/iberpsi10/congreso_lisboa/garcia3/garcia3.htm
- Gelman, S. A. (2007, 19 de junio). *Domain specificity*. Recuperado de: http://www.psych.upenn.edu/courses/psych172_Spring2003/domainspec.htm
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (1991). *Metodología de la investigación*. Bogotá: McGraw Hill.
- Herrera, V. (1998). DECCIS: *Diseño educativo para la construcción del conocimiento infantil del SIDA para niños de 4to. y 6to. de primaria de un colegio de Lima Metropolitana*. Tesis de licenciatura no publicada, Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.
- Kail, R. (2004). Cognitive development includes global and domain-specific processes. *Merrill-Palmer Quarterly*, 50(4), 445-455. Recuperado de la base de datos ProQuest Education Journals.
- León, J. A. (2004). *Adquisición de conocimiento y comprensión. Origen, evolución y método*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- León-Sánchez, R., Barrera, K. & Palafox, G. (2005, septiembre). *Las ideas de los niños acerca del proceso digestivo*. Documento presentado en el VII Congreso Internacional sobre Investigación en la Didáctica de las Ciencias, Granada, España.

- Mabe, P. A., Riley, W. T. & Treiber, F. A. (1987). Cancer knowledge and acceptance of children with cancer. *Journal of Scholar Health*, 57(2), 59-63.
- Opfer, J. E. (2003). Life, liveliness, and living kinds: How young children think about the biological world [Review of "Young Children's Naive Thinking about the Biological World"]. *International Journal of Behavioral Development*, 27, 375-380. Recuperado de <http://faculty.psy.ohio-state.edu/opfer/pdfs/InagakiHatano.pdf>
- Peltzer, K. & Promtussananon, S. (2003). Black South African children's understanding of health and illness: Colds, chicken pox, broken arms and AIDS. *Child: Care, Health & Development*, 29(5), 385-393.
- Rodríguez-Marín, J., Van der Hofstadt, C., Quiles, Y. & Quiles, M. J. (2003). Concepto de salud y enfermedad en la infancia. En J. M. Ortigosa, M. J. Quiles & F. Méndez (Eds.), *Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia*. Madrid: Pirámide.
- Ruda, M. L. (1998). *Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad*. Tesis de licenciatura no publicada, Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.
- Ruda, L., Domínguez M. & Zalvidea, C. (2005). *Representaciones infantiles de la enfermedad en niños sanos y con cáncer: un estudio transcultural Perú-España*. Manuscrito no publicado.
- Schonfeld, D., Bases, H., Quackenbush, M., Mayne, S., Morra, M. & Cicchetti, D. (2001). Pilot-testing a cancer education curriculum for grades K-6. *Journal of Schools Health*, 71, 61-65.
- Spinetta, J. J. & Maloney, L. J. (1975). Death anxiety in the outpatient leukemic children. *Pediatrics*, 56, 1034-1037.
- Williams, J. M. & Vine, L. M. (2002). Children's concepts of illness: An intervention to improve knowledge. *British Journal of Health Psychology*, 7, 129-147. Recuperado de <http://www.bps.org.uk>

Recibido el 13 de julio, 2009

Aceptado el 16 de setiembre, 2009